

WESTFÄLISCHE
WILHELMS-UNIVERSITÄT
MÜNSTER

Vorgeburtliche Selektion und Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen

Eine medizinethische Analyse

Andreas Kösters

Philosophie

**Vorgeburtliche Selektion und
Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen**

-

Eine medizinethische Analyse

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der
Philosophischen Fakultät
der
Westfälischen Wilhelms-Universität
zu
Münster (Westf.)

vorgelegt von
Andreas Kösters
aus Neuenkirchen bei Rheine

2012

Tag der mündlichen Prüfung: 04.04.2013

Dekan der Philosophischen Fakultät: Prof. Dr. Tobias Leuker

Erstgutachter: Univ.-Prof. Dr. Bettina Schöne Seifert

Zweitgutachter: Univ.-Prof. Dr. Ludwig Siep

Andreas Kösters

**Vorgeburtliche Selektion und Diskriminierung
von Menschen mit Behinderungen**



MV WISSENSCHAFT



**WESTFÄLISCHE
WILHELMS-UNIVERSITÄT
MÜNSTER**

Wissenschaftliche Schriften der WWU Münster

Reihe XI

Band 4

Andreas Kösters

Vorgeburtliche Selektion und Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen

Eine medizinethische Analyse

Wissenschaftliche Schriften der WWU Münster

herausgegeben von der Universitäts- und Landesbibliothek Münster

<http://www.ulb.uni-muenster.de>

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Dieses Buch steht gleichzeitig in einer elektronischen Version über den Publikations- und Archivierungsserver der WWU Münster zur Verfügung.

<http://www.ulb.uni-muenster.de/wissenschaftliche-schriften>

Andreas Kösters

„Vorgeburtliche Selektion und Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen. Eine medizinethische Analyse“

Wissenschaftliche Schriften der WWU Münster, Reihe XI, Band 4

© 2014 der vorliegenden Ausgabe:

Die Reihe „Wissenschaftliche Schriften der WWU Münster“ erscheint im Verlagshaus Monsenstein und Vannerdat OHG Münster

www.mv-wissenschaft.com

ISBN 978-3-8405-0109-8

(Druckausgabe)

URN urn:nbn:de:hbz:6-22339643610

(elektronische Version)

direkt zur Online-Version:

© 2014 Andreas Kösters

Alle Rechte vorbehalten

Satz: Andreas Kösters

Umschlag: MV-Verlag

Druck und Bindung: MV-Verlag



Andreas Kösters

**Vorgeburtliche Selektion und
Diskriminierung von Menschen mit
Behinderungen**

-

Eine medizinethische Analyse

Inhaltsverzeichnis

Vorwort.....	1
1 Einleitung und methodologische Vorbemerkungen	3
1.1 Zum Thema.....	3
1.2 Zur Methodologie	5
2 Rahmenbedingungen der Debatte.....	9
2.1 Medizinische Möglichkeiten vorgeburtlicher Untersuchungen.....	9
2.2 Rechtliche Regelungen zu vorgeburtlichen Untersuchungen in Deutschland	16
2.3 Historischer Hintergrund der deutschen Debatte	21
3 Medizinethische Argumente ohne Bezug auf Selektion	25
3.1 Allgemeines.....	25
3.2 Der moralische Status menschlicher Embryonen	29
3.3 Reproduktive Autonomie.....	48
3.4 Kindliche Interessen	64
3.5 Eltern-Kind-Beziehung	75
3.6 Zusammenfassung.....	79
4 Menschen mit Behinderungen und vorgeburtliche Untersuchungen - Allgemeines.....	81
4.1 Einleitung.....	81
4.2 Begriffliches	82
4.3 Diskriminierung von Embryonen	90
4.4 „Scheinargumente“?.....	95
4.5 Hybris, Menschenwürde etc.	104
5 Das Bild von Menschen mit Behinderung innerhalb der Gesellschaft.	109
5.1 Die gängige Sprachpraxis	109
5.2 Behinderung – soziales und/oder individuelles Problem?.....	114
5.3 Sind Behinderungen leidvoll?	117
5.4 Behinderung und Lebensqualität.....	122

5.5	Was macht Behinderung wesentlich aus?.....	139
5.6	Wie sind Behinderungen zu bewerten?.....	145
6	Das Expressionsargument.....	151
6.1	Eine starke Interpretation des Expressionsarguments	152
6.2	Was impliziert die Entscheidung zu vorgeburtlichen Untersuchungen?.....	154
6.3	Die gesellschaftliche Bedeutung selektiver Schwangerschaftsabbrüche	158
6.4	Zwischenfazit	163
6.5	Behinderung und Identität.....	166
6.6	Die „any-particular“-Unterscheidung	173
6.7	Zusammenfassung.....	180
7	Folgenorientierte Argumente.....	183
7.1	Einleitung.....	183
7.2	Das „Loss of Support“-Argument	184
7.3	Das Kränkungsargument	205
7.4	Die Situation der Eltern von Menschen mit Behinderungen seit der Einführung der Pränataldiagnostik	209
7.5	Der „gesellschaftliche Nutzen“ von Menschen mit Behinderungen.....	212
7.6	Zusammenfassung.....	219
8	Schluss	221
	Literatur	225

Vorwort

Das vorliegende Buch ist die überarbeitete Fassung meiner Dissertation, die im Dezember 2012 an der philosophischen Fakultät der Westfälischen-Wilhelms-Universität Münster eingereicht wurde.

Bei der Erstellung der Arbeit habe ich vielfältige Unterstützung erfahren. Mein größter Dank gilt Bettina Schöne-Seifert für die Betreuung des Promotionsvorhabens. Ihre wertvollen Anregungen, kritischen Nachfragen und nicht zuletzt auch ihre Ermutigungen haben mir sehr geholfen. Ludwig Siep danke ich sehr für die Erstellung des Zweitgutachtens. Durch ihn wurde mein Interesse an bioethischen Fragestellungen überhaupt erst geweckt.

Zahlreiche Menschen haben durch Diskussionen und Gespräche wertvolle Beiträge bei der Entstehung der Arbeit geleistet. Namentlich nennen möchte ich Johann Ach, Beate Lüttenberg, Ursula Ferdinand, Daniel Friedrich, Magdalene Huelmann, Norbert Jömann, Peter Kröner, Sebastian Muders, Irmgard Nippert, Heike Petermann, Markus Rüter und Ulrich Willems.

Während der Abfassung der Dissertation war ich als wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin und am Centrum für Bioethik der Universität Münster beschäftigt. Das bot mir die für eine Dissertation notwendige finanzielle Absicherung und eine strukturelle Anbindung an die Universität. Noch viel mehr habe ich aber von der kollegialen Atmosphäre und dem regen Gedankenaustausch an diesen Institutionen profitiert.

Schließlich möchte ich mich ganz besonders bei meinen Eltern bedanken, die mich während meiner gesamten Ausbildung umfassend unterstützt und das Promotionsprojekt so überhaupt erst ermöglicht haben. Ihnen ist dieses Buch gewidmet.

Münster, im August 2014

Andreas Kösters

1 Einleitung und methodologische Vorbemerkungen

1.1 Zum Thema

Die ethischen Implikationen vorgeburtlicher Untersuchungen werden seit jeher kontrovers diskutiert. Diese Diskussionen sind zwar in ihrer Öffentlichkeitswirksamkeit teilweise starken Schwankungen unterworfen. Dass ein spezielles Thema zu bestimmten Zeiten weniger diskutiert wird, ist aber in der Regel nicht darauf zurückzuführen, dass ein ethischer Konsens gefunden worden wäre. Zumeist liegt der Grund dafür vornehmlich darin, dass das Problem durch ein anderes Thema aus der öffentlichen Diskussion verdrängt wurde. Häufig führt dann auch ein aktueller Anlass dazu, dass die alten Diskussionen mit der gleichen Intensität wieder aufbrechen. Für vorgeburtliche Untersuchungen ließ sich dies nach dem BGH-Urteil zur Präimplantationsdiagnostik 2010 (vgl. Kap. 2.2.3) oder jüngst bei der Einführung des PraenaTest® (vgl. Kap. 2.1.1) beobachten.

Ein Argument, das in diesen Debatten regelmäßig auftaucht, ist, dass vorgeburtliche Untersuchungen eine Form der Selektion bedeuten und aufgrund ihrer Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen moralisch problematisch seien. In diesen Untersuchungen wird zum Teil gezielt nach Behinderungen¹ gesucht und wenn eine Behinderung festgestellt wird, führt das mangels therapeutischer Alternativen häufig zu einem Schwangerschaftsabbruch. Verschiedene Autoren² sehen hierin nun eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen.

Auf den ersten Blick schien mir dies durchaus plausibel. Bei näherer Betrachtung stellte sich bei mir jedoch eine zunehmende Unklarheit ein, worin genau die Diskriminierung besteht und inwiefern diese durch vorgeburtliche Untersuchungen verursacht wird. Ein Blick in die medizinethische Literatur, in der dieser Einwand vorgebracht wird, half nur bedingt, diese Unklarheit aufzuklären. Vielmehr zeigte sich, dass der Vorwurf einer Diskriminierung von

¹ Der Begriff „Behinderung“ wird in dieser Arbeit, sofern nicht explizit anders angemerkt, in einer weiten Bedeutung verwendet, die auch Krankheiten umfasst. Das soll insbesondere der sprachlichen Vereinfachung dienen. Vgl. dazu auch Kap. 4.2.1.

² Für Gruppen und Personen, denen kein eindeutiges grammatikalisches Geschlecht zugeordnet werden kann, wird in dieser Arbeit aus Gründen der sprachlichen Vereinfachung durchgängig das generische Maskulinum verwendet.

Menschen mit Behinderungen durch vorgeburtliche Untersuchungen nicht in einer einheitlichen Form auftritt, sondern in einer Reihe ganz unterschiedlicher Varianten. So behaupten einige Autoren, dass mit vorgeburtlichen Untersuchungen implizit das Lebensrecht von Menschen mit Behinderungen infrage gestellt werde, andere befürchten infolge der Untersuchungen sozioökonomische Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen und deren Angehörigen, wieder andere betonen vor allem eine subjektiv empfundene Kränkung behinderter Menschen etc.

Je nachdem, welche Variante des Arguments vorgebracht wird, besitzt der Einwand ganz unterschiedliches moralisches Gewicht und muss dazu auch auf ganz unterschiedliche Vorannahmen Bezug nehmen. Um den Diskriminierungsvorwurf in seiner Bedeutung für eine moralische Beurteilung vorgeburtlicher Untersuchungen genauer abschätzen zu können, soll diese Arbeit einen systematischen Überblick über die verschiedenen Argumentationen liefern, die in der zeitgenössischen Literatur vertreten werden. Dazu werden die verschiedenen Einwände zunächst vorgestellt und es wird analysiert, was die Argumentationen jeweils behaupten sowie auf welche Vorannahmen sie dazu zurückgreifen müssen. In einem zweiten Schritte werden die Einwände dann auf ihre interne Plausibilität und ihr Verhältnis zu anderen moralischen Argumenten geprüft.

Dazu wird folgendermaßen vorgegangen: Vor dem Einstieg in die medizinethischen Diskussionen sollen nach dieser Einleitung einige Rahmenbedingungen der Debatte kurz vorgestellt werden. Zu Beginn wird aufgezeigt, welche medizinischen Möglichkeiten vorgeburtliche Untersuchungen bieten (Kap. 2.1). Es wird der rechtliche Rahmen ihrer Anwendung in Deutschland dargestellt (Kap. 2.2) und auf einige bedeutsame historische Hintergründe der deutschen Debatte verwiesen (Kap. 2.3). Die darauf folgenden Kapitel wenden sich dann dem eigentlichen Thema dieser Arbeit zu und befassen sich inhaltlich mit den medizinethischen Diskussionen zu vorgeburtlichen Untersuchungen. Kapitel 3 behandelt medizinethische Fragen vorgeburtlicher Untersuchungen, die nicht Bezug nehmen auf eine eventuelle Selektivität vorgeburtlicher Untersuchungen. Zunächst wird ein erster Überblick über die argumentative Struktur der medizinethischen Debatte geboten und es werden einige Präliminarien geklärt. Der Großteil des Kapitels setzt sich dann mit inhaltlichen Themen auseinander: Namentlich sind dies der moralische Status menschlicher Embryonen (Kap. 3.2), die reproduktive Autono-

mie der Frauen (Kap. 3.3), die Interessen der Kinder, die nach vorgeburtlichen Untersuchungen geboren werden (Kap. 3.4) sowie mögliche Auswirkungen vorgeburtlicher Untersuchungen auf die Eltern-Kind-Beziehung (Kap. 3.5). In Kapitel 4 werden einige Vorüberlegungen über die Auswirkungen von vorgeburtlichen Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen angestellt und insbesondere begriffliche Probleme erörtert. Die Probleme einer vorgeburtlichen Selektion hängen stark zusammen mit dem gesellschaftlich vorherrschenden Bild von Menschen mit Behinderungen, das deshalb eigens in Kapitel 5 behandelt wird. Es wird untersucht wie die gängige Sprachpraxis aussieht (Kap. 5.1), ob Behinderungen sich besser als individuelles oder als soziales Problem aufgefasst werden sollten (Kap. 5.2), ob Behinderungen für die Betroffenen Leid bedeuten (Kap. 5.3), welcher Zusammenhang zwischen Behinderung und Lebensqualität besteht (Kap. 5.4.), was Behinderungen wesentlich ausmacht (Kap. 5.5) und schließlich wie Behinderungen bewertet werden sollten (Kap. 5.6). Kapitel 6 befasst sich mit dem sogenannten „Expressionsargument“, welches behauptet, dass vorgeburtliche Untersuchungen Menschen mit Behinderungen insgesamt diskriminierten, da sie eine Herabwürdigung von behinderten Menschen ausdrückten. In Kapitel 8 werden Argumente untersucht, die vorgeburtliche Untersuchungen nicht *per se*, sondern aufgrund ihrer Folgen für Menschen mit Behinderungen kritisieren. Als mögliche negative Folgen für behinderte Menschen werden eine Verschlechterung ihrer sozioökonomischen Situation (Kap. 7.2), sowie eine subjektiv empfundene Kränkung durch vorgeburtliche Untersuchungen (Kap. 7.3) diskutiert. Ebenfalls behandelt werden die Auswirkungen auf die Eltern von Menschen mit Behinderungen (Kap. 7.4) und auf die Gesellschaft als Ganze (7.5). Zum Schluss der Arbeit werden in Kapitel 8 die Ergebnisse zusammengetragen und es wird eine Einschätzung der Bedeutung des Diskriminierungsvorwurfs für die moralische Bewertung vorgeburtlicher Untersuchungen angeboten.

1.2 Zur Methodologie

Angesichts der Fragestellung dieser Arbeit können methodologische Fragen der hier vorgestellten ethischen Argumentation sicher nicht in dem Ausmaß behandelt werden, wie sich der philosophisch vorgebildete Leser dies an einigen Stellen wünschen mag. Mittels einiger kurzer Vorbemerkungen soll

jedoch zumindest kurz vorgestellt werden, auf welche Art und Weise in der Arbeit argumentiert wird.

Im weitesten Sinne lässt sich die Form der Argumentation in dieser Arbeit als kohärentistisch beschreiben. Argumente werden zunächst daraufhin überprüft, ob sie für sich genommen plausibel sind. So lassen sich zumindest schon einmal diejenigen Argumente zurückweisen, die in sich widersprüchlich oder auf eine andere Weise fehlerhaft sind. Das wird aber nur auf die wenigsten Argumente zutreffen. In den meisten Fällen sind die Argumente, die sich insofern haben behaupten können, als sie regelmäßig in medizinethischen Diskussionen vorgebracht werden, für sich genommen hieb- und stichfest. Das stellt jedoch dann ein Problem dar, wenn die verbleibenden Argumente in unterschiedliche Richtungen weisen. Um über die Prüfung auf interne Plausibilität hinaus zwischen besseren und schlechteren Argumenten sowie zwischen gewichtigen und weniger gewichtigen Argumenten unterschieden zu können, soll darum untersucht werden, inwieweit das jeweilige Argument mit unseren sonstigen Überzeugungen „zusammen passt“. Das ist deshalb möglich, weil Argumente niemals voraussetzungslos sind und immer erst in einem bestimmten Kontext überhaupt Sinn ergeben³. Beispielsweise mögen zwar faktisch fast alle Menschen dem Argument zustimmen, man solle auf Gewalt seinen Mitmenschen gegenüber soweit irgend möglich verzichten, weil man ihnen damit Schmerzen zufügt. Um ein schlüssiges Argument handelt es sich aber nur dann, wenn man der Meinung ist, dass es zumindest *prima facie* schlecht ist, anderen Menschen Schmerzen zuzufügen. Die in medizinethischen Debatten vorgebrachten Argumente sind zumeist ungleich komplexer, beruhen aber ebenso immer auf bestimmten Voraussetzungen, die ihrerseits mit bestimmten anderen Überzeugungen in Konflikt treten können. Dabei kann es sich um moralische (z.B. „du sollst anderen Menschen keine Schmerzen zufügen“), aber auch um nichtmoralische (z.B. „Gewalt erzeugt Schmerzen“) Überzeugungen handeln. Ein Konflikt kann aufgelöst werden, indem man entweder das Argument oder die mit ihm in Konflikt stehenden Überzeugungen verwirft bzw. modifiziert. Kohärentistische Ansätze in der Ethik versuchen das so zu tun, dass das entsprechende Überzeugungssystem den größtmöglichen Grad an Kohärenz aufweist. Das bedeutet, dass die Überzeugungen erstens widerspruchsfrei sein sollten.

³ Siep 2004, S. 111

Zweitens sollten sie sich idealerweise darüber hinaus auch noch gegenseitig stützen.

Für die Anwendung dieser Methode wird zumeist auf John Rawls' „reflexives Überlegungsgleichgewicht“ Bezug genommen⁴. Dieses Gleichgewicht liegt nach Rawls dann vor, wenn eine Übereinstimmung von allgemeinen Grundsätzen und wohlüberlegten Urteilen vorliegt⁵. Speziell auf Fragen der Medizinethik bezogen haben – wiederum unter Rückgriff auf Rawls – Tom L. Beauchamp und James F. Childress einen kohärentistischen Ansatz vorgelegt, der sehr breit rezipiert wurde⁶.

Nun gibt es keine neutrale Methode um festzustellen, welches von verschiedenen Überzeugungssystemen den höchsten Grad an Kohärenz besitzt⁷. Zwei unterschiedliche Menschen mögen deshalb im Rahmen einer kohärentistischen Abwägung zu ganz unterschiedlichen Ergebnissen, selbst wenn sie insgesamt sehr ähnliche Überzeugungen besitzen. Noch schwieriger wird es, wenn Menschen sehr unterschiedlichen Überzeugungssystemen anhängen. Dieses Problem kann und soll in dieser Arbeit nicht gelöst werden. Entsprechend können die Abwägungen und Vorschläge, die in dieser Arbeit formuliert werden, nicht mit einem Absolutheitsanspruch auftreten und sollten stets *cum grano salis* verstanden werden: Wann immer auf „unsere Überzeugungen“ Bezug genommen wird, so sind das stets nur die Überzeugungen, die der Autor dieser Arbeit dafür hält. Das bedeutet aber nicht, dass es sich um rein subjektive Einschätzungen handelt. Soweit möglich findet ein Rückbezug auf weitere Literatur und damit eine Einbindung in einen breiteren Kontext statt. Dadurch lässt sich natürlich keine endgültige Lösung der in dieser Arbeit angesprochen Probleme erzielen, die ist aber wahrscheinlich auch nicht zu erreichen. Sicherlich stellt es aber auch schon einen Gewinn dar, die entsprechenden Probleme aus einer umfassenden und einheitlichen Perspektive zu betrachten.

⁴ Rawls 1979, S. 38 f.; 68 ff. Rawls selbst dagegen bezieht sich bei der Entwicklung des Überlegungsgleichgewichts auf Nelson Goodman.

⁵ Rawls 1979, S. 38

⁶ Beauchamp, Childress 2009

⁷ Düwell 2008, S. 92

2 Rahmenbedingungen der Debatte

Eine medizinethische Debatte lässt sich nur dann nachvollziehen, wenn auch die Rahmenbedingungen der Debatte berücksichtigt werden. Für das Themenfeld medizinethische Probleme vorgeburtlicher Untersuchungen in Deutschland sind dazu wenigstens drei Bereiche von besonderem Interesse: Erstens die medizinischen Möglichkeiten dieser Untersuchungen, zweitens der rechtliche Rahmen in dem sie stattfinden und drittens der im Falle Deutschlands besondere historische Kontext. Diese drei Themenbereiche werden deshalb im Folgenden kurz vorgestellt.

2.1 Medizinische Möglichkeiten vorgeburtlicher Untersuchungen

Vor der Auseinandersetzung mit den ethischen Fragen vorgeburtlicher Untersuchungen ist es sinnvoll, zumindest einen kurzen Überblick darüber zu geben, was vorgeburtliche Untersuchungen sind. Dazu werden im Folgenden die gängigsten Verfahren kurz vorgestellt. Dabei wird zum einen erläutert, was bei diesen Untersuchungen gemacht wird und zum anderen, wozu sie sich anwenden lassen.

Unter vorgeburtlichen Untersuchungen verstehe ich im Rahmen dieser Arbeit sämtliche Untersuchungen, die dazu dienen, Auskunft zu geben über gesundheitliche Auffälligkeiten eines Embryos⁸ bzw. des Kindes, das sich aus diesem entwickelt. Dabei handelt es sich vor allem um Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik⁹. Pränataldiagnostische Maßnahmen sind Untersuchungen an Embryonen während der Schwangerschaft. Präimplantationsdiagnostik bezeichnet Untersuchungen an durch künstliche Befruchtung

⁸ In der Medizin ist es üblich, zwischen Embryonen und Föten zu unterscheiden. Von einem Embryo wird in den ersten acht Wochen der Entwicklung gesprochen, danach wird üblicherweise der Begriff Fötus verwendet. Gelegentlich wird der Embryo in den ersten zwei Wochen der Entwicklung auch als Prä-Embryo bezeichnet. Da die Begriffe selber für medizinethische Fragestellungen nichts beitragen, werde ich der sprachlichen Einfachheit halber als Überbegriff für alle Phasen der vorgeburtlichen Entwicklung den Begriff „Embryo“ verwenden.

⁹ Eine weitere Möglichkeit, um gesundheitliche Auffälligkeiten eines Kindes noch vor seiner Geburt zu identifizieren, besteht in der Polkörperdiagnostik, bei der vor Abschluss der Befruchtung Untersuchungen an der Eizelle durchgeführt werden. Da die Polkörperdiagnostik in der praktischen Anwendung und auch in den medizinethischen Diskussionen derzeit nur eine Randerscheinung darstellt, wird sie in dieser Arbeit nicht behandelt.

erzeugten Embryonen vor einer eventuellen Implantation in die Gebärmutter. Im Folgenden sollen die medizinischen Möglichkeiten dieser beiden Techniken kurz vorgestellt werden – mit Blick auf die Fragestellung dieser Arbeit muss das jedoch ohne Anspruch auf Vollständigkeit geschehen.

2.1.1 Pränataldiagnostik

Pränataldiagnostik (PND) bezeichnet vorgeburtliche Untersuchungen des Embryos während der Schwangerschaft, um bestimmte Erkrankungen und Fehlbildungen festzustellen. Im üblichen Sprachgebrauch werden Untersuchungen der sogenannten Schwangerschaftsvorsorge, wie zum Beispiel die im Mutterpass vorgesehenen drei Ultraschalluntersuchungen (9.-12. Schwangerschaftswoche [SSW¹⁰], 19-22. SSW, 29-32. SSW) nicht unter den Begriff der PND gefasst, obwohl auch diese Hinweise auf bestimmte Auffälligkeiten des Embryos geben können. Auch in dieser Arbeit sind mit dem Begriff Pränataldiagnostik immer solche Maßnahmen gemeint, die speziell nach gesundheitlichen Auffälligkeiten des Embryos suchen.

Die überwiegende Mehrheit der PND-Untersuchungen liefert unauffällige Befunde. Allerdings ist zu beachten, dass mittels PND nicht alle Erkrankungen und Fehlbildungen festgestellt werden können und je nach Untersuchung sowohl falsch-positive (Test liefert einen auffälligen Befund, obwohl beim Embryo keine Auffälligkeiten vorliegen), als auch falsch-negative (beim Embryo liegen Auffälligkeiten vor, werden aber durch den Test nicht entdeckt) Befunde möglich sind, die die Schwangere unnötig beunruhigen, bzw. sie fälschlicherweise in Sicherheit wiegen können. Im Folgenden werden die wichtigsten Techniken der PND kurz vorgestellt.

Nicht-invasive Methoden

Unterschieden wird üblicherweise zwischen nicht-invasiver und invasiver PND. Unter nicht-invasiver PND werden spezielle Ultraschalluntersuchungen und serologische Untersuchungen des maternalen Bluts verstanden. In der 12.-14. SSW kann mit einem hoch auflösenden Ultraschallgerät eine Nackentransparenzmessung (auch Nackenfaltenmessung, NT-Messung) durchgeführt werden. Bei menschlichen Embryonen bildet sich zu diesem

¹⁰ Wenn nicht anders erwähnt, werden die Schwangerschaftswochen vom Tag der letzten Menstruation (*post menstruationem*, p.m.) an angegeben.

Zeitpunkt der Schwangerschaft ein Nackenödem. Übersteigt dies eine bestimmte Größe, so geht man von einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für eine Chromosomenstörung aus. Häufig wird die NT-Messung mit einer serologischen Untersuchung des mütterlichen Bluts kombiniert, bei der zwei biochemische Werte (PAPP-A und freies beta-HCG) gemessen werden. Aus der Kombination von Nackentransparenz, maternalem Serum, Gestationsalter und Alter der Schwangeren lässt sich dann ein statistischer Risikowert für das Vorliegen einer Chromosomenstörung errechnen (Ersttrimester-Screening). Allerdings werden nicht alle Chromosomenstörungen entdeckt und es gibt viele falsch-positive Ergebnisse, so dass ein auffälliges Ersttrimester-Screening selber noch keine sichere Diagnose leisten kann.

In der 15.-18. SSW kann der sogenannte „Triple-Test“ durchgeführt werden. Dazu wird die Konzentration von drei Stoffen im mütterlichen Blut gemessen (AFP, freies beta-HCG, freies Östriol). Bestimmte Kombinationen von Werten können unter Berücksichtigung des Alters der Schwangeren auf eine Chromosomenstörung oder auf Neuralrohrdefekte des Embryos hinweisen. Der Triple-Test ist umstritten, da er sehr störanfällig ist und häufig falsch-positive oder falsch-negative Ergebnisse liefert¹¹. Sowohl das Ersttrimester-Screening, als auch der Triple-Test werden in Deutschland nicht von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen, sondern müssen als individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) von den Schwangeren selber bezahlt werden.

Im zweiten Drittel der Schwangerschaft können durch einen speziellen Fehlbildungsschall sonographische Marker für bestimmte Erkrankungen und Fehlbildungen festgestellt werden. Auch hierdurch werden nicht alle Fehlentwicklungen des Embryos festgestellt, weil diese nicht immer mit anatomischen Auffälligkeiten einhergehen und entsprechend sonographisch dann auch nicht feststellbar sind. Da dieser Feinultraschall, wie auch die NT-Messung, hohe Anforderungen an Ultraschallgerät und Kompetenz des Untersuchenden stellt, sollte er nur von erfahrenen Pränataldiagnostikern mit entsprechender Ausrüstung durchgeführt werden¹².

Für alle bisher genannten Untersuchungen gilt, dass sie kein erhöhtes Risiko für einen Abort oder eine Schädigung des Embryos mit sich bringen. Aller-

¹¹ Bühling, Friedmann 2004 nennen für Frauen unter 35 eine Detektionsrate von 70% bei 5% falsch-positiven Ergebnissen, für Frauen über 35 eine Detektionsrate von 90% bei etwa 30% falsch-positiven Ergebnissen.

¹² Becker 2002, S. 410

dings sind auffällige Befunde dieser Untersuchungen immer nur „Softmarker“ für Chromosomenstörungen. Sie liefern keine sicheren Ergebnisse, sondern nur einen Hinweis auf ein durchschnittlich erhöhtes statistisches Risiko für bestimmte gesundheitliche Auffälligkeiten des Embryos.

Vor einigen Jahren wurde festgestellt, dass sich im mütterlichen Blut embryonale Zellen finden lassen¹³. Das eröffnet die Möglichkeit, diese Zellen genetisch zu untersuchen, um chromosomale Auffälligkeiten, bestimmte monogenetische Erkrankungen, den Rhesusfaktor des embryonalen Blutes¹⁴ oder auch das Geschlecht des Embryos festzustellen. Die Möglichkeit, diese Erkenntnisse für die PND zu nutzen, wurde in den letzten Jahren insbesondere aufgrund von zwei Vorteilen mit großem Aufwand erforscht. Zum einen ist die Diagnostik schon zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft möglich, zum anderen liefert sie, obwohl sie für den Embryo nicht-invasiv ist, vergleichsweise sichere Ergebnisse¹⁵. Eine breite Anwendung dieser Techniken gibt es derzeit noch nicht, erste Tests werden allerdings mittlerweile in der klinischen Praxis angeboten. In Deutschland ist mit dem PraenaTest® seit 2012 der erste Test auf dem Markt, mit dem anhand des Bluts der Schwangeren untersucht wird, ob beim Embryo eine der Trisomien 13, 18, 21 oder eine Fehlverteilung der Geschlechtschromosomen vorliegt. Langfristig ist zu erwarten, dass weitere Tests für andere Behinderungen hinzukommen werden.

Invasive Methoden

Neben der nicht-invasiven Pränataldiagnostik gibt es auch invasive Untersuchungen, die den Vorteil haben, dass sie insbesondere für chromosomale Auffälligkeiten vergleichsweise sichere Ergebnisse liefern. Die in der Regel ab der abgeschlossenen 11. SSW durchgeführte, früheste Möglichkeit einer invasiven Diagnostik ist die Chorionzottenbiopsie (CVS „chorionic villus sampling“). Dazu wird unter Ultraschallüberwachung transabdominal oder transzervikal Gewebe aus dem Mutterkuchen entnommen. In der Kurzzeit-

¹³ Lo et al 1997

¹⁴ Bei einer rhesus-negativen Mutter mit einem rhesus-positivem Embryo kann es zu einer Rhesus-Inkompatibilität kommen, wenn embryonales Blut in den mütterlichen Blutkreislauf kommt. Ist dies bekannt, so kann man den sonst möglichen Komplikationen durch Vorsorgemaßnahmen mittlerweile gut entgegenwirken.

¹⁵ Benn, Cuckle, Pergament 2012; Chiu et al 2011; Papageorgiou et al. 2011; Scheffer et al. 2010; Verweij et al, 2012; Wright 2009

kultur ist schon nach etwa einem Tag ein erstes Ergebnis vorhanden. Problematisch ist, dass es in etwa 0,5-2%¹⁶ der Fälle durch die CVS zu einem Spontanabort kommt. Außerdem sind Mosaikbefunde möglich, das heißt, dass nur einige Zellen des Embryos auffällig sind. Eventuell besitzt auch nur der Mutterkuchen auffällige Zellen, nicht aber der Embryo, was bedeutet, dass das Kind aufgrund dieser Auffälligkeit nach seiner Geburt keine Beeinträchtigungen hätte.

Die neben der Untersuchung mit Ultraschall wohl bekannteste pränataldiagnostische Maßnahme ist die Amniozentese (AC, auch Fruchtwasseruntersuchung genannt). Dazu werden ab etwa der 15. SSW¹⁷ unter Ultraschallüberwachung mit einer Hohlnadel transabdominal etwa 10-15 Milliliter Fruchtwasser entnommen. Ein Schnelltestergebnis, dessen Kosten aber in der Regel nicht von der gesetzlichen Krankenversicherung übernommen wird, liegt bereits nach etwa einem Tag vor. Ein umfassendes endgültiges Ergebnis gibt es aber erst nach der Langzeitkultur der entnommenen Zellen etwa 10-14 Tage nach der Entnahme. Auch bei der AC gibt es ein Abortrisiko, das jedoch mit 0,4-1% etwas geringer liegt als bei der CVS.

Frühestens ab der 18. SSW möglich ist die Chordozentese (häufig auch Nabelschnurpunktion genannt). Dazu wird, ebenfalls unter Überwachung durch Ultraschall, embryonales Blut aus der Nabelschnurarterie entnommen. Auch hierdurch können chromosomale Auffälligkeiten festgestellt und zusätzlich das embryonale Blut bei bestimmten Krankheiten genauer untersucht werden. Aufgrund einer im Vergleich zu AC leicht höheren Abortrate von etwa 1% wird die Chordozentese nur unter besonderen Umständen durchgeführt¹⁸.

Umgang mit auffälligen Befunden

Die meisten vorgeburtlich feststellbaren Auffälligkeiten lassen sich therapeutisch nicht beheben. Wird pränataldiagnostisch ein auffälliger Befund erho-

¹⁶ Die diesbezüglichen Angaben in der Literatur schwanken stark. Teilweise werden auch noch deutlich höhere Zahlen angegeben. In diesen Studien wird jedoch häufig außer Acht gelassen, dass ein Spontanabort, gerade in diesem frühen Zeitraum der Schwangerschaft, durch viele andere Ursachen bedingt sein kann und nicht in allen Fällen durch die CVS verursacht ist.

¹⁷ Eine Zeit lang wurden auch bereits ab etwa der 12. SSW sogenannte „Frühamniozentesen“ durchgeführt. Aufgrund höherer Abortraten und einem erhöhten Verletzungsrisiko für den Embryo wird dieses Verfahren mittlerweile kaum noch angewandt.

¹⁸ Baltzer et al 2004, S. 24

ben, so hat die Schwangere häufig nur die Möglichkeit, sich für oder gegen eine Fortführung der Schwangerschaft zu entscheiden. Abhängig vom jeweiligen Befund bricht in der Regel ein großer Teil der Schwangeren bei vorgeburtlich festgestellten Auffälligkeiten die Schwangerschaft ab¹⁹. Nicht alle Schwangeren entscheiden sich jedoch für einen Abbruch, einige Frauen nutzen die Informationen der PND auch, um sich auf die Geburt eines Kindes mit einer bestimmten Behinderung vorzubereiten²⁰.

2.1.2 Präimplantationsdiagnostik

Präimplantationsdiagnostik (PID)²¹ bezeichnet genetische Untersuchungen um bestimmte Auffälligkeiten noch vor der Implantation der Embryonen in die Gebärmutter festzustellen. Dazu werden die Embryonen mittels künstlicher Befruchtung erzeugt. Das kann entweder durch In-vitro-Fertilisation (IVF) oder Intrazytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI) geschehen. Beide Verfahren beinhalten für die Frauen zum einen die Gefahr unerwünschter somatischer Risiken und Nebenwirkungen, insbesondere aufgrund der vor der Eizellentnahme notwendigen Hormonbehandlung (v.a. ovarielles Überstimulationssyndrom) sowie aufgrund von möglichen Problemen bei der Eizellentnahme. Zum anderen gehen künstliche Befruchtungen häufig auch mit erheblichen psychischen Belastungen für die Frauen einher. Konnten nach IVF oder ICSI erfolgreich Embryonen erzeugt werden, so werden diese in einem Kulturmedium eine gewisse Zeit weiterkultiviert.

Dem Embryo werden dann entweder am 3.-4. Tag nach der Befruchtung ein oder zwei Zellen entnommen (Blastomerenbiopsie). In Deutschland ist dieses Verfahren jedoch aufgrund des Embryonenschutzgesetzes (ESchG) nicht erlaubt (vgl. Kap 2.2.3). Eine weitere Möglichkeit Zellmaterial zu gewinnen besteht darin, dem Embryo erst am 5.-6. nach der Befruchtung mehrere Zellen zu entnehmen (Blastozystenbiopsie). Beide Verfahren haben unterschiedliche Vor- und Nachteile. Für keines der Verfahren gibt es bisher Hinweise darauf, dass die nach PID geborenen Kinder durch die Zellentnahme in ihrer Entwicklung geschädigt werden²². Allerdings zeichnet sich aufgrund einer

¹⁹ Nippert, Neitzel 2007, S. 766 f.

²⁰ Becker 2002, S. 410; Nippert, Horst 1994

²¹ International ist die Abkürzung PGD („preimplantation genetic diagnosis“) üblich, da im deutschsprachigen Raum vorwiegend die Abkürzung PID benutzt wird, wird sie auch in dieser Arbeit verwendet.

²² Liebaers et al 2010; Nekkebroeck et al 2008

zunehmenden Anzahl von Studien mittlerweile ab, dass die Blastozystenbiopsie etwas bessere Ergebnisse in Bezug auf Schwangerschaftsraten und Lebendgeburten liefert²³. Das entnommene Zellmaterial der künstlich erzeugten Embryonen wird dann auf genetische Auffälligkeiten hin untersucht.

Die Embryonen bei denen durch die PID bestimmte Auffälligkeiten festgestellt wurden, werden verworfen. Von den Embryonen, bei denen keine Auffälligkeiten festgestellt wurden, werden bis zu drei implantiert. Das führt jedoch nicht in jedem Fall zu einer erfolgreichen Schwangerschaft: Nur in etwa einem Viertel der Fälle, in denen Embryonen übertragen werden, kommt es tatsächlich zur Geburt eines gesunden Kindes²⁴. Diese geringe Rate an Lebendgeburten ist jedoch nicht primär auf die PID zurückzuführen, sondern entspricht in etwa der nach künstlichen Befruchtungen insgesamt. Die PID kann überdies die Pränataldiagnostik nicht ersetzen. Erstens sind auch bei der PID Fehldiagnosen möglich, weshalb häufig zur Absicherung der PID später pränataldiagnostische Maßnahmen durchgeführt werden²⁵. Zweitens entstehen einige Behinderungen erst während der Schwangerschaft und sind entsprechend zum Zeitpunkt der PID noch nicht feststellbar. Drittens lässt sich zumindest mit einigen pränataldiagnostischen Maßnahmen zunächst unspezifischer nach Auffälligkeiten suchen, als dies durch PID möglich ist.

Aufgrund der niedrigen Schwangerschaftsraten und den häufig mit der künstlichen Befruchtung einhergehenden Belastungen ist PID nur für bestimmte Anwendungen überhaupt sinnvoll: Wenn bei den prospektiven Eltern ein deutlich erhöhtes Risiko für eine monogene Erkrankung oder chromosomale Aberrationen bekannt ist, könnten diese eine PID wünschen, um mit relativ hoher Sicherheit auszuschließen, dass bei ihrem Kind diese Behinderung vorliegt. Das ist insbesondere für Paare interessant, die die Schwangerschaft sonst aufgrund dieser Behinderung abbrechen würden. Eine weitere Anwendungsmöglichkeit besteht in der Nutzung der PID als Screening nach den häufigsten vorgeburtlich feststellbaren gesundheitlichen Auffälligkeiten, wenn aufgrund bisher unerfüllten Kinderwunschs sowieso eine künstliche Befruchtung durchgeführt würde. In einigen Ländern wird

²³ Blake et al. 2010

²⁴ Basille et al 2009

²⁵ Wilton et al 2009

die PID auch – mit oder ohne Krankheitsbezug – zur Auswahl des Geschlechts des Kindes angewandt. Schließlich sind aus Großbritannien und den USA vereinzelt Fälle bekannt, in denen die PID durchgeführt wurde, um ein Kind zu erzeugen, das als immunkompatibler Spender mit Stammzellen aus seinem Nabelschnurblut einem erkrankten Geschwisterkind helfen kann (sogenannte „saviour siblings“ oder „Retter-Geschwister“). Zur Erzeugung von sogenannten „Designerbabys“, wie von Kritikern der PID in der Literatur häufig beschworen, eignet sich die PID nicht, weil – abgesehen vom hohen Aufwand und den niedrigen Erfolgsraten – die meisten diesbezüglich diskutierten erwünschten Eigenschaften (Intelligenz, bestimmte Charaktereigenschaften, Sportlichkeit, Äußerlichkeiten wie Haar- oder Augenfarbe etc.) sich zumindest bisher nicht im Rahmen der PID feststellen lassen.

2.2 Rechtliche Regelungen zu vorgeburtlichen Untersuchungen in Deutschland

Die ethische Debatte zu vorgeburtlichen Untersuchungen in Deutschland lässt sich losgelöst von der entsprechenden Gesetzgebung kaum nachvollziehen, da diese den Rahmen vieler medizinethischer Kontroversen darstellt. Die Behandlung juristischer Fragestellungen kann eine ethische Auseinandersetzung zwar nicht ersetzen, bietet jedoch stellenweise einen Indikator für moralisch strittige Fragen. Im folgenden Abschnitt soll deshalb der rechtliche Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen in Deutschland kurz dargestellt werden. Dazu werden zunächst einige allgemeine Regelungen vorgestellt, die sich vor allem auf pränataldiagnostische Maßnahmen beziehen. Danach wird ein kurzer Überblick über die deutsche Rechtsprechung zum Schwangerschaftsabbruch gegeben, zu dem sich viele Schwangere nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund entscheiden. Abgeschlossen wird das Unterkapitel mit einer kurzen Zusammenfassung der Entwicklung der juristischen Bestimmungen zur Präimplantationsdiagnostik.

2.2.1 Allgemeine Regelungen

Für vorgeburtliche Untersuchungen gilt zuallererst, wie für jede medizinische Untersuchung, dass sie mit Blick auf das Allgemeine Persönlichkeitsrecht nur im Einvernehmen mit der zu untersuchenden Person durchgeführt werden

dürfen²⁶. Die Zustimmung der Schwangeren ist also notwendige Bedingung für die Durchführung jeder vorgeburtlichen diagnostischen Maßnahme, andernfalls handelt es sich um eine strafbare Körperverletzung. Entsprechend kann die Schwangere jederzeit und ohne Angabe von Gründen jedwede Untersuchung ablehnen. Selbst wenn ein Interesse des Embryos an solchen Untersuchungen unterstellt würde – das dieser trivialerweise nicht selber durchsetzen kann – wäre dies im deutschen Recht kaum gegen seine Eltern durchzusetzen. Im Rahmen der Personensorge ist es das Recht der Eltern, allein über sämtliche Gesundheitsfragen des Embryos zu entscheiden. Sie allein bestimmen, welche Untersuchungen etc. am ehesten seinem Wohl entsprechen²⁷.

Für vorgeburtliche Untersuchungen besteht zwischen der Schwangeren und dem Arzt ein Behandlungsvertrag. Dieser verpflichtet den Arzt, die Schwangere über Art, Umfang, Möglichkeiten und Risiken der verschiedenen Maßnahmen zu informieren und aufzuklären²⁸. Werden Untersuchungen durchgeführt, so ist der Arzt verpflichtet diese *lege artis* durchzuführen, das heißt nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft. Liegt eine Risikoschwangerschaft²⁹ vor, so werden die Kosten für die (weiteren) pränataldiagnostischen Maßnahmen von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen. Bei bestimmten auffälligen Befunden ist der Arzt darüber hinaus verpflichtet, auf die Möglichkeit eines medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruchs hinzuweisen, wobei er aus Gewissensgründen ablehnen kann, diesen selbst durchzuführen.

Seit 2009 sind genetische vorgeburtliche Untersuchungen im Gendiagnostikgesetz (GenDG) geregelt. Dies sieht unter anderem vor, dass vorgeburtliche genetische Untersuchungen nur zu medizinischen Zwecken durchgeführt

²⁶ Ausnahmen können vorliegen bei akuter Fremdgefährdung (z.B. bei bestimmten Infektionskrankheiten; vgl. Infektionsschutzgesetz) oder bei Nicht-Einwilligungsfähigkeit der zu untersuchenden Person. Für die pränatale Diagnostik sind diese Ausnahmen jedoch für gewöhnlich nicht einschlägig.

²⁷ §§ 1626 ff BGB

²⁸ Es besteht jedoch kein Anspruchsrecht der Schwangeren auf alle nur denkbaren vorgeburtlichen Untersuchungen. Wünscht die Schwangere bestimmte Untersuchungen, aber der behandelnde Arzt hält sie für nicht indiziert, so ist er nicht verpflichtet, diese durchzuführen.

²⁹ Von einer Risikoschwangerschaft spricht man, wenn einer der folgenden Faktoren erfüllt ist: Alter der Schwangeren > 35, auffällige Familienanamnese, Fehlgeburten oder besondere Auffälligkeiten bei vorherigen Schwangerschaften, Auffälligkeiten in vorherigen Untersuchungen etc.

werden dürfen (§ 15 Abs. 1). Es verbietet weiterhin die Untersuchung auf Erkrankungen, die voraussichtlich erst nach dem vollendeten 18. Lebensjahr der Betroffenen ausbrechen (§ 15 Abs. 2) und legt einen Rechtsanspruch der Schwangeren auf eine genetische Beratung **vor und nach** vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen fest (§ 15 Abs. 3).

2.2.2 Regelungen zum Schwangerschaftsabbruch

Auffällige pränataldiagnostische Befunde führen häufig dazu, dass die Schwangere die Schwangerschaft abbricht. Schwangerschaftsabbrüche sind rechtlich insofern problematisch, als auch dem ungeborenen Leben in Deutschland Menschenwürde und ein Recht auf Leben zukommt. Zwar werden Embryonen im deutschen Grundgesetz nicht ausdrücklich erwähnt³⁰, in einer Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts heißt es jedoch:

„Das Grundgesetz verpflichtet den Staat, menschliches Leben, auch das ungeborene, zu schützen. Diese Schutzpflicht hat ihren Grund in Art. 1 Abs. 1 GG; ihr Gegenstand und – von ihm her – ihr Maß werden durch Art. 2 Abs. 2 GG näher bestimmt. Menschenwürde kommt schon dem ungeborenen menschlichen Leben zu. ...“³¹.

Entsprechend wird in § 218 StGB der Schwangerschaftsabbruch unter Strafe gestellt. In § 218 a StGB werden jedoch einige Ausnahmen beschrieben. Wenn die Schwangere den Schwangerschaftsabbruch wünscht, sie sich mindestens drei Tage vor dem Abbruch einer Schwangerenkonfliktberatung unterzogen hat, der Abbruch von einem Arzt durchgeführt wird und seit der Empfängnis nicht mehr als 12 Wochen vergangen sind, so ist der Schwangerschaftsabbruch zwar rechtswidrig, aber straffrei. Für das Jahr 2013 wurden vom Statistischen Bundesamt 102.802 solcher Schwangerschaftsabbrüche nach Beratungsregelung registriert³².

Nach § 218a Abs. 2 nicht rechtswidrig ist ein im Einvernehmen mit der Schwangeren durchgeführter Schwangerschaftsabbruch:

„wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des

³⁰ vgl. Merkel 2002, S. 26

³¹ BVerfGE 88, 1993

³² Statistisches Bundesamt 2014a, S. 11

körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann.“

Für diesen Schwangerschaftsabbruch nach sogenannter medizinischer Indikation³³ gibt es keine zeitliche Begrenzung, er kann zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft durchgeführt werden. Beim Statistischen Bundesamt wurden für das Jahr 2013 3703 Schwangerschaftsabbrüche nach medizinischer Indikation gemeldet.

Bis 1995 gab es in Westdeutschland außerdem noch eine embryopathische oder eugenische Indikation, die einen Schwangerschaftsabbruch bis zur 22. SSW *post conceptionem* ermöglichte. Im Rahmen der Änderung der Gesetzgebung, die zwecks Angleichung der Regelungen von West- und Ost-Deutschland nach der Deutschen Wiedervereinigung nötig geworden war, wurde diese Indikation 1995 gestrichen, um deutlich zu machen, „*dass eine Behinderung niemals zu einer Minderung des Lebensschutzes führen kann*“³⁴. Allerdings findet sich in der juristischen Literatur die Meinung, dass „*der Gesetzgeber nur auf die Ausformulierung der embryopathischen Indikation, nicht jedoch auf diese Indikation als Rechtfertigungsgrund verzichten*“ wolle³⁵. Das scheint sich auch in der Praxis widerzuspiegeln, wo bei Vorliegen bestimmter Auffälligkeiten des Embryos regelmäßig auf die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs hingewiesen wird, der dann in sehr vielen Fällen von den Schwangeren auch in Anspruch genommen wird. Begründet wird der Abbruch dann als medizinisch indiziert aufgrund befürchteter „*Beeinträchtigungen des seelischen Gesundheitszustands der Schwangeren*“³⁶.

Praktisch hat die Streichung der embryopathischen Indikation deshalb wohl eher zu einer Erweiterung der Möglichkeit geführt, eine Schwangerschaft bei Vorliegen einer Behinderung des Embryos abzubrechen, weil ein solcher Abbruch durch die Subsumierung unter die medizinische Indikation zeitlich nicht begrenzt ist. Im Jahr 2009 hat der Deutsche Bundestag unter anderem aufgrund dieser gängigen Praxis eine Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes zum 1.1.2010 beschlossen, die unter anderem umfangreichere Beratungspflichten der Ärzte, sowie eine Frist von mindestens drei Tagen zwischen der Diagnose einer gesundheitlichen Auffälligkeit des Embryos

³³ Manchmal auch „medizinisch-soziale Indikation“ genannt.

³⁴ Bundestagsdrucksache 13/1850 S.26

³⁵ Schumann, Schmidt-Recla 1998, S.497

³⁶ Berg et al. 2008, S. 526

und der schriftlichen Feststellung einer medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch vorsieht³⁷.

2.2.3 Regelungen zur Präimplantationsdiagnostik

Die Präimplantationsdiagnostik (PID) wurde in Deutschland lange Zeit nicht durchgeführt. PID war zwar nicht explizit verboten, nach mehrheitlicher Meinung ging man in der Rechtswissenschaft jedoch davon aus, dass sie mit den Vorschriften des seit 1991 geltenden Embryonenschutzgesetzes (ESchG) nicht vereinbar sei³⁸. Das ESchG verbietet unter anderem, „... eine Eizelle zu einem anderen Zweck künstlich zu befruchten, als eine Schwangerschaft der Frau herbeizuführen, von der die Eizelle stammt“ (§1 Abs. 1, Nr. 2) und „... einen Embryo (...) für einen nicht seiner Erhaltung dienenden Zweck zu verwenden“ (§1 Abs. 1, Nr. 6). Die meisten Kommentatoren waren der Ansicht, dass die PID damit indirekt verboten sei.

Am 6.7.2010 entschied jedoch der 5. Strafsenat des Bundesgerichtshofs nach einer Selbstanzeige des Berliner Reproduktionsmediziners Matthias Bloechle, der in drei Fällen eine PID nach Blastozystenbiopsie durchgeführt hatte, dass dieser damit nicht gegen das ESchG verstoßen habe. 2011 verabschiedete daraufhin der Deutsche Bundestag ein Gesetz³⁹, das PID in engen Grenzen zulässt. Wenn bei den prospektiven Eltern ein „hohe(s) Risiko einer schwerwiegenden Erbkrankheit“⁴⁰ vorliegt oder „zur Feststellung einer schwerwiegenden Schädigung des Embryos (...), die mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einer Tot- oder Fehlgeburt führen wird“⁴¹, erlaubt dieses Gesetz die Durchführung einer PID. Das bedeutet eine wesentliche Asymmetrie zur rechtlichen Regelung des Schwangerschaftsabbruchs nach auffälligem pränataldiagnostischem Befund: Auch wenn die klinische Praxis davon abweichen mag, wurde – wie weiter oben bereits beschrieben – eine embryopathische Indikation für solche Abbrüche bewusst aus den entsprechenden Rechtsvorschriften gestrichen. Das PID-Gesetz dagegen macht die hohe Wahrscheinlichkeit einer Embryopa-

³⁷ Klinkhammer 2009

³⁸ Böcher 2004, S. 73 ff.

³⁹ Gesetz zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik (PräimpG)

⁴⁰ PräimpG Art. 1 Abs. 2

⁴¹ ebd.

thie sogar zur zwingenden Voraussetzung damit eine PID durchgeführt werden darf⁴².

2.3 Historischer Hintergrund der deutschen Debatte

Die Verbrechen an Kranken und Menschen mit Behinderungen im Nationalsozialismus haben die deutschsprachige Medizinethik nachhaltig beeinflusst. Das gilt besonders für die Debatten um vorgeburtliche Untersuchungen, in denen häufig auf die NS-Eugenik Bezug genommen wird. Im Folgenden soll deshalb – mit Blick auf die Fragestellung der Arbeit jedoch nur äußerst knapp – auf einige Aspekte der Medizin im Nationalsozialismus und ihre Relevanz für medizinethische Diskussionen eingegangen werden.

Die Ideologie des Nationalsozialismus hat in der deutschen Ärzteschaft vergleichsweise hohe Akzeptanz gefunden. Im Vergleich zu anderen akademischen Berufsgruppen waren Ärzte deutlich häufiger Mitglied in nationalsozialistischen Organisationen⁴³. Zahlreiche Mediziner beteiligten sich an medizinischen NS-Verbrechen. Zwangssterilisierungen, Krankensterben und grausame Menschenversuche in Konzentrationslagern wären ohne die Mitwirkung von Ärzten nicht in diesem Ausmaß möglich gewesen⁴⁴.

Die Medizin im Nationalsozialismus war an vielen Stellen „Leistungsmedizin“⁴⁵. Vorrangiges Ziel war nicht die Heilung von Kranken, sondern Arbeits- und Produktivitätssteigerung. Im Fokus stand nicht allein das Wohl des Patienten, sondern ganz wesentlich das der Volksgemeinschaft, dem sich individuelle Interessen unterzuordnen hatten⁴⁶.

Eine wichtige Rolle in der NS-Ideologie spielten eugenische Vorstellungen. Der Begriff „Eugenik“ wurde im späten 19. Jahrhundert durch den britischen Naturforscher Francis Galton eingeführt. Man versteht darunter „*Anwendungen der Genetik auf menschliche Populationen mit dem Ziel der Verhinderung*

⁴² Allerdings bleibt das Gesetz sehr unbestimmt in der Frage, was eine schwerwiegende Erbkrankheit ist und wie hoch die Wahrscheinlichkeit einer Tot- oder Fehlgeburt sein muss (Vgl. Pestalozza 2013, S. 344).

⁴³ Jütte et al 2011, S. 57 ff.

⁴⁴ Das bestätigte jüngst auch der Deutsche Ärztetag in seiner „Nürnberger Erklärung“ vom 23.05.2012, in der er die „wesentliche Mitverantwortung von Ärzten an den Unrechtstaten der NS-Medizin“ anerkannte und die Opfer sowie ihre Nachkommen um Verzeihung bat.

⁴⁵ Eckart 2009, S. 280

⁴⁶ ebd

einer Degeneration oder gar einer Verbesserung des gemeinsamen Erbguts ...“⁴⁷ Unabhängig von Galton entwickelte wenig später in Deutschland Alfred Ploetz einen ähnlichen Ansatz unter dem Begriff „Rassenhygiene“⁴⁸. Diese Ideen fanden an verschiedenen Stellen praktische Anwendung im Nationalsozialismus. Eine besonders schwerwiegende Anwendung war jedoch die Einführung von Zwangssterilisationen durch das „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ vom 14.07.1933. Dieses sah für bestimmte Krankheiten, bei denen eine Erbllichkeit vermutet wurde, eine Meldepflicht vor. Die Betroffenen wurden dann sterilisiert, gegebenenfalls auch gegen ihren Willen. Das betraf insgesamt ungefähr 400.000 Menschen⁴⁹, etwa 5000⁵⁰ – 90% davon Frauen – verstarben an den Folgen der Eingriffe⁵¹. Bei der Ermordung von mehr als 196.000⁵² psychisch Kranken und Menschen mit Behinderungen – im NS-Jargon euphemistisch als „Euthanasie“ (wörtlich übersetzt etwa „guter Tod“) bezeichnet – spielten leistungsmedizinische Aspekte ebenfalls eine große Rolle. Maßgebliches Kriterium bei der Selektion der Opfer war nicht die Erbllichkeit der jeweiligen Erkrankung, sondern ob die Betroffenen „ökonomisch brauchbar“ waren oder ob sie vorwiegend Kosten verursachten⁵³.

In Anbetracht der Folgen dieser Verquickung von medizinischen Techniken mit menschenverachtender Ideologie besteht heutzutage ein breiter Konsens, dass derlei Unrecht nie wieder geschehen darf. Als Reaktion auf diese Verbrechen herrscht zudem in Deutschland nach wie vor große Empfindlichkeit in Bezug auf alles, was auch nur entfernt zu diesen Verbrechen in Bezug zu setzen ist. Das hat dazu geführt, dass Themen wie Sterbehilfe, aber auch bestimmte humangenetische Untersuchungen lange Zeit tabuisiert wa-

⁴⁷ Kröner 1997, S. 23

⁴⁸ Jütte et al 2011, S. 26f.

⁴⁹ Hinzu kommen Zwangssterilisationen ohne gerichtlichen Beschluss, deren Gesamtzahl sich aber kaum schätzen lässt, da vielfach belastbare Quellen fehlen (Bock 1986, S. 238).

⁵⁰ Auch diese Zahl muss ergänzt werden um zahlreiche Selbstmorde infolge der Zwangssterilisationen, so dass Bock die Zahl der aufgrund der Zwangssterilisationen Verstorbenen auf insgesamt 6000 schätzt (Bock 1986, S. 381)

⁵¹ Zahlen nach Bock 1986, S. 237 ff.; S. 380 f. Obwohl schon 1986 erschienen, gilt die Arbeit von Bock als „bis heute unübertroffene[n] Gesamtdarstellung des Themas“ (Jütte et al. 2011, S. 203)

⁵² Jütte et al. 2011, S. 214. Die Autoren merken jedoch an, dass diese Zahlen nach künftiger Forschung wahrscheinlich noch nach oben korrigiert werden müssen. Evans 2008, S. 41 schätzt die Zahl der ermordeten Patienten sogar auf 250.000- 300.000.

⁵³ Jütte et al 2011, S. 225 f.

ren⁵⁴ und in einigen Fällen sogar das Diskutieren über diese Fragen als menschenverachtend kritisiert wurde⁵⁵. Es gilt jedoch zu unterscheiden zwischen einer durchaus wünschenswerten Sensibilität für jedes Aufkeimen menschenverachtender Ideen einerseits und andererseits einer grundsätzlichen Abwehrhaltung gegen bestimmte medizinische Techniken, trotz aller Vorteile, die diese gegebenenfalls mit sich bringen mögen.

An späterer Stelle wird noch detaillierter gezeigt werden, dass daraus, dass sich ein Verfahren als „Selektion“ oder „Eugenik“ bezeichnen lässt, noch kein zwingendes normatives Argument gegen dieses Verfahren folgt (vgl. Kap. 4.4). Hier soll zunächst nur festgehalten werden, dass die grausamen Medizinverbrechen im Nationalsozialismus untrennbar mit einer totalitären Ideologie verbunden sind, die individuelle Interessen denen des Staates unterordnet.

Diese sehr kurze historische Skizze eines Teils der NS-Medizin ließe sich sicherlich noch an vielen Stellen ergänzen. Da es hier aber hier nur darum geht, die Rahmenbedingungen der normativen Debatte vorzustellen, soll das bisher Gesagte an dieser Stelle genügen, um im folgenden Abschnitt konkreter auf die eigentliche Fragestellung der Arbeit einzugehen.

⁵⁴ Schöne-Seifert 2007, S. 19

⁵⁵ Besonders deutlich wurde das an der sogenannten „Singer-Debatte“ zu Beginn der 1990er Jahre. Vgl. dazu Hegselmann, Merkel 1991

3 Medizinethische Argumente ohne Bezug auf Selektion

3.1 Allgemeines

Ziel der Arbeit ist es, die argumentative Struktur der ethischen Debatte über vorgeburtliche Selektion mit besonderem Bezug auf die Rechte und Interessen von Menschen mit Behinderungen zu analysieren. Dazu ist es sinnvoll, zunächst allgemein zu analysieren, welche Argumente insgesamt für oder gegen bestimmte Untersuchungen sprechen, um dann erst in einem zweiten Schritt auf die Besonderheiten behindertenspezifischer Argumente einzugehen. Der Grund dafür liegt darin, dass Menschen mit Behinderungen – wenn überhaupt – nur mittelbar von vorgeburtlichen Untersuchungen betroffen sind. Deshalb soll vorher geprüft werden, ob sich aus anderen medizinethischen Diskussionen gewisse Einschränkungen der behindertenspezifischen Argumente ergeben. Vorab sollen jedoch zunächst ein paar einleitende Fragestellungen behandelt werden. Zuerst wird ein kurzer Überblick über die medizinethische Debatte zu vorgeburtlichen Untersuchungen insgesamt gegeben. Dann wird die Frage behandelt, ob schon vorgeburtliche Untersuchungen selber moralisch bedenklich sind, oder ob sie dies erst durch ihren Zusammenhang mit selektiven Schwangerschaftsabbrüchen werden. In einem weiteren Abschnitt wird die Frage behandelt, inwieweit die moralische Problematik von Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik überhaupt vergleichbar sind.

3.1.1 Überblick

Die meisten der in der Diskussion vertretenen Argumente nehmen auf Rechte und/oder Interessen der durch vorgeburtliche Untersuchungen Betroffenen Bezug. Ein großer Teil der Debatte richtet sich auf den moralischen Status menschlicher Embryonen, also die Frage, welche moralischen Verpflichtungen wir diesen gegenüber um ihrer selbst willen haben. Da durch die vorgeburtlichen Untersuchungen etwas über die Gesundheit der Embryonen in Erfahrung gebracht werden soll, sind diese ganz unmittelbar betroffen. Erschwerend kommt hinzu, dass sie nach auffälligen Befunden häufig sogar getötet werden (Kap. 3.2). Eine weitere wesentliche Debatte verweist auf die Frage nach der sogenannten reproduktiven Autonomie der potentiell-

len Eltern, da insbesondere die potentielle Mutter ebenfalls ganz unmittelbar durch die Untersuchungen und alles was sich an diese anschließt, betroffen ist (Kap. 3.3). Ebenfalls direkt berührt werden die Interessen der Kinder, die gegebenenfalls nach vorgeburtlichen Untersuchungen geboren werden (Kap. 3.4). Eher auf mittelbare Interessen zielen dagegen Argumente ab, die überprüfen, welche Auswirkungen die Untersuchungen auf Menschen mit Behinderungen haben (Kap. 4-7). Schließlich finden sich in der Debatte auch Argumente, die sich nicht auf Individuen bzw. Gruppen von Individuen, sondern auf die Gesellschaft als Ganze und bestimmte in ihr breit geteilte Wertvorstellungen beziehen, wie die bedingungslose Liebe in der Eltern-Kind-Beziehung oder auch die Menschenwürde (Kap. 3.5/4.5/7.5). Die genannten Argumente werden in den folgenden Abschnitten in ihren Grundzügen vorgestellt und auf ihre Plausibilität und Reichweite hin überprüft. Selbstverständlich können nicht alle Aspekte der Debatte umfassend abgedeckt werden, zumindest die meistdiskutierten Probleme werden aber behandelt.

3.1.2 Sind allein selektive Schwangerschaftsabbrüche problematisch oder auch vorgeburtliche Untersuchungen *per se*?

Zunächst stellt sich die Frage, welche Aspekte vorgeburtlicher Untersuchungen überhaupt in moralischer Hinsicht problematisch sind. Ist es allein die Bereitschaft, bei Vorliegen bestimmter Behinderungen die betreffenden Embryonen zu verwerfen bzw. die Schwangerschaft abubrechen, die Widerwillen erzeugt? Oder sind schon die Untersuchungen moralisch problematisch, die gegebenenfalls zu bestimmten auffälligen Befunden führen? Die umfangreichen Debatten über den angemessenen Umgang mit menschlichen Embryonen legen vielleicht ersteres nahe. Auch die Argumente, die eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen durch vorgeburtliche Untersuchungen befürchten, gewinnen ihre Schärfe vornehmlich nicht schon dadurch, dass nach bestimmten Behinderungen gesucht wird. Kritisiert wird häufig insbesondere, dass einzig aufgrund des Vorliegens einer Behinderung entschieden wird, ob ihrem Träger ein Weiterleben gestattet wird oder nicht. Das gilt jedoch nicht für sämtliche Argumente. So wird in der Debatte um die reproduktive Autonomie kontrovers diskutiert, ob beispielsweise die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Maßnahmen tatsächlich selbstbe-

stimmt geschieht. In anderen Diskussionen geht es um die Frage, was es für Kinder bedeutet, wenn an ihnen bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen durchgeführt wurden. Verwerfung von Embryonen und selektive Schwangerschaftsabbrüche spielen in diesen Auseinandersetzungen überhaupt keine Rolle.

Das zeigt, dass es für eine moralische Analyse vorgeburtlicher Untersuchungen sinnvoll ist, nicht erst deren Selektivität zu thematisieren, sondern auch die Untersuchungen selber mit zu behandeln, um nicht wichtige Aspekte der Debatte von vornherein auszuklammern. Entsprechend wird in dieser Arbeit in der Regel in einem weiten Sinne von vorgeburtlichen Untersuchungen gesprochen. Wird auf die moralischen Probleme vorgeburtlicher Untersuchungen Bezug genommen, dann sind damit sowohl moralische Schwierigkeiten der Untersuchungen selber als auch diesen gegebenenfalls folgender selektiver Schwangerschaftsabbrüche gemeint. Wenn in vielen Fällen nur von vorgeburtlichen Untersuchungen gesprochen wird, dann dient das allein der sprachlichen Vereinfachung. Daran anknüpfende moralische Probleme sollen dadurch mit impliziert sein, wenn sie nicht ausdrücklich ausgeschlossen wurden.

3.1.3 Sind pränatale Diagnostik und Präimplantationsdiagnostik in moralischer Hinsicht vergleichbar?

Ziel dieser Arbeit ist es, aus einer speziellen Perspektive moralische Probleme vorgeburtlicher Untersuchungen zu untersuchen. Weiter oben wurde bereits festgelegt, dass nach dem hier zugrunde gelegten Begriffsverständnis darunter sowohl pränatale Diagnostik als auch Präimplantationsdiagnostik (PID) fallen. Nun stellt sich die Frage, ob es überhaupt sinnvoll ist, diese beiden Verfahren gemeinsam in einer medizinethischen Arbeit zu behandeln, oder ob die mit ihnen zusammenhängenden moralischen Probleme ganz unterschiedlich sind.

Dazu sei ein kurzer Blick auf die öffentliche Debatte in Deutschland über die Zulassung der PID geworfen. Dort wurde lange Zeit kontrovers diskutiert, ob ein Wertungswiderspruch vorliege, wenn einerseits bestimmte pränataldiagnostische Untersuchungen mit der Möglichkeit eines selektiven Schwangerschaftsabbruchs bei auffälligem Befund erlaubt wären, die PID andererseits ausnahmslos verboten würde (vgl. Kap 2.2.3). So wurde (und wird) die weitgehend etablierte Praxis der Pränataldiagnostik, die bei be-

stimmten auffälligen Befunden sehr häufig in selektiven Abbrüchen mündete, zwar von verschiedenen Gruppen vielfach kritisiert. Politisch und medial wurde dieses Thema jedoch nur sehr wenig rezipiert⁵⁶. Die deutliche Mehrheit der politischen Akteure schien mit dem Kompromiss, den die geltenden Regelungen darstellen, entweder zufrieden oder versprach sich zumindest wenig davon, dieses Thema aufzugreifen.

In den öffentlichen Diskussionen um die PID verhielt es sich dagegen ganz anders: Bis zur gesetzlichen Regelung durch den Deutschen Bundestag im Juli 2011 wurde dieses Verfahren immer wieder und auch äußerst kontrovers von verschiedenen Seiten thematisiert. Von Befürwortern einer Zulassung der PID wurde in diesen Diskussionen häufig behauptet, dass es sich um einen Wertungswiderspruch handele, Pränataldiagnostik, nicht aber PID zuzulassen⁵⁷. Woraufhin die Gegner einer Zulassung sich regelmäßig zu zeigen bemühten, dass ein solcher Wertungswiderspruch eben nicht vorliege⁵⁸. Während im Fall selektiver Schwangerschaftsabbrüche ein Konflikt zwischen dem Lebensrecht des Embryos und dem Recht der Schwangeren, selbstbestimmt über ihren Körper zu verfügen, bestehe, handele es sich bei der PID um eine gänzlich unterschiedliche Situation. Erstens werde durch die PID ein solcher Konflikt überhaupt erst erzeugt. Zweitens sei die PID nicht mehr durch das Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren über ihren Körper gedeckt, da die Untersuchung des Embryos außerhalb des Körpers der Mutter stattfindet. Entsprechend müsse man die PID moralisch ganz anders bewerten.

Ob hier nun tatsächlich ein Wertungswiderspruch vorliegt, kann in dieser Arbeit nicht geklärt werden. Da die Fragestellung der Arbeit nicht vorsieht, im Einzelnen zu entscheiden, welche Nutzung vorgeburtlicher Untersuchungen wann moralisch legitim ist, ist das auch nicht weiter problematisch. Überprüft werden soll schließlich nur, welche argumentativen Strategien in diesem Kontext plausibel sind. Diese lassen sich in vielen Fällen nur auf bestimmte Untersuchungen anwenden, auf andere wiederum nicht. Überdies vertreten auch die Autoren, die einen Wertungswiderspruch behaupten, damit nicht automatisch die Position, dass die in Deutschland gängige Praxis

⁵⁶ Mit Ausnahme vielleicht der Änderungen des Schwangerschaftskonfliktgesetzes vom Januar 2010.

⁵⁷ z.B. Böcher 2004; Gutmann 2010; Merkel 2002; Schmidt 2003; Woopen 1999

⁵⁸ z.B. Graumann 2001a; Haker 2002; Kollek 2000

pränataler Diagnostik im Gegensatz zur PID moralisch unbedenklich sei. Sie verweisen nur auf in ihren Augen moralisch relevante Unterschiede, die im einen Fall für eine begrenzte Zulassung, im anderen für ein Verbot sprechen. Zumindest in einigen Punkten scheinen mir die verschiedenen vorgeburtlichen Untersuchungen insgesamt doch hinreichend ähnlich in ihrer moralischen Problematik. Nahezu alle in dieser Arbeit behandelten moralischen Probleme lassen sich sowohl auf pränatale Diagnostik als auch auf Präimplantationsdiagnostik anwenden. Deshalb halte ich es für sinnvoll, sie in dieser Arbeit gemeinsam zu untersuchen.

3.2 Der moralische Status menschlicher Embryonen

Die umfangreichste Diskussion innerhalb der Debatten um die ethische Bewertung vorgeburtlicher Diagnostik dreht sich um die Frage, „*welche grundsätzlichen moralischen Verpflichtungen wir gegenüber menschlichen Embryonen um ihrer selbst willen haben*“⁵⁹. In der Literatur wird diesbezüglich häufig auch vom „moralischen Status“ menschlicher Embryonen gesprochen⁶⁰. Einige Untersuchungen, die im Rahmen vorgeburtlicher Diagnostik möglich sind, ziehen gegebenenfalls die Tötung von Embryonen nach sich. Deshalb muss man fragen, ob sich die Untersuchungen unter diesen Umständen rechtfertigen lassen. Genau genommen stellen sich hier bereits zwei Fragen, denn durch die Feststellung des moralischen Status allein ist noch nicht geklärt, welcher Umgang mit menschlichen Embryonen angemessen ist und welcher nicht, dazu jedoch später mehr. Die Statusdebatte besitzt für moralische Fragen der vorgeburtlichen Diagnostik – und damit auch für die Frage nach einer Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen – eine besondere Bedeutung, da sie gewissermaßen eine Torwächterfunktion hat. Das heißt konkret: wenn man den moralischen Status menschlicher Embryonen entsprechend hoch bewertet, so stellen sich viele andere ethische Fragen gar nicht oder nur mittelbar⁶¹. Vorgeburtliche Untersuchungen dürften dann nur durchgeführt werden, wenn sie im Interesse des betroffenen Embryos liegen. Schwangerschaftsabbrüche wären generell moralisch unzulässig, mit Ausnahme vielleicht von Fällen, in denen das Leben der Schwangeren durch die Schwangerschaft gefährdet wäre oder ein Abbruch im Interesse des Embryo-

⁵⁹ Schöne-Seifert 2007, S. 155

⁶⁰ Ach 2011, S. 25; Schöne-Seifert 2007, S. 155

⁶¹ Schöne-Seifert 1991, S. 119

os läge, da dieser voraussichtlich ein so qualvolles Leben vor sich hätte, dass es für ihn vorzuziehen wäre, nicht geboren zu werden (vgl. Kap. 3.4.1).

Das Thema Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen, wie es im Mittelpunkt dieser Arbeit steht, wäre im Übrigen für die moralische Bewertung der vorgeburtlichen Diagnostik bei vollem moralischen Status⁶² menschlicher Embryonen weitgehend redundant. Wenn Embryonen volles Lebensrecht besitzen, so gilt dies auch für behinderte Embryonen. Wird eine Schwangerschaft aufgrund der erwarteten Behinderung des Kindes abgebrochen, so wäre das unter der Annahme, menschliche Embryonen besäßen vollen moralischen Status, schon deshalb moralisch falsch, weil es sich um eine unerlaubte Tötung handelt und nicht erst, weil dadurch irgendjemand diskriminiert würde. Die eventuelle Diskriminierung käme dann gegebenenfalls erschwerend hinzu, wäre für die ethische Unzulässigkeit der Handlung jedoch nicht ausschlaggebend (vgl. Kap. 4.3).

Im Folgenden wird deshalb ein kurzer Überblick über die Debatten zum moralischen Status menschlicher Embryonen gegeben. Mit Hinblick auf die Fragestellung der Arbeit kann das jedoch nur holzschnittartig geschehen.

Insbesondere in der deutschsprachigen Literatur dreht sich vieles um den Begriff der „Menschenwürde“ und die Frage, ob und inwieweit diese auch Embryonen zukommt. Der Menschenwürde-Begriff übernimmt jedoch „*in der bioethischen Diskussion ganz unterschiedliche Rollen*“⁶³, und häufig ist gar nicht eindeutig, was mit der Aussage, dass einem Wesen Menschenwürde zukommt, genau gemeint ist. Um dieses Problem zu umgehen, wird in dieser Arbeit anstatt von Menschenwürde in der Regel von moralischer Schutzwürdigkeit gesprochen. Auch diesen Begriff werde ich nicht bis ins Detail mit Inhalt füllen können, im Kern soll er jedoch zumindest ein Recht auf Leben sowie das Verbot einer vollständigen Instrumentalisierung des Embryos enthalten.

Für den Überblick über die Statusdebatte beginne ich mit Ansätzen, die eine hohe moralische Schutzwürdigkeit auch für frühe Embryonen zu begründen versuchen, und fasse diese – der terminologischen Einfachheit halber und in Anlehnung an den mittlerweile üblichen Sprachgebrauch⁶⁴ – unter dem Be-

⁶² „Voller moralischer Status“ bezeichnet hier einen moralischen Status, der dem geborener Menschen gleich ist.

⁶³ Ach 2009, S. 108

⁶⁴ vgl. Kaminsky 1998, S. 73; Wie dort soll auch hier mit der Verwendung des Begriffs „konservativ“ keine Wertung impliziert sein. Die Gegenposition werde ich im Folgenden *liberale*

griff *konservative Position* zusammen. Für diese gibt es unterschiedliche Begründungsstrategien. Eine Möglichkeit besteht darin, mit religiösen Gründen für den moralischen Status menschlicher Embryonen zu argumentieren⁶⁵: Weil der Mensch von Gott geschaffen sei, komme ihm von Beginn seiner Existenz an absolute Schutzwürdigkeit zu, die es verbiete, durch Schwangerschaftsabbrüche etc. auch nur in die frühesten Anfänge der menschlichen Entwicklung einzugreifen. Ein Problem dieser Argumentation besteht darin, dass sie zwar für den Gläubigen überzeugend sein mag, nicht aber für jemanden, der die entsprechende Idee eines allmächtigen, allgütigen und allwissenden Schöpfergottes nicht teilt⁶⁶.

3.2.1 Die SKIP-Argumente

In der Regel versuchen die Vertreter einer konservativen Position durch säkulare Argumente den moralischen Status auch früher Embryonen zu begründen. Zumeist nehmen sie dazu auf eines oder mehrere der so genannten SKIP-Argumente⁶⁷ (=Spezies-, Kontinuums-, Identitäts- und Potentialitäts-Argument) Bezug. Diesen Argumenten ist gemeinsam, dass sie sich auf bestimmte formale Eigenschaften des Embryos beziehen, aufgrund derer der Embryo vollen moralischen Status besitze⁶⁸.

Das Spezies-Argument

Das Spezies-Argument lässt sich folgendermaßen rekonstruieren:

- P1: Alle Mitglieder der Spezies *homo sapiens* sind moralisch schutzwürdig.
- P2: Menschliche Embryonen sind Mitglieder der Spezies *homo sapiens*.
- C: Menschliche Embryonen sind moralisch schutzwürdig.

Position nennen, auch hier sollen durch die Wahl der Begriffe noch keine normativen Vorentscheidungen getroffen werden.

⁶⁵ z.B. für die beiden großen christlichen Kirchen in Deutschland: Kongregation für die Glaubenslehre (1987): Instruktion *Donum Vitae*; EKD (1987): Zur Achtung vor dem Leben.

⁶⁶ Bayertz 2003, S. 183

⁶⁷ Damschen, Schönecker 2003

⁶⁸ Schöne-Seifert 2007, S. 157

So präsentiert, scheint dem Argument nur schwer zu widersprechen⁶⁹: die Prämissen muten auf den ersten Blick richtig an und der Schluss von den Prämissen auf die Konklusion ist logisch korrekt. Bei genauerem Hinsehen zeigt sich jedoch, dass durch P1 ein ganz wesentlicher Punkt ohne weitere Begründung einfach vorausgesetzt wird: nämlich, dass jedem Wesen, das der biologischen Spezies *homo sapiens* angehört, moralische Schutzwürdigkeit zukommt. Schon die biologische Spezieszugehörigkeit sei also hinreichend für moralische Schutzwürdigkeit⁷⁰. Hierbei handelt es sich jedoch um eine durchaus strittige These. Aus diesem Grund wurde das Spezies-Argument scharf kritisiert. Letztlich handele es sich bei dem Argument um einen Sein-Sollen-Fehlschluss: Aus einer empirischen Tatsache – der biologischen Spezieszugehörigkeit – werde ohne weitere Begründung ein normativer Satz gefolgert: allen Embryonen kommt moralische Schutzwürdigkeit zu⁷¹. Von Peter Singer und anderen wird diesem Schluss vorgeworfen, er sei ein Ausdruck von Speziesismus:

„... *whether a being is or is not a member of our species is, in itself, no more relevant to the wrongness of killing it than whether it is or is not a member of our race. The belief that mere membership of our species, irrespective of other characteristics, makes a great difference to the wrongness of killing a being is a legacy of religious doctrine ...*”⁷².

Zugehörigkeit zur Spezies *homo sapiens* sei letztlich nicht hinreichend für moralische Schutzwürdigkeit. Menschliche Embryonen, Leichname und isolierte Zellverbände seien höchstens eingeschränkt schutzwürdig. Ebenso wenig sei genannte Spezieszugehörigkeit notwendige Bedingung für moralische Schutzwürdigkeit. Singer und andere sprechen diese bereits bestimmten *höheren* Tieren zu und würden Lebewesen, die dem Menschen in seinen Eigen-

⁶⁹ Eine noch stärkere Formulierung findet sich bei Pullman 2010, S. 361: „Any conception of morality that denies any measure of moral standing whatsoever to human non-agents would border on moral non-sense.“ Pullmann geht es jedoch nur um die moralische Berücksichtigung von menschlichen Embryonen überhaupt, nicht notwendigerweise schon um vollen moralischen Status.

⁷⁰ Theoretisch ist auch eine weitere Interpretation von P1 möglich: nämlich dass kontingenterweise allen Mitgliedern der Spezies *homo sapiens* Schutzwürdigkeit zukomme, der eigentliche Grund dieser Schutzwürdigkeit von P1 jedoch gar nicht berührt würde. Der Schluss bleibt dann weiterhin logisch korrekt, möglicherweise sind sogar die Prämissen richtig, allerdings bleibt der Syllogismus letztlich als ganzer redundant. Schließlich geht es doch eben um die Frage nach dem Warum der moralischen Schutzwürdigkeit menschlicher Embryonen, diese wird jedoch mit der vorgestellten Interpretation nicht einmal gestreift.

⁷¹ Merkel 2003, S. 37

⁷² Singer 2011, S. 135

schaften weitgehend gleichen⁷³, auch wenn sie nicht derselben Spezies angehören, ebenfalls als schutzwürdig ansehen.

Einige Autoren schlagen deshalb eine modifizierte Version des Spezies-Arguments vor, so beispielsweise Eberhard Schockenhoff:

*„Dieser harte Kern der Menschenwürde-Vorstellung besteht in nichts anderem als in dem, was **den Menschen allein zum Menschen macht**: der Fähigkeit zum freien Handeln und zur eigenverantwortlichen Lebensgestaltung.“*⁷⁴ (Hervorhebung AK)

Ähnlich auch Robert Spaemann:

*„Nach klassischer Sicht ist die menschliche Natur wesentlich eine vernünftige Natur. Was ein Mensch von seinem Wesen her ist, zeigt sich an einem normalen erwachsenen Menschen. An ihm sehen wir, dass der Mensch jemand, dass er wesentlich Person ist.“*⁷⁵

Moralischer Status wird in diesem Fall nicht allein durch die biologische Spezieszugehörigkeit begründet, sondern vielmehr durch bestimmte Eigenschaften, die für den Menschen als speziestypisch begriffen werden. So lässt sich der Sein-Sollen-Fehlschluss tatsächlich umgehen, allerdings stellt sich nun ein anderes Problem: Der menschliche Embryo besitzt aktuell weder die „Fähigkeit zum freien Handeln und zur eigentlich verantwortlichen Lebensgestaltung“ noch Vernunft, warum also soll er trotzdem so behandelt werden, als sei dies der Fall? Entweder muss dazu das modifizierte Spezies-Argument um das Potentialitäts-Argument ergänzt werden⁷⁶. Wie weiter unten gezeigt wird, hat dies jedoch seine ganz eigenen Probleme. Oder das Argument wird dahingehend interpretiert, dass die Zugehörigkeit zu einer Spezies, die wesentlich vernunftbegabt etc. ist, hinreichend für vollen moralischen Status sei. Dann stellen sich jedoch mit dem Sein-Sollen-Fehlschluss sowie dem Speziesismus-Vorwurf wiederum die gleichen Probleme wie bei der erstgenannten Form des Spezies-Arguments⁷⁷.

Das Kontinuums-Argument

Das Kontinuums-Argument beschreibt die Entwicklung vom Embryo zum geborenen Menschen als insgesamt kontinuierlich, d.h. ohne größere Einschnitte. Jeder andere Zeitpunkt der menschlichen Entwicklung als der frü-

⁷³ Leist 1990, S. 62 nennt das hypothetische Beispiel intelligenter Außerirdischer.

⁷⁴ Schockenhoff 2003, S. 20

⁷⁵ Spaemann 2002, S. 419 f.

⁷⁶ Leist 1990, S. 66 f.

⁷⁷ Merkel 2003, S. 45

hestmögliche sei letztlich willkürlich gewählt und damit als Beginn der moralischen Schutzwürdigkeit unplausibel. Da aber geborenen Menschen diese Schutzwürdigkeit unzweifelhaft zukomme, müsse auch der frühe Embryo sie schon besitzen⁷⁸.

Empirisch betrachtet mag die Beschreibung der Embryonalentwicklung als kontinuierlich durchaus zutreffen⁷⁹. Zwar lassen sich Phasen benennen, in denen bestimmte Prozesse – mal schneller, mal langsamer – beginnen, fort-dauern oder abgeschlossen werden. Exakte Zeitpunkte, an denen große qualitative Sprünge stattfinden, lassen sich jedoch nur unter Hinzunahme zusätzlicher Annahmen bestimmen. Die Schwierigkeit des Kontinuums-Arguments liegt darin, dass mit dem Verweis auf die Kontinuität noch nicht gezeigt ist, was gezeigt werden müsste, um einen vollen moralischen Status früher menschlicher Embryonen zu begründen.

Kritiker des Kontinuums-Arguments zeigen mittels des *Sorites*- oder auch Haufen-Paradoxons, dass aus der Schwierigkeit, einen bestimmten Zeitpunkt für einen qualitativen Sprung zu benennen, noch nicht folgt, dass nicht gegebenenfalls doch eine ganz wesentliche Veränderung stattfindet⁸⁰: Ein Sandkorn macht noch keinen Sandhaufen, legt man ein zweites hinzu wird man immer noch nicht von einem Sandhaufen sprechen, ebenso beim dritten etc. Legt man nun Sandkorn für Sandkorn zu den anderen, so hat man irgendwann unzweifelhaft einen Sandhaufen vor sich. Es lässt sich nun jedoch kein genauer Punkt benennen, ab dem die Sandkörner einen Sandhaufen bilden. Trotzdem wird kaum jemand bestreiten, dass ein einzelnes Sandkorn kein Sandhaufen ist, zwei Zentner Sand aber sehr wohl einen Sandhaufen bilden.

Dieses Beispiel lässt sich nun ganz analog auf die Embryonalentwicklung anwenden⁸¹: Auch wenn das geborene Kind vollen Status hat und sich kein bestimmter Zeitpunkt benennen lasse, zu dem es diesen Status erlangt hat, folge daraus nicht, dass der Embryo schon zum frühestmöglichen Zeitpunkt vollen Status besitzen müsse. Während der Embryonalentwicklung vollziehen sich verschiedenste, teilweise massive Veränderungen, die sich in den wenigsten Fällen auf einen ganz konkreten Zeitpunkt festlegen lassen. Wa-

⁷⁸ Leist 1990, S.50/51

⁷⁹ Merkel 2001, S.473

⁸⁰ Dreier 2004, S. 184; Merkel 2001, S.474 f.

⁸¹ vgl. z.B. Dreier 2004

rum sollte es sich also bzgl. des moralischen Status des Embryos anders verhalten? Auch in der Rechtsprechung ist es im Übrigen durchaus üblich, in einigen Fällen bestimmte Setzungen vorzunehmen. Das in demokratischen Staaten ganz zentrale Wahlrecht z.B. erhält man in der Bundesrepublik Deutschland bis auf gewisse Ausnahmen mit der Vollendung des 18. Lebensjahres. Sicherlich impliziert das nicht, dass jeder Bürger in der Nacht zu seinem 18. Geburtstag auf wundersame Weise die Befähigung erwirbt, angemessene Wahlentscheidungen zu treffen. Trotzdem erhalten nicht aus Unsicherheit bereits Kleinkinder das Wahlrecht. Eine ähnliche Handhabung scheint auch bzgl. der moralischen Schutzwürdigkeit menschlicher Embryonen denkbar.

Kurz gesagt lässt sich festhalten, dass der moralische Status menschlicher Embryonen nicht von eventuellen empirischen Sprüngen in der Embryonalentwicklung abhängt. Relevant ist allein die Frage, ob es **moralrelevante** Einschnitte gibt. In der medizinethischen Literatur wurden dafür viele verschiedene Kandidaten vorgeschlagen: Nidation, Ausbildung des Primitivstreifens, analog zum Hirntod „Hirnleben“, Einsetzen der Fähigkeit bewusste Empfindungen zu haben (insbesondere Schmerzempfindungsfähigkeit), extrauterine Lebensfähigkeit oder auch erst die Geburt etc. pp. Jeder dieser Vorschläge ist selber wieder zahlreichen Einwänden ausgesetzt, die hier im Einzelnen nicht behandelt werden können⁸². Die Diskussionen zeigen jedoch, dass viele Autoren die Embryonalentwicklung als in moralrelevanter Hinsicht eben nicht kontinuierlich auffassen, das Kontinuums-Argument also auch aus dieser Perspektive umstritten ist.

Das Identitäts-Argument

Als Identitäts-Argument bezeichnet man folgenden Schluss:

P1: Jeder geborene Mensch ist moralisch schutzwürdig.

P2: Jeder geborene Mensch ist in moralrelevanter Hinsicht identisch mit einem Embryo, aus dem er sich entwickelt hat.

⁸² Vgl. aber: Ach 2004, Hoerster 2002, Sass 1989, Schöne-Seifert 2007, Singer 2011, Wagner-Westerhausen 2008

P3: Wenn irgendein menschlicher Embryo moralisch schutzwürdig ist, dann sind es alle.⁸³

C: Alle menschlichen Embryonen sind moralisch schutzwürdig.⁸⁴

Problematisch an dieser Formulierung des Arguments ist insbesondere die Prämisse P2. Sie lässt nämlich zwei wichtige Fragen offen: Welche Form der Identitätsbeziehung liegt zwischen dem Embryo und dem geborenen Menschen vor? Und warum ist diese Identitätsbeziehung moralisch relevant?

Zumindest aus der Perspektive des geborenen Menschen besteht zwischen Embryo und geborenem Menschen körperliche und damit numerische Identität⁸⁵. Der geborene Mensch kann einzig und allein aus diesem Embryo entstanden sein. Aus einem anderen Embryo hätte sich auch ein anderer Mensch entwickelt. Es gilt jedoch nicht, dass sich aus diesem Embryo notwendigerweise nur dieser eine geborene Mensch entwickeln konnte. Bis zur Bildung des Primitivstreifens etwa am 14. Tag der Embryonalentwicklung ist die Bildung eineiiger Zwillinge möglich⁸⁶. Niemand wird jedoch behaupten wollen, dass eineiige Zwillinge identische Personen sind, weil sie sich aus dem gleichen Embryo entwickelt haben. Entsprechend kann der frühe Embryo in dieser Hinsicht nicht mit dem geborenen Menschen identisch sein. Numerische Identität zwischen Embryo und geborenem Menschen kann also frühestens mit der Bildung des Primitivstreifens vorliegen. Fraglich bleibt außerdem, warum diese Identitätsbeziehung moralisch bedeutsam sein soll. Eine ähnliche Identitätsbeziehung liegt auch zwischen den Ölfarben, der Leinwand etc. vor, aus denen Caspar David Friedrich seine „Kreidefelsen auf Rügen“ malte, trotzdem gilt das Bild als ungleich wertvoller als die Summe der Teile, aus denen es hergestellt wurde.

Das Beispiel der eineiigen Zwillinge spricht außerdem auch gegen genetische Identität als die für das Identitäts-Argument nötige Form der Identitätsbeziehung. Eineiige Zwillinge sind zwar genetisch identisch, aber eben sicher nicht identische Personen. So auch Michael Quante:

⁸³ Diese Prämisse ist notwendig, da P2 nur die Embryonen umfasst, aus denen sich tatsächlich ein geborener Mensch entwickelt hat.

⁸⁴ Stoecker 2003, S.131 f.

⁸⁵ Kaminsky 1998, S.93

⁸⁶ Bühling, Friedmann 2004, S. 165 f.

„Die Identität des Genoms ist weder eine notwendige (Mutation, Kopierfehler) noch eine hinreichende (eineiige Zwillinge) Bedingung dafür, ein individueller menschlicher Organismus zu sein“⁸⁷.

Zur Rettung des Arguments aussichtsreicher ist vielleicht narrative Identität, wie sie unter anderem von Robert Spaemann betont wird⁸⁸. Spaemann verweist darauf, wie wir Menschen retrospektiv unsere Entwicklung beschreiben:

„Jeder von uns sagt: ‚Ich wurde dann und dann geboren‘ und, wenn er es zufällig weiß, auch: ‚Ich wurde dann und dann gezeugt‘ und nicht: ‚Damals wurde ein Zellhäufchen gezeugt, aus dem das organische Substrat meines jetzigen Ichbewusstseins wurde.‘“⁸⁹

Es scheint tatsächlich richtig, dass wir auch von den frühesten Stufen unserer individuellen Entwicklung so sprechen. Es gilt aber zu fragen, ob es wirklich korrekt ist, so zu sprechen, oder ob es sich vielleicht nicht doch um ein nachträgliches Romantisieren der eigenen Entwicklung handelt. Weiterhin scheint diese narrative Identitätsbeziehung zwischen geborenem Menschen und Embryo auch insofern schwach zu sein, als sie sich in der Regel darauf beschränkt, dass man eben diesen speziellen Embryo *Ich* nennt. Mangels Erinnerung oder sonstiger Kenntnisse über diese Zeit etc. ist fraglich, worauf sich diese Beziehung als Identitäts-Beziehung überhaupt gründen soll, wenn nicht auf bloße Imagination. Entsprechend unklar ist auch, wie sich auf dieser dünnen Basis moralische Schutzwürdigkeit des Embryos um seiner selbst willen⁹⁰ begründen lassen soll.

Das Identitätsargument in der hier vorgestellten Form ist also insofern problematisch, als das, was das Argument zeigen soll, zu großen Teilen bereits in Prämisse P2 vorausgesetzt wird. Wie dargelegt wurde, ist höchst unklar, worin die moralisch relevante Identität überhaupt bestehen soll bzw. warum die bestehenden Identitätsverhältnisse zwischen Embryo und geborenem Menschen moralisch relevant sein sollen. Solange diese Probleme nicht hinrei-

⁸⁷ Quante 2002, S. 115 f.

⁸⁸ Spaemann spricht jedoch selber nicht explizit von „narrativer Identität“.

⁸⁹ Spaemann 2001b, S.79 f.

⁹⁰ Anders verhält es sich mit einem besonderen Schutz, den man menschlichen Embryonen zukommen lässt, weil sie für viele Menschen eben eine besondere Bedeutung haben (angefangen mit der Schwangeren, wenn auch sicher nicht darauf beschränkt). Grund des besonderen Schutzes ist dann jedoch nicht der Embryo selber, sondern das auf ihn gerichtete Interesse anderer Menschen. Vgl. Kap. 3.2.6.

chend geklärt sind, lässt sich eine Schutzwürdigkeit menschlicher Embryonen mit dem Identitätsargument nicht begründen.

Das Potentialitäts-Argument

Das Potentialitäts-Argument ist einerseits „*vielleicht das einflussreichste und stärkste der SKIP-Argumente*“⁹¹, andererseits jedoch wohl auch das komplexeste und schwierigste unter ihnen. Ausgangspunkt der Argumentation ist wie bei den anderen SKIP-Argumenten die weitgehend unbestrittene moralische Schutzwürdigkeit geborener Menschen. Der menschliche Embryo mag die Eigenschaften, die den vollen moralischen Status eines geborenen Menschen begründen – ganz gleich welche das im Detail sein mögen – vielleicht nicht besitzen. Ganz sicher aber besitzt er für gewöhnlich das Potential, sich zu einem geborenen Menschen mit diesen status-relevanten Eigenschaften zu entwickeln. Aus diesem Grund, so das Potentialitäts-Argument, seien ihm die gleichen Schutzrechte zuzusprechen wie dem geborenen Menschen.

Zunächst stellt sich dem Vertreter des Potentialitäts-Arguments ein Abgrenzungsproblem⁹²: Kritiker des Arguments verweisen darauf, dass sich mit dem Potentialitäts-Argument nicht nur die moralische Schutzwürdigkeit von Embryonen, sondern auch von Ei- und Samen-Zellen begründen lasse, wenn nur die äußeren Umstände passend sind. Gebe man beispielsweise eine Ei- und eine Samen-Zelle unter geeigneten Möglichkeiten in eine Petri-Schale, so bestehe die Möglichkeit, dass sich darin ohne jedes weitere äußere Zutun ein Embryo entwickle. Entsprechend müsse dann auch dieser Zustand schon vom Potentialitätsargument erfasst sein und auch Ei- und Samen-Zelle noch vor der Verschmelzung in diesem Falle voller moralischer Status zukommen. Das sei jedoch absurd und das Potentialitäts-Argument deshalb letztlich nicht haltbar⁹³. Umgehen lässt sich dieses Problem evtl. durch die zusätzliche These, „*dass Keimzellen und Embryonen unterschiedlichen ontologischen Kategorien angehören*“⁹⁴. Allerdings handelt es sich hierbei um eine zusätzliche ontologische Annahme, die ihrerseits begründet werden muss.

Verschärft stellt sich das Abgrenzungsproblem durch Entwicklungen in der Molekularbiologie der letzten Jahre. So ist es mittlerweile möglich, somati-

⁹¹ Damschen, Schönecker S.5

⁹² Leist 1990, S.85 ff.

⁹³ Ach, Schöne-Seifert, Siep 2006; S.295

⁹⁴ ebd.

sche Zellen, beispielsweise die Hautzelle eines erwachsenen Menschen, durch künstliche Reprogrammierung in induzierte pluripotente Stammzellen (iPS-Zellen) zu verwandeln⁹⁵. Sollte sich zeigen, dass es möglich ist, aus somatischen Zellen sogar totipotente Zellen – die nach Definition des deutschen ESchG ebenfalls als Embryonen gelten – herzustellen, dann besäßen somatische Zellen sozusagen das Potential zum Potential, sich zu einem geborenen Menschen zu entwickeln. Entweder müsste das Potentialitäts-Argument dann auch jede somatische Zelle erfassen und würde damit praktisch ad absurdum geführt. Oder es müsste so modifiziert werden, dass es zeigt, warum zwar das Potential, nicht aber das Potential zum Potential moralisch relevant ist⁹⁶.

Die weiteren Schwierigkeiten des Potentialitäts-Arguments gestalten sich ähnlich wie die des Identitäts-Arguments: (1) Welches Potential, sich zu einem geborenen Menschen zu entwickeln, liegt beim Embryo überhaupt vor? Und (2) warum soll schon dieses Potential hinreichend sein, um die moralische Schutzwürdigkeit des menschlichen Embryos zu begründen und nicht erst bestimmte aktuelle Eigenschaften?⁹⁷

Ad (1): Es gibt verschiedene Möglichkeiten, wie sich das Potential eines Embryos, sich zu einem geborenen Menschen zu entwickeln, interpretieren lässt, „als logische oder faktische Möglichkeit ... als kausaler Beitrag oder notwendige Vorstufe“⁹⁸ etc. Gemein haben diese Lesarten, dass sie zwar in der Regel eindeutig auf menschliche Embryonen zutreffen, schließlich aber wohl zu schwach sind, um der ganz erheblichen normativen Bedeutung gerecht zu werden, die sie erfüllen sollen⁹⁹. Dafür angemessener ist die Interpretation, dass Embryonen ein *aktives* und *inhärentes* Potential besitzen¹⁰⁰. Fraglich ist jedoch, wie weit menschliche Embryonen ein solches aktives Potential denn tatsächlich besitzen. Sicherlich ist die Vorstellung weit verbreitet, dass der Embryo ein weitgehend selbständiger Organismus ist, der durch den mütterlichen Uterus nur noch Nahrung und passende äußere Lebensbedingungen erhält. Entwicklungsbiologische Forschungen legen jedoch nahe, dass der schwangere Organismus der Mutter dem Embryo nicht nur „Lebensraum“

⁹⁵ Takahashi, Yamanaka 2006

⁹⁶ Ach, Schöne-Seifert, Siep 2006, S.300

⁹⁷ Leist 1990, S.85

⁹⁸ Ach, Schöne-Seifert, Siep 2006, S.295

⁹⁹ ebd. S.295 f.

¹⁰⁰ Quante 2002, S.102

bietet, sondern viele Prozesse und Entwicklungen im Embryo beeinflusst und/oder überhaupt erst in Gang setzt¹⁰¹.

Ad (2): Fast schon als klassischer Einwand gegen das Potentialitäts-Argument kann das sogenannte *Kronprinzenargument*¹⁰² gelten: Prinz Charles ist zwar erster Thronfolger und damit potentieller König des Vereinigten Königreichs, besitzt aber eben (noch) nicht die gleichen Rechte wie seine Mutter Königin Elisabeth II.¹⁰³ Warum sollte dann ein Embryo, der die statusrelevanten Eigenschaften geborener Menschen doch auch nur potentiell besitzt, trotzdem die gleiche Schutzwürdigkeit besitzen? Reinhard Merkel kritisiert diesen Einwand als „*trotz seiner Beliebtheit schief*“¹⁰⁴: es bestehe nämlich ein erheblicher Unterschied zwischen den Rechten eines Königs und dem Recht auf Leben. Dadurch, dass dem Kronprinzen die Rechte des Königs noch nicht gewährt werden, verliert er nicht die Möglichkeit, eines Tages König zu werden und dann auch die Rechte des Königs aktual zu besitzen. Versagt man jedoch einem Embryo das Recht auf Leben, so ist das für diesen deutlich schwerwiegender. Mit dem Leben verliert ein Embryo nämlich trivialerweise auch die Möglichkeit ein Recht auf Leben irgendwann zu erwerben¹⁰⁵. Dazu jedoch zwei Anmerkungen: Erstens verliert der Embryo mit einem durch Eigenschaften des Embryos selbst begründeten Recht auf Leben nicht unmittelbar auch sein Leben. So versuchen einige Autoren ein Lebensrecht des Embryos durch extrinsische Gründe zu rechtfertigen¹⁰⁶. Zweitens werden auch Kritiker des Potentialitäts-Arguments bereitwillig zugeben, dass es ungleich einschneidender ist, kein Recht auf Leben zu haben, als die Rechte eines Königs nicht zu besitzen. Das spricht für besondere Sorgfalt, bevor jemandem das Recht auf Leben versagt wird – ist jedoch kein Argument dafür, dass menschliche Embryonen tatsächlich ein Lebensrecht besitzen¹⁰⁷. Eine mögliche Position ist eben auch, dass diese weder ein Lebensrecht, noch besondere Schutzwürdigkeit in Bezug auf ihren „*status poten-*

¹⁰¹ Schöne-Seifert 2007, S.160f.

¹⁰² Wagner-Westerhausen 2008, S.161

¹⁰³ Leist 1990, S.92

¹⁰⁴ Merkel 2001, S.482

¹⁰⁵ ebd. S.482 f.

¹⁰⁶ Vgl. Merkel 2001; Birnbacher 2004. Siehe auch Kap. 3.2.6.

¹⁰⁷ Merkel diskutiert diese Fragen in einem wesentlich komplexeren Kontext. Insofern werden meine Ausführungen seiner Argumentation gegebenenfalls nicht gerecht. Probleme bezüglich der Rechte zukünftiger Personen können in dieser Arbeit jedoch aus Platzgründen nicht mitbehandelt werden.

*tialis*¹⁰⁸ besitzen, da sie eben subjektiv überhaupt nicht Träger solcher Rechte und diesbezüglich entsprechend nicht verletzbar seien¹⁰⁹.

Wenn das Potentialitäts-Argument auch bei dem Versuch scheitert, einen vollen moralischen Status menschlicher Embryonen zu rechtfertigen, kann es nicht wenigstens einen besonderen moralischen Status für diese begründen? Tatsächlich scheint es weit verbreiteten Intuitionen zu entsprechen, Embryonen mit steigendem Gestationsalter und damit auch steigender „Geburtswahrscheinlichkeit“ für schutzwürdiger anzusehen¹¹⁰. Wie plausibel eine solche gradualistische Position auch insgesamt sein mag (vgl. Kap. 3.2.4), das Potentialitäts-Argument kann hier genauso viel oder wenig beitragen wie in Argumentationen für den vollen moralischen Status von Embryonen. Der Gradualist müsste ebenso zeigen, welches Potential vorhanden ist und warum es für die moralische Schutzwürdigkeit des Embryos relevant ist.

Trotz seiner Popularität kann das Potentialitäts-Argument in der vorgestellten Form also nicht überzeugen. Gezeigt wurde zwar nicht, dass es prinzipiell ungeeignet ist, die moralische Schutzwürdigkeit menschlicher Embryonen zu begründen, wohl aber, dass erhebliche ontologische und ethische Zusatzannahmen gemacht werden müssen, die ihrerseits stark begründungsbedürftig sind, um das Potentialitäts-Argument hinreichend zu plausibilisieren.

Der Zusammenhang der SKIP-Argumente

Für sich genommen kann keines der SKIP-Argumente überzeugen. Denkbar ist jedoch, dass sie im Verbund die konservative Position hinreichend argumentativ unterfüttern können. Tatsächlich stehen zumindest Kontinuums-, Identitäts- und Potentialitäts-Argument in engem Zusammenhang. Sowohl Kontinuitäts- als auch Potentialitäts-Argument müssen beispielsweise voraussetzen, dass Embryo und geborener Mensch in irgendeiner Identitätsbeziehung stehen. Und wie weiter oben gezeigt wurde, setzt eine modifizierte Version des Spezies-Arguments (Alle menschlichen Wesen sind moralisch schutzwürdig, weil bestimmte statusrelevante Eigenschaften der Spezies Mensch wesentlich zukommen) ein Potentialitäts-Argument gewissermaßen voraus.

¹⁰⁸ Merkel 2001, S.483

¹⁰⁹ Merkel 2002, S.172

¹¹⁰ Ach, Schöne-Seifert, Siep 2006, S.298 f.

Mögen die Argumente sich auch an einigen Stellen stützen, so zeigt sich doch bei genauerer Betrachtung, dass die Probleme der einzelnen Argumente insgesamt nicht durch die jeweils übrigen gelöst werden. Etwas süffisant lässt sich zusammenfassend also sagen, dass vier schlechte Argumente zusammen genommen kein überzeugendes Argument machen.

3.2.2 Don Marquis' „value of a future-like-ours“-Argument

Don Marquis' „value of a future-like-ours“-Argument¹¹¹ ist der Versuch, eine restriktive Haltung gegenüber Schwangerschaftsabbrüchen zu begründen, ohne Bezug auf eines oder mehrere der SKIP-Argumente zu nehmen. Große Popularität erfuhr dieses Argument, da es weder auf religiöse Überzeugungen, noch auf die in den englischsprachigen Diskussion sonst übliche Frage nach dem Personenstatus von menschlichen Embryonen Bezug nimmt. Marquis beginnt seine Argumentation mit der grundsätzlichen Frage, was überhaupt am Töten von menschlichen Wesen falsch sei. Seine Antwort lautet: Dadurch, dass durch das Töten von Menschen diese ihrer Zukunft mit allem was sie daran wertvoll finden oder eines Tages finden werden, beraubt würden¹¹², bestehe ein – zumindest prima facie gültiger – hinreichender Grund dafür, dass Töten falsch sei¹¹³. Prima facie, da es bei Menschen, die für ihre Zukunft aufgrund von Krankheit etc. nur mehr Leiden zu erwarten haben, vielleicht erlaubt oder sogar geboten sein könnte, diese zu töten. Hinreichend, aber eben nicht notwendig, da es in bestimmten Situationen noch andere Gründe gegen das Töten von Menschen geben mag. Das lasse sich nun aber auch auf Embryonen anwenden: ebenso wie geborene Menschen haben diese eine offene Zukunft, in der sie für gewöhnlich viele Erfahrungen machen werden, die sie als wertvoll empfinden werden.

Analog zum Potentialitäts-Argument drängt es sich auf, auch Marquis mit einem Abgrenzungsproblem zu konfrontieren. Haben nicht auch Keimzellen – zumindest der Möglichkeit nach – eine wertvolle Zukunft vor sich? Muss Marquis' Argument konsistenterweise nicht sogar auf alle überhaupt möglichen menschlichen Wesen ausgeweitet werden? In dem Fall wären nicht nur Schwangerschaftsabbrüche moralisch verboten, sondern ebenso jede Form

¹¹¹ Marquis 1989

¹¹² ebd. S. 190

¹¹³ ebd. S. 195

der Empfängnisverhütung – und sei es durch sexuelle Enthaltensamkeit¹¹⁴. Diese Konsequenz wäre offensichtlich absurd¹¹⁵ und würde so das Argument insgesamt in Zweifel ziehen. Marquis verneint jedoch, dass sein Argument sich auch auf Empfängnisverhütung etc. beziehen müsse. Zum Zeitpunkt der Empfängnisverhütung¹¹⁶ bestehe eben – anders als beim Schwangerschaftsabbruch – noch kein nicht willkürlich identifizierbares Subjekt¹¹⁷, dem eine wertvolle Zukunft vorenthalten wird¹¹⁸. Mit dieser Interpretation des Arguments verschiebt sich jedoch die Schwierigkeit der Diskussion um den moralischen Status menschlicher Embryonen auf die Frage, wer im moralrelevanten Sinne ein „*nicht willkürlich identifizierbares Subjekt*“ ist. Letztlich handelt es sich dabei jedoch um die gleiche Frage wie bei der nach dem Personenstatus von Embryonen, nur eben in „neuem Gewand“¹¹⁹. Statt – wie in der englischsprachigen Diskussion bis dahin üblich – danach zu fragen, ob Embryonen Personen sind, fragt Marquis zur Bestimmung ihres moralischen Status, ob es sich um „*nicht willkürlich identifizierbare Subjekte*“ handelt. Damit steht er letztlich jedoch zu großen Teilen vor den gleichen Schwierigkeiten wie die bisherige Debatte.

3.2.3 Liberale Positionen zum moralischen Status menschlicher Embryonen

Neben den bisher behandelten konservativen Positionen gibt es auch zahlreiche liberale Sichtweisen bezüglich des moralischen Status menschlicher Embryonen. Einige Autoren argumentieren vornehmlich *ex negativo*, indem sie zunächst die Argumente für die moralische Schutzwürdigkeit früher Embryonen verwerfen und dann folgern, dass diese erst zu einem späteren Zeitpunkt einsetze. Andere versuchen, eine zu einem späteren Zeitpunkt

¹¹⁴ Singer 2011, S. 142

¹¹⁵ Anders jedoch Hare 1988, S. 219: „From the present point of view, contraception and abortion really are on a par, though there may be other reasons for preferring contraception.“ Hare ist mit dieser Haltung jedoch weitgehend alleine geblieben und vielfach für sie kritisiert worden. Die entsprechende Diskussion kann hier jedoch nicht weiter behandelt werden.

¹¹⁶ Verhütungsmethoden, die gegebenenfalls erst nachdem sich der Embryo gebildet hat einsetzen, werden hier – des Arguments halber – nicht berücksichtigt.

¹¹⁷ Marquis spricht von einem „*nonarbitrarily identifiable subject of the loss*“; Marquis 1989, S. 202

¹¹⁸ Marquis 1989, S. 201 f.

¹¹⁹ vgl. auch Lovering 2005, der argumentiert, dass „eine wertvolle Zukunft haben“ Personalität voraussetze.

einsetzende Schutzwürdigkeit in eigenem Recht zu begründen. In der Regel geschieht dies dadurch, dass zunächst argumentiert wird, dass der moralische Status von bestimmten Eigenschaften oder Fähigkeiten abhängt. In einem zweiten Schritt wird dann geprüft, ob bzw. ab wann diese frühestens bei menschlichen Embryonen vorhanden sind.

Exemplarisch für die verschiedenen liberalen Positionen soll im Folgenden der Ansatz Peter Singers¹²⁰ kurz vorgestellt werden: Singer ist ein prominenter Vertreter des Präferenzutilitarismus. Nach dem Präferenzutilitarismus ist es moralisch gefordert, die Interessen aller durch eine Handlung Betroffenen zu maximieren. Ob ein Wesen moralisch berücksichtigt werden muss, hängt entsprechend davon ab, ob es Interessen hat. Da frühe Embryonen keine Interessen haben könnten, seien sie moralisch nicht um ihrer selbst willen zu berücksichtigen. Ab der 18. Schwangerschaftswoche jedoch sei die Entwicklung des Gehirns so weit vorangeschritten, dass nicht mehr auszuschließen sei, dass der Embryo schmerzempfindungsfähig sei¹²¹.

Das bedeute nicht, dass der Embryo von da an vollen moralischen Status habe, aber wir seien eben zumindest *prima facie* moralisch verpflichtet, dem Embryo keine vermeidbaren Schmerzen zuzufügen. Wer schmerzempfindungsfähig sei, habe auch ein Interesse, keine Schmerzen zu erleiden. Singers Prinzip der gleichen Interessenabwägung¹²² verlangt, jedes Interesse bei der moralischen Bewertung unabhängig davon zu berücksichtigen, um wessen Interesse es sich handelt. Moralische Schutzwürdigkeit, die ein *prima facie* gültiges Tötungsverbot beinhaltet, folgt daraus jedoch nicht, deshalb besitze der Embryo diese zu keiner Zeit. Diese gelte nur für mit Rationalität und Selbstbewusstsein ausgestattete Personen, da nur diese auf die Zukunft gerichtete Interessen und somit ein Überlebensinteresse ausbilden könnten. Da der Mensch die entsprechenden Fähigkeiten erst deutlich nach seiner Geburt entwickle, könne laut Singer der volle moralische Status auch erst zu diesem Zeitpunkt einsetzen¹²³.

Gerade wegen letztgenannter Aussagen, die auf viele Menschen ausgesprochen kontraintuitiv wirken, ist Singer vielfach massiv kritisiert worden – häufig leider ohne sich mit der Argumentation, die Singer vertritt, hinreichend

¹²⁰ Am ausführlichsten formuliert hat Singer seine Position in Singer 2011, das deswegen auch die Grundlage des folgenden Abschnitts bildet.

¹²¹ Singer 2011, S. 136 ff.

¹²² Singer 2011, S. 20

¹²³ Singer 2011, S. 81 ff.

auseinandergesetzt zu haben. Auch die sachkundigere Kritik kann hier jedoch nicht im Detail wiedergegeben werden, sondern nur ein – nach meinem Dafürhalten zentraler – Aspekt herausgegriffen werden: Singers Thesen über den moralischen Status menschlicher Embryonen stehen und fallen mit seinem präferenzutilitaristischen Ansatz. Über die Korrektheit desselben herrscht jedoch alles andere als breiter Konsens: die für Singers Haltung zum moralischen Status menschlicher Embryonen zentrale These, dass in der Moral ausschließlich Interessen von Bedeutung sind, lässt sich mit guten Gründen bestreiten.

3.2.4 Gradualismus als Kompromiss?

Aufgrund der aufgezeigten Probleme sowohl konservativer als auch liberaler Positionen verwundert es nicht, dass bzgl. des moralischen Status menschlicher Embryonen ein stabiler Dissens¹²⁴ herrscht. In den letzten Jahren werden jedoch von verschiedenen Autoren gradualistische Alternativen vorgeschlagen, die gewissermaßen als Zwischenposition auftreten¹²⁵. Der moralische Status menschlicher Embryonen wird dort nicht als „Alles oder Nichts“-Konzept verhandelt, sondern als mit der biologischen Entwicklung des Embryos ansteigend. Dieser Ansatz bringt verschiedene Vorteile mit sich: (1) Er entspricht der weit verbreiteten Intuition, dass ein Embryo im neunten Monat der Schwangerschaft schützenswerter ist, als am dritten Tag nach der Befruchtung. Entsprechend lassen sich in den Rechtsprechungen vieler Länder Regelungen finden, die für späte Embryonen einen umfassenderen Schutz vorsehen als für frühe¹²⁶. (2) Er ist pluralismusadäquat, weil auch die Extrempositionen der Debatte sich zumindest partiell in dem Ansatz wieder finden können und eignet sich so gut als Kompromiss. (3) Da er ein weniger anspruchsvolles Argumentationsziel hat, scheint er für seine Argumentation auch weniger anspruchsvolle Vorannahmen machen zu müssen.

Während (1) und (2) empirisch richtig sein mögen, sagen sie nichts darüber aus, ob die Argumentation des gradualistischen Ansatzes tatsächlich richtig ist. (3) mag zwar dem Anschein nach zutreffen, erweist sich jedoch bei genauerer Prüfung als falsch. Letztlich muss der gradualistische Ansatz sogar

¹²⁴ Bayertz 2003

¹²⁵ Vgl. neben vielen anderen: Bayertz 2003; Kreß 2009, S. 169 ff.; Siep 2004.

¹²⁶ Dreier 2002; Schöne-Seifert 2007, S. 162

mehr zeigen, als die konservativen und liberalen Positionen. Er muss nämlich zunächst – dieses Projekt teilt er mit den übrigen Positionen – zeigen, wie sich moralische Schutzwürdigkeit für Embryonen überhaupt begründen lässt. Darüber hinaus muss er das jedoch nicht nur für einen Zeitpunkt, sondern analog zur Entwicklung des Embryos für viele verschiedene Zeitpunkte mit verschiedenen Schutz-Niveaus leisten¹²⁷. Das gradualistische Projekt muss dadurch sicherlich nicht als gescheitert gelten. Berücksichtigt werden sollte jedoch, dass der Ansatz neben all seinen Vorteilen auch eine ganz erhebliche Begründungslast mit sich bringt.

3.2.5 Irrelevanz der Statusdebatte?

Ein weiterer Versuch, die Probleme der Status-Debatte zu umgehen, könnte darin bestehen, die Frage nach dem moralischen Status menschlicher Embryonen insgesamt zu umgehen. Solch ein Ansatz findet sich bei Judith Jarvis Thomson¹²⁸. Thomson versucht zu zeigen, dass selbst wenn man Embryonen vollen moralischen Status zugesteht, Schwangerschaftsabbrüche moralisch erlaubt sein könnten. Sie verdeutlicht dies anhand einer mittlerweile schon klassischen Analogie: Ein berühmter Geigenspieler leidet an einer lebensgefährlichen Nierenkrankheit. Es gibt genau eine Person auf der Welt mit der passenden Blutgruppe, um dem Geiger zu helfen. Würde diese für neun Monate an den Blutkreislauf des Geigers angeschlossen, so würde er geheilt, andernfalls würde er sterben. Eine Gruppe von Liebhabern klassischer Musik entführt nun die entsprechende Person, betäubt sie und schließt sie an den Blutkreislauf des Geigers an. Dieser ist aufgrund seiner Krankheit schon seit geraumer Zeit bewusstlos, konnte also weder positiv noch negativ auf die Entführung etc. einwirken. Die entführte Person erwacht nun am nächsten Morgen im Krankenhaus und ein Arzt erläutert ihr die Situation: Dass sie von Klassikliebhabern entführt und an den Geiger „angeschlossen“ wurde, dass – wenn sie neun Monate an den Geiger angeschlossen bleibe – dieser dadurch geheilt und andernfalls sterben werde etc.

Obwohl das Lebensrecht des Geigers unbestritten ist und er keinerlei Schuld an der gegenwärtigen Situation hat, meint Thomson, dass die entführte Person nicht moralisch verpflichtet sei, dem Geiger zu helfen, auch

¹²⁷ Ach 2011, S.28

¹²⁸ Thomson 1971

wenn dies sehr nett von ihr wäre¹²⁹. Das fiktive Beispiel des Geigenspielers sei nun analog dem Fall einer Schwangerschaft nach Vergewaltigung. Der Embryo mag unschuldig sein und vollen moralischen Status besitzen. Trotzdem sei es der Schwangeren nicht zuzumuten, die Schwangerschaft gegen ihren Willen auszutragen, und sie habe moralisch das Recht, diese abzuberechen, auch wenn der Embryo dadurch getötet würde. Thomson argumentiert außerdem, dass das Recht der Schwangeren, die Schwangerschaft abzuberechen, nicht nur nach einer Vergewaltigung gelte, sondern auch, wenn sie ungewollt schwanger werde. Selbst wenn die Frau aus Unachtsamkeit schwanger werde, verliere sie dadurch nicht das Recht, über ihren Körper zu entscheiden¹³⁰.

Mit Blick auf das Thema dieser Arbeit müssen jedoch zwei Einschränkungen bzgl. der Reichweite von Thomsons Argumentation gemacht werden. Erstens zeigt Thomson nur, dass auch bei vollem moralischem Status menschlicher Embryonen Schwangerschaftsabbrüche unter bestimmten Bedingungen erlaubt sein können, nicht jedoch, dass sie generell erlaubt sind¹³¹. Wird eine Frau willentlich schwanger, so lässt sich das gegebenenfalls auch so interpretieren, dass sie dem Embryo dadurch das Recht gewährt, ihren Körper für die Dauer der Schwangerschaft zu „nutzen“. Über selektive Schwangerschaftsabbrüche oder die Verwerfung von Embryonen nach PID sagt Thomsons Argument deshalb nichts. Zweitens basiert Thomsons Argumentation auf einer speziellen Theorie moralischer Rechte. Nur wenn diese spezielle Theorie richtig ist, sind auch die Folgerungen richtig¹³². Ob das der Fall ist, müsste jedoch einzeln geprüft werden. Das kann im Rahmen der Fragestellung dieser Arbeit jedoch nicht geschehen.

3.2.6 Extrinsische Gründe?

Die bisher vorgestellten Argumente zur moralischen Schutzwürdigkeit menschlicher Embryonen sind allesamt *intrinsischer* Natur. Sie behaupten, der Embryo verdiene *um seiner selbst willen* moralische Berücksichtigung. Einige Autoren machen dagegen vor allem *extrinsische* Gründe für den Embryonenschutz stark. Menschliche Embryonen müssten nicht (ausschließlich) um ih-

¹²⁹ ebd. S. 49

¹³⁰ ebd. S. 57 f.

¹³¹ ebd. S. 66

¹³² Singer 2011, S. 133

rer selbst willen, sondern ganz maßgeblich aufgrund äußerer Umstände geschützt werden. Diesbezüglich vorgeschlagen wurden beispielsweise die Solidarität auch mit frühen Formen menschlichen Lebens und der Schutz zentraler gesellschaftlicher Normen¹³³, ein „*Prinzip der Pietät*“¹³⁴ oder auch die besondere soziale Beziehung zwischen Eltern und werdendem Kind¹³⁵. Die Vor- und Nachteile der verschiedenen Ansätze können hier nicht einzeln diskutiert werden. Für die Fragestellung dieser Arbeit bleibt jedoch festzuhalten, dass extrinsische Gründe typischerweise nicht als kategorische Argumente für Embryonenschutz auftauchen. Da sie immer auf einen bestimmten Kontext bezogen sind, lassen sie Raum für Abwägungsentscheidungen. Auch wenn extrinsische Gründe unter bestimmten Bedingungen für eine moralische Schutzwürdigkeit sprechen mögen, müssen deshalb für eine ethische Analyse der vorgeburtlichen Diagnostik weitere Argumente untersucht werden.

3.2.7 Zusammenfassung

Die Ergebnisse dieses Kapitels sind ganz überwiegend negativer Art. Gezeigt wurde vor allem, welche Argumente aus welchen Gründen nicht plausibel sind. Es bleibt der bereits mehrfach angesprochene stabile Dissens bzgl. des moralischen Status menschlicher Embryonen. Auch wenn der Überblick über verschiedene Argumentationsstrategien zwangsläufig unvollständig bleiben muss, so deutet sich doch an, dass dieser Dissens sich auch in nächster Zeit nicht auflösen lassen. Umso wichtiger werden andere moralphilosophische Debatten im Kontext vorgeburtlicher Diagnostik, die deshalb im Folgenden behandelt werden.

3.3 Reproduktive Autonomie

3.3.1 Allgemeines

Ein weiterer zentraler Fragenkomplex in den ethischen Debatten um vorgeburtliche Diagnostiken dreht sich um die *reproduktive Autonomie*. Häufig wird von Befürwortern einer liberalen Regelung vorgeburtlicher Diagnostik das

¹³³ Merkel 2001; Merkel 2002

¹³⁴ Birnbacher 2004

¹³⁵ Wiesemann 2006

Recht von Frauen betont, selbst über ihren Körper zu bestimmen¹³⁶. Dieses Selbstbestimmungsrecht beinhaltet sowohl das Recht, sich für oder gegen bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen zu entscheiden, als auch auf dieser Grundlage einen Schwangerschaftsabbruch in Anspruch zu nehmen.

Genauer betrachtet sind hier bereits zwei Fragen zu unterscheiden: Zum einen die Frage nach einem Recht auf bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen und zum anderen die Frage, ob die Schwangere bei einem auffälligen Befund die Schwangerschaft abbrechen bzw. im Rahmen einer PID den Embryo nicht in ihre Gebärmutter transferieren lassen darf. Im letzteren Fall schätzen viele die moralischen Kosten als vergleichsweise höher ein, weil dies eine Tötung menschlicher Embryonen bedeutet. Entsprechend beziehen sich kritische Argumente häufig auf diesen Aspekt vorgeburtlicher Untersuchungen sowie auf die Selektivität im Umgang mit menschlichem Leben. Wenn die vorgeburtlichen Untersuchungen nicht zu therapeutischen Optionen für den Embryo führen – und in den meisten Fällen tun sie das nicht – werden zahlreiche weitere Argumente gegen die vorgeburtliche Diagnostik selbst diskutiert (Abortrisiko bei invasiver Diagnostik, Medikalisierung der Schwangerschaft, Umgang mit genetischen Informationen Dritter, ökonomische Kosten etc.). Auch bei einer isolierten Betrachtung vorgeburtlicher Untersuchungen – unabhängig von der moralischen Problematik selektiver Schwangerschaftsabbrüche – wird als maßgebliches Argument für das Angebot derselben in der Regel die Selbstbestimmung der Frauen angeführt.

Dem individuellen Selbstbestimmungsrecht wird in westlichen Gesellschaften große Bedeutung zuerkannt. Aufgrund der Pluralität von Wertvorstellungen lassen sich keine umfassenden Normen durchsetzen, die allgemeinverbindlich formulieren, wie der Einzelne sein Leben zu führen habe. Das wird aber überwiegend nicht als bedauernder Mangel wahrgenommen, sondern – durchaus positiv – als individueller Freiraum, sein Leben nach eigenen Vorstellungen auszurichten. Selbstbestimmung wird dementsprechend häufig als moralisches Grundrecht angesehen, in das – wenn überhaupt – nur aufgrund gewichtiger Gegenargumente eingegriffen werden darf. Das Recht auf Selbstbestimmung besteht aber nicht nur als moralisches Recht, sondern ist auch juristisch verbucht und hat z.B. unter

¹³⁶ Die Begriffe „Autonomie“ und „Selbstbestimmung“, sowie Abwandlungen derselben werden in dieser Arbeit austauschbar verwendet.

anderem als „*Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit*“ Eingang in den Grundrechte-Katalog des deutschen Grundgesetzes gefunden¹³⁷.

Es ist also ein zentraler liberaler Grundsatz, „*dass jeder in für ihn relevanten Lebensbereichen das Recht haben sollte, entsprechend seiner individuellen Vorstellungen vom guten Leben, ohne Einmischung des Staates oder Dritter Entscheidungen zu treffen.*“¹³⁸

Zu diesen relevanten Lebensbereichen sind sicherlich medizinische Entscheidungen zu zählen, da sie den Bereich der intimsten Privatsphäre berühren. Aus diesem Grund wird Autonomie häufig als „*Schlüsselkonzept*“¹³⁹ oder auch als „*bestimmende(s) Paradigma*“¹⁴⁰ der modernen Medizinethik angesehen. Dass der innerste Kern des Privaten betroffen wird gilt für Fragen der Fortpflanzung noch einmal verstärkt. Besondere normative Bedeutung in diesem Bereich kommt darum der reproduktiven Autonomie zu¹⁴¹.

Während nahezu unbestritten ist, dass das Recht Selbstbestimmung einen bedeutsamen Wert darstellt, herrscht jedoch große Uneinigkeit, wie weit dieses Recht reicht. Eine erste Einschränkung des Selbstbestimmungsrechts findet sich schon in den klassischen philosophischen Begründungen dieses Rechts: Die Autonomie des einen hört spätestens dort auf, wo ihre Ausübung andere zu schädigen droht. Als *locus classicus* sei Mills berühmtes Schadensprinzip genannt, das er folgendermaßen formuliert:

„*Dies Prinzip lautet: daß der einzige Grund, aus dem die Menschheit, einzeln oder vereint, sich in die Handlungsfreiheit eines ihrer Mitglieder einzumengen befugt ist, der ist: sich selbst zu schützen. Daß der einzige Zweck, um dessentwillen man Zwang gegen den Willen eines Mitglieds einer zivilisierten Gemeinschaft rechtmäßig ausüben darf, der ist: die Schädigung anderer zu verhüten.*“¹⁴²

Auf den Bereich der menschlichen Fortpflanzung angewandt stellt sich nun die Frage, wie weit das Recht auf Selbstbestimmung reicht und wie es gegebenenfalls gegen konkurrierende Rechte abzuwägen ist. Üblicherweise wird das Recht auf Selbstbestimmung in der Medizinethik vor allem als Abwehrrecht aufgefasst. Entsprechend unstrittig ist, dass in Bezug auf vorgeburtliche Untersuchungen ein Recht auf Nichtwissen gilt: Auch ohne Angabe von Gründen darf jede vorgeburtliche Untersuchung von den betroffenen Frau-

¹³⁷ GG, Art 2, Abs. 1

¹³⁸ Beier, Wiesemann 2013, S. 206

¹³⁹ Steinfath, Pindur 2013, S. 27

¹⁴⁰ Schöne-Seifert 2007, S. 39

¹⁴¹ Beier, Wiesemann 2013, S. 205

¹⁴² Mill 1995, S. 16

en abgelehnt werden. Weiterhin darf aufgrund ihres Selbstbestimmungsrechts keine Schwangere zu einem Schwangerschaftsabbruch gedrängt werden, ganz gleich welche Befunde eventuelle vorgeburtliche Untersuchungen ergeben haben.

Schon schwieriger gestaltet sich die Frage, ob aus dem Selbstbestimmungsrecht auch das Recht folgt, eine Schwangerschaft abubrechen, da dadurch eventuelle moralische Rechte des Embryos berührt würden. Die Schwierigkeit, Rechte des Embryos angemessen zu bestimmen, wurde zu wesentlichen Teilen bereits im vorigen Kapitel beschrieben und wird auch hier nicht aufgelöst werden können. Aufgrund der enormen körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen, die eine ungewollte Schwangerschaft für die Schwangere bedeuten kann, halten jedoch viele Autoren zumindest unter bestimmten Umständen den Abbruch einer Schwangerschaft für legitim.

Noch umstrittener ist, was das Recht auf Selbstbestimmung für die vorgeburtliche Diagnostik bedeutet. Dort geht es in der Regel vorrangig um ein Informationsinteresse der Schwangeren über ihr prospektives Kind. Ob dieses Interesse vom Selbstbestimmungsrecht gedeckt ist, halten auch einige Autoren für fraglich, die grundsätzlich für das Recht auf einen Schwangerschaftsabbruch argumentieren. Noch verschärft stellt sich diese Frage, wenn die Untersuchungsmethoden Risiken für den Embryo mit sich bringen. Darauf lässt sich erwidern, dass die Mutter nicht in eigenem Interesse, sondern sozusagen in Vertretung für den Embryo vorgeburtliche Untersuchungen durchführen lasse. Dann wandelt sich die Problematik jedoch von Fragen der reproduktiven Autonomie zu Fragen eventueller kindlicher Interessen. Diese werden gesondert in Kap. 3.4 behandelt. Unabhängig von der Beantwortung dieser Frage lässt sich jedoch argumentieren, dass aufgrund der unmittelbaren Betroffenheit der Schwangeren, eine Entscheidung über ihre Interessen hinweg gewichtiger Argumente bedarf.

Schließlich wird auch diskutiert, ob nicht vielleicht sogar ein Anspruchsrecht auf vorgeburtliche Untersuchungen gefordert werden muss. Das ist jedoch eine Forderung, die in normativer Hinsicht noch deutlich anspruchsvoller ist, da hier auch Dritte betroffen sind. Daraus, dass mündige Patienten das Recht besitzen, medizinische Eingriffe abzulehnen, folgt eben noch nicht, dass die Gesellschaft verpflichtet ist, ihnen jeden gewünschten medizini-

schen Eingriff zu finanzieren¹⁴³. Ob also beispielsweise sämtliche Formen vorgeburtlicher Diagnostik von einer solidarisch finanzierten Krankenversicherung getragen werden müssen und darüber hinaus sichergestellt sein muss, dass die entsprechenden Ressourcen etc. für jede Frau bereit stehen, kann und soll im Rahmen dieser Arbeit jedoch nicht geklärt werden. Das scheint mir insofern lässig, als im Zentrum der Debatte die Frage steht, welche Regulierungen für vorgeburtliche Untersuchungen aus moralischen Gründen erforderlich sind.

Für die weitere Diskussion in diesem Abschnitt wird – um des Argumentes willen – angenommen, dass die moralischen Verpflichtungen menschlichen Embryonen gegenüber nicht weitreichend genug sind, um die autonomen Entscheidungen schwangerer Frauen einzuschränken. Im weiteren Verlauf soll dann folgendermaßen vorgegangen werden: Zunächst wird untersucht, wie ein der medizinethischen Debatte angemessener Autonomiebegriff aussehen könnte. Im Anschluss daran wird exemplarisch eine Theorie autonomer Entscheidungen vorgestellt, die für die praktischen Anforderungen der Medizinethik besonders geeignet erscheint. Schließlich wird diese Theorie dann auf konkrete Probleme vorgeburtlicher Diagnostiken angewandt und entsprechend problematisiert.

3.3.2 Personale Autonomie oder Handlungs-/Entscheidungs-Autonomie?

Will man sich dem Begriff der „reproduktiven Autonomie“ weiter nähern, so stellt sich als erste Frage, wer bzw. was denn überhaupt autonom sein soll. In der Literatur diskutiert werden insbesondere zwei Ansätze: Der eine untersucht die Autonomie von Personen, der andere diejenige von Handlungen bzw. Entscheidungen. Vertreter einer Theorie personaler Autonomie¹⁴⁴ betonen vor allem die Bedeutung evaluativer Reflexion für Autonomie. Damit ein Wunsch erster Ordnung – das ist ein Wunsch, der sich auf eine durch den Handelnden auszuführende Handlung richtet¹⁴⁵ - autonom genannt werden könne, müsse es einen Wunsch zweiter Ordnung des Handelnden geben, den genannten Wunsch erster Ordnung tatsächlich zu haben und darüber hinaus auch noch den Wunsch, dass dieser handlungsleitend sein

¹⁴³ Schöne-Seifert 2007, S. 40 f.

¹⁴⁴ z.B. Frankfurt 1971, Dworkin 1988

¹⁴⁵ Quante 2002, S. 176

solle¹⁴⁶. Eine Person sei somit nur dann autonom, wenn sie ihre Handlungen in der Regel auf einer höheren Ebene reflexiv affirmiere. Beispielsweise sei ein Raucher in Bezug auf sein Rauchen nur dann autonom, wenn er nicht nur erstens wünsche zu rauchen, sondern zweitens sein Rauchverhalten außerdem reflektiert habe und es drittens auch gut heiÙe. Bestehe neben dem Wunsch erster Ordnung, Zigaretten zu rauchen, ein (vergeblicher) Wunsch zweiter Ordnung, dieses Bedürfnis nicht mehr zu haben und endlich mit dem Rauchen aufhören zu können, so sei dieser Raucher mit Blick auf sein Rauchverhalten nicht autonom¹⁴⁷.

Der beschriebene Ansatz ist in umfangreichen Diskussionen kritisiert, verteidigt, modifiziert etc. worden. Von Tom Beauchamp¹⁴⁸ wurde ihm insbesondere vorgeworfen, dass er zu viel fordere. Nach einem weit verbreiteten vortheoretischen Verständnis von Autonomie gelten viele Handlungen keinesfalls schon deshalb als nicht autonom, weil sie keiner kritischen Reflexion unterworfen wurden. Auch wenn ich meine Entscheidung, ob ich zum Frühstück Kaffee oder Tee trinke, nie einer kritischen Reflexion unterzogen habe, würden die meisten Menschen diese trotzdem als selbstbestimmt ansehen. Eine Theorie der Autonomie, deren Bedingungen praktisch nur schwer erreichbar wären, sei letztlich nicht akzeptabel¹⁴⁹. Beauchamp entwickelt deswegen einen Ansatz, der nicht auf personale Autonomie, sondern auf autonome Handlungen bzw. Entscheidungen abzielt.

Beauchamps Theorie autonomer Entscheidungen arbeitet mit vier notwendigen Bedingungen für Autonomie, auf die auch ein Ansatz personaler Autonomie nicht verzichten könne. Gleichzeitig handele es sich jedoch um einen weniger anspruchsvollen Ansatz, da diese Bedingungen zusammen bereits hinreichend für eine autonome Entscheidung seien und keine Reflexion auf einer höheren Ebene erforderten. Da Beauchamps Autonomie-Konzept außerdem stärker auf medizinethische Kontexte zugeschnitten ist, wurde für die folgenden Ausführungen dieser Ansatz gewählt. Zunächst werden dazu

¹⁴⁶ Ebd.

¹⁴⁷ Frankfurt 1971, S. 12

¹⁴⁸ Beauchamp hat seine Ausführungen zur Autonomie sowohl alleine (Beauchamp 2005), als auch gemeinsam mit Koautoren verfasst (Faden, Beauchamp 1986; Beauchamp, Childress 2009) verfasst. Dass die Namen der Koautoren im Fließtext in der Regel nicht genannt werden dient alleine der Sprach-Ökonomie, soll deren Beitrag zu den jeweiligen Publikationen jedoch keinesfalls unterschlagen.

¹⁴⁹ Beauchamp, Childress 2009, S. 101

die Grundzüge der Beauchamp'schen Theorie vorgestellt, um dann zu prüfen, inwieweit sich die Probleme reproduktiver Autonomie mit diesem Autonomiebegriff darstellen lassen.

3.3.3 Bedingungen autonomer Entscheidungen

Beauchamp nennt insgesamt vier jeweils notwendige Bedingungen für autonome Entscheidungen: (1) Entscheidungsfähigkeit/-Kompetenz (*competence*) (2) Absichtlichkeit der Handlung (*intentionality*) (3) hinreichendes Verstehen (*understanding*) und (4) Abwesenheit von Zwang (*noncontrol*).

Ad (1): Entscheidungsfähigkeit stellt „*gewissermaßen die Nadelöhr-Bedingung*“¹⁵⁰ für autonome Entscheidungen dar. Wenn die betroffene Person nicht ein Mindestmaß an bestimmten kognitiven Fähigkeiten¹⁵¹ mitbringt, kann ihre Entscheidung zwangsläufig nicht autonom sein. Ist das nicht der Fall, so ist es trivialerweise nicht sinnvoll, die betroffene Person überhaupt vor eine Entscheidung zu stellen¹⁵².

Ad (2): Eine Entscheidung kann nur dann autonom sein, wenn die Zustimmung bzw. Ablehnung einer Handlung absichtlich von der betroffenen Person getätigt wurde¹⁵³.

Ad (3): Die betroffene Person muss verstanden haben, worüber sie entscheidet. Dazu ist es nicht notwendig, dass sie ohne Ausnahme sämtliche Begleitumstände der Situation kennt, über die sie entscheidet. Wohl aber muss sie alle *relevanten* Informationen über die betreffende Handlung besitzen und diese auch tatsächlich verstanden haben¹⁵⁴.

Ad (4): Schließlich wird man eine Entscheidung nicht autonom nennen können, wenn sie von außen erzwungen wurde. Beauchamp unterscheidet dazu zwischen verschiedenen Formen der Beeinflussung: Zwang (*coercion*) macht eine Handlung immer nichtautonom. Überzeugung (*persuasion*) sei dagegen eine völlig legitime Form der Beeinflussung und beschädige die Autonomie

¹⁵⁰ Schöne-Seifert 2007, S. 44; Beauchamp, Childress 2009, S. 111 sprechen im Englischen von der „gatekeeping role“, die Entscheidungsfähigkeit habe.

¹⁵¹ Zu der Frage, welche Fähigkeiten das sein könnten vgl. Beauchamp, Childress 2009, S. 114 f.

¹⁵² Das bedeutet selbstverständlich nicht, dass die betroffene Person nicht gegebenenfalls trotzdem – in einer ihr verständlichen Weise und ihren kognitiven Fähigkeiten entsprechend – über die entsprechende Diagnostik, Therapie etc. aufgeklärt werden muss.

¹⁵³ Faden, Beauchamp 1986, S. 241 ff.

¹⁵⁴ Ebd. S. 248 ff.

der Entscheidung in keiner Weise. In moralischer Hinsicht weniger eindeutig stelle sich die Situation bei Manipulationen (*manipulation*) dar, da diese in sehr unterschiedlichen Formen auftreten können. Während einige Manipulationen eine Entscheidung unvermeidlich nichtautonom machten, seien andere mit einer substantiell autonomen Entscheidung vereinbar¹⁵⁵.

3.3.4 Handlungsautonomie und vorgeburtliche Diagnostik

Versucht man den Beauchamp'schen Ansatz auf Fragen der vorgeburtlichen Diagnostik anzuwenden, so scheinen die Bedingungen Entscheidungsfähigkeit und Absichtlichkeit nicht besonders problematisch. Absichtlichkeit wird trivialerweise bei einer Entscheidung über eine vorgeburtliche Untersuchung immer gegeben sein¹⁵⁶. Für das Kriterium der Entscheidungsfähigkeit gilt dies zwar nicht, allerdings scheint es sich bei der Frage nach der ethischen Bewertung von pränataler Diagnostik bei nicht entscheidungsfähigen Schwangeren um einen Sonderfall mit ganz eigenen Schwierigkeiten zu handeln. In der Regel wird man davon ausgehen können, dass Schwangere hinreichend kompetent sind, angemessene Entscheidungen über vorgeburtliche Untersuchungen zu treffen.

Interessanter sind die Bedingungen des hinreichenden Verstehens und der Abwesenheit von Zwang, da sie in der Praxis zumindest nicht in allen Fällen erfüllt sind.

Bezüglich des hinreichenden Verstehens lässt sich fragen, welches Wissen für eine informierte Entscheidung über vorgeburtliche Diagnostik relevant ist. Im Rahmen dieser Arbeit kann kein erschöpfender Fragenkatalog für sämtliche relevanten Informationen erstellt werden. Zumindest grob soll jedoch im Folgenden umrissen werden, welche Aspekte der vorgeburtlichen Diagnostik einer Schwangeren vor Inanspruchnahme bekannt sein sollten.

¹⁵⁵ Ebd. S. 256 ff.

¹⁵⁶ Sicherlich lassen sich Fälle konstruieren, in denen eine Schwangere unabsichtlich eine vorgeburtliche Untersuchung durchführen lässt. Sollen jedoch trotzdem die übrigen drei Bedingungen erfüllt sein, so muss die Situation insgesamt derart hanebüchen sein, dass sie hier nicht weiter von Interesse ist.

Vor jeder pränataldiagnostischen Maßnahme sollte die Schwangere bestimmte medizinische Informationen verstanden haben, nämlich:

- Was bei der Untersuchung gemacht wird.
- Welche Risiken und Nebenwirkungen für Schwangere und/oder Embryo auftreten können.
- Welche prognostische Sicherheit die Ergebnisse der Untersuchung haben.
- Zu welchem Zweck die Untersuchung durchgeführt wird. Ob es sich um eine sogenannte Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchung handelt, beispielsweise um die genaue Schwangerschaftswoche oder den „Sitz“ der Schwangerschaft festzustellen oder ob gezielt nach gesundheitlichen Auffälligkeiten des Embryos gesucht wird¹⁵⁷.
- Welche Auffälligkeiten festgestellt werden können und welche nicht. Klar sein sollte insbesondere, dass vorgeburtliche Untersuchungen niemals ein gesundes Kind garantieren können, da viele Behinderungen erst während oder nach der Geburt auftreten. Selbst von den Behinderungen, die theoretisch vorgeburtlich diagnostiziert werden können, lassen sich nur diejenigen ausschließen, nach denen gesucht wurde. Das sind aber schon aus praktischen Gründen nicht alle diagnostizierbaren Behinderungen.

Neben diesen medizinischen Informationen sollten der Schwangeren aber auch noch einige andere Dinge bewusst sein:

- Keine pränataldiagnostische Maßnahme ist für die Schwangere verpflichtend. Einige Untersuchungen mögen sinnvoll sein, andere weniger; letztlich darf die Schwangere aber jede Untersuchung ablehnen.
- Auch wenn die Mehrzahl der Befunde unauffällig ist, können bestimmte pränataldiagnostische Maßnahmen gegebenenfalls eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer Behinderung ergeben. Die Zeit zwischen Untersuchung und abschließendem Befund mag für die Schwangere erhebliche Angst und Unsicherheit mit sich bringen¹⁵⁸.

¹⁵⁷ Schon diese Unterscheidung lässt sich leider nicht ganz trennscharf machen. Auch die drei in den „Mutterschafts-Richtlinien“ empfohlenen Ultraschalluntersuchungen beispielsweise können bereits Hinweise auf bestimmte Auffälligkeiten des Embryos liefern, werden häufig aber nicht so kritisch betrachtet wie Maßnahmen mit dem alleinigen Ziel, embryonale Auffälligkeiten festzustellen.

¹⁵⁸ de Jong et al 2010, S. 275

- Vorgeburtliche Untersuchungen können gegebenenfalls das Vorliegen bestimmter auffälliger Befunde diagnostizieren, die dazu führen, dass die Schwangere eine Entscheidung über Austragen oder Abbruch der Schwangerschaft treffen muss.

Werden tatsächlich bestimmte Auffälligkeiten festgestellt, so werden zusätzlich weitere Informationen relevant:

- Welche Behinderung festgestellt wurde und wie diese sich auswirken kann. Dieser Punkt ist deshalb besonders wichtig, weil einige Krankheitsbilder ganz unterschiedlich stark ausgeprägt sein können¹⁵⁹. Über einige Behinderungen herrschen darüber hinaus innerhalb der Bevölkerung zum Teil falsche Vorstellungen.
- Ob kurative Möglichkeiten bestehen oder ob die Schwangere einzig zwischen Austragen und Abbruch der Schwangerschaft entscheiden kann.
- Ganz gleich, welcher auffällige Befund erhoben wurde, ist die Schwangere niemals verpflichtet, die Schwangerschaft abzuberechnen.
- Wenn die Schwangerschaft ausgetragen wird: Welche Auswirkungen besondere Bedürfnisse des Kindes auf die Mutter und ihr Umfeld haben können; welche Hilfsmöglichkeiten bestehen, um gegebenenfalls höhere materielle Kosten abzufedern, die für Pflege und Erziehung des Kindes anfallen; welche psychosozialen Hilfsangebote es gibt etc.
- Wenn die Schwangerschaft abgebrochen wird: Wie der Abbruch vor sich geht; was das für die Schwangere bedeuten kann; welche Hilfsmöglichkeiten es gibt, um mit dem Verlust der Schwangerschaft umzugehen etc.

Zwang oder unlautere Beeinflussung der Schwangeren können im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen auf verschiedenen Ebenen auftauchen. Auch wenn die Grenzen zwischen diesen sicherlich fließend sind, lassen sich drei Dimensionen unterscheiden, in denen die Freiwilligkeit der Schwangeren - und damit ihre Autonomie - beeinträchtigt sein können. Erstens mag direkter Druck von Dritten (Partner, Ärzte etc.) auf die Schwangere ausgeübt werden

¹⁵⁹ Eine *Spina bifida aperta* beispielsweise kann je nach Schwere und Lokalisation der Rückenmarksschädigung mit sehr starken, oder auch bloß mit marginalen körperlichen Beeinträchtigungen einhergehen.

eine bestimmte Entscheidung zu treffen. Das kann sowohl ganz offen als auch verdeckt geschehen. In einigen Fällen mag die Beeinflussung gezielt, in anderen unbewusst und ohne direkte Absicht passieren. Zweitens kann die Freiwilligkeit der Entscheidung durch gesellschaftliche Einflüsse gestört werden, die die Schwangere indirekt in eine bestimmte Richtung drängen. Drittens schließlich mag der Schwangeren auch gar nicht bewusst sein, dass sie über vorgeburtliche Untersuchungen etc. autonom entscheiden darf.

3.3.5 Empirische Befunde

Es reicht nicht aus, dass den Frauen bestimmte Informationen zugänglich gemacht werden. Sie müssen diese auch tatsächlich verstehen. Da es sich bisweilen um hoch komplexe Informationen handelt, die außerdem in einer häufig sehr stressbehafteten Situation mitgeteilt werden, ist keineswegs selbstverständlich, dass dies jeder Schwangeren gelingt. Entsprechend gibt es mittlerweile einige empirische Studien, die auf deutliche Defizite beim hinreichenden Verstehen hinweisen¹⁶⁰. Exemplarisch sollen einige Ergebnisse solcher Studien vorgestellt werden.

Zumindest einer Mehrheit der Schwangeren, die bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen durchführen lassen, scheint bekannt zu sein, was in der Untersuchung gemacht wird und welche Risiken und Nebenwirkungen diese mit sich bringen kann. In einer deutschen Studie¹⁶¹ wurden psychosoziale Beraterinnen gebeten, das Wissen der in der Studie teilnehmenden Frauen über Ziel und Durchführung pränataldiagnostischer Maßnahmen zu bewerten. Bei den Studienteilnehmerinnen war jeweils mindestens eine pränataldiagnostische Untersuchung durchgeführt worden. In 76,3% (n=482) der Fälle schätzten die Beraterinnen den Kenntnisstand der Frauen als gut oder sehr gut ein, bei den übrigen 23,7% wurden die Kenntnisse als gering oder nicht vorhanden bewertet.

Vielen Frauen scheint der Unterschied zwischen Maßnahmen der sogenannten Schwangerschaftsvorsorge und solchen, die gezielt nach gesundheitlichen Auffälligkeiten des Embryos suchen, nicht bekannt zu sein. In einer Repräsen-

¹⁶⁰ Soweit vorhanden wird vorrangig auf deutsche Studien verwiesen. Für einige Fragen gibt es leider bisher keine deutschen Studien. In diesen Fällen wird auf Studien aus anderen Ländern Bezug genommen, deren Ergebnisse zumindest partiell übertragbar erscheinen.

¹⁶¹ Rohde, Woopen 2007, S. 28

tativbefragung deutscher Frauen¹⁶², die entweder ab der 20. SSW schwanger waren oder die Schwangerschaft nach der 13. SSW verloren hatten, wurden diese gefragt, ob sie wüssten, was der Begriff „Pränataldiagnostik“ bedeutet. 25% (n=575) der Frauen gaben an, den Begriff oder seine Bedeutung nicht zu kennen. Die Frauen, die angaben, den Begriff zu kennen, wurden gebeten ihn zu definieren. Von diesen beschrieben jedoch fast 40%¹⁶³ den Begriff falsch oder antworteten mit „weiß nicht“. Besonders häufig sei „Pränataldiagnostik“ mit der allgemeinen Schwangerenvorsorge in der frauenärztlichen Praxis verwechselt“ worden¹⁶⁴.

Häufig scheinen Schwangere die Sicherheit, die vorgeburtliche Untersuchungen liefern, zu überschätzen. Nicht allen scheint bewusst zu sein, dass auch bei invasiver Diagnostik nie nach allen möglichen genetischen Auffälligkeiten gesucht wird, sowie, dass bestimmte nicht-genetisch bedingte Behinderungen erst später auftreten und deshalb pränataldiagnostisch nicht festgestellt werden können¹⁶⁵. Trotzdem gaben in der schon zitierten Studie von Renner 61,6% der befragten Frauen als Grund für die Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik „Sicherstellung der Gesundheit des Babys“ an (n=380, Frauen die pränataldiagnostische Maßnahmen in Anspruch genommen haben)¹⁶⁶. Bei einer Befragung deutscher Frauen, die mindestens eine pränataldiagnostische Untersuchung durchführen ließen (n=1157), stimmten 93,1% mit der folgenden Aussage völlig (67,6%) oder mit Einschränkung (25,5%) überein: „Ich bin froh, daß ich nicht mehr wie Frauen früher das Risiko, ein Kind mit einer genetisch bedingten Fehlbildung/Erkrankung zu bekommen, einzugehen brauche“¹⁶⁷. Um zu überprüfen, ob es sich hierbei bloß um eine verallgemeinernde Redeweise handelt, oder ob tatsächlich Verständnis-Defizite vorliegen, bedarf es weiterer empirischer Untersuchungen.

Dass schon bei scheinbar marginalen Aspekten der Mitteilung von prognostischen Werten Verständnisprobleme auftauchen können, zeigt exemplarisch folgende Arbeit aus Australien: Dort wurden 294 Frauen, die vor kurzem ein Kind bekommen hatten, gebeten, verschiedene Risikowerte für die Geburt ei-

¹⁶² Renner 2006, S. 38 f.; Renner 2007

¹⁶³ Zur Aufschlüsselung dieser Prozentzahl finden sich in den Veröffentlichungen leider keine genaueren Angaben.

¹⁶⁴ Renner 2006, S. 38

¹⁶⁵ Hepp 2006, S. 862

¹⁶⁶ Ebd. S. 36

¹⁶⁷ Nippert, Horst 1994, Tab. 41

nes Kindes mit Down-Syndrom zu vergleichen und anzugeben, wann sie von einem hohen Risiko („high risk“) sprechen würden¹⁶⁸. Abhängig davon, ob die Risikowerte im Verhältnis oder prozentual angegeben wurden, ergaben sich diesbezüglich signifikante Unterschiede. Wurde das Risiko im Verhältnis dargestellt, so schätzten die Frauen dieses im Median bei einem Wert von 1:200 (=0,5%) als hoch ein. Bei einer prozentualen Darstellung wurde das Risiko im Median jedoch erst bei einem Wert von 5% (=1:20) als hoch beurteilt¹⁶⁹.

Deutliche Defizite gibt es auch beim Bewusstsein der Schwangeren über die Freiwilligkeit vorgeburtlicher Untersuchungen. In einer französischen Fragebogen-Studie¹⁷⁰ waren von 305 schwangeren Frauen 82% der Auffassung, dass eine Ultraschalluntersuchung im ersten Trimester der Schwangerschaft verpflichtend sei. Für Deutschland liegen diesbezüglich keine Erhebungen vor. Es lässt sich nicht sagen, wie weit sich diese Zahlen auf die deutsche Situation übertragen lassen. Sie sollten aber zumindest als Anlass dienen, die deutsche Situation diesbezüglich gezielt zu untersuchen, um bei gewissen Fehleinschätzungen der Schwangeren gegebenenfalls umgehend gegensteuern zu können.

Auch im Hinblick auf Therapie- und Unterstützungsmöglichkeiten im Falle einer Behinderung des Kindes ist der Kenntnisstand eines Teils der Schwangeren bedenklich. In der Studie von Rohde/Woopen wurden die psychosozialen Beraterinnen gebeten, die Kenntnisse der Studienteilnehmerinnen über diese Möglichkeiten zu bewerten. Obwohl die Studienteilnehmerinnen jeweils mindestens eine pränataldiagnostische Maßnahme hatten durchführen lassen, wurden die Kenntnisse durch die Beraterinnen bei 37,0% (n=462) der Frauen als sehr gering oder nicht vorhanden eingeschätzt¹⁷¹.

Diese beispielhaft genannten empirischen Daten weisen bei der Bedingung „hinreichendes Verstehen der relevanten Umstände“ bei zumindest einem Teil der Schwangeren auf ganz erhebliche Mängel hin. Bevor überlegt wird, was dies für die reproduktive Autonomie im Kontext vorgeburtlicher Untersuchungen bedeutet, soll zunächst geprüft werden, wie es sich mit der weiteren Bedingung „Abwesenheit von Zwang“ verhält.

¹⁶⁸ Nagle et al. 2009

¹⁶⁹ Weitere Literatur und zusätzliche empirische Studien über die Schwierigkeit einer angemessenen Präsentation statistischer Daten im Kontext pränataler Diagnostik bei Pighin, Bonnefon, Savadori 2011.

¹⁷⁰ Favre et al. 2008

¹⁷¹ Rohde, Woopen 2007, S. 28 f.

Eine mit der Autonomie der Schwangeren unvereinbare Beeinflussung wird im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik – wie auch sonst im Kontext medizinischer Entscheidungen – kaum durch physischen Zwang geschehen. Durchaus denkbar ist jedoch eine Manipulation der Schwangeren in der Entscheidungssituation. Diese kann offen, aber auch für die Betroffenen unmerklich geschehen.

Viele Schwangere geben an, dass Partner und/oder behandelnder Arzt Einfluss auf die Entscheidung über die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungen gehabt hätten¹⁷². Die bloße Beeinflussung ist jedoch noch nicht *per se* mit einer autonomen Entscheidung der Schwangeren unvereinbar. Sie mag eben auch durch wertvolle Informationen, gute Argumente etc. geschehen. Die Schwangere mag sogar ausdrücklich wünschen, die Entscheidung nicht alleine, sondern unter Einbeziehung des Partners als eine gemeinschaftliche Entscheidung zu treffen. Anders verhält es sich, wenn die Inanspruchnahme der Untersuchung nur aufgrund der Intervention eines Dritten geschah und die Schwangere diese selber eigentlich abgelehnt hätte. In einer deutschen Studie mit 1157 befragten Frauen, die mindestens eine pränataldiagnostische Maßnahme hatten durchführen lassen, war das mehrheitlich zwar nicht der Fall. Aber mit der Aussage „*Ich habe die vorgeburtliche Untersuchung nur gemacht, weil sie mir von den Ärzten empfohlen wurde. Ich selber hatte eigentlich Bedenken*“ stimmten immerhin noch 5,6% der Befragten völlig, weitere 12,0% mit Einschränkung überein¹⁷³. Die Äußerung „*Ich allein hätte die vorgeburtliche Untersuchung bestimmt nicht machen lassen, aber mein Mann wollte es.*“ bejahten 1,6% der Frauen völlig, 4,3% mit Einschränkung. Die Nutzung pränataldiagnostischer Maßnahmen lässt sich in diesen Fällen schwerlich als selbstbestimmte Entscheidung der Schwangeren interpretieren.

Während es sich in den gerade geschilderten Fällen um eine von den Frauen wahrgenommene Beeinflussung handelt, ist darüber hinaus denkbar, dass Schwangere beeinflusst werden, ohne es überhaupt zu bemerken. Wird den Frauen unterschwellig eine Haltung untergeschoben, die eigentlich gar nicht die ihre ist, so wird man die entsprechende Handlung nicht autonom nennen. In einer internationalen Studie¹⁷⁴ stimmten zwar 91,9% der 259 befrag-

¹⁷² Nippert, Horst 1994, Tab. 7/8; Renner 2006, S. 45

¹⁷³ Nippert, Horst 1994, Tab. 50

¹⁷⁴ Wertz, Fletcher 2004 für die Studie insgesamt. In Deutschland wurden zusätzliche Aspekte erfragt. Diese sind veröffentlicht in Nippert, Wolff 1999 und Wolff, Wertz, Nippert 1999.

ten deutschen Humangenetiker der Aussage zu, dass „*Nichtdirektivität (...) ein notwendiger ethischer Standard für genetische Beratung*“ sei¹⁷⁵. Bei einigen Befunden gaben jedoch deutlich weniger der Befragten an, so neutral wie möglich zu beraten. Insbesondere bei sehr gravierenden und nicht mit dem Leben vereinbaren (z.B. Trisomie 13) oder umgekehrt bei nur marginal beeinträchtigenden Befunden (z.B. Lippen-Kiefer-Gaumenspalte) waren dies weniger als die Hälfte der deutschen Humangenetiker¹⁷⁶. Greift man als Beispiel den hypothetischen Fall einer diagnostizierten Trisomie 13 heraus, so bekannten sich 61% dazu, dass sie direktiv auf einen Abbruch der Schwangerschaft hin beraten würden¹⁷⁷. 37% gaben sogar an, dass sie in diesem Fall zu einem Schwangerschaftsabbruch drängen würden¹⁷⁸.

Was bedeuten diese Daten für die Selbstbestimmtheit von Entscheidungen im Rahmen vorgeburtlicher Diagnostik? Zweifelsohne zeigen sie, dass bezüglich der Bedingungen „hinreichendes Verstehen der relevanten Umstände“ und „Abwesenheit von Zwang“ in einem Teil der Fälle Defizite vorliegen, die mit einer autonomen Entscheidung unvereinbar sind. Das bedeutet jedoch nicht, dass Entscheidungen im Kontext vorgeburtlicher Diagnostik nie selbstbestimmt sind. Die empirischen Zahlen deuten sogar darauf hin, dass mehrheitlich die Kriterien für eine hinreichend selbstbestimmte Entscheidung erfüllt sind. So scheint der stärkste Prädiktor für die Entscheidung über Inanspruchnahme invasiver pränataldiagnostischer Maßnahmen in der vorab bestehenden Einstellung dazu zu liegen¹⁷⁹. Neben einer anbieterinduzierten Nachfrage lässt sich auch eine Primärnachfrage durch Schwangere empirisch feststellen¹⁸⁰. Und den vielen Schwangeren, deren unzureichende Kenntnisse über vorgeburtliche Diagnostik Besorgnis erregen müssen, steht eine Mehrheit von gut informierten Schwangeren gegenüber. In sehr vielen Fällen scheinen die Entscheidungen für und gegen vorgeburtliche Untersuchungen etc. also durchaus selbstbestimmt zu sein¹⁸¹.

¹⁷⁵ Nippert, Wolff 1999

¹⁷⁶ Wolff, Wertz, Nippert 1999

¹⁷⁷ Wertz, Fletcher 2004, S. 373. „Emphasize negative aspects so they will favor termination without suggesting it directly“.

¹⁷⁸ Ebd „... would urge termination of pregnancy.“

¹⁷⁹ Willruth et al. 2010

¹⁸⁰ Nippert 2008; Nippert 2014, S. 25

¹⁸¹ Wertz, Fletcher 1993

3.3.6 Zusammenfassung

Wie man mit diesem Spannungsverhältnis umgeht, ist eine Frage, die normativ verhandelt werden muss. Auf der einen Seite steht der Wert der Entscheidungsautonomie, dem trotz aller Schwierigkeiten in westlichen Gesellschaften in der Regel große Bedeutung zugemessen wird. Viele Schwangere äußern ein genuines Bedürfnis nach vorgeburtlichen Untersuchungen mit der Option, gegebenenfalls auch die Schwangerschaft abzubrechen, und treffen diesbezüglich auch selbstbestimmte Entscheidungen. Auf der anderen Seite sollten auch die Schwangeren berücksichtigt werden, die aus verschiedenen Gründen keine autonomen Entscheidungen im Rahmen vorgeburtlicher Diagnostik treffen, da die Untersuchungen mit allen ihren Folgen teilweise erhebliches Leid für diese Frauen bedeuten können. Es scheint mir jedoch berechtigte Hoffnung zu bestehen, dass die Situation Schwangerer durch angemessene Beratung dahingehend verbessert werden kann, dass selbstbestimmte Entscheidungen die Regel werden. Erst wenn sich dieses Ziel als nicht oder nur unter hohen moralischen Kosten erreichbar gezeigt hat, sollte zur wesentlich drastischeren Maßnahme einer Vorenthaltung bestimmter pränataldiagnostischer Untersuchungen gegriffen werden.

3.3.7 Exkurs: Präimplantationsdiagnostik und Autonomie - Besonderheiten

Der anwendungsbezogene Teil dieses Kapitels bezog sich maßgeblich auf das Thema Pränataldiagnostik. Deswegen soll an dieser Stelle noch kurz auf einige Besonderheiten der Frage nach selbstbestimmten Entscheidungen bei Präimplantationsdiagnostik (PID) hingewiesen werden.

In weiten Teilen verläuft diese Debatte analog derjenigen über pränataldiagnostische Maßnahmen. Unterschiede lassen sich ausmachen, was die relevanten Inhalte der Beratung betrifft. Natürlich muss vor einer PID auch umfassend über künstliche Befruchtung beraten werden, da diese jeder PID vorangehen muss. Relevant sind diesbezüglich vor allem die Risiken der Eizellentnahme und die teilweise geringe Erfolgswahrscheinlichkeit, durch künstliche Befruchtung tatsächlich die Geburt eines Kindes herbeizuführen (vgl. Kap. 2.1.2). Für die PID selbst sollte – wie weiter oben bereits für die Pränataldiagnostik gefordert – darauf hingewiesen werden, dass dadurch keineswegs alle Behinderungen ausgeschlossen werden können. Weiterhin sollte

erläutert werden, dass auch nach einer PID gegebenenfalls pränataldiagnostische Maßnahmen nötig sein können. Denn erstens besteht auch bei der PID die Gefahr von Fehldiagnosen¹⁸², zweitens gibt es einige Behinderungen, die zwar pränataldiagnostisch, nicht aber im Rahmen der PID festgestellt werden können.

Die empirische Studienlage zur Frage, wie weit Frauen tatsächlich autonom über PID entscheiden ist insgesamt dünn¹⁸³. Für Deutschland liegen aufgrund der sehr kurzen Zeit, in der PID explizit juristisch erlaubt ist, bisher keine Daten vor. PID ist allerdings insgesamt wesentlich aufwändiger als Pränataldiagnostik und stellt deshalb für deutlich weniger Paare überhaupt eine wirkliche Option dar. Weil PID somit weit davon entfernt ist, als Routineuntersuchung angeboten zu werden, ist davon auszugehen, dass die Beratung umfangreicher und die Nachfrage stärker durch die betroffenen Paare selber bestimmt wird. Die Gefahr nicht-autonomer Entscheidungen scheint darum bei der PID geringer zu sein als bei pränataldiagnostischen Maßnahmen. Natürlich empfiehlt sich auch hier, die Entwicklung durch empirische Untersuchungen zu begleiten.

3.4 Kindliche Interessen

Nachdem im vorherigen Kapitel die reproduktive Autonomie und damit die Interessen prospektiver Eltern behandelt wurden, ist es naheliegend, nun die eventuellen Interessen der (potentiellen) Kinder zu untersuchen und deren Bedeutung für die medizinethische Debatte über vorgeburtliche Untersuchungen zu prüfen.

Während eine Betonung des moralischen Status menschlicher Embryonen in der Regel mit einer eher konservativen Position einhergeht und eine Hervorhebung der reproduktiven Autonomie mit einer eher liberalen Position, lässt sich eine solche Zuordnung bei einem Fokus auf die kindlichen Interessen nicht ohne weiteres machen. Hier gibt es zwei verschiedene Perspektiven auf das Thema. So betonen einige Autoren ein Interesse des Kindes, möglichst ohne Behinderungen zur Welt zu kommen, und versuchen daraus ein Interesse des Kindes zu begründen, dass mittels vorgeburtlicher Diagnostik seine Gesundheit, soweit irgend möglich, sichergestellt wird. Andere Autoren ar-

¹⁸² Kollek 2000, S. 140

¹⁸³ Borkenhagen et al. 2005, Van Rij et al. 2011

gumentieren mit einem Interesse des Kindes, nicht durch vorgeburtliche Untersuchungen geschädigt zu werden oder unter Vorbehalt gestellt zu werden etc., gerade gegen diese Diagnostik. Beide Argumentationslinien sollen im Folgenden untersucht werden.

3.4.1 „Procreative beneficence“ und „wrongful life“

Eltern streben in der Regel danach, ihren Kindern alle Chancen auf ein bestmögliches Leben offen zu halten. Dieses Streben wird im Allgemeinen moralisch gutgeheißen, ja es wird von Eltern sogar erwartet, dass sie sich für ihre Kinder stärker einsetzen, als für andere Menschen. Für den Kontext vorgeburtlicher Untersuchungen drängt sich nun die Frage auf, ob eine solche Verpflichtung vielleicht nicht erst mit der Geburt einsetzt, sondern schon während der Schwangerschaft, ja vielleicht sogar schon vor der Empfängnis besteht. Eindeutig bejahen werden das die meisten Menschen, wenn es um Handlungen geht, die eine potentielle Schädigung des zukünftigen Kindes bedeuten können. Entsprechend gelten Schwangere als moralisch gehalten, im Interesse ihres Kindes beispielsweise auf Rauchen, Alkohol und viele andere potentiell schädliche Dinge in der Schwangerschaft zu verzichten^{184, 185}.

Wie aber verhält es sich nun mit der vorgeburtlichen Diagnostik? Positiv bewertet werden für gewöhnlich solche Maßnahmen, die auf Probleme hinweisen können, für die es therapeutische Optionen gibt. In die fallbezogene Beurteilung wird man ein eventuelles Abortrisiko durch die Diagnostik sowie das Nutzen- und Schadenspotential des therapeutischen Eingriffs miteinbeziehen müssen. Geht man aber von einem Fall aus, in dem der gesundheitliche Nutzen eventuelle Risiken deutlich überwiegt, wird man ganz offenkundig sagen, dass sowohl Therapie, als auch Diagnostik – stellt diese doch eine notwendige Vorbedingung für die Therapie dar – eindeutig im Interesse des zukünftigen Kindes sind. Nun ist dieser Fall jedoch bedauerlicherweise nicht die Regel. Häufig kann durch vorgeburtliche Diagnostik nur festgestellt werden, dass eine Behinderung vorliegt, ohne dass dadurch

¹⁸⁴ Glover 2006, S. 42; Rhodes 1999, S. 419

¹⁸⁵ Schwieriger wird die moralische Bewertung, wenn man beispielsweise das Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren in die Abwägung mit aufnimmt. Zumindest *ceteris paribus* dürfte jedoch ein breiter Konsens darüber bestehen, dass es besser ist, wenn die Schwangere potentielle Schädigungen ihres Kindes soweit möglich vermeidet.

irgendwelche therapeutischen Aussichten eröffnet würden. Die Eltern stehen dann einzig vor der Entscheidung, die Schwangerschaft auszutragen oder abzubrechen. Kann letzteres gegebenenfalls im Interesse des Kindes selbst sein?

Einige Autoren argumentieren tatsächlich, dass es gute moralische Gründe gebe, nur Kinder mit den bestmöglichen Aussichten auf ein gutes Leben zur Welt zu bringen. So formuliert beispielsweise Julian Savulescu ein „*Principle of procreative beneficence*“¹⁸⁶:

„*If couples (or single reproducers) have decided to have a child, and selection is possible, then they have a significant moral reason to select the child, of the possible children they could have, whose life can be expected, in light of the relevant available information, to go best or at least not worse than any of the others.*“¹⁸⁷

Savulescu begründet das Prinzip folgendermaßen: Wenn wir zwischen zwei Möglichkeiten auswählen können, sei es *ceteris paribus* rational, diejenige Möglichkeit zu wählen, die das bessere *Outcome* verspricht. Faktoren hierfür könnten im Kontext vorgeburtlicher Untersuchungen z.B. das Wohlergehen der Eltern, das Wohlergehen Dritter, unterbleibende Schädigungen Dritter – sowohl direkt als auch indirekt – sein¹⁸⁸. Das bessere *Outcome* verspreche unter sonst gleichen Bedingungen ein Kind ohne Behinderungen¹⁸⁹.

Eine ähnliche Argumentation für die Auswahl zumindest nicht durch Behinderung benachteiligter Kinder findet sich bei John Harris:

„*It can be wrong to create an individual in a harmed condition even where the individual is benefited thereby. The wrong will be the wrong of bringing avoidable suffering into the world, of choosing deliberately to increase unnecessarily the amount of harm or suffering in the world or of choosing a world with more suffering rather than one with less.*“¹⁹⁰

Harris bezieht sich im Unterschied zu Savulescu nicht auf Auswirkungen auf Dritte, sondern – abstrakter – auf Zustände der Welt, die mehr oder weniger Leid enthalten können. Weil es wahrscheinlich sei, dass behinderte Menschen im Laufe ihres Lebens mehr Leid erleben als nicht-behinderte, sei eine Welt mit mehr behinderten Menschen *ceteris paribus* schlechter.

¹⁸⁶ Savulescu 2001; Savulescu, Kahane 2009

¹⁸⁷ Savulescu, Kahane 2009, S. 274

¹⁸⁸ „... welfare of the parents, welfare of others, harm to others, direct and indirect.“ Savulescu 2008, S. 52.

¹⁸⁹ Schon dieser Punkt ist in der Literatur umstritten, einige der Aspekte dieser Diskussion werden aufgegriffen in Kap. 5.4.3.

¹⁹⁰ Harris 1998, S. 111

Die beiden Ansätze werden hier nicht eigens weiter auf ihre Plausibilität hin geprüft. Sofern sie überhaupt auf Interessen Bezug nehmen, behandeln sie nämlich nur überindividuelle Interessen, beispielsweise über Auswirkungen auf Dritte oder Zustände der Welt. In diesem Abschnitt sollen jedoch die individuellen Interessen zukünftiger Kinder untersucht werden.

Auch wenn man zukünftigen Kindern ein Interesse unterstellt, ohne Behinderungen auf die Welt zu kommen, lässt sich dadurch nur für einen Teil der Fälle ein Argument für die Auswahl bestimmter Schwangerschaften formulieren. Das liegt an einem Umstand, der in der Literatur als „*Non-identity-problem*“¹⁹¹ diskutiert wird. Entscheidet sich beispielsweise eine Schwangere aufgrund der Behinderung des Embryos, die Schwangerschaft abzubrechen, um zu einem späteren Zeitpunkt erneut schwanger zu werden und dann möglichst ein gesundes Kind zu bekommen, so kann dies in der Regel nicht im Interesse des (ersten möglichen) Kindes selbst liegen. Schließlich führt ein Schwangerschaftsabbruch mit späterer erneuter Schwangerschaft nicht dazu, dass ein und dasselbe Kind einfach eine gewisse Zeit später ohne Behinderung zur Welt kommt. Da in der zweiten Schwangerschaft der Embryo aus einer anderen Eizelle und einem anderen Spermium entstanden ist, kommt ein ganz anderes Kind zur Welt¹⁹². Nimmt man an, dass das Kind aus der ersten Schwangerschaft insgesamt ein lebenswertes Leben geführt hätte – und für die meisten Behinderungen wird man das annehmen können – dann kann es für dieses Kind nicht besser sein, dass an seiner statt ein ganz anderes Kind geboren wird¹⁹³.

Anders verhält es sich, wenn das zukünftige Kind durch seine Behinderung so sehr in seiner Lebensqualität eingeschränkt ist, dass es sein Leben insgesamt als nicht lebenswert erfahren würde. In der Praxis liegt der Entscheidung schwangerer Frauen, die ihre Schwangerschaft aufgrund vorgeburtlich festgestellter Auffälligkeiten abbrechen häufig eine „*verinnerlichte* „*Mitleidsethik*“¹⁹⁴ zugrunde: Es wird einem behinderten Kind gegenüber für unzumutbar angesehen, es auf die Welt zu bringen. Die Entscheidung gegen das Austragen der Schwangerschaft erfolgt dann aus einer gefühlten Verantwortung dem zukünftigen Kind gegenüber, ihm ein Leben mit bestimmten

¹⁹¹ Parfit 1984, S. 351 ff.

¹⁹² Kavka 1982, S. 93f; Kripke 1980, S. 113, 155

¹⁹³ Sparrow 2008, S. 117

¹⁹⁴ Nippert, Neitzel 2007, S. 764

antizipierbaren Leiden ersparen zu müssen¹⁹⁵. Einerseits scheint mir die Entscheidung, aus diesem Grund die Schwangerschaft abubrechen, sehr gut nachvollziehbar und bei aufrichtig empfundenem Mitleid auch durchaus ehrenwert. Auf der anderen Seite ist diese Argumentation erstens sehr anfällig für Missbrauch: Sie kann auch als „*Pseudolegitimation*“¹⁹⁶ angeführt werden und eigentlich eigene Interessen verfolgen, wenn es vorrangig um die antizipierte Zumutbarkeit für die Eltern geht. Dafür muss keine böse Absicht der Eltern vorliegen. In der subjektiven Wahrnehmung der Eltern wird sich oft gar nicht trennscharf zwischen Interessen des künftigen Kindes und eigenen Interessen unterscheiden lassen. Zweitens ist das Argument in moralischer Hinsicht viel anspruchsvoller, als es auf den ersten Blick erscheint. In der medizinethischen Literatur wird die Frage nach der Unzumutbarkeit eines Lebens mit bestimmten Behinderungen unter dem Begriff „*wrongful life*“¹⁹⁷ diskutiert. Der Komplexität der entsprechenden Diskussionen kann die vorliegende Arbeit sicher nicht vollständig gerecht werden. An einigen zentralen Punkten der Debatte wird jedoch gezeigt, welche Voraussetzungen Positionen machen müssen, die über „*wrongful life*“ argumentieren, so dass sich diese – wenn überhaupt – nur auf sehr wenige Fälle anwenden lassen.

Unerträglichkeit der eigenen Existenz!

Um von „*wrongful life*“ sprechen zu können, reicht es nicht, dass die betroffene Person einen anderen gesundheitlichen Zustand ihrem jetzigen mit rationalen Gründen vorziehen würde. Ihr tatsächlicher Zustand muss dermaßen

¹⁹⁵ Wiesemann 2006, S. 153

¹⁹⁶ Merkel 2001, S. 310 f. Merkel diskutiert an dieser Stelle zwar den Fall geborener schwerkranker Patienten. Das Argument scheint mir aber auf den Umgang mit vorgeburtlichem Leben durchaus übertragbar.

¹⁹⁷ Der Begriff stammt ursprünglich aus der Rechtsprechung. Er bezeichnet dort Schadensersatzklagen von schwerstbehinderten Menschen bzw. deren juristischen Vertretern gegen Ärzte, die schuldhaft die vorliegende Behinderung während der Schwangerschaft nicht erkannt und den Eltern mitgeteilt haben, welche die Schwangerschaft in diesem Fall abgebrochen hätten. Fälle von *wrongful life* sind zu unterscheiden von Fällen von *wrongful birth*. In Letzteren klagen Eltern auf Schadensersatz für die **ihnen** entstandenen Schäden, während es bei *wrongful life* um die durch den behinderten Menschen erlittenen Schäden geht. Diese sind besonders umstritten, da der behinderte Mensch somit quasi seinen Anspruch auf Nichtexistenz einklagt.

Der im Deutschen häufig für die juristische Problematik verwendete Begriff „Kind als Schaden“ wird in dieser Arbeit nicht verwendet, da er die in moralischer Hinsicht wichtige Unterscheidung zwischen *wrongful life* und *wrongful birth* nicht trennscharf abbildet.

unerträglich sein, dass es für sie rational vorzugswürdig¹⁹⁸ wäre, überhaupt nicht zu existieren, anstatt mit den zu erwartenden gesundheitlichen Einschränkungen zu leben¹⁹⁹.

Für die meisten Behinderungen wird man dies jedoch nicht annehmen können. Als Beispiel soll an dieser Stelle das Down-Syndrom betrachtet werden, bei dem konstant in etwa 90% der vorgeburtlich diagnostizierten Fälle die Schwangerschaft abgebrochen wird²⁰⁰, und das auch eine der häufigsten Ursachen für Schwangerschaftsabbrüche nach medizinischer Indikation ist²⁰¹. Nun mögen sich gegebenenfalls rationale Gründe formulieren lassen, warum es vorzuziehen ist, ohne Down-Syndrom auf die Welt zu kommen. Dass die mit einem Down-Syndrom einhergehenden Beeinträchtigungen ein Leben derart einschränken, dass es für die betroffene Person besser wäre, nicht erst geboren zu werden, ist jedoch nach allen empirischen Daten falsch²⁰². Welche Bedingungen genau dafür erfüllt sein müssten, ist zwar umstritten. In Frage kommen zum Beispiel starke anhaltende Schmerzen, stark eingeschränkte körperliche oder kognitive Fähigkeiten, die dazu führen, dass Interaktionen mit dem Umfeld nur sehr begrenzt möglich sind oder auch eine sehr geringe Lebenserwartung, die sich weder beheben noch kompensieren lassen²⁰³. Beim Down-Syndrom jedenfalls ist in der Regel keine dieser Bedingungen erfüllt.

Weiterhin lässt sich fragen, wann die entsprechenden Bedingungen überhaupt hinreichend erfüllt sind. Wahrscheinlich wird sich auch hier kaum ein Konsens herstellen lassen. Eine Lösung dieses Problems ist im Rahmen dieser Arbeit nicht möglich. Auch wenn es nicht prinzipiell unlösbar ist, stellt es jedoch eine zentrale Herausforderung für Ansätze dar, die auf „*wrongful life*“ Bezug nehmen.

¹⁹⁸ Diese Einschränkung ist notwendig, da es eben nicht möglich ist, auf irgendwelche aktuellen Präferenzen der Betroffenen Bezug zu nehmen.

¹⁹⁹ Feinberg 1986, S. 161

²⁰⁰ Lenhard 2003; Nippert, Neitzel 2007; Sheldon, Wilkinson 2001

²⁰¹ Habiba et al 2009; Olbertz et al 2010

²⁰² Natürlich sind die Symptome, die mit einem Down-Syndrom einhergehen, von Fall zu Fall unterschiedlich und entsprechend auch unterschiedlich schwerwiegend. Zumindest für die allermeisten Fälle scheint mir obige Aussage jedoch zutreffend. Ein kurzer Überblick über empirische Daten zur Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen wird in Kap. 5.4.3 geboten.

²⁰³ Strong 2005, S. 495

Existenz vs. Nicht-Existenz?

Auf einer grundlegenden Ebene lässt sich ein weiteres Problem identifizieren: Trotz gewisser Schwierigkeiten scheint es machbar zu sein, zwei mögliche Leben miteinander zu vergleichen. Spricht man von „*wrongful life*“ so geschieht das jedoch nicht. Man vergleicht vielmehr ein bestimmtes Leben mit Nicht-Existenz. Während man beim Vergleich zweier möglicher Leben noch sagen können mag, der eine Zustand sei für den Betroffenen besser oder schlechter als der andere, vergleicht man im zweiten Fall ein mögliches Leben dieser Person mit einer Situation, in der diese gar nicht existiert²⁰⁴. Nun lässt sich fragen, ob es sich überhaupt um eine sinnvolle Aussage handelt, dass ein Zustand für eine Person besser oder schlechter ist, wenn sie in diesem Zustand gar nicht existiert²⁰⁵.

Einige Autoren versuchen diese Schwierigkeit mit dem Verweis auf Entscheidungen am Lebensende aufzulösen²⁰⁶. Dort kommt es durchaus vor, dass Menschen bestimmte medizinische Eingriffe im Hinblick auf die danach erwartbare Lebensqualität ablehnen – wohl wissend, dass sie dadurch früher sterben werden. Sie treffen also für sich die Entscheidung, dass es ab einem bestimmten Zeitpunkt besser wäre, nicht zu existieren, als unter bestimmten eingeschränkten Bedingungen weiter zu leben. Auch von außen betrachtet erscheinen uns diese Entscheidungen nicht als paradox. Allerdings besteht ein Unterschied zu Fällen von „*wrongful life*“ darin, dass am Lebensende in der Regel Menschen eine Entscheidung für sich treffen, bei „*wrongful life*“ jedoch Dritte eine Entscheidung über ein Leben treffen, das noch nicht erst begonnen hat²⁰⁷. Dazu kann trivialerweise nicht auf subjektive Werthaltungen der betroffenen Person Bezug genommen werden. Entsprechend hoch sollten die Anforderungen formuliert werden, um sicher von „*wrongful life*“ sprechen zu können.

²⁰⁴ Buchanan et al. 2000, S. 234

²⁰⁵ Heyd 1992, S. 30 f.; McMahan 2009; Steinbock 2011, S. 144 f.; Strong 2005, S. 497;

McMahan spricht deshalb von „gut“ und „schlecht“ statt von „besser“ und „schlechter“. Entsprechend argumentiert er, dass Fälle von „*wrongful life*“ sich nicht auf die Interessen der betroffenen Personen beziehen („*individual affecting*“), sondern dass es sich eben um nicht auf Personen bezogene Gründe („*impersonal reasons*“) handele, die dagegen sprächen, bestimmte Menschen auf die Welt zu bringen.

²⁰⁶ Buchanan et al. 2000, S. 234 f.; Feinberg 1986, S.164

²⁰⁷ Heyd 1992, S. 30 f.

Wer ist wem gegenüber wozu moralisch verpflichtet?

In Anbetracht des umstrittenen Status menschlicher Embryonen in Bezug auf ihre Grundrechtsträgerschaft²⁰⁸, könnte gegen eine auf „*wrongful life*“ basierende Argumentation auch folgender Einwand formuliert werden: Da zum Zeitpunkt der Entscheidung über ein Austragen der Schwangerschaft noch gar kein Rechtsträger existiert, der in einem moralischen Sinne dadurch geschädigt werden könnte, dass er auf die Welt gebracht wird, bestünden auch keinerlei moralische Verpflichtungen dem Embryo selbst gegenüber. Dieser Einwand lässt sich jedoch ausräumen: spätestens mit der Geburt setzen auch bestimmte moralische Rechte ein, die dann frustriert werden, und beides ist durchaus antizipierbar²⁰⁹. Joel Feinberg veranschaulicht dies an folgendem Beispiel²¹⁰: Ein bössartiger Krimineller platziert einen Sprengsatz in einem Schulgebäude, um damit möglichst viele Menschen zu töten oder verletzen. Er versieht jedoch den Sprengsatz mit einem Zeitzünder, so dass der Sprengsatz erst in vielen Jahren explodiert und damit keines der späteren Opfer zu diesem Zeitpunkt schon existiert. Ganz offensichtlich ändert das aber nichts an der moralischen Verwerflichkeit der Handlung.

Schwieriger zu beantworten ist jedoch die Frage, wer überhaupt unter bestimmten Bedingungen moralisch verpflichtet sein könnte zu verhindern, dass eine bestimmte Person zur Welt kommt. Sicherlich sprechen wir Eltern, Ärzten und auch dem Staat gewisse Garantenpflichten Kindern gegenüber zu. Ob diese auch eine moralische Verpflichtung beinhalten, die Existenz bestimmter Personen zu verhindern, muss jedoch als durchaus fraglich gelten. Wenn überhaupt, so scheint dies nur in sehr schwerwiegenden Fällen denkbar.

Zusammenfassend lässt sich also festhalten, dass mit Verweis auf ein „*wrongful life*“ bestenfalls ein sehr schwaches Argument für die Nutzung vorgeburtlicher Untersuchungen zur Verhinderung bestimmter Geburten vorliegt, das auch nur für einige wenige, besonders schwerwiegende Behinderungen Anwendung finden kann. Für die allermeisten Fälle von Schwangerschaftsabbrüchen nach pränataler Diagnostik bzw. eine Verwerfung von Embryonen nach Präimplantationsdiagnostik ist es nicht einschlägig.

²⁰⁸ Ipsen 2001

²⁰⁹ Buchanan et al. 2000, S. 236 ff.

²¹⁰ Feinberg 1984, S. 97

3.4.2 Schädigung durch vorgeburtliche Untersuchungen?

Wie verhält es sich nun mit dem Interesse zukünftiger Kinder, nicht durch vorgeburtliche Untersuchungen geschädigt zu werden? So bergen einige vorgeburtliche Untersuchungen für bestimmte potentielle Kinder das Risiko, dass sie aufgrund dieser Untersuchungen nicht erst auf die Welt kommen. Das kann der Fall sein, wenn im Rahmen einer PID bestimmte Embryonen verworfen werden, oder wenn eine Schwangerschaft nach auffälligem pränataldiagnostischem Befund abgebrochen wird. Ebenso ist denkbar, dass ein Embryo durch das Verfahren der PID so beschädigt wird, dass eine weitere Entwicklung nicht mehr möglich ist, oder dass durch eine pränataldiagnostische Maßnahme eine Fehlgeburt verursacht wird (vgl. Kap. 2.1). Sicherlich sind diese Fälle moralisch nicht unproblematisch und sollten im Hinblick auf den moralischen Status menschlicher Embryonen sowie auf mittelbare elterliche Interessen berücksichtigt werden. Für die isolierte Betrachtung in diesem Abschnitt spielen sie jedoch keine Rolle, da in diesen Fällen die Existenz der Embryonen beendet wird, bevor diese sich zu Kindern entwickeln konnten. Entsprechend existiert zu keinem Zeitpunkt ein Kind, dessen Interessen verletzt werden könnten.

Anders verhält es sich, wenn durch vorgeburtliche Untersuchungen Schädigungen verursacht werden, die auch das zukünftige Kind noch in seinen Möglichkeiten einschränken, es also beispielsweise in seinem „Recht auf körperliche Unversehrtheit“ verletzen²¹¹. Hierzu gilt es zu überprüfen, ob – und wenn ja wie häufig – solche Schädigungen bei *lege artis* durchgeführten vorgeburtlichen Untersuchungen tatsächlich auftreten. Beispielsweise besteht bei invasiver Pränataldiagnostik die Gefahr einer Verletzung des Embryos durch die Punktion, was zwar sehr selten geschieht, sich aber nicht für alle Fälle mit absoluter Sicherheit ausschließen lässt²¹². In vielen anderen Fällen ist noch nicht abschließend geklärt, ob für das spätere Kind die Gefahr einer Beeinträchtigung durch vorgeburtliche Untersuchungen besteht, z.B. durch die Embryobiopsie bei der PID²¹³ oder durch bestimmte Auswirkungen von Ultraschalluntersuchungen²¹⁴. Das tatsächliche Risiko gilt es durch weitere Forschung genauer zu bestimmen. Sollte sich langfristig ein signifikantes Ri-

²¹¹ Graumann 1999, S. 114 f.

²¹² Seeds 2004

²¹³ Liebaers et al 2010; Nekkebroeck et al 2008

²¹⁴ Abramowicz et al 2008; Stratmeyer et al 2008

siko für bestimmte durch vorgeburtliche Untersuchungen verursachte Beeinträchtigungen zeigen, so bietet es sich wahrscheinlich an, diese Fälle weitgehend analog zu diagnostischen Eingriffen bei nicht-einwilligungsfähigen Personen zu behandeln. Ausdrücklich miteinbezogen werden sollten jedoch auch elterliche Interessen, die sich aus der besonderen Beziehung der Schwangeren zu Embryo und evtl. zukünftigem Kind ergeben.

Neben physiologischen Schädigungen durch vorgeburtliche Untersuchungen befürchten einige Autoren, dass Kinder durch bestimmte Untersuchungen gegebenenfalls in ihrer Autonomie eingeschränkt würden. Insbesondere gegen Eingriffe in die Keimbahn und das reproduktive Klonen von Menschen wurde vielfach eingewandt, dass dadurch in die „*ethische Freiheit*“²¹⁵ der prospektiven Kinder eingegriffen werde. Dazu Jürgen Habermas:

*„... Denn mit der Entscheidung über sein genetisches Programm haben die Eltern Absichten verbunden, die sich später in Erwartungen an das Kind verwandeln, ohne jedoch dem Adressaten die Möglichkeit einer revidierenden Stellungnahme einzuräumen. Die programmierenden Absichten ehrgeiziger und experimentierfreudiger oder auch nur besorgter Eltern haben den eigentümlichen Status einer einseitigen und unanfechtbaren Erwartung. ... Die Eltern haben ohne Konsensunterstellung allein nach eigenen Präferenzen so entschieden, als verfügten sie über eine Sache.“*²¹⁶

Habermas selbst nimmt therapeutische Eingriffe von diesem Einwand aus, da trotz aller Schwierigkeiten bei diesen wahrscheinlich ein Einverständnis der Betroffenen vorausgesetzt werden könne²¹⁷. Aufgrund der Schwierigkeit zwischen therapeutischen und verbessernden Eingriffen zu unterscheiden, erweitert jedoch beispielsweise Kathrin Braun das Argument zumindest auch auf die PID:

„... Denn mit ihnen [PID, Klonieren, Keimbahnmanipulation etc.; AK] wird die Selbstzweckhaftigkeit der zukünftigen Menschen verletzt. Ihre Existenz entspringt einem gezielten willentlichen Aussonderungsprozess. Kinder, die aufgrund von PID, Klonieren oder Keimbahnmanipulationen geboren werden oder würden, würden nicht existieren, wenn ihre Merkmalsstruktur nicht den Zielsetzungen anderer entspräche. Ihre Existenz geht darauf zurück, dass ein anderer Wille sie zum Material seiner Zwecksetzung gemacht

²¹⁵ Habermas 2001, S. 88

²¹⁶ Habermas 2001, S. 90

²¹⁷ Habermas 2001, S. 91f

*bat. Dieser Status, die eigene Existenz und das eigenen So-Sein einem fremden Willen zu verdanken, verletzt die Würde der zukünftigen Menschen.*²¹⁸

Stimmt man diesen Überlegungen zu, so liegt es außerdem nahe, dass die Bedenken auch bestimmte pränataldiagnostische Maßnahmen umfassen sollten. Das Argument droht jedoch zu viel zu zeigen, da es sich partiell sogar auf Fälle menschlicher Fortpflanzung anwenden lässt, bei denen nicht im Geringsten technisch interveniert wird:

*„... worldwide, the majority of children are conceived with nothing else in mind but the sexual pleasure of one or both parents; the thought (or indeed fear) of conception being far from their minds. ... Other primary goals include ‚having a son‘, ‚continuing the genetic line‘, or providing ‚an heir to the family fortune‘.*²¹⁹

Diese sicherlich etwas süffisante, empirisch wahrscheinlich aber zutreffende Äußerung von John Harris zeigt, dass die „Selbstzweckhaftigkeit der zukünftigen Menschen“ ganz regelmäßig überhaupt keine Rolle bei der Zeugung künftiger Menschen spielt. Daraus allein folgt natürlich nicht, dass so ein Verhalten moralisch akzeptabel ist. Es stellt den Vertreter des Einwands jedoch vor die Aufgabe, entweder zu zeigen, warum das Argument diese Fälle nicht umfasst, oder zu erläutern, warum dieses Verhalten so weit verbreitet und sozial weitgehend toleriert ist. Diese Diskussion soll hier nicht weiter verfolgt werden.

Weiterhin scheint der Einwand primär auf die Selektion solcher Merkmale abzuzielen, die das betroffene Kind bereits sehr stark auf einen bestimmten Lebensplan festlegen. Auf die in dieser Arbeit vorrangig relevanten Fälle der Nutzung vorgeburtlicher Untersuchungen zur Vermeidung bestimmter Behinderungen ist er deshalb nicht anwendbar. Nicht von einer bestimmten Behinderung betroffen zu sein, bedeutet keine einseitige Festlegung auf einen Lebensplan²²⁰ und auch keine unangemessene Fremdbestimmung²²¹. Ganz im Gegenteil ist es üblich, im Umgang mit nicht-einwilligungsfähigen Menschen zu unterstellen, dass sie in der Regel ein Leben ohne Behinderung vorziehen würden, wenn sie diesbezüglich wählen könnten.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Interessen des zukünftigen Kindes in den allermeisten Fällen weder ein besonders starkes Argument für

²¹⁸ Braun 2001, S. 23

²¹⁹ Harris 2004, S. 88

²²⁰ Schmidt 2003, S. 123

²²¹ Nationaler Ethikrat 2003, S. 137

noch gegen bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen liefern. In der Regel sollten deswegen andere moralische Argumente ausschlaggebend sein.

3.5 Eltern-Kind-Beziehung

Ein weiteres im Kontext vorgeburtlicher Untersuchungen häufig diskutiertes Argument betrifft die (spätere) Beziehung zwischen Eltern und Kindern. Bestimmte Untersuchungen – so das Argument – drohen diese in der Regel als sehr wertvoll empfundene Beziehung nachhaltig zu stören. Vielfach betont wird der Wert einer bedingungslosen Annahme von Kindern durch ihre Eltern. Im Falle bestimmter vorgeburtlicher Untersuchungen sei aber die Annahme des Kindes eben gerade nicht bedingungslos, sondern an bestimmte Eigenschaften des Kindes (üblicherweise die Abwesenheit bestimmter Behinderungen) geknüpft. Von besonders prominenter Stelle wurde dieses Bedenken beispielsweise durch das US-amerikanische President's Council on Bioethics geäußert:

„The introduction of rigorous genetic screening into childbearing might set a new standard for what counts as an acceptable birth. The attitude of parents toward their child may be subtly shifted from unconditional acceptance toward critical scrutiny: the very first act of parenting could become not the unreserved welcoming of an arriving child, but the judging of his or her fitness, while still an embryo, to become one's child, all by the standards of contemporary genetic screening.“²²²

Um dieses Argument zu prüfen, wird im Folgenden zunächst die Besonderheit der Eltern-Kind-Beziehung analysiert, um dann zu prüfen, inwiefern diese durch vorgeburtliche Untersuchungen gefährdet sein könnte.

Kinder sollten von ihren Eltern geliebt werden und diese Liebe sollte an keinerlei Eigenschaften des Kindes geknüpft sein²²³. Schon intuitiv werden die meisten Menschen diesem Satz zustimmen. Es lässt sich darüber hinaus empirisch zeigen, dass es die psychische, soziale, kognitive und sogar die körperliche Entwicklung des Kindes deutlich behindern kann, wenn es keine hinreichende Zuneigung erfährt²²⁴. Diese Liebe mag es auch von anderen Menschen bekommen. Allerdings scheinen Eltern anderen Menschen ge-

²²² President's Council on Bioethics 2004, S. 98

²²³ Davis 2008, S. 261; Vehmas 2002, S. 475; Watt 2004, S. 52

²²⁴ Einen Überblick über verschiedene Studien bietet Liao 2006, S. 423 f.

genüber in einer besonderen Position zu sein, ihren Kindern Liebe und damit ein wichtiges Gut für ein glückliches Leben geben zu können²²⁵.

Ob sich daraus, dass elterliche Liebe eine ganz wesentliche Bedingung für ein gelingendes Leben ist, ein positiver Anspruch des Kindes auf diese rechtfertigen lässt, ist umstritten. Gäbe es ein solches Anspruchsrecht, dann müsste es auch eine diesem Recht korrespondierende Pflicht geben. Ob nun aber jemand verpflichtet sein kann diese ganz besondere Zuneigung für bestimmte Personen zu empfinden muss als fraglich gelten, da sich diese eben nicht per willentlicher Entscheidung an- und ausschalten lässt. Für eine moralische Verpflichtung wird man nämlich üblicherweise voraussetzen müssen, dass die betroffene Person in der Lage ist, dieser Verpflichtung zu entsprechen. Dieses Problem muss hier jedoch nicht weiter vertieft werden. Unabhängig von der Frage nach einer Verpflichtung, die eigenen Kinder zu lieben, ist unstrittig, dass es gut ist, wenn Eltern ihre Kinder lieben und nicht gut, wenn sie dies nicht tun. Spezifisch für die Eltern-Kind-Beziehung – mit Claudia Wiesemann „*das ursprünglichste der fundamentalen Lebensverhältnisse*“²²⁶ – scheint zu sein, dass die elterliche Liebe für gewöhnlich nicht an irgendwelche Eigenschaften des Kindes gebunden ist²²⁷. Diese besondere Beziehung wird nun ganz allgemein als wertvoll erfahren und es wäre bedauerlich, wenn sie aufgrund äußerer Faktoren gestört würde.

Was bedeuten nun bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen für diesen wichtigen Wert der bedingungslosen elterlichen Liebe? Bedeutet die Bereitschaft, einen Embryo mit bestimmten Eigenschaften nach PID zu verwerfen oder eine Schwangerschaft nach pränataldiagnostisch festgestellten Auffälligkeiten abubrechen, dass der Wert des bedingungslosen Annehmens eines Kindes nicht realisiert wird? Das mag der Fall sein, wenn prospektive Eltern quasi als Konsumenten an Ärzte heranträten, um sich ein „Kind nach Maß“ zurechtschneiden zu lassen. Dazu Simo Vehmas:

*„Children are not commodities, and having them is not a matter of browsing a mail-order catalogue and selecting the most convenient alternative from the parents' viewpoint.“*²²⁸

²²⁵ Prusak 2010, S. 42 f.

²²⁶ Wiesemann 2006, S. 11

²²⁷ Das unterscheidet sie von partnerschaftlichen und freundschaftlichen Beziehungen, die häufig deswegen beginnen, weil Menschen sich aufgrund bestimmter Eigenschaften besonders interessant, sympathisch etc. finden.

²²⁸ Vehmas 2002, S. 478

Für jeden Einzelfall mag sich eine solche Haltung vielleicht nicht ausschließen lassen, in der Regel wird die Situation jedoch eine ganz andere sein: Die Eltern werden vielmehr überlegen, was in ihren Augen das Beste für das erwartete Kind, für sich selber, für die übrige Familie etc. wäre und dann – gegebenenfalls abwägend – eine Entscheidung für oder gegen ein Kind mit einer bestimmten Behinderung treffen. Das heißt eben nicht, dass die Liebe für das mögliche Kind an irgendwelche Bedingungen gebunden ist, sondern dass mit umfassendem Blick auf den Handlungskontext überlegt wird, welche Lösung für alle Beteiligten insgesamt die beste wäre. Ein Abbruch der Schwangerschaft mag sich dann gegebenenfalls auch interpretieren lassen als „Entscheidung **gegen** eine Beziehung zum Kind **aus** einer Beziehung zum Kind“²²⁹ (Hervorhebung im Original).

Eine weitere wichtige Frage ist, ab wann von Eltern erwartet wird, ein Kind bedingungslos zu lieben. Breiter Konsens dürfte darüber bestehen, dass geborene Kinder voraussetzungslos von ihren Eltern angenommen werden sollten. Legt das aber darauf fest, dass auch ungeborene Kinder von ihren Eltern voraussetzungslos geliebt werden sollten? Die Diskussionen um den moralischen Status menschlicher Embryonen und auch die Zahl weltweiter Schwangerschaftsabbrüche machen deutlich, dass sehr viele Menschen nicht der Meinung sind, dass Embryonen und Neugeborene gleich behandelt werden sollten. Helen Watt weist zwar darauf hin, dass eine unterschiedliche Behandlung von den Eltern als widersprüchlich wahrgenommen werden könne:

*„We give mixed messages to parents by expecting them to show unconditional commitment to children once they are born, while inviting them to pick and choose among those same offspring at the prenatal stage.“*²³⁰

Der Einwand übersieht jedoch, dass es sich für die meisten Eltern dabei nicht um widersprüchliches Verhalten handelt. Vielmehr ist die Beziehung zu einem neugeborenen Kind in der Regel eine ganz andere, als die zu einem frühen Embryo. Die Bindung zum ungeborenen Kind wächst offenbar mit steigendem Gestationsalter²³¹. Verlangt man von werdenden Eltern, den frü-

²²⁹ Wiesemann 2006, S. 161

²³⁰ Watt 2004, S. 56

²³¹ Salisbury et al. 2003

hen Embryo gleichermaßen zu berücksichtigen, dann überfordert man sie unter Umständen maßlos²³².

Nun lässt sich aber weiter fragen, ob vorgeburtliche Untersuchungen vielleicht das Aufbauen einer Beziehung der Mutter zu ihrem Kind stören und dadurch auch die bedingungslose Annahme des Kindes nach der Geburt nachhaltig erschwert wird. Richtig ist, dass einige vorgeburtliche Untersuchungen Stress und Angst bei den Schwangeren auslösen. Dass durch die Pränataldiagnostik das *Bonding* zwischen Schwangerer und Embryo gestört wird, lässt sich empirisch jedoch nicht belegen. Die meisten Studien konnten diesbezüglich keine Verschlechterung ausmachen, sondern stellten häufig sogar geringfügige positive Aspekte für die Entwicklung der Mutter-Kind-Beziehung fest, die sich jedoch in den meisten Fällen im Verlauf der Schwangerschaft der Entwicklung bei Schwangeren ohne pränataldiagnostische Maßnahmen anglich²³³. Besonders nach Ultraschalluntersuchungen setzte der Aufbau einer Beziehung zu dem Embryo häufig früher ein, als bei anderen Schwangeren. Entsprechend ist auch nicht zu erwarten, dass die voraussetzungslose Annahme des Kindes durch vorgeburtliche Untersuchungen behindert wird²³⁴.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass vorgeburtliche Untersuchungen mit bedingungsloser elterlicher Liebe durchaus vereinbar scheinen²³⁵. Weiterhin ist nicht zu erwarten, dass der Wert dieser besonderen Beziehung zwischen Eltern und Kind durch diese Untersuchungen abgeschwächt oder behindert wird. Bedauerlicherweise mag es Eltern geben, die die Zuneigung ihren Kindern gegenüber an Bedingungen knüpfen. Allerdings wird dieses moralisch problematische Verhalten durch vorgeburtliche Untersuchungen weder erst ermöglicht noch übermäßig befördert. Das Ideal der bedingungslosen Annahme von Kindern durch ihre Eltern bietet deswegen kein Argument für eine Einschränkung vorgeburtlicher Untersuchungen.

²³² Wiesemann 2006, S. 156

²³³ Kleinveld et al 2007; Kowalcek, Bachmann 2008; Georgsson Öhmann, Waldenström 2010, Pretorius et al 2006, Schönholzer et al 2000;

Dagegen stellten jedoch Lawson, Turriff-Jonasson 2006 fest, dass die Entwicklung der Mutter-Kind-Beziehung bei Schwangeren, die maternal-serum-screening durchführen ließen, durchschnittlich schlechter verlief, als bei Schwangeren nach Amniozentese oder ohne irgendwelche vorgeburtlichen Untersuchungen.

²³⁴ Nationaler Ethikrat 2003, S. 137

²³⁵ Davis 2008, S. 261 ff.

3.6 Zusammenfassung

In diesem Kapitel wurden verschiedene moralische Argumente für und gegen vorgeburtliche Untersuchungen vorgestellt und auf ihre Plausibilität hin überprüft. Die Auseinandersetzung mit diesen Argumenten ergab, dass jedes dieser Argumente nur eine eingeschränkte Reichweite besitzt. Wenn nicht essentielle zusätzliche Annahmen gemacht werden, ist keines der Argumente für sich – und auch keine Kombination der untersuchten Argumente – zwingend und gewichtig genug, um ein allgemeinverbindliches Votum für oder gegen vorgeburtliche Untersuchungen zu rechtfertigen. Das bietet Raum, im folgenden Abschnitt eine Reihe von spezifischen Argumenten zu untersuchen, die sich besonders auf die Auswirkungen vorgeburtlicher Untersuchungen auf Menschen mit Behinderungen beziehen.

4 Menschen mit Behinderungen und vorgeburtliche Untersuchungen - Allgemeines

4.1 Einleitung

Im vorherigen Kapitel wurde ein Überblick über die argumentative Struktur der medizinethischen Debatte zu vorgeburtlichen Untersuchungen geboten. Die wichtigsten Einzeldebatten wurden dabei kurz vorgestellt. Bisher nicht berücksichtigt wurden jedoch Argumente, die auf die Bedeutung vorgeburtlicher Untersuchungen speziell für behinderte Menschen eingehen. Diese werden in den folgenden Kapiteln ausführlich untersucht.

Tatsächlich gibt es eine ganze Reihe von sehr verschiedenen Argumenten, die vorgeburtliche Untersuchungen aufgrund ihrer Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen moralisch kritisieren. Bevor diese detailliert untersucht werden, sollen in diesem Kapitel einige Präliminarien geklärt werden. Zunächst werden mit „Behinderung“ und „Diskriminierung“ zwei zentrale Begriffe der Debatte untersucht, da es gewichtige Auswirkungen auf die weitere Diskussion hat, wie man diese versteht (Kap. 4.2). Im Anschluss daran wird die Frage untersucht, ob in der Praxis vorgeburtlicher Diagnostik eine Diskriminierung der jeweiligen Embryonen zu sehen ist (Kap. 4.3). Schließlich sind diese von den Auswirkungen eines auffälligen Untersuchungsbefundes häufig unmittelbar betroffen. Aus Gründen, die sich in der Auseinandersetzung mit dem Thema im folgenden Unterkapitel zeigen werden, handelt es sich bei der Diskussion um Embryonendiskriminierung jedoch nur um einen Nebenschauplatz der medizinethischen Debatten. Entsprechend wird diese Diskussion auf vergleichsweise wenigen Seiten behandelt. Der darauf folgende Abschnitt setzt sich mit einigen Begriffen auseinander, die in den Debatten um vorgeburtliche Untersuchungen häufig in kritischer Absicht verwendet werden, ohne explizit eine Argumentation vorzubringen. Es wird geprüft, ob es sich bei diesen Begriffen bloß um „Scheinargumente“ handelt, oder ob ihnen implizit Argumente zugrunde liegen, die zu einer kritischen Auseinandersetzung mit vorgeburtlichen Untersuchungen beitragen können (Kap. 4.4). Zum Schluss des Kapitels wird untersucht, ob – unabhängig von ihren Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen – eine Auswahl im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen schon für sich anmaßend und mit der Menschenwürde unvereinbar ist (4.5).

4.2 Begriffliches

4.2.1 Der Begriff „Behinderung“

Wenn man die Bedeutung von vorgeburtlichen Untersuchungen für Menschen mit Behinderungen untersuchen möchte, kommt man nicht umhin, sich genauer zu verdeutlichen, wer denn genau in die Gruppe der Menschen mit Behinderungen fällt. Dazu ist es wiederum notwendig zu bestimmen, was genau eine Behinderung ist, da dies trivialerweise das gemeinsame Merkmal der Menschen mit Behinderungen ist²³⁶. Das stellt sich jedoch als schwieriger dar, als es auf den ersten Blick den Anschein haben mag: Der Behinderungs-Begriff ist „*ein voraussetzungsreicher und mehrdimensionaler Begriff*“²³⁷, der von verschiedenen Autoren sehr unterschiedlich definiert wird. Die Diskussionen über die verschiedenen Definitionen können hier nicht näher vorgestellt werden²³⁸, auf einige wichtige Aspekte, über die weitgehend Konsens besteht, soll jedoch hingewiesen werden, um am Ende zumindest zu einer Arbeitsdefinition für die Fragestellung dieser Arbeit zu gelangen:

1. Behinderungen haben eine **individuelle** Komponente, insofern als man nur dann von einem Menschen mit Behinderung sprechen wird, wenn bei diesem eine näher zu bestimmende Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich vorliegt²³⁹. Vonseiten der Behindertenbewegung wurde ein Verständnis von Behinderung, das nur auf diesen Aspekt fokussiert – das sogenannte „medizinische Modell von Behinderung“ – vielfach kritisiert, da es einseitig sei und die Betroffenen auf vermeintliche Defizite reduziere. Ihm wurde daher ein sogenanntes „soziales Modell“ gegenübergestellt, das dagegen die soziale Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung betont (vgl. Kap. 5.2). Auch das soziale Modell lässt jedoch die individuellen Abweichungen von behinderten Menschen nicht vollständig unberücksichtigt. Wenn der Behinderungsbegriff allein auf soziale Ausgrenzung fokussier-

²³⁶ Damit ist noch nichts darüber gesagt, ob Behinderung ein die Person definierendes oder überhaupt nur ein bedeutsames Merkmal der jeweiligen behinderten Menschen ist. Hier geht es allein um die semantische Feststellung, dass jemand trotz aller sonstigen Unterschiede dann und nur dann zur Gruppe der Menschen mit Behinderungen gehört, wenn er eine Behinderung hat.

²³⁷ Hirschberg 2008, S. 103

²³⁸ Für einen Überblick über die verschiedenen Begriffsverständnisse vgl. z.B. Cloerkes 2007, Felkendorff 2003, Hirschberg 2008, Kastl 2010; zur Geschichte des Begriffs: Schmuhl 2010.

²³⁹ Cloerkes 2007, S. 8; Glover 2006, S. 8

te, dann umfasste er letztlich alle Menschen, die Opfer von Exklusion sind. Man müsste dann auch Menschen behindert nennen, die beispielsweise aufgrund ihres Geschlechts, ihrer Hautfarbe oder ihrer Religionszugehörigkeit ausgegrenzt werden. Das ist jedoch offensichtlich nicht intendiert, da die differenzierende Funktion des Behinderungsbegriffs so weitgehend verloren ginge²⁴⁰.

2. Behinderungen bedeuten nichtsdestotrotz für die Betroffenen häufig auch eine **soziale** Ausgrenzung. Diese Ausgrenzung kann direkt durch die Art und Weise erfolgen, wie Menschen mit Behinderungen durch Nichtbehinderte behandelt werden. Aber auch durch die Infrastruktur der Gesellschaft, die häufig vorrangig auf die Bedürfnisse nichtbehinderter Menschen ausgerichtet ist, wird die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderungen erschwert und in einigen Bereichen sogar ganz unmöglich gemacht. Die Betonung dieser sozialen Komponente von Behinderungen ist wichtiger Verdienst von Autoren aus den Reihen der Behindertenbewegung. In älteren Veröffentlichungen über Behinderungen wurde dieser Aspekt häufig nicht hinreichend beachtet, in der neueren Literatur wird er hingegen ganz überwiegend anerkannt. Bisweilen findet sich jedoch in der neueren Literatur, wie oben angedeutet, auch eine Engführung auf die soziale Komponente von Behinderungen, die ebenfalls nicht unproblematisch ist (vgl. Kap. 5.5).

3. Behinderungen haben eine gewisse **Dauerhaftigkeit**²⁴¹. Häufig wird diese Eigenschaft als Unterscheidungsmerkmal von Behinderungen und Krankheiten angesehen. Will man am allgemein üblichen Sprachgebrauch festhalten, ist dieses Unterscheidungsmerkmal jedoch wenig trennscharf: Die Unterscheidung funktioniert für chronische Krankheiten nicht, da diese ebenfalls dauerhaft bestehen. Unter anderem deshalb ist die Unterscheidung zwischen Krankheiten und Behinderungen insgesamt sehr umstritten²⁴². Während einige Autoren sie für sinnvoll und wichtig halten und weitere Kriterien zur Abgrenzung einführen, wird sie von anderen Autoren zurückgewiesen.

4. Behinderungen werden im Allgemeinen **negativ bewertet**²⁴³. Abweichungen, die überwiegend positiv bewertet werden, wie z.B. stark überdurchschnittliche Intelligenz, werden in der Regel nicht als Behinderungen

²⁴⁰ Wolff 2009, S. 126

²⁴¹ Cloerkes 2007, S. 8; Kastl 2010, S. 110

²⁴² Kuhlmann 2003a; Schramme 2003b

²⁴³ Cloerkes 2007, S. 8; Kastl 2010, S. 110

angesehen. Die Angemessenheit der negativen Bewertung wird jedoch von einigen Menschen mit Behinderungen bestritten (vgl. Kap. 5.3).

Die genannten Kriterien zusammenfassend lässt sich Behinderung folgendermaßen beschreiben: Behinderung ist eine dauerhafte körperliche, geistige oder seelische Abweichung, die in der Regel negativ bewertet wird und häufig mit sozialer Ausgrenzung verbunden ist. Diese Definition scheint mir im Großen und Ganzen mit der umgangssprachlichen Verwendung des Begriffs überein zu stimmen und auch insgesamt plausibel. Im Hinblick auf die Fragestellung dieser Arbeit werde ich jedoch einen weiteren Begriff von Behinderung verwenden und deshalb in einem Punkt von ihr abweichen. Beziehe ich mich jedoch auf die gerade vorgestellte Definition, so verwende ich dafür den Ausdruck „Behinderung im engeren Sinne“.

Zu der in dieser Arbeit verwendeten Terminologie

Im vorigen Abschnitt wurden bereits einige Punkte angesprochen, die in den entsprechenden Debatten durchaus kontrovers diskutiert werden. Die unterschiedlichen Positionen führen teilweise auch zu einer unterschiedlichen Terminologie. Autoren, die ein soziales Modell von Behinderung vertreten, benutzen den Begriff „Behinderung“ („*disability*“) häufig nur für die soziale Ausgrenzung von Menschen mit Behinderungen und bezeichnen die individuellen Abweichungen der Betroffenen als „Beeinträchtigungen“ („*impairment*“). Auch unter Vertretern des sozialen Modells wird diese Terminologie jedoch nicht einheitlich so verwendet. Der sprachlichen Einfachheit halber verwende ich den Begriff „Behinderung“ in der Regel als Bezeichnung für die individuellen Abweichungen von Menschen mit Behinderungen, wie mir dies auch im etablierten Gebrauch der Alltagssprache üblich scheint. Wo ich von dieser Terminologie abweiche, wird das explizit kenntlich gemacht. Eine Bewertung der Angemessenheit des sozialen oder irgendeines anderen Modells soll das jedoch nicht implizieren²⁴⁴.

Weiterhin verwende ich den Begriff in einem weiten Sinne, der auch Krankheiten umfasst und weiche damit bezüglich des Kriteriums Dauerhaftigkeit

²⁴⁴ Weiter oben wird gleichwohl angedeutet, dass ich einen Begriff von Behinderung, der darunter einzig die soziale Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung fasst, für sehr problematisch halte. Ich nenne dafür hier ein Argument und werde in Kap. 5 einige weitere diskutieren. Allein durch die Begriffswahl soll diesbezüglich an dieser Stelle jedoch nichts präjudiziert werden.

von der weiter oben vorgestellten Definition ab. Das dient erstens ebenfalls der sprachlichen Vereinfachung und scheint mir zweitens auch mit Blick auf die Thematik der Arbeit durchaus angemessen, da für die moralische Bewertung vorgeburtlicher Untersuchungen in der Regel nichts daran hängt, ob es sich um eine Behinderung im engeren Sinne oder eine Krankheit handelt, die vorgeburtlich festgestellt wird. Damit wird jedoch nicht bestritten, dass die Unterscheidung in anderen Kontexten durchaus sinnvoll sein kann.

Auch über die politisch korrekte Bezeichnung der Betroffenen herrschen unterschiedliche Ansichten. Innerhalb der Behindertenbewegung herrscht zu großen Teilen Einigkeit darüber, dass der Begriff „Behinderte“ nicht verwendet werden sollte, da er teilweise als auf ein Merkmal reduzierend und deshalb diskriminierend empfunden werde. Umstritten ist dagegen, wodurch er ersetzt werden soll. Einige Autoren bevorzugen „Menschen mit Behinderung“, da so der Mensch in den Vordergrund gestellt werde („*People-first language*“). Andere sprechen mit Blick auf das soziale Modell von Behinderung lieber von „behinderten Menschen“, da Behinderung „*keine äußere Eigenschaft*“²⁴⁵ sei, sondern auch ein „*soziales Geschehen, dem ein Mensch ausgesetzt ist*“²⁴⁶, sein könne. Das lässt sich aber nur passivisch formulieren, wie auch der weithin bekannte Slogan „*Behindert ist man nicht, behindert wird man*“ ausdrückt. Da beide Begriffe ihre Vorzüge haben, werden sie in dieser Arbeit synonym verwandt. Auch hier soll die jeweilige Wahl des Begriffs keine Präferenz für einen der Vorschläge ausdrücken.

4.2.2 Der Begriff „Diskriminierung“

Den in diesem Abschnitt diskutierten Argumenten ist gemeinsam, dass sie in irgendeinem näher zu bestimmenden Sinne eine Benachteiligung oder Schlechterstellung von behinderten Menschen durch vorgeburtliche Untersuchungen behaupten. Diese Benachteiligung/Slechterstellung wird in der Regel als „Diskriminierung“ bezeichnet. Bei näherer Betrachtung zeigt sich jedoch, dass auch dieser Begriff viel weniger eindeutig ist, als er auf den ersten Blick erscheint und mit sehr unterschiedlichen Bedeutungen verwendet wird. Im Folgenden soll deshalb der Begriff „Diskriminierung“ analysiert werden, um zu verdeutlichen, worin überhaupt genau der moralische Vor-

²⁴⁵ Graumann 2009b, S. 14

²⁴⁶ ebd.

wurf besteht, wenn behauptet wird, dass vorgeburtliche Untersuchungen eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen bedeuteten.

Begriffsgeschichtlich stammt der Begriff „Diskriminierung“ ab vom lateinischen *discriminare* = trennen, absondern²⁴⁷. Diese wertneutrale Verwendung des Begriffs findet sich bisweilen auch in der wissenschaftlichen Fachsprache, wenn „diskriminieren“ im Sinne von „unterscheiden“ benutzt wird²⁴⁸. Neben dieser wertneutralen Verwendung wird der Begriff jedoch sowohl umgangssprachlich als auch in sozial- und rechtswissenschaftlichen Diskursen üblicherweise als wertender Begriff genutzt und meint dann „*durch [unzutreffende] Äußerungen, Behauptungen in der Öffentlichkeit jemandes Ansehen, Rufschaden, ihn herabsetzen*“ oder „*[durch unterschiedliche Behandlung] benachteiligen, zurücksetzen*“²⁴⁹. In dieser gängigeren Verwendung impliziert der Begriff eine eindeutig negative Bewertung²⁵⁰. Wird eine Handlung als diskriminierend bezeichnet, so schließt dies eine moralische Kritik an besagter Handlung bereits mit ein. Wenn im Folgenden von Diskriminierung gesprochen wird, so ist damit immer Diskriminierung in dieser gebräuchlicheren Bedeutung gemeint, da der Begriff nur in dieser Verwendung für die in dieser Arbeit behandelten Fragestellungen relevant ist²⁵¹.

Moralisch problematisch an der Diskriminierung ist nicht schon die bloße Unterscheidung. Hinzukommen müssen zwei weitere Kriterien, nämlich 1. eine Benachteiligung von Individuen der betroffenen Gruppe und 2. die Ablehnung des der Diskriminierung zugrunde liegenden Merkmals als hinreichende Grundlage für diese Benachteiligung²⁵². Das erste Kriterium ergibt sich daraus, dass es unklar wird, warum es sich bei Diskriminierung um ein moralisches Problem handeln soll, wenn dadurch niemand (absolut oder relativ) schlechter gestellt wird.

²⁴⁷ Duden Fremdwörterbuch (2010)

²⁴⁸ Duden Fremdwörterbuch (2010)

²⁴⁹ Duden Fremdwörterbuch (2010)

²⁵⁰ Boshammer 2008, S. 232; Mahowald 2007, S. 457; Schlotböller 2008, S. 23; Waldmann 1985, S. 64

²⁵¹ In der einschlägigen Literatur wird häufig auch zwischen negativer und positiver Diskriminierung unterschieden. Positive Diskriminierung (oft auch „*affirmative action*“) bezeichnet dann Handlungen die darauf abzielen, Mitgliedern benachteiligter Gruppen in bestimmten Situationen gewisse Vorteile zukommen zu lassen, um bestehende Benachteiligungen ein Stück weit auszugleichen. Da die entsprechenden Debatten für das Thema vorgeburtliche Untersuchungen wenig bis gar keine Relevanz besitzen, werden sie in dieser Arbeit nicht weiter berücksichtigt.

²⁵² Schlotböller 2008, S. 24

Das zweite Kriterium ist deswegen notwendig, da es in einigen Fällen moralisch durchaus akzeptiert ist, dass Menschen in bestimmten Situationen unterschiedlich behandelt werden, auch wenn dies für einige eine Benachteiligung bedeutet. So kann ein Bedürfnis, eine Befähigung oder eine erbrachte Leistung eines Menschen einen abweichenden Umgang mit ihm rechtfertigen: Medizinisch behandelt wird nur der Kranke, einen Studienplatz erhält nur der hinreichend Begabte und ein Gehalt bezieht nur, wer tatsächlich arbeitet. Auch wenn dadurch einige Menschen schlechter gestellt werden als andere, werden diese Unterschiede häufig nicht nur akzeptiert, sondern gelten sogar als moralisch gefordert, da sie auf als moralisch relevant erachteten Unterschieden beruhen. Hierin besteht nun genau der Unterschied zur Diskriminierung: Von Diskriminierung wird dann gesprochen, wenn bestimmte Gruppen von Menschen aufgrund von Eigenschaften benachteiligt werden, die in moralischer Hinsicht als irrelevant gelten²⁵³. Klassische Beispiele für solche Eigenschaften sind rassische oder ethnische Zugehörigkeit, Geschlecht, religiöse oder weltanschauliche Überzeugungen, sexuelle Orientierung und eben auch Behinderung. Nach dem allgemeinen Gleichheitsgrundsatz, der fordert, alle Menschen gleich zu behandeln, sofern es nicht gute Gründe für eine Ungleichbehandlung gibt²⁵⁴, stellen diese Eigenschaften keine guten Gründe für eine Ungleichbehandlung dar. Der Gleichheitsgrundsatz stellt also die normative Grundlage für die moralische Ablehnung von Diskriminierung dar.

Dieser Grundsatz ist der Bedeutung entsprechend, der ihm in westlichen Gesellschaften zugerechnet wird, an zentralen Stellen rechtlich kodifiziert, z.B. in der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte in Art.1:

„Alle Menschen sind frei und gleich an Würde und Rechten geboren ...“

und Art.2:

„Jeder hat Anspruch auf die in dieser Erklärung verkündeten Rechte und Freiheiten ohne irgendeinen Unterschied, etwa nach Rasse, Hautfarbe, Geschlecht, Sprache, Religion, politischer oder sonstiger Überzeugung, nationaler oder sozialer Herkunft, Vermögen, Geburt oder sonstigem Stand. ...“

oder dem deutschen Grundgesetz in Art.3 Abs.1:

„Alle Menschen sind vor dem Gesetz gleich“

und Art.3 Abs.3:

²⁵³ Moreau 2010, S. 155

²⁵⁴ Birnbacher 2003, S.81

„Niemand darf wegen seines Geschlechtes, seiner Abstammung, seiner Rasse, seiner Sprache, seiner Heimat und Herkunft, seines Glaubens, seiner religiösen oder politischen Anschauungen benachteiligt oder bevorzugt werden. Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“.

Auch in der Bevölkerung wird Diskriminierung von der überwiegenden Mehrheit abgelehnt. So ergab eine im Auftrag der europäischen Kommission 2002 durchgeführte Umfrage, dass der Aussage, Diskriminierung sei *„ungerecht unter welchen Umständen und aus welchem Grund auch immer“* in den meisten europäischen Ländern zwischen 80 und 90% der Befragten zustimmten. In Deutschland waren dies immerhin noch 68% (alte Bundesländer) bzw. 71% (neue Bundesländer)²⁵⁵.

So deutlich die Ablehnung von Diskriminierung von verschiedenen Seiten ist, so unklar bleibt jedoch häufig, wie Diskriminierung genau vonstatten geht, d.h. (a) wer wird diskriminiert? (b) wer diskriminiert? und (c) wie wird diskriminiert?

ad (a): Auch wenn gegebenenfalls einzelne Personen speziell von Diskriminierung betroffen sind, so wird man nur dann von Diskriminierung sprechen, wenn diese an bestimmte Merkmale gebunden ist und somit zumindest potentiell immer Gruppen betrifft²⁵⁶. Wenn das einer vermeintlichen Diskriminierung zugrunde liegende Merkmal nur in einigen Fällen zu einer Benachteiligung führt, in anderen vergleichbaren aber nicht, dann handelt es sich nicht um eine Diskriminierung, sondern um willkürliche Ungleichbehandlung. Auch wenn letztere in moralischer Hinsicht ebenfalls problematisch sein kann fehlt hier der systematische Zusammenhang mit dem entsprechenden Merkmal, der für Diskriminierung konstitutiv ist.

Hier deuten sich bereits zwei unterschiedliche Gründe an, warum Diskriminierung moralisch problematisch sein kann. Zum einen lässt sich Diskriminierung *per se* kritisieren, da sie einen Verstoß gegen den in westlichen Gesellschaften ganz zentralen Gleichheitsgrundsatz darstellt (vgl. Kap. 6). Zum anderen stellen aber auch die Folgen, die Diskriminierung für die Betroffenen haben können, ein gewichtiges moralisches Problem dar (vgl. Kap. 7). Neben der Vorenthaltung von Rechten kann Diskriminierung auch zu einer schlechteren sozioökonomischen Stellung innerhalb der Gesellschaft und zu erheblichen psychischen Problemen aufseiten der Betroffenen füh-

²⁵⁵ Marsh, Sahin-Dikmen 2003

²⁵⁶ Schlotböller 2008, S. 25

ren, beispielsweise zu einem verminderten Selbstwertgefühl²⁵⁷. Das mag schließlich dazu führen, dass aus der Diskriminierung eine *self-fulfilling-prophecy* wird. Der Diskriminierte übernimmt schlimmstenfalls das negative Bild der Gesellschaft über ihn in sein Selbstbild und verhält sich den jeweiligen Vorurteilen entsprechend²⁵⁸.

ad (b): Diskriminieren können zum einen Individuen oder Gruppen, indem sie andere aufgrund eines für eine Ungleichbehandlung nicht angemessenen Merkmals benachteiligen (= individuelle Diskriminierung). Neben dieser offenkundigen Form von Diskriminierung kennt die Sozialwissenschaft zum anderen auch strukturelle, organisationale, institutionelle etc. Diskriminierung²⁵⁹. Diese Formen der Diskriminierung können allein mit Blick auf die Akteure (Individuen oder Gruppen) nur unzureichend beschrieben werden. Häufig spielt der soziale Kontext eine zentrale Rolle bei der Diskriminierung. Die Struktur bestimmter Organisationen oder Institutionen selber trägt in diesem Fall wesentlich zur Diskriminierung sozialer Gruppen bei²⁶⁰.

ad (c): Schwieriger noch wird die Beschreibung, wie Diskriminierung stattfindet, da diese in sehr unterschiedlichen Formen auftreten kann. Sie kann als direkte Konfrontation bis hin zur Anwendung physischer Gewalt vorkommen, aber – mit sehr vielen Abstufungen dazwischen – auch deutlich subtiler beispielsweise in Form von bloßer Kontaktvermeidung²⁶¹. Weiterhin muss Diskriminierung nicht absichtlich geschehen, sondern kann dem Diskriminierenden auch gar nicht bewusst und vielleicht sogar wohl gemeint sein²⁶². Drängt z.B. ein Mann einer Frau bei einem Reifenwechsel am Auto seine Hilfe auf, weil sie das „als Frau ja sowieso nicht könne“, so mag das gut gemeint sein. Nichtsdestotrotz stellt dieses Verhalten eine Herabsetzung aufgrund des Merkmals Geschlecht und damit eine Diskriminierung dar. Als Ursache für Diskriminierung werden häufig Vorurteile gegenüber bestimmten Minderheiten diskutiert. Insbesondere in der neueren Literatur wurde jedoch darauf hingewiesen, dass Diskriminierung auch unabhängig von Vorurteilen stattfinden kann. Beispielsweise könnte ein Gaststättenbetreiber be-

²⁵⁷ Boshammer 2008, S. 235

²⁵⁸ Waldmann 1985, S. 66

²⁵⁹ Boshammer 2008, S. 233 f.; Hormel, Scherr 2010, S. 9; Nauck 2002, S. 82

²⁶⁰ vgl. Gomolla 2010, die am Beispiel der rassistischen Diskriminierung in Schulen das Analysepotential institutioneller Diskriminierung aufzeigt.

²⁶¹ Waldmann 1985, S. 66

²⁶² Rommelspacher 2006, S. 2

stimmten Minderheiten den Zutritt zu seinem Lokal verwehren, ohne selber Vorurteile diesen gegenüber zu haben, weil er befürchtet, dass andere Gäste sonst sein Lokal meiden könnten²⁶³. Diskriminierung könne also auch auftreten als

*„objektives, institutionelles Phänomen, das in sozialen Hierarchien manifestiert ist und weitgehend unabhängig von den Absichten und Einstellungen individueller Akteure indirekt und im Verborgenen über die Verteilungsinstitutionen der Gesellschaft wirkt.“*²⁶⁴

Schließlich kann Diskriminierung nicht nur unmittelbar geschehen, wie es beispielsweise der Fall ist, wenn in einem Betrieb weibliche Angestellte generell schlechter bezahlt werden als männliche Angestellte in vergleichbaren Positionen. Es gibt auch mittelbare Diskriminierung, wo scheinbar neutrale Regeln, Strukturen etc. zu einer Benachteiligung bestimmter Gruppen führen. Wenn beispielsweise ohne arbeitsbezogene Begründung Vollzeitmitarbeitern bestimmte Vergünstigungen gewährt werden, die Teilzeitbeschäftigte nicht erhalten, so kann es sich dabei um mittelbare Diskriminierung handeln, da Teilzeitbeschäftigte überdurchschnittlich häufig Frauen sind²⁶⁵.

Es zeigt sich, dass Diskriminierung ein hochkomplexes Phänomen und deshalb nicht in jedem Fall auf den ersten Blick als solche auszumachen ist. Innerhalb der Diskriminierungsforschung selbst besteht deshalb auch keine Einigkeit darüber, was im Einzelnen alles als Diskriminierung aufzufassen ist und was nicht. Zumindest die meistdiskutierten Formen von Diskriminierung werden jedoch in der folgenden Analyse der Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen berücksichtigt werden.

4.3 Diskriminierung von Embryonen

Eine Möglichkeit, den Vorwurf einer Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen durch vorgeburtliche Untersuchungen zu interpretieren, be-

²⁶³ Nauck 2002, S. 82 f.; Waldmann 1985, S. 65

²⁶⁴ Boshammer 2008, S. 234

²⁶⁵ Der Begriff „mittelbare Diskriminierung“ hat auch in die Rechtsprechung der EU Einzug gehalten, vgl. Richtlinie des Rates 2000/78/EG vom 27. November 2000 zur Festlegung eines allgemeinen Rahmens für die Verwirklichung der Gleichbehandlung in Beschäftigung und Beruf. Danach liegt mittelbare Diskriminierung vor, „wenn dem Anschein nach neutrale Vorschriften, Kriterien oder Verfahren Personen mit einer bestimmten Religion oder Weltanschauung, einer bestimmten Behinderung, eines bestimmten Alters oder mit einer bestimmten sexuellen Ausrichtung gegenüber anderen Personen in besonderer Weise benachteiligen können, ...“ <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2000:303:0016:0022:DE:PDF> Ähnlich auch das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) in §3.

steht darin, als Opfer von Diskriminierung die auffällig befundeten Embryonen zu sehen. Häufig gibt allein das Vorliegen einer Behinderung den Ausschlag, eine bis dahin erwünschte Schwangerschaft abbrechen. Bei dieser – für die betroffenen Embryonen buchstäblich fatalen – Ungleichbehandlung scheint es sich um Diskriminierung im engeren Sinne zu handeln, also um eine direkte Benachteiligung aufgrund von Behinderung. Diese Problematik wurde primär in rechtswissenschaftlichen Debatten diskutiert. Im Folgenden soll deshalb diese juristische Diskussion vorgestellt werden, da bereits hier einige Schwierigkeiten der genannten Argumentation deutlich werden. Sich anschließende medizinethische Fragestellungen werden parallel mitbehandelt.

In der Rechtsprechung war die Ungleichbehandlung von behinderten und nichtbehinderten Embryonen zum Beispiel bei der Neuregelung der Gesetzgebung zum Schwangerschaftsabbruch im Jahr 1995 ein zentrales Thema. Bis dahin gab es im § 218a Abs. 3 StGB die sogenannte *embryopathische Indikation* zum Schwangerschaftsabbruch. Dieser sah vor, dass ein mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommener Schwangerschaftsabbruch nicht rechtswidrig sei,

„... wenn nach ärztlicher Erkenntnis dringende Gründe für die Annahme sprechen, daß das Kind infolge einer Erbanlage oder schädlicher Einflüsse vor der Geburt an einer nicht behebbaren Schädigung seines Gesundheitszustandes leiden würde, die so schwer wiegt, daß von der Schwangeren die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht verlangt werden kann.“

Vonseiten der Behindertenbewegung wurde diese alte Regelung stark kritisiert, da sie eine ungerechtfertigte Ungleichbehandlung von behinderten und nichtbehinderten Embryonen bedeute²⁶⁶. Während nichtbehinderte Embryonen im Rahmen der Beratungsregelung nur bis einschließlich der 12. Schwangerschaftswoche abgetrieben werden durften²⁶⁷, ermöglichte die embryopathische Indikation einen Abbruch bis zur 22. Woche der Schwangerschaft. Im Rahmen der Neuregelung des § 218a StGB wurde die embryopathische Indikation dann unter anderem aufgrund der Äußerungen von Behindertenverbänden nicht wieder aufgenommen. In der Beschlussempfehlung des zuständigen Bundestags-Ausschusses wurde jedoch explizit darauf hingewiesen, dass es sich um ein Missverständnis handele, wenn aus der

²⁶⁶ Köbsell 2003, S. 178

²⁶⁷ Eine Ausnahme hiervon stellen allerdings Abbrüche nach medizinischer Indikation dar, die über den Verlauf der gesamten Schwangerschaft erlaubt sind. Vgl. Kap. 2.2.1.

embryopathischen Indikation auf eine geringere Achtung des Lebensrechts behinderter Embryonen geschlossen werde. Rechtfertigungsgrund für Schwangerschaftsabbrüche nach embryopathischer Indikation sei immer ausschließlich die unzumutbare Belastung für die Schwangere gewesen. Die entsprechenden Fallkonstellationen seien im Rahmen der Neuregelung deshalb durch die medizinische Indikation mit aufgefangen²⁶⁸. Obwohl die embryopathische Indikation damit aus dem offiziellen Sprachgebrauch verschwunden ist, hat sie durch die Reform praktisch sogar eine Ausweitung erfahren.

Andreas Kuhlmann weist darauf hin, dass nach der Gesetzesänderung Schwangerschaftsabbrüche nach auffälligem pränataldiagnostischem Befund „normalen“ Abbrüchen gegenüber „in dreifacher Weise privilegiert“²⁶⁹ seien:

*„Sie gehören zu der sehr kleinen Anzahl der Abbrüche, die ausdrücklich nicht nur als nicht strafbar, sondern als rechtmäßig eingestuft werden; zulässig sind sie nicht nur bis zu einem frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft, sondern bis unmittelbar vor der Geburt; schließlich strahlt auf sie gleichsam jenes hohe Maß an Akzeptanz aus, das traditionellerweise jenen Abbrüchen entgegengebracht wird, bei denen es um ‚Leib und Leben‘ der Mutter geht.“*²⁷⁰

Auch heute wird noch durchaus kontrovers diskutiert, ob diese Praxis eine Diskriminierung beeinträchtigter Embryonen bedeutet. Vielfach wird in diesen Diskussionen vor allem die Bedeutung des Diskriminierungsverbots aus Art. 3 Abs. 3 des deutschen Grundgesetzes thematisiert. So schreibt Rainer Beckmann:

„Seit dem 27. 10. 1994 gibt es ein spezielles Diskriminierungsverbot in Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG: ‚Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden‘. Wird diese Bestimmung nicht offensichtlich verletzt, wenn behinderte ungeborene Kinder über die auf zwölf Wochen beschränkte ‚Beratungsregelung‘ hinaus ohne jede Frist vor der Geburt getötet werden dürfen? Dies läßt sich sehr einfach überprüfen. Man muß sich nur an Stelle des behinderten Kindes ein gesundes vorstellen und fragen, ob dann ebenfalls eine Abtreibung – ohne Frist – gerechtfertigt wäre. Stellt sich z. B. bei einer Untersuchung heraus, daß eine Frau ein Kind mit Trisomie 21 erwartet, könnte sie die Überforderung durch die intensive Fürsorge und Betreuung, die das Kind benötigen würde, anführen, um im Rahmen der medizinischen Indikation eine embryopathisch motivierte Abtreibung durchführen zu

²⁶⁸ BT-Drucksache 13/1850, S. 25 f.

²⁶⁹ Kuhlmann 2011a, S. 112

²⁷⁰ ebd.

*können. Ein nicht geschädigtes Kind dürfte man aber unter sonst gleichen Umständen nicht töten. Die Abtreibung eines gesunden Kindes wäre nur im Rahmen der Beratungsregelung während der ersten 12 Wochen nach der Empfängnis straflos. Somit ergibt sich eine eindeutige Benachteiligung behinderter ungeborener Kinder, die gegen Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG verstößt.*²⁷¹

Aus dieser Perspektive sieht Beckmann ein „*Scheinargument*“ darin, wenn als Rechtfertigungsgrund nicht die Beeinträchtigung des Embryos, sondern die Unzumutbarkeit für die Schwangere angeführt werde. Wenn Anknüpfungspunkt der Unzumutbarkeit für die Schwangere die Behinderung des Embryos sei, sei der Abbruch gleichermaßen diskriminierend²⁷². Die Frage, ob sich der Diskriminierungsschutz von Art. 3 Abs. 3 GG überhaupt auf Embryonen erstreckt, ist in den juristischen Diskussionen allerdings durchaus umstritten. Während einige Autoren dies klar bejahen²⁷³, argumentieren andere, die Bestimmungen des Grundgesetz-Artikels bezögen sich nur auf geborene Menschen²⁷⁴.

Interpretiert man den Hinweis auf eine Diskriminierung von behinderten Embryonen durch vorgeburtliche Untersuchungen vorrangig als moralischen Einwand, so ähnelt die Situation in weiten Teilen der in den juristischen Debatten. Welches Gewicht man dem Einwand beimisst, hängt zunächst vor allem davon ab, wie man die Frage beantwortet, welche moralischen Verpflichtungen wir gegenüber Embryonen im Allgemeinen und behinderten Embryonen im Speziellen haben. Wenn es grundsätzlich moralisch falsch ist, eine Schwangerschaft abubrechen, dann ist es auch falsch, eine Schwangerschaft aufgrund der Behinderung des Embryos abubrechen²⁷⁵. Die moralische Problematik eines Schwangerschaftsabbruchs nach vorgeburtlicher Diagnostik liegt dann aber vorrangig in der Tötung eines Grundrechtsträgers (vgl. Kap. 4.1). Dass der betroffene Embryo durch den Abbruch diskriminiert wird, mag dann vielleicht als erschwerend wahrgenommen werden, für die moralische Bewertung des Abbruchs insgesamt bleibt es jedoch zweitrangig. Das Argument verliert so seine besondere Bedeutung in Bezug auf Behinderungen²⁷⁶.

²⁷¹ Beckmann 1998, S. 159 f.

²⁷² Beckmann 1998, S. 160

²⁷³ z.B. Beckmann 1998; Isensee 2002; Spranger 2010.

²⁷⁴ z.B. Gutmann 2010 (dort auch zahlreiche Verweise auf weitere Literatur); Hufen 2010.

²⁷⁵ Gillon 2001, S. ii8

²⁷⁶ Buchanan 1996, S. 35; Düwell 2008, S. 149

Wenn man hingegen Schwangerschaftsabbrüche unter bestimmten Bedingungen für moralisch erlaubt hält, dann stellt sich die Frage, welche Rolle Behinderungen des Embryos in diesen Situationen spielen. Dass ein *ceteris paribus* moralisch erlaubter Schwangerschaftsabbruch moralisch nicht mehr erlaubt ist, wenn eine Behinderung des Embryos vorliegt, ist zumindest mit Blick auf die moralischen Rechte des Embryos unplausibel²⁷⁷. Es wäre abwegig, wenn ein Embryo durch seine Behinderung mehr Rechte und damit einen höheren moralischen Status erhielte als nichtbehinderte Embryonen.

Schwierig sind insbesondere Situationen, in denen ein Schwangerschaftsabbruch moralisch normalerweise nicht mehr akzeptiert würde, aufgrund einer Behinderung des Embryos nun aber doch zulässig sein soll. Wenn allein das Vorliegen einer Behinderung eine Benachteiligung der betroffenen Embryonen begründen soll, so ist das moralisch sicher nicht haltbar. Behinderten Embryonen aufgrund ihrer Behinderung einen geringeren moralischen Status zukommen zu lassen als nichtbehinderten, ist ebenso unplausibel, wie umgekehrt die Zuschreibung eines höheren Status aufgrund einer Behinderung. Woran auch immer man die Zuerkennung von moralischen Grundrechten knüpfen mag, das Vorliegen oder Nichtvorliegen einer Behinderung ist dafür sicherlich kein geeignetes Kriterium.

Bedeutet das, dass jede an das Merkmal Behinderung anknüpfende Ungleichbehandlung diskriminierend und damit moralisch problematisch ist? Weyma Lübke argumentiert überzeugend mithilfe eines hypothetischen Beispiels gegen diese These. Man denke sich den Fall, dass eine Behinderung des Embryos die physische Gesundheit der Schwangeren massiv bedrohe. In dieser Situation sei es durchaus nachvollziehbar, wenn die Schwangere das Austragen der Schwangerschaft für sich als unzumutbar begreife. Gleichwohl würde man ihr kaum diskriminierendes Verhalten vorwerfen, auch wenn die Unzumutbarkeit für sie direkt aus der Behinderung resultiere. Es sei eben „*nicht jede Anknüpfung an das Merkmal der Behinderung, sondern nur die ungerechtfertigte Anknüpfung diskriminierend.*“²⁷⁸ (Hervorhebung AK). Die Frage, welche Ungleichbehandlungen sich wie rechtfertigen lassen und wel-

²⁷⁷ Das bedeutet nicht, dass damit Schwangerschaftsabbrüche **aufgrund** einer Behinderung des Embryos insgesamt moralisch unproblematisch sind. Vgl. dazu insbesondere Kap. 6 + 7.

²⁷⁸ Lübke 2003, S. 211

che nicht, wird an dieser Stelle zunächst aufgeschoben, später aber noch eingehender behandelt (vgl. Kap. 7).

Auch in Fällen, in denen die Ungleichbehandlung eindeutig ungerechtfertigt ist – welche das sein könnten, mag hier offen bleiben – stellt sich überdies die Frage, ob tatsächlich der behinderte Embryo selbst diskriminiert wird. Von einer Diskriminierung des Embryos kann man sinnvollerweise nur dann sprechen, wenn es um des Embryos selbst willen moralisch gefordert ist, diesen auf eine bestimmte Art und Weise zu behandeln. Das Problem einer Diskriminierung von Embryonen hängt also ab von einem Spezialproblem in den Diskussionen um den moralischen Status menschlicher Embryonen. Selbst wenn diese bestimmte moralische Grundrechte besitzen, so folgt daraus nicht, dass sich auch das Diskriminierungsverbot auf Embryonen erstreckt. Ob Embryonen selber direkt Opfer von Diskriminierungen werden können ist umstritten²⁷⁹.

Die Auseinandersetzung mit Argumenten, die eine Diskriminierung von Embryonen durch vorgeburtliche Diagnostik behaupten, hat verschiedene Schwierigkeiten zutage gefördert. Diese Schwierigkeiten haben gemein, dass sie von dem Problem einer Diskriminierung menschlicher Embryonen weg und zu den Diskussionen um den moralischen Status menschlicher Embryonen hin führen. Das bedeutet nicht, dass Diskriminierungsargumente insgesamt von nachrangiger Bedeutung für die medizinethische Auseinandersetzung mit vorgeburtlichen Untersuchungen sind. Vielmehr verhält es sich so, dass die Frage einer Diskriminierung von Embryonen innerhalb der Debatten um Behinderten-Diskriminierung durch vorgeburtliche Untersuchungen höchstens einen Nebenschauplatz darstellt. Das Hauptaugenmerk liegt auf Argumenten, die Bezug nehmen auf diskriminierende Wirkungen gegenüber **geborenen** Menschen mit Behinderungen. Diese Argumente werden den Schwerpunkt der folgenden Abschnitte bilden.

4.4 „Scheinargumente“?

In den medizinethischen Diskussionen um vorgeburtliche Diagnostik – vornehmlich jedoch in den populärwissenschaftlichen Beiträgen zu diesem Thema – tauchen häufig bestimmte Begriffe auf, die dann in der Regel be-

²⁷⁹ Das gleiche Problem besteht in der deutschen Rechtsprechung. Auch dort ist bisher gänzlich ungeklärt, wie sich das Diskriminierungsverbot aus Art. 3 Abs. 3 GG auf Embryonen anwenden lässt. Vgl. Spranger 2010, S. 161.

reits eine negative Bewertung implizieren und gewissermaßen als „Kampfbegriffe“ fungieren. So wird bestimmten Untersuchungen vorgeworfen, sie seien selektiv, eugenisch und/oder bedeuteten eine Beurteilung des Lebenswerts von Menschen²⁸⁰. Isoliert vorgebracht stellt keine der Aussagen ein überzeugendes Argument dar. Dazu müsste zusätzlich geklärt sein, welche empirischen Bedingungen vorliegen müssen, damit eine Untersuchung tatsächlich selektiv etc. ist, sowie warum und in welchen Fällen dies moralisch falsch ist. Im Folgenden sollen deshalb die genannten Begriffe/Einwände einzeln auf ihre Anwendungsbedingungen und ihre moralische Bedeutung hin untersucht werden um zu prüfen, ob sie einen argumentativen Beitrag für die medizinethische Debatte leisten oder es sich um bloße „Scheinargumente“ handelt.

4.4.1 Selektion

Der Begriff „Selektion“ stellt zumindest in der Medizinethik ein Reizwort dar. Wird eine Praxis als selektiv bezeichnet, so scheint damit bei vielen Autoren bereits eine moralische Ablehnung der so bezeichneten Handlungen mitzuschwingen. Ausschließlich aus der Begriffs-Bedeutung lässt sich diese Ablehnung nicht erklären. Der Begriff ist abgeleitet vom lateinischen *selectio* und lässt sich mit „Auswahl“ oder „Auslese“ übersetzen. Allein der Vorgang des Auswählens aufgrund bestimmter Eigenschaften kann – auch wenn er sich auf Menschen bezieht – kaum Stein des Anstoßes sein. Menschen wählen Partner, Arbeitgeber neue Mitarbeiter und Bürger ihre Volksvertreter, häufig aufgrund von durchaus kontingenten Eigenschaften. Diese Auswahlentscheidungen sind zumindest *per se* moralisch völlig unbedenklich²⁸¹.

Eine speziellere Bedeutung besitzt der „Selektions“-Begriff im Kontext der Evolutionsbiologie und meint dann in der Regel einen Prozess natürlicher Auslese. Auf die Selektions-Entscheidungen nach vorgeburtlichen Untersuchungen lässt sich der Begriff mit dieser Bedeutung jedoch offensichtlich nur eingeschränkt anwenden. Es handelt sich hierbei nämlich eben nicht um natürliche Selektion, sondern um einen Eingriff in bestimmte natürliche Prozesse.

²⁸⁰ Böckenförde 2011; Eibach 2001, S. 210; Lebenshilfe 2011; Lohmann 2011; Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik 2011; Ritter 1991; von Ritter 2011; Sachksofsky 2001, S. 47; Schlosser 2004, S. 173 ff.; Waldschmidt 1995, S. 358 ff.

²⁸¹ Ach 2006, S. 229

Eine weitere spezielle Bedeutung erhielt der Begriff zur Zeit des Nationalsozialismus. Dort bezeichnete Selektion unter anderem die Entscheidungen von (zumeist) SS-Ärzten in den Konzentrationslagern, welche der neu eintreffenden Gefangenen umgehend in den Gaskammern ermordet und welche zunächst zur Zwangsarbeit eingeteilt wurden. Dort wurde der Begriff unter anderem verwandt, um die dahinter stehenden grausamen Verbrechen zu verschleiern²⁸². Durch die Aufarbeitung der Verbrechen im Nationalsozialismus werden heutzutage im deutschsprachigen Raum mit „Selektion“ häufig gerade diese menschenverachtenden Gräueltaten assoziiert. Der moralisch ursprünglich wertneutrale Begriff der Selektion erfuhr somit in der deutschen Alltagssprache eine Bedeutungsverschiebung ins Negative²⁸³.

Werden nun bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen als selektiv bezeichnet, so geschieht das häufig mit eben dieser pejorativen Bedeutung. Die Untersuchungen werden kritisiert, indem sie in die Nähe zu Nazi-Verbrechen gerückt werden. Das kann implizit geschehen durch eine bloß Verwendung des Begriffs „Selektion“, oder auch ganz explizit durch einen direkten Vergleich:

„Unterstellt, es gäbe eine der Präimplantationsdiagnostik parallele Entscheidung für geborene Menschen, ist die Parallele zu den schlimmsten Verbrechen des nationalsozialistischen Regimes offensichtlich. Denn es geht der Sache nach um die Entscheidung, einer Person das Lebensrecht aufgrund bestimmter Eigenschaften abzusprechen. Das Bild der Selektions-Rampe in Auschwitz drängt sich ebenso auf wie die an behinderten Menschen durchgeführten „Euthanasie-Programme“. Die Grundentscheidung, ob das Leben eines bestimmten Menschen „lebenswert“ oder „lebensunwert“ ist, wird anderen Menschen überlassen, die zudem ihr Urteil in Handlung, d.h. die Tötung des „unwerten“ Lebens, umsetzen. Ein noch stärkeres „prinzipielles In-Frage-Stellen der Subjektqualität“ eines Menschen ist nicht vorstellbar.“²⁸⁴

Selbst wenn man tatsächlich einzelne Parallelen feststellen mag, schießt der Vergleich doch deutlich über das Ziel hinaus, wie es Vergleiche zwischen Nazi-Verbrechen und der Anwendung moderner Biotechniken regelmäßig tun. Neben etwaigen Parallelen gibt es eben auch ebenso deutliche wie bedeutsame Unterschiede. Vgl. deshalb die zwar ebenso polemische, nach

²⁸² Matthäus 2007, S. 792

²⁸³ Pinker 2003, S. 297 ff. nennt dieses linguistische Phänomen Euphemismus-Tretmühle (*euphemism treadmill*).

²⁸⁴ Sacksofsky 2001, S. 47

Meinung des Autors dieser Arbeit aber völlig angemessene Reaktion Eric Hilgendorfs auf das ebengenannte Zitat:

„Sätze wie diese zeigen, welche abwegigen Blüten die viel gerühmte juristische Abstraktion treiben kann, wenn man die Sensibilität für die Realität verliert. Die Selektions-Rampe von Auschwitz hat mit dem Labor eines Präimplantations-Diagnostikers nichts, aber auch gar nichts zu tun. Der Vergleich ist nicht nur irreführend, sondern unsensibel und geschmacklos. Die Autorin scheint gar nicht zu merken, dass sie die Opfer von Auschwitz mit entwicklungsfähigen Zellen auf eine Stufe stellt. Wenn eine Frau, aus welchen Gründen auch immer, entscheidet, sich eine befruchtete Eizelle nicht einpflanzen zu lassen, so ist das keine „Selektion“ im Sinne von Josef Mengele. Die Gleichsetzung von Menschen mit menschlichen Zellen, die nur im Hinblick darauf erfolgt, dass in beiden menschliches Erbgut steckt, verliert all das aus dem Blick, was gerade den Schrecken von Auschwitz ausmacht, die Verzweiflung der Opfer, die Brutalität und Abgestumpftheit ihrer Peiniger, die Unentrinnbarkeit des Todes. Schon der Respekt vor den in Auschwitz ermordeten Menschen (nicht Zellen und nicht Zellgruppen!) sollte uns davon abhalten, ihr Schicksal für vordergründige tagespolitische Zwecke zu instrumentalisieren.“²⁸⁵

Lässt sich also aus dem Selektions-Begriff überhaupt kein Argument gegen vorgeburtliche Untersuchungen herleiten? Stellenweise handelt es sich bei dem Einwand wohl wirklich nur um ein Schein-Argument oder „ein billiges Mittel der Diskreditierung“²⁸⁶. Wohlmeinend gelesen mag man ihn vielleicht interpretieren als Abkürzung für eine komplexere Argumentation. Wie diese aussehen müsste, ist jedoch nicht selbsterklärend. Einige Autoren versuchen beispielsweise zu zeigen, dass der menschliche Embryo moralisch ebenso berücksichtigt werden sollte, wie geborene Menschen (vgl. Kap. 3.2), andere halten die der Selektion zugrunde liegenden Kriterien für moralisch problematisch (vgl. Kap. 5.4) etc. Diese und weitere Argumentationen werden in den folgenden Abschnitten detaillierter untersucht. Bis hierhin gilt jedoch festzuhalten, dass ein bloßer Verweis auf die Selektivität bestimmter vorgeburtlicher Untersuchungen nicht ausreicht, diese aus moralischen Gründen abzulehnen.

Da der Begriff „Selektion“ trotz seiner historischen Verwendung in Nazi-Deutschland in den internationalen medizinethischen Debatten weiterhin zum etablierten Sprachgebrauch gehört, wird er auch in dieser Arbeit weiter-

²⁸⁵ Hilgendorf 2010, S. 180

²⁸⁶ Schlink 2011, S. 31

hin verwendet. Wie dort soll jedoch auch hier die Verwendung keine versteckten normativen Bewertungen implizieren.

4.4.2 Eugenik

Ähnliches gilt auch für den Begriff der „Eugenik“. Werden in aktuellen medizinethischen Diskussionen Praktiken als eugenisch bezeichnet, so impliziert dies oft bereits eine negative Bewertung des als „Eugenik“ Bezeichneten. Häufig wird auf ein sogenanntes „Eugenik-Argument“ Bezug genommen: Weil vorgeburtliche Untersuchungen eugenisch seien, seien sie moralisch abzulehnen. Gleichzeitig herrscht unter den verschiedenen Autoren, die den Begriff aufgreifen, jedoch keinesfalls Einigkeit, was genau darunter zu verstehen ist²⁸⁷.

Historisch geht der Begriff auf Francis Galton zurück (vgl. auch Kap 2.3), der „Eugenik“ folgendermaßen definiert:

„EUGENICS is the science which deals with all influences that improve the inborn qualities of a race; also with those that develop them to the utmost advantage.“²⁸⁸

Zu den Zielen derselben schreibt er:

„The aim of eugenics is to bring as many influences as can be reasonably employed, to cause the useful classes in the community to contribute more than their proportion to the next generation.“

Zentrale wissenschaftliche Bezugsdisziplin der Eugenik ist die sich ab Ende des 19. Jahrhunderts zunehmend entwickelnde Humangenetik²⁸⁹. Galtons Ansatz war sehr einflussreich und hatte die Entwicklung einer breiten „eugenischen Bewegung“ zur Folge, die in verschiedenen Ländern in teilweise recht unterschiedlichen Ausprägungen entstand. Für die heutigen Debatten sind jedoch vor allem die furchtbaren Verbrechen prägend, die im Rahmen der dort „Rassenhygiene“ genannten Eugenik im Nationalsozialismus begangen wurden. Darüber, dass diese Auswüchse der Eugenik moralisch ganz entschieden abzulehnen sind, herrscht heutzutage breiter Konsens. Umstritten ist hingegen, inwieweit die Anwendung humangenetischer Erkenntnisse im Rahmen bestimmter vorgeburtlicher Untersuchungen im selben Sinne eugenisch ist und deshalb moralisch zurückgewiesen werden sollte. Genau genommen muss hier zwischen zwei Aspekten unterschieden werden: 1.

²⁸⁷ Junker, Paul 1999, S. 165

²⁸⁸ Galton 1904, S. 1

²⁸⁹ Reyer 1991, S. 20 f.

Sind vorgeburtliche genetische Untersuchungen eugenisch? 2. Wie sind vorgeburtliche Untersuchungen aufgrund ihres eugenischen Anteils²⁹⁰ moralisch zu bewerten?

Ad 1.: Zur Beantwortung dieser Frage ist zunächst grundlegend zu klären, was überhaupt unter Eugenik zu verstehen ist. Das gestaltet sich jedoch insofern als schwierig, dass es diesbezüglich viele verschiedene Auffassungen gibt. Einige Autoren verwenden einen sehr weiten Eugenik-Begriff und differenzieren dann zwischen verschiedenen Varianten der Eugenik. So wird unterschieden zwischen negativer und positiver, aktiver und passiver, direkter und indirekter, staatlicher und liberaler Eugenik etc. pp.²⁹¹ Unter diesen weiten Begriff lassen sich dann auch verschiedene vorgeburtliche Untersuchungen subsumieren.

Orientiert man sich jedoch an einem klassischen Verständnis von Eugenik, wie es sich beispielsweise bei Francis Galton, Alfred Ploetz oder Wilhelm Schallmayer²⁹² findet, so tun sich deutliche Abweichungen zu zeitgenössischen vorgeburtlichen Untersuchungen auf. Während es der klassischen Eugenik um eine Verbesserung des menschlichen Genpools ging, zielt die vorgeburtliche Diagnostik überwiegend darauf ab, individuelle Interessen zu befriedigen²⁹³.

Assoziiert man mit Eugenik gar vornehmlich die nationalsozialistische Rassenhygiene, so tritt der Unterschied zur modernen Humangenetik noch deutlicher zutage. Zunächst zeigt sich wiederum mit Blick auf die Ziele, dass die NS-Rassenhygiene ein sozial- und rassenpolitisches Programm verfolgte, moderne Humangenetik hingegen der individuellen Lebensplanung zu dienen beabsichtigt. Deutlicher noch wird der Unterschied mit Blick auf die Durchsetzung der jeweiligen Ziele. Die NS-Rassenhygiene bediente sich dazu staatlichen Zwangs, den es bei heutigen vorgeburtlichen Untersuchungen so sicher nicht gibt. Hier bleibt es beim Angebot, das individuell angenommen oder abgelehnt werden kann²⁹⁴.

²⁹⁰ Des Arguments halber sei an dieser Stelle angenommen, dass sie einen solchen Anteil tatsächlich besitzen.

²⁹¹ Ach 2006, Sorgner 2006

²⁹² Ploetz und Schallmayer sprachen jedoch wie weiter oben bereits erwähnt statt von „Eugenik“ von „Rassenhygiene“.

²⁹³ Glover 1998, S. 56; Junker, Paul 1999, S. 178, Shakespeare 2006, S. 87

²⁹⁴ Schöne-Seifert, Krüger 1993, S. 286; Weingart, Kroll, Bayertz 1988, S. 631 f.

Ad 2.: Für die Frage einer moralischen Bewertung der eugenischen Elemente vorgeburtlicher Untersuchungen lässt sich auf die Ergebnisse der Auseinandersetzung mit der ersten Frage Bezug nehmen. Verwendet man einen weiten Eugenik-Begriff, so gestaltet es sich erheblich schwieriger zu zeigen, was an Eugenik moralisch problematisch ist²⁹⁵. Wenn die Verwendung des Eugenik-Begriffs mehr leisten soll, als bloß negative Assoziationen zu wecken²⁹⁶, muss jedoch genau das geschehen²⁹⁷. Da der Begriff mit seiner Aufweitung an Trennschärfe verliert, muss als fraglich gelten, ob ein weiterer Eugenik-Begriff für eine detaillierte moralische Analyse hilfreich ist.

Versteht man hingegen unter Eugenik die „klassische Eugenik“ oder die NS-Rassenhygiene, so geht das Argument insofern fehl, als vorgeburtliche Untersuchungen in diesem Sinne gar nicht eugenisch sind. Allerdings lässt sich das Eugenik-Argument dahingehend modifizieren, dass eine Nähe vorgeburtlicher Untersuchungen zur Eugenik behauptet wird. So sehen einige Autoren eine moralisch problematische Kontinuität zwischen NS-Eugenik und vorgeburtlicher Diagnostik. Andere identifizieren in der modernen Humangenetik einen ersten Schritt auf einer schiefen Ebene hin zu genau den Auswüchsen der NS-Medizin, die moralisch nahezu durchgängig abgelehnt werden. Wieder andere befürchten einen Missbrauch der Humangenetik zur Verfolgung abzulehnender eugenischer Ziele²⁹⁸. Die verschiedenen Interpretationen des Arguments können hier nicht im Einzelnen analysiert werden, die moralischen Aspekte derselben werden jedoch zumindest partiell in späteren Abschnitten eingehender behandelt.

Zusammenfassend ergibt sich aus der Auseinandersetzung mit dem Eugenik-Begriff Folgendes: Genau genommen gibt es nicht ein einziges Eugenik-Argument, sondern verschiedene Varianten desselben²⁹⁹. Sollen diese für die medizinethische Diskussion nutzbar gemacht werden, müssen folgende Bedingungen erfüllt werden: Erstens muss explizit gemacht werden, was genau unter Eugenik verstanden wird. Zweitens ist zu zeigen, warum vorgeburtliche Untersuchungen nach dem jeweiligen Begriffsverständnis eugenisch

²⁹⁵ So findet sich beispielsweise bei Agar 2004 oder Buchanan et al. 2000 ein mehrheitlich positiv besetzter Begriff von „*liberal Eugenics*“.

²⁹⁶ Reyer 1991, S. 181 f.; Shakespeare 2006, S. 88

²⁹⁷ Ach 2006, S. 231 f.

²⁹⁸ Eine detaillierte Analyse mit weiteren Verweisen findet sich bei Ach 2006, S. 224 ff.

²⁹⁹ Ach 2006, S. 232

sind. Drittens schließlich muss erläutert werden, inwieweit dies moralisch relevant ist.

4.4.3 Lebens(un)wertes Leben

Abschließend soll in diesem Kapitel der Begriff des „lebens(un)werten Lebens“ untersucht werden, der in der medizinethischen Diskussion um vorgeburtliche Untersuchungen ebenfalls durchaus wirkmächtig ist. Da es sich – wie schon bei den Begriffen „Selektion“ und „Eugenik“ – um einen eng mit bestimmten NS-Verbrechen verknüpften Begriff handelt³⁰⁰, kann das an dieser Stelle sehr knapp geschehen. Eine beim Begriff des „lebensunwerten Lebens“ ansetzende Argumentation könnte etwa folgendermaßen aussehen: „Entscheidungen darüber, wann ein Leben lebenswert oder eben auch lebensunwert ist, haben zu einigen der furchtbarsten Verbrechen im deutschen Nationalsozialismus geführt. Selektive Entscheidungen im Zusammenhang vorgeburtlicher Untersuchungen implizieren dieselben Entscheidungen und sind daher moralisch gleichermaßen abzulehnen.“ Zur Prüfung des Arguments wird zunächst die Rolle des Begriffs im Nationalsozialismus geprüft und dann ein Vergleich mit den Entscheidungen im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen angestellt.

Im nationalsozialistischen Deutschland geschah es in verschiedenen Bereichen, dass Menschen nach ihrem „Wert“ – im Sinne des Nutzens, den sie für die Gesellschaft bedeuteten – beurteilt wurden. Entsprechend wurde von „Minderwertigen“ oder auch „lebensunwertem Leben“³⁰¹ gesprochen, wenn Menschen aufgrund eingeschränkter Arbeitsfähigkeit auf Unterstützung angewiesen waren. Übergeordnetes Ziel war die größtmögliche gesellschaftliche Produktivität. Nationalökonomische Erwägungen spielten z.B. auch bei den Massenmorden an psychisch Kranken und Menschen mit Behinderungen eine Rolle, obwohl diese mit Begriffen wie „Euthanasie“ (= guter, schöner Tod) oder „Gnadentod“ euphemistisch verschleiert wurden.

Werden derlei nutzenorientierte Erwägungen auch der Praxis der modernen vorgeburtlichen Diagnostik angelastet, so ist dies eine falsche Unterstellung.

³⁰⁰ Allerdings mit einem bedeutsamen Unterschied: Während „Selektion“ und „Eugenik“ von einigen liberalen Autoren neutral oder sogar positiv besetzt verwendet werden, geschieht dies beim Begriff des „lebensunwerten Lebens“ nicht.

³⁰¹ Der Begriff taucht jedoch schon früher auf, so sprachen bereits Binding/Hoche 1920 über „Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens“; vgl. dazu auch die Beiträge in Riha 2005.

Maßgeblich für selektive Entscheidungen nach vorgeburtlichen Untersuchungen sind in den meisten Fällen die Interessen der Eltern, sowie antizipierte Interessen des Kindes³⁰²; nicht aber Urteile darüber, welchen „Wert“ dieses Kind für die Gesellschaft hat. Dass sich die Bezugnahme auf den Begriff des „lebens(un)werten Lebens“ trotzdem in medizinethischen Diskussionen immer wieder findet, liegt unter anderem an einer doppelten Bedeutung des Begriffs. Er lässt sich einerseits im bereits genannten Sinn eines „Werts“ oder Nutzens für die Gesellschaft interpretieren; andererseits lässt sich „lebenswert“ aber auch verstehen, als „wertvoll, angenehm etc. für die betroffene Person selbst“. Bezugspunkt ist dann die subjektive Lebensqualität des Betroffenen. Wenn in zeitgenössischen Debatten von Befürwortern vorgeburtlicher Untersuchungen mit Begriffen wie „lebenswert“ argumentiert wird, geht es immer um diese subjektive Lebensqualität. Auch das Argumentieren mit subjektiver Lebensqualität ist nicht unproblematisch, diese wird jedoch an anderer Stelle eingehender untersucht (vgl. Kap. 5.4). Für die medizinethische Diskussion vorgeburtlicher Untersuchungen scheint es sinnvoll, auf den Begriff des „lebens(un)werten Lebens“ zu verzichten, da viele Menschen damit umgehend die Krankenmorde im Nationalsozialismus assoziieren. Aufgrund dieser Vorbelastung ist der Begriff für eine neutrale ethische Diskussion nicht hilfreich, vielmehr verschleiert er die eigentliche Problematik³⁰³.

4.4.4 Zusammenfassung

Der Blick auf die Begriffe „Selektion“, „Eugenik“ und „lebens(un)wertes Leben“ hat gezeigt, dass trotz ihrer verbreiteten Verwendung in medizinethischen Diskussionen ihr argumentativer Nutzen gering ist. Durch die heute nahezu einhellig abgelehnten Verbrechen im deutschen Nationalsozialismus hat jeder der drei Begriffe eine Bedeutungsverschiebung zum Negativen hin erfahren. Die Nutzung der Begriffe in medizinethischen Debatten ist vor diesem Hintergrund problematisch, da es sich eben nicht um neutrale Begriffe handelt, sondern diese negativ aufgeladen sind. Zum Zwecke einer ergebnisoffenen und transparenten Auseinandersetzung mit moralischen Fragen sollten diese Begriffe deshalb nur sparsam verwendet werden. Werden sie

³⁰² Nippert 1998, S. 154

³⁰³ Lenzen 2006, S. 166

doch benutzt, so empfiehlt es sich, normative Implikationen der Verwendung offen zu kommunizieren.

Gewiss ist es sinnvoll und wichtig, Lehren aus der historischen Erfahrung zu ziehen. Die Erinnerung an die Verbrechen der NS-Medizin kann dazu beitragen, im Bewusstsein zu halten, was geschehen kann, wenn sich die Medizin bereitwillig einer menschenverachtenden Ideologie andient. Dazu ist es jedoch wichtig, sich gründlich mit der Frage auseinanderzusetzen, wo die NS-Medizin moralisch fehlging. Das kann nicht angemessen geschehen, wenn mit „Kampfbegriffen“ Diskussionen bereits im Keim erstickt werden. Als Fazit mag deshalb ein Zitat von Jonathan Glover dienen:

„Of course any morally serious person at our end of the twentieth century is bound to have reactions which are coloured by what the Nazis did. All the same, the Nazi episode is greatly misused in bioethics. People too readily reach for the argument that ‚the Nazis did this‘ and therefore we should not. It is a poor case for eating meat that Hitler was a vegetarian. It is necessary to look and see precisely what the Nazis did, and to look a bit harder than people usually do at exactly what was wrong with what they did.“³⁰⁴

4.5 Hybris, Menschenwürde etc.

Nicht nur gegen vorgeburtliche Untersuchungen, sondern auch gegen verschiedene andere biomedizinische Techniken, werden häufig Bedenken dahingehend geäußert, dass der Mensch sich mit diesen Techniken einer Hybris, also einer Anmaßung oder Selbstüberhebung, schuldig mache³⁰⁵. So häufig dieses Bedenken geäußert wird, so unklar bleibt nahezu ebenso häufig, was genau mit diesem Einwand gemeint ist.

In Anlehnung an die klassische Verwendung des Begriffs lässt er sich zunächst als das Ignorieren bestimmter göttlicher Gebote interpretieren, welches zu großem Unglück führe. Aufgrund der Gebundenheit an bestimmte religiöse Vorstellungen ist die Reichweite des Arguments in dieser Form stark begrenzt. Einige Autoren vertreten deshalb säkulare Versionen dieses Arguments, bei denen die Nähe zu gewissen religiösen Vorstellungen zwar noch immer auszumachen ist, das Argument selbst aber nicht mehr von diesen abhängt. So schreibt beispielsweise Dietmar Mieth:

³⁰⁴ Glover 1998, S. 57

³⁰⁵ Deltas, Kalokairinou, Rogge 2006

„Das christliche Menschenbild bestätigt die philosophische Erkenntnis, dass der Mensch ein endliches, begrenztes, sozial angewiesenes und fehlerfähiges Wesen ist. Diese Endlichkeit, Begrenztheit, Fehlerfähigkeit oder Fähigkeit zum Scheitern zu kontrollieren, liegt nicht in der Macht des Menschen.“³⁰⁶

Die angesprochene Fehlerfähigkeit des Menschen liegt einmal in den technischen Fähigkeiten, die irgendwo an natürliche Grenzen geraten. Der Hybris-Einwand jedoch nimmt insbesondere Bezug auf die begrenzten Fähigkeiten des Menschen, moralisch angemessen mit diesen Techniken umzugehen. Mit vorgeburtlicher Diagnostik können wir zwar bestimmte Merkmale feststellen und dann gegebenenfalls auch eine Geburt verhindern. Allerdings überblicken wir die Reichweite dieser Handlungen nur begrenzt und können bestimmte Folgen später auch nicht mehr zurückholen³⁰⁷. Somit stelle sich die Frage, wie weit wir solche Handlungen moralisch verantworten können. Einen ähnlichen Einwand formuliert auch Robert Spaemann:

„Außerdem wäre es eine unerträgliche Hybris der jeweils lebenden Generation, die kommende so weit dominieren zu wollen, daß diese ihr Sosein den zufälligen Präferenzen ihrer Vorfahren verdankt.“³⁰⁸

Das von Spaemann benannte Problem ist insofern sehr viel grundlegender, als es sich nicht auf biomedizinische oder sonstige Techniken beschränken lässt. Nahezu jede Handlung hat Auswirkungen auf die Zukunft, einige vielleicht weitreichender als andere, und diese Auswirkungen sind aufgrund neuer technischer Möglichkeiten gegebenenfalls noch weitreichender. Insgesamt können wir – ganz gleich, was wir tun oder auch unterlassen – gar nicht anders, als das „Sosein“ künftiger Menschen zu beeinflussen. Will man den Einwand aufrechterhalten, so muss deshalb zusätzlich gezeigt werden, wieso bestimmte biomedizinische Techniken künftige Generationen mit einer neuen Qualität nachhaltig negativ beeinflussen. Das ist für vorgeburtliche Untersuchungen nicht ohne weiteres zu sehen.

Ein ähnlicher Einwand nimmt deshalb nicht Bezug auf bestimmte mögliche Folgen vorgeburtlicher Untersuchungen, sondern sieht diese als mit dem Prinzip der Menschenwürde unvereinbar an. Allerdings geht es hier nicht um einen Menschenwürdebegriff, der sich auf die Würde einzelner Individuen bezieht, wie er auch in der Diskussion um den moralischen Status menschli-

³⁰⁶ Mieth 2002, S. 447

³⁰⁷ Jonas 1987, S. 167; Mieth 2001, S. 82

³⁰⁸ Spaemann 2001a, S. 42

cher Embryonen bereits angesprochen wurde. Gemeint ist vielmehr Menschenwürde, als „*der Schutz eines bestimmten normativen Menschenbildes bzw. die Würde der Menschheit als Gattung*“³⁰⁹, die durch bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen verletzt werde. Dieser Menschenwürdebegriff wird für gewöhnlich in Anlehnung an die Selbstzweckformel des Kategorischen Imperativs bei Immanuel Kant begründet, die da lautet:

„*Handle so, daß du die Menschheit sowohl in deiner Person, als in der Person eines jeden anderen jederzeit zugleich als Zweck, niemals bloß als Mittel brauchst.*“³¹⁰

Was das praktisch bedeute, verdeutlicht Otfried Höffe:

„*Ein Zweck an sich selbst ist keine Sache, für die es einen Marktpreis gibt, auch nicht etwas, das einen Affektionspreis hat, weil es ein mehr oder weniger großes Wohlgefallen findet. Im Gegenteil hat jeder Mensch einen Wert, der nicht gegen andere Werte aufgerechnet werden kann. Über allen Preis erhaben, darf der Mensch niemals bloß als ‚Mittel‘ gebraucht werden; er ist ein Wesen, das um seiner selbst willen existiert und entsprechend sowohl zu handeln als auch behandelt zu werden hat.*“³¹¹

Insbesondere die Selektivität bestimmter Entscheidungen nach vorgeburtlichen Untersuchungen – nämlich zu entscheiden, wer leben darf und wer nicht – verbiete sich durch diesen Begriff der Menschenwürde. Denn solcherlei Auswahlentscheidungen seien mit einem „*selbstzwecklichen Dasein unvereinbar*“³¹².

Auch wenn in den voranstehenden Zitaten diesbezüglich nicht explizit unterschieden wird, soll es im Folgenden, das sei noch einmal betont, nicht um eine eventuelle individuelle Würdeverletzung der betroffenen Embryonen gehen. Von Interesse sind vielmehr die Auswirkungen auf „*die Würde der Gattung freier, autonomer, vernunftbegabter Wesen als solcher*“³¹³. Wenn Menschen eine solche Würde zukommt, dann kann es selbst mit dem Einverständnis der jeweiligen betroffenen Individuen moralisch nicht erlaubt sein, sie auf bestimmte Arten und Weisen zu behandeln. Dies lässt sich vielleicht am Beispiel des Umgangs mit menschlichen Leichnamen verdeutlichen. Dass dort eine gewisse Pietät angemessen ist, dürfte kaum bestritten werden. Diese begründet sich aber weder durch aktuelle Interessen des Toten – die kann er trivialerweise nicht mehr haben – noch allein durch subjektive Interessen des

³⁰⁹ Ach 2009, S. 109

³¹⁰ Kant 1999, AA IV 429

³¹¹ Höffe 2002, S. 65

³¹² Schockenhoff 2004, S. 141

³¹³ Düwell 2008, S. 79

Toten zu Lebzeiten. Bestimmte Formen des Umgangs mit seinem Leichnam nämlich würden von Vielen als pietätlos zurückgewiesen werden, selbst wenn sie durch den Verstorbenen explizit erbeten wurden.

Nun gilt es jedoch zu prüfen, was dies für vorgeburtliche Untersuchungen bedeutet. Die meisten Autoren, die die menschliche Gattungswürde gegen bestimmte Untersuchungen ins Feld führen, wollen damit begründen, dass diese – sofern sie in selektiver Absicht geschehen – moralisch grundsätzlich nicht erlaubt sind. Wenn Handlungen mit der menschlichen Würde kollidieren, so verbiete sich jedwede Abwägung gegen andere Güter. Ob Selektionsentscheidungen nach vorgeburtlichen Untersuchungen Würdeverletzungen darstellen, liegt jedoch daran, ob sich die Gattungswürde auch auf ungeborenes menschliches Leben erstreckt. Es liegt zunächst nahe, diese Frage zu bejahen, denn selbstverständlich gehören menschliche Embryonen zur biologischen Gattung Mensch³¹⁴. Die Gattungswürde bezieht sich jedoch gar nicht auf die biologische Spezieszugehörigkeit. Vielmehr nimmt Gattungswürde Bezug auf „*das, was den Menschen als Menschen ausmacht: die humanitas*“³¹⁵. Daraus ergibt sich folgendes Problem: Wenn sich die Würde auch auf den Embryo erstrecken soll, muss sie unabhängig von Eigenschaften sein, die typischerweise nur geborene Menschen besitzen. Dann stellt sich jedoch die Frage, was denn nun die *humanitas* ausmachen soll, wenn nicht eben solche Eigenschaften. Es sind also ganz erhebliche metaphysische Zusatzannahmen nötig, um zu begründen, warum die Gattungswürde auch menschliche Embryonen umfasst³¹⁶.

Im Rückblick auf das Beispiel des Umgangs mit Verstorbenen lässt sich jedoch zumindest ein abgeschwächtes und auch nicht mehr kategorisches Argument gegen bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen formulieren. Da menschliche Embryonen qua Gattungszugehörigkeit „*Träger vielfältiger symbolischer Bedeutungen*“³¹⁷ sind, spricht einiges dafür, sie möglichst respektvoll zu behandeln. Bestimmte Formen des Umgangs mit ihnen verbieten sich dann wahrscheinlich vollständig³¹⁸. Insgesamt bietet dieses unter der Überschrift

³¹⁴ vgl. Kap 3.2.1

³¹⁵ Höffe 2002, S. 65 f.

³¹⁶ Gutmann 2005, S. 241 ff.; Leist 2004, S. 88 f.

³¹⁷ Birnbacher 2004, S. 158

³¹⁸ Beispielsweise die verbrauchende Forschung an menschlichen Embryonen zur Entwicklung von Kosmetika.

„Prinzip der Pietät“ von Dieter Birnbacher³¹⁹ in die Diskussion eingebrachte Argument jedoch Raum für Abwägungsentscheidungen. Wenn – wie bei vorgeburtlichen Untersuchungen häufig – gewichtige konkurrierende Interessen bestehen, lässt sich gegebenenfalls auch ein zunächst als „*pietätlos*“ erscheinender Umgang mit Embryonen rechtfertigen.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass kategorische Argumente gegen vorgeburtliche Untersuchungen sich weder über den Begriff der „Hybris“ noch über den einer menschlichen „Gattungswürde“ formulieren lassen, wenn nicht umfangreiche Zusatzannahmen gemacht werden, die sich in pluralistischen Gesellschaften jedoch allgemeinverbindlich kaum begründen lassen. Gewisse Einschränkungen lassen sich aber gegebenenfalls über ein Prinzip der „Pietät“ rechtfertigen, welches ebenfalls auf die Gattungszugehörigkeit menschlicher Embryonen Bezug nimmt.

³¹⁹ Birnbacher 2004

5 Das Bild von Menschen mit Behinderung innerhalb der Gesellschaft

Die Kritik aus den Reihen der Behindertenbewegung an vorgeburtlicher Selektion erschließt sich zur Gänze erst dann, wenn berücksichtigt wird, welches Verständnis von Behinderung dieser Kritik in der Regel zugrunde liegt. Dies unterscheidet sich von dem in großen Teilen der Gesellschaft vorhandenen Bild von Behinderung und behinderten Menschen in entscheidenden Punkten und grenzt sich teilweise in kritischer Absicht bewusst davon ab. Ziel dieses Kapitels ist es die von Teilen der Behindertenbewegung formulierte Kritik an der Auffassung des gesellschaftlichen Mainstream sowie deren eigene Sichtweise kurz darzustellen. Dazu wird zunächst ein Blick auf die gängige Sprachpraxis im Umgang mit Behinderung geworfen (Kap. 5.1). In den Disability Studies wird Behinderung in der Regel nicht als individuelles, sondern wesentlich als soziales Problem aufgefasst. Die Vor- und Nachteile dieser Unterscheidung werden kurz vorgestellt (Kap. 5.2). Im Anschluss daran wird die Frage untersucht, ob Behinderungen für die Betroffenen Leid bedeuten (Kap. 5.3) und welcher Zusammenhang zwischen Behinderung und der Lebensqualität der Betroffenen besteht (Kap. 5.4). Daraufhin wird die Frage behandelt was Behinderung wesentlich ausmacht (Kap. 5.5) und schließlich das Kapitel abgeschlossen mit einer Auseinandersetzung mit dem Problem, wie Behinderungen zu bewerten sind (Kap. 5.6).

5.1 Die gängige Sprachpraxis

Den ersten Zugang zu dem in großen Teilen der Gesellschaft vorhandenen Bild von Behinderung kann ein Blick auf die gängige Sprachpraxis bieten. Eine Annäherung an den Begriff „Behinderung“ fand ja bereits in einem vorherigen Kapitel (Kap. 4.2.1) statt. Im Folgenden soll es jedoch insbesondere um die Auseinandersetzung mit dem Begriff gehen, wie sie in der Behindertenbewegung geführt wurde (und wird), da sich ein Großteil der Kritik der Behindertenbewegung an vorgeburtlicher Diagnostik nur so überhaupt erschließt. Dort wurde vielfach darauf hingewiesen, dass schon das alltags-sprachliche Verständnis von „Behinderung“ gewisse diskriminierende Elemente enthält. Der Behinderungsbegriff spielt in den Debatten um vorgeburtliche Untersuchungen eine bedeutende Rolle: Wenn Behinderungen im Kontext vorgeburtlicher Untersuchungen negativer interpretiert wer-

den, als sie tatsächlich für die Betroffenen, ihre Angehörigen etc. sind, dann führt das zu diversen Problemen.

Der Begriff „Behinderung“ ist in der Alltagssprache ganz überwiegend negativ besetzt³²⁰. Behinderungen gelten als etwas Unangenehmes, das es nach Möglichkeit zu vermeiden gilt. Diese Sichtweise wird von Teilen der Behindertenbewegung so nicht geteilt. Das Leben mit einer Behinderung sei für behinderte Menschen in der Regel „ganz normal“. Entsprechend würden die Behinderungen selber von diesen häufig nicht als etwas inhärent Negatives aufgefasst. Als negativ an Behinderung würde von ihnen stattdessen vorwiegend eine gesellschaftliche Ausgrenzung wahrgenommen, der viele Menschen mit Behinderungen regelmäßig ausgesetzt seien. Die Divergenz zwischen alltagssprachlicher Sichtweise von Behinderung und Selbstverständnis der Menschen mit Behinderungen erschwert das Verständnis der Kritik der Behindertenbewegung an vorgeburtlichen Untersuchungen. Im Folgenden soll deshalb der Begriff der Behinderung, wie er in den Disability Studies³²¹ entwickelt wurde, vorgestellt werden.

Selbstverständlich gibt es auch in den Disability Studies nicht **den einen** Begriff von Behinderung, der dort allgemein akzeptiert würde, sondern teilweise ganz erhebliche Divergenzen über ein angemessenes Modell von Behinderung³²². Gemeinsam ist den verschiedenen Ansätzen innerhalb der Disability Studies jedoch, dass sie zumindest im weiteren Sinne ein „soziales Modell“ von Behinderung vertreten, das sie kritisch von einem „medizinischen“ bzw. „individuellen Modell“ abgrenzen. Das medizinische Modell wird durch die Disability Studies als vorwiegend defizitorientiert beschrieben³²³. Behinderung werde dort als die körperliche oder funktionale Beeinträchtigung des behinderten Menschen identifiziert und entsprechend als individuelles Problem aufgefasst, das, soweit möglich, medizinisch „repariert“ werden solle³²⁴. Da das medizinische Modell in westlichen Gesellschaften die vorherrschende, ja lange Zeit sogar die einzige Perspektive auf

³²⁰ Cloerkes 2007, S. 7

³²¹ Disability Studies sind ihrem Selbstverständnis nach ein „interdisziplinärer Wissenschaftsansatz, der auf gesellschaftstheoretischen Erklärungsansätzen von Behinderung basiert und die gesellschaftliche Teilhabe aller Menschen mit Behinderung zum Ziel hat“ (Hermes 2006, S. 15).

³²² Altmann 2001; Hirschberg 2008, S. 112 ff.; Oliver 2009, S. 41 ff.; Shakespeare 2006, S. 9 ff.; Waldschmidt 2005, Williams 2001

³²³ Hermes 2006, S. 17

³²⁴ Graumann 2009, S. 15; Schillmeier 2007, S. 79; Waldschmidt 2005, S. 17

Behinderung gewesen sei, gebe es allerdings kaum Autoren, die es explizit vertreten und umfassend erläutern³²⁵. Als paradigmatisch für das medizinische Modell gilt häufig das Verständnis von Behinderung in der *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (ICIDH), die 1980 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zur Erprobung herausgegeben wurde³²⁶. Die ICIDH unterscheidet drei Aspekte von Behinderung:

- **Impairment**³²⁷ stellt „einen beliebigen Verlust oder eine Normabweichung in der psychischen, physiologischen oder anatomischen Struktur oder Funktion“³²⁸ infolge einer Krankheit oder Störung dar.
- **Disability**³²⁹ ist „jede Einschränkung oder jeder Verlust der Fähigkeit (als Folge einer Schädigung [=Impairment, AK]) Aktivitäten in der Art und Weise oder in dem Umfang auszuführen, die für einen Menschen als normal angesehen werden“³³⁰.
- **Handicap** bezeichnet „eine sich aus einer Schädigung [=Impairment, AK] oder Fähigkeitsstörung [=Disability, AK] ergebende Benachteiligung des betroffenen Menschen, die die Erfüllung einer Rolle einschränkt oder verhindert, die (abhängig von Geschlecht, Lebensalter sowie sozialen und kulturellen Faktoren) für die Menschen normal ist“³³¹.

³²⁵ Hirschberg 2008, S. 106 f.

³²⁶ Diese Klassifikation wurde 2001 von der WHO durch die *International Classification of Functioning, Disability and Health* ersetzt, die unter anderem umfangreiche Modifikation bezüglich des Modells von Behinderung enthält.

³²⁷ Da die im Original der ICIDH verwendeten Begriffe *Impairment*, *Disability* und *Handicap* in der deutschsprachigen Literatur sehr uneinheitlich übersetzt werden, greife ich, um Verwechslungen zu vermeiden, auf die englischsprachigen Begriffe des Originals zurück.

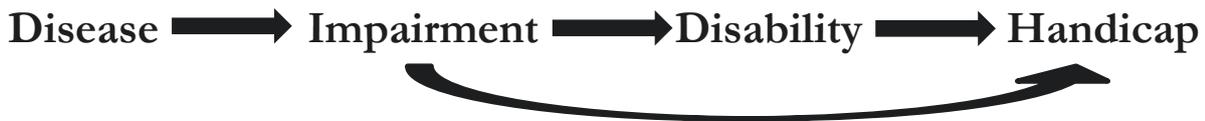
³²⁸ WHO 1995, S. 243

³²⁹ Die Terminologie der ICIDH unterscheidet sich deutlich von derjenigen der britischen Disability Studies und konnte sich letztlich nicht durchsetzen. Die in der Debatte sehr einflussreiche Terminologie der britischen Disability Studies wird weiter unten näher erläutert.

³³⁰ ebd. S. 244

³³¹ ebd. S. 245

ICIDH Model (WHO 1980)³³²



Die drei Begriffe umfassen also eine körperlich-biologische (*Impairment*), eine individuelle (*Disability*) und eine soziale (*Handicap*) Dimension von Behinderung³³³. Verdeutlichen lässt sich die Unterscheidung am Beispiel eines Menschen mit einer Querschnittlähmung: *Impairment* ist die Verletzung des Rückenmarks, *Disability* ist die Einschränkung der Fähigkeit, ohne Hilfsmittel zu Gehen und ein *Handicap* könnte z.B. darin bestehen, Gebäude, die nur über Treppen zu erreichen sind, nicht ohne Hilfe betreten zu können. Der kausale Ursprung einer Behinderung liegt in diesem Modell immer auf der körperlich-biologischen Ebene. *Impairment* wird durch eine Krankheit oder Störung (*Disease*) verursacht; durch *Impairment* kann wiederum *Disability* hervorgerufen werden; schließlich können *Impairment* oder *Disability* zu *Handicap* führen. Das Erklärungsmodell der ICIDH ist monokausal: Die körperlich-biologische Dimension ist grundlegend, die individuelle und die soziale Dimension von Behinderung treten nur direkt oder mittelbar durch diese verursacht auf.

Aus den Reihen der Behindertenbewegung wurde dieses medizinische Modell kritisiert, da es ein höchst problematisches Bild von Behinderung zeichne. Vertreter des medizinischen Modells seien in der Regel der Auffassung: „*that impairment is a misfortune or a tragedy, that disabled people’s problems stem mainly or exclusively from their impairment, that rehabilitation – or restoration to as near as normal functioning as possible – must be the desired goal, and that people with impairment are dependent, limited, objects of pity.*“³³⁴

Diese Sichtweise, so einige Vertreter der Behindertenbewegung, sei einseitig auf die medizinische Problematik fokussiert, behinderten Menschen gegenüber herablassend und verschleierte die eigentlichen Probleme von Menschen mit Behinderung. Die Kritik am medizinischen Modell bildete den Ausgangspunkt für die Entwicklung eines sozialen Modells von Behinderung³³⁵.

³³² Das Schaubild ist die von mir terminologisch angepasste Version eines Schaubilds in WHO 1995, S. 246.

³³³ Hirschberg 2008, S. 48

³³⁴ Thomas 1999, S. 17

³³⁵ Waldschmidt 2005, S. 16

So beschreibt dann beispielsweise die *Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)*, eine Vereinigung innerhalb der frühen britischen Behindertenbewegung, die sich insbesondere für die Interessen körperbehinderter Menschen einsetzte, ihre Sicht auf Behinderung auch ganz anders³³⁶:

*“In our view, it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments, by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society. Disabled people are therefore an oppressed group in society.”*³³⁷

Diese Einschätzung stützt sich auf die Beobachtung, dass Menschen mit sehr ähnlichen Behinderungen unter verschiedenen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen bezüglich ihrer Möglichkeiten ganz unterschiedlich stark eingeschränkt sind. Das lege nahe, dass die Benachteiligung durch Behinderung nicht so sehr biologisch, sondern vielmehr durch gesellschaftliche Prozesse bedingt sei³³⁸. Als belegendes Beispiel wird häufig der Umgang mit gehörlosen Menschen auf der US-amerikanischen Insel Martha’s Vineyard angeführt. Gehörlosigkeit war dort zeitweise wesentlich stärker verbreitet als andernorts. Im 19. Jahrhundert wurde auf der Insel etwa einer von 155 Menschen mit erblich bedingter Gehörlosigkeit geboren, auf dem US-amerikanischen Festland war dies durchschnittlich nur bei einer von 5728 Geburten der Fall³³⁹. Aus diesem Grund beherrschten auch die meisten hörenden Menschen auf Martha’s Vineyard die dort übliche Gebärdensprache. Gehörlose Menschen waren dort deshalb kaum sozial ausgegrenzt und Gehörlosigkeit wurde bisweilen auch von hörenden Inselbewohnern nicht als Behinderung wahrgenommen. So sagte eine von Nora Ellen Groce interviewte Frau, die selber nicht gehörlos war, über die gehörlosen Menschen der Insel: „... *those people weren’t handicapped. They were just deaf.*“³⁴⁰ Das Beispiel deutet darauf hin, dass viele Probleme von Menschen mit Behinderungen in westlichen Gesellschaften maßgeblich dadurch mitverursacht sein könnten,

³³⁶ Die folgenden Ausführungen beziehen sich vorrangig auf die Entwicklung des sozialen Modells in den britischen Disability Studies. In den US-amerikanischen Debatten hat ein stärker kulturwissenschaftlich geprägter Diskurs stattgefunden. Die etwas jüngeren deutschen Disability Studies orientieren sich zwar ebenfalls an einem sozialen Modell von Behinderung (Hermes 2006, S. 21), allerdings gibt es in der Theoriebildung stellenweise noch deutliche Defizite (Waldschmidt 2005, S. 27 f.).

³³⁷ UPIAS 1976, S. 3 f.

³³⁸ Amundson 2005, S. 109 f.; Priestley 2003, S. 25 f.; Silvers 1996, S. 222

³³⁹ Groce 1985, S. 3

³⁴⁰ Groce 1985, S. 5

dass der öffentliche Raum vorrangig auf die Bedürfnisse von Nichtbehinderten ausgerichtet ist³⁴¹.

5.2 Behinderung – soziales und/oder individuelles Problem?

Eine zentrale Unterscheidung innerhalb des Modells, die diese neue Perspektive von Behinderungen als wesentlich sozial bedingt wiederspiegelt, bilden die Begriffe *Impairment* und *Disability*, die auf zwei verschiedene Aspekte von Behinderung hinweisen. *Impairment* bezeichnet individuelle physische oder mentale Beeinträchtigungen. *Disability* dagegen ist die soziale Ausgrenzung von Menschen mit *Impairment*. Angewandt auf das Beispiel des querschnittgelähmten Menschen ist *Impairment* in diesem Modell die Einschränkung der Fähigkeit, ohne Hilfsmittel zu gehen. *Disabilities* sind hingegen Einschränkungen dieser Person an bestimmten Teilen des öffentlichen Lebens teilzuhaben – zum Beispiel aufgrund nicht barrierefreier Gebäude, die ein Mensch mit Querschnittlähmung eben nur unter erschwerten Bedingungen selbständig betreten kann. Das soziale Modell bietet insgesamt einen komplexeren Erklärungsansatz für Behinderung als das monokausale medizinische Modell. Behinderung beruht darin nicht allein auf pathologischen Veränderungen im Körper des individuellen Menschen, sondern wird ganz wesentlich durch soziale Faktoren mitgeprägt.

Als weiteres Argument für die Wahl eines sozialen Erklärungsmodells werden die praktischen Konsequenzen genannt, die dies für den Umgang mit Behinderung hat. Diese Auswirkungen sagen zwar nichts darüber aus, welches Begriffsverständnis das Phänomen Behinderung korrekter abbildet. Sie bieten aber aus der Perspektive der Behindertenbewegung sozusagen ein indirektes Argument für ein soziales Modell, weil sie deren emanzipatorische Bestrebungen stützen³⁴². Da in der Perspektive des medizinischen Modells das Problem seinen Ursprung im Körper hat, bestehen die Lösungsansätze in der Regel zunächst darin, den Körper des behinderten Menschen zu ver-

³⁴¹ Moreau 2010, S. 151

³⁴² Auf den ersten Blick wirkt dieser politische Impetus, wenn es doch eigentlich um die Frage des korrekten Begriffsverständnisses geht, irritierend. Er ergibt sich jedoch aus dem Ansatz der Disability Studies, in dem das Ziel einer wissenschaftlichen Forschung zu Behinderung mit dem politischen Ziel einer Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen zusammenfällt. Ein solcher Ansatz ist sicherlich nicht unproblematisch, seine Vor- und Nachteile können jedoch im Rahmen dieser Arbeit nicht diskutiert werden.

ändern und seiner Umwelt anzupassen. Das soziale Modell legt dagegen ganz andere Problemlösungsansätze nahe. Wenn das Problem bei Behinderungen vorrangig in gesellschaftlichen Barrieren für Menschen mit Behinderung besteht, dann sollte die Lösung zuallererst darin bestehen, diese Barrieren zu identifizieren und abzubauen³⁴³. Schließlich wirkt sich das soziale Modell auch auf den Umgang mit Menschen mit Behinderungen aus. So schreibt z.B. Anita Silvers:

„Those who suffer disadvantage as a result of social oppression may be owed rectification, while those whose disadvantage is of natural origin may be due only pity or charity.“³⁴⁴

Aus der Perspektive des sozialen Modells schuldet die Gesellschaft dem behinderten Menschen gewissermaßen Kompensation für die Beschränkungen, die sie selbst ihm auferlegt. Aus dem Blickwinkel des medizinischen Modells dagegen erscheinen Menschen mit Behinderungen eher als Bittsteller, wenn sie Maßnahmen zur Gleichstellung fordern. Diese Maßnahmen werden dann auch nicht als Gleichbehandlung verstanden, sondern als besondere Aufwendungen, die moralisch gegebenenfalls weniger dringlich sind³⁴⁵. Während also das soziale Modell behinderte Menschen als Gleiche betrachtet, sieht das medizinische Modell sie als sozial niedriger gestellte Menschen an.

In den Disability Studies ist das soziale Modell, trotz Kritik von verschiedenen Seiten, mittlerweile das vorherrschende Verständnis von Behinderung. Aus diesem Modell ergibt sich ein erster Kritikpunkt der Behindertenbewegung an vorgeburtlicher Diagnostik: Der Versuch, das Problem Behinderung mithilfe vorgeburtlicher Untersuchungen zu beheben, kann nicht zielführend sein, da diese Problemlösungsstrategie am falschen Punkt ansetzt. Wenn Behinderung vorrangig ein soziales Problem ist, dann lässt sich dieses Problem nicht dadurch lösen, dass mittels vorgeburtlicher Untersuchungen versucht wird, die Geburt von Menschen mit Behinderungen soweit möglich zu verhindern³⁴⁶. Da nur ein Bruchteil aller Behinderungen vorgeburtlich festgestellt und verhindert werden kann, weil die weit überwiegende Mehrheit aller Behinderungen sich erst später ausbildet (vgl. Kap. 7.2.2), ändert vorgeburtliche Diagnostik nichts an der Tatsache, dass Menschen mit Behinderungen unter uns leben und diskriminiert werden. Schlimmstenfalls könnten vorge-

³⁴³ Goering 2010, S. 54; Priestley 2003, S. 32 f.; Oliver 2009, S. 44

³⁴⁴ Silvers 1996, S. 214

³⁴⁵ Wasserman, Bickenbach, Wachbroit 2005, S. 12

³⁴⁶ Waldschmidt 2005, S. 352

burtliche Untersuchungen dazu beitragen, bestehende Diskriminierung zu zementieren oder sogar zu verstärken.

Ein ähnlicher Vorwurf findet sich in den Debatten um Geschlechter-Selektion mittels vorgeburtlicher Untersuchungen. Dort wird häufig argumentiert, dass diese abzulehnen sei, weil sie Geschlechter-Diskriminierung wiedergebe und dieses soziale Problem gegebenenfalls sogar noch verschlimmere, indem sie helfe, sexistische Stereotype aufrecht zu erhalten³⁴⁷. Legt man ein soziales Modell von Behinderung zugrunde, ist schwer zu sehen, warum dieses Argument nicht auch auf die Selektion von Behinderungen mittels vorgeburtlicher Untersuchungen angewandt werden sollte³⁴⁸. Ob sich das Argument wirklich übertragen lässt, wird jedoch ganz wesentlich davon abhängen, ob man das Merkmal Behinderung schon für sich als einschränkend etc. und daher negativ oder als etwas inhärent Neutrales auffasst³⁴⁹. Bezüglich der sexistischen Benachteiligung von Frauen herrscht zumindest in westlichen Gesellschaften ein weitgehender Konsens, dass diese nicht auf einer natürlichen Unterlegenheit der Frauen beruht, sondern sich vollständig gesellschaftlich erklären lässt. Es ist also nicht bereits *per se* besser, dem einen oder dem anderen Geschlecht anzugehören, sondern wird es erst unter bestimmten gesellschaftlichen Rahmenbedingungen.

Behinderungen betreffend würden jedoch wahrscheinlich die meisten nicht-behinderten Menschen sagen, dass es unabhängig von den gesellschaftlichen Bedingungen *ceteris paribus* besser sei, nichtbehindert als behindert zu sein, da Behinderungen immer schon auch für sich Probleme, Benachteiligungen, Einschränkungen etc. bedeuten. Das ist vollkommen vereinbar mit der Überzeugung, dass ein großer Teil der Probleme behinderter Menschen vorwiegend sozial bedingt ist. Es geht hier vielmehr um die Frage, ob sämtliche mit Behinderungen verbundenen Probleme gesellschaftlich bedingt sind. Die meisten Nichtbehinderten dürften dies verneinen und davon ausgehen, dass Behinderungen in jedem sozialen Kontext einen Nachteil darstellen. Unter Menschen mit Behinderungen und ihren Vertretern gibt es dagegen durchaus Stimmen, die Behinderungen an sich nicht negativ bewerten. Nach ihrer Auffassung werden die meisten Behinderungen erst unter bestimmten gesellschaftlichen Bedingungen zum Nachteil für die Betroffenen.

³⁴⁷ Schrärer 2009, S. 136

³⁴⁸ Amundson 2005, S. 108; Asch, Geller 1996, S. 336 f.; Hubbard 2010, S. 107 f.

³⁴⁹ Scully 2004, S. 48, Shakespeare 2006, S. 41; Sheldon, Wilkinson 2001, S. 99 ff.

5.3 Sind Behinderungen leidvoll?

Von einigen Autoren werden Behinderungen sogar nicht nur nicht als negativ, sondern explizit als etwas Positives angesehen. So betitelt Ernst Klee ein Buch über den Umgang mit behinderten Menschen *„Behindertsein ist schön“*³⁵⁰. Sehr ähnlich überschreibt Heino Ehlers einen Zeitungsartikel mit *„Krüppelsein ist schön“*³⁵¹. Und der mit einer angeborenen Muskel- und Gelenkverstellung lebende Christian Judith sagt in einem Gespräch über das Leben mit seiner Behinderung:

*„Ich habe mein Sein als solches geschenkt bekommen, und ich hab‘ überhaupt kein Interesse daran es zu ändern. ... Ich bin, so wie ich bin, weil ich bin so, wie ich bin, denn wenn ich anders wäre, wäre ich anders, und das will ich nicht sein.“*³⁵²

Sowie an späterer Stelle in dem gleichen Interview:

*„... Genauso wie ich es Scheiße finden würde, laufen zu müssen. Klar habe ich mir auch oft die Frage gestellt, warum bin ich derjenige, der nicht laufen kann. Aber ich habe keine Antwort bekommen. Wie auch? Aber: Es ist okay so.“*³⁵³

In einem anderen Interview³⁵⁴ beschreibt er seine Behinderung als eine *„Freundin, die mich begleitet“* und gibt an, dass wenn ihm eine gute Fee drei freie Wünsche schenkte, er sich nicht wünschen würde, gehen zu können, sondern stattdessen um einen Cappuccino bitten würde.

Auch der von *Osteogenesis imperfecta* betroffene Autor und Schauspieler Peter Radtke weist eine vorwiegend negative Darstellung seiner Behinderung zurück und äußert sich folgendermaßen über sie:

*„Ich leide aber nicht an der Behinderung. Ich habe sie einfach. Es ist ein Art Lebensform.“*³⁵⁵

Ein positives Bild von Behinderung werden schließlich auch Paare haben, die bewusst darauf hinwirken, ein Kind mit einer bestimmten Behinderung zu bekommen: So gibt es z.B. Berichte von gehörlosen Paaren, die erfolgreich reproduktionsmedizinische Maßnahmen nutzten, um ein ebenfalls gehörloses Kind zu bekommen³⁵⁶. Sie begründeten dies unter anderem damit, dass sie Gehörlosigkeit nicht als etwas Negatives auffassten und die Gehör-

³⁵⁰ Klee 1974

³⁵¹ Ehlers 1998

³⁵² Trutschel 2001, S. 68

³⁵³ ebd. S. 85

³⁵⁴ Schnabel 2001

³⁵⁵ Tichomirowa 2011

³⁵⁶ Dennis 2004, Spriggs 2002

losenkultur als so reichhaltig empfänden, dass sie sie gerne mit ihren Kindern teilen würden.

Wenn nun Menschen, die selber umfangreiche Erfahrungen mit bestimmten Behinderungen gemacht haben, geltend machen, dass sie Behinderungen nicht als etwas Schlechtes, sondern als neutral oder sogar positiv wahrnehmen, was bedeutet das für die Bewertung von Behinderung? Zweifelsohne ist der Bewertung von Behinderungen durch die Betroffenen größeres Gewicht beizumessen, als derjenigen von Menschen, die keine persönlichen Erfahrungen mit Behinderungen gemacht haben³⁵⁷. Allerdings gilt es zu fragen, ob sich die besondere Expertise der Betroffenen nur auf ihre eigene Behinderung oder auf Behinderungen insgesamt erstreckt. Den meisten Menschen mit Behinderung sind wahrscheinlich gewisse Erfahrungen von sozialer Ausgrenzung gemeinsam³⁵⁸, wenn auch in unterschiedlich starker Ausprägung. Bezüglich der Erfahrungen mit der je individuellen Behinderung selber wird es jedoch teilweise deutliche Unterschiede geben³⁵⁹. So werden sich die Erfahrungen eines Menschen mit einer Hörschädigung deutlich von denen eines Menschen mit Tetraplegie unterscheiden. Die persönlichen Erfahrungen – und damit die besondere Expertise – erstrecken sich jedoch nur auf die je eigene Behinderung, nicht aber auf Behinderungen insgesamt. Einige Autoren kritisieren aus eben diesem Grund, dass innerhalb der emanzipierten Behindertenbewegung Menschen mit bestimmten körperlichen Behinderungen oder Sinnesbehinderungen deutlich überrepräsentiert seien³⁶⁰. Dem neutralen bis positiven Bild, das die weiter oben genannten Vertreter der Behindertenbewegung von Behinderungen selber zeichnen, wird dann auch von anderen behinderten Menschen deutlich widersprochen. So schreibt beispielsweise Liz Crow:

„Impairment is not always irrelevant, neutral or positive. ... How can it be when pain, fatigue, depression, chronic illness are a constant part of life for many of us?“³⁶¹

Einige negative Aspekte von Behinderungen, wie Schmerzen, Erschöpfung etc., die mit vielen Behinderungen einhergehen, mögen zwar durch soziale

³⁵⁷ Glover 2006, S. 17; Saxton 1998, S. 381

³⁵⁸ Cloerkes 2007, S. 35 f.; Dederich 2011, S. 112; Lanzerath 1998, S. 328; Maschke 2007, S. 306 ff.; Morris 1991, S. 12; Wansing 2007, S. 281 ff

³⁵⁹ Dederich 2011, S. 111 f.

³⁶⁰ Hollenweger 2003, S. 149; Kuhlmann 2011b, S. 53; Mahowald 2004, S. 218; Shakespeare 2006, S. 74 ff.

³⁶¹ Crow 1992

Faktoren abgeschwächt oder auch verstärkt werden³⁶², rühren aber in der Regel wesentlich von der Behinderung selber her³⁶³. Das gleiche gilt für bestimmte Einschränkungen, denen einige Menschen mit Behinderungen begegnen. Mitunter resultieren diese Einschränkungen eben nicht aus gesellschaftlichen Voraussetzungen, sondern direkt aus der Physis des behinderten Menschen³⁶⁴. Über das Beispiel Körperbehinderungen schreibt dazu Andreas Kuhlmann:

„In diesen Fällen ist es evidentermaßen der Körper, der als auffällig, aufdringlich, aufsässig erfahren wird. Er kann die Gesamtbefindlichkeit der betroffenen Person in Mitleidenschaft ziehen oder aber einzelne ihrer Intentionen durchkreuzen.“³⁶⁵

Dass Behinderungen für die Betroffenen Leiden und Einschränkungen bedeuten können, wird jedoch auch von den weiter oben genannten Autoren eingeräumt. Peter Radtke schreibt:

„... natürlich bedeutet Behinderung in vielen Fällen auch Leiden. Selbstverständlich will keiner von uns Betroffenen unnötig körperliche Beeinträchtigungen erdulden.“³⁶⁶

und auch Christian Judith gesteht zu:

„Nicht behindert zu sein, ist einfach praktischer, das ist völlig klar.“³⁶⁷

Wie verhalten sich diese Aussagen zu dem positiven Bild, das diese Autoren an anderer Stelle von ihren Behinderungen zeichnen? Stellenweise mag die Betonung positiver Aspekte von Behinderungen eine bewusste Provokation sein, um ein unter Nichtbehinderten weit verbreitetes, übermäßig negatives Bild von Behinderungen zu erschüttern. Dieses Bild ist insofern falsch, als die meisten Menschen mit Behinderungen, trotz teilweise deutlicher Widrigkeiten durch die Behinderung, ihr Leben ganz offensichtlich nicht fortwährend als mangelbehaftet wahrnehmen. Wenn Nichtbehinderte mit bestimmten Behinderungen konfrontiert werden und diese gedanklich auf das eigene Leben transferieren, dann ist das für die meisten Menschen eine furchtbare Vorstellung, da die Behinderungen zum Teil ganz deutliche Veränderungen für das in der Regel als positiv empfundene eigene Leben bedeuten würden. Für den behinderten Menschen hingegen ist das Leben mit seiner Behinderung auch in evaluativer Hinsicht Normalität und eben keine

³⁶² Shakespeare 2006, S. 40

³⁶³ Köbsell 2010, S. 26 f.; Morris 1991, S. 70; Wendell 1996, S. 154

³⁶⁴ Thomas 1999, S. 42 f

³⁶⁵ Kuhlmann 2003, S. 157

³⁶⁶ Radtke 1997, S. 66

³⁶⁷ Trutschel 2001, S. 76

andauernde Tragödie, sondern wird in den meisten Fällen durchaus als lebenswert erfahren³⁶⁸:

„Ich kenne viele behinderte Menschen; ich bin selber behindert. Nicht alle sind so zufrieden mit ihrem Los wie ich. Dennoch habe ich kaum jemand getroffen, der nicht irgendwie Freude am Leben gehabt hätte, oder der bei einer möglichen Wahl zwischen Existenz und Nichtexistenz die Nichtexistenz vorgezogen hätte.“³⁶⁹

Mitleid wird deshalb von Menschen mit Behinderungen häufig als den tatsächlichen Beeinträchtigungen unangemessen und teilweise auch als herabwürdigend empfunden. Fredi Saal schreibt dazu:

„Mitleid als Zugang zum konkreten Mitmenschen – wie schwer „geschädigt“ er auch immer sei – ist weder möglich noch nötig. In ihm zeigt sich nur die scheinbar positive Seite fortwährender Abwehr des Anstößigen.“³⁷⁰

Unter anderem um diesen Herabwürdigungen entgegen zu treten, haben John Swain und Sally French³⁷¹ ihr „*affirmative model of disability*“ entwickelt. Da die Sichtweise, dass Behinderungen immer eine persönliche Tragödie für die Betroffenen bedeuteten (= *personal tragedy model of disability and impairment*), zur Ausgrenzung von behinderten Menschen führe, setzen sie dieser eine Auffassung entgegen, die Behinderung selber als positive individuelle und soziale Identität begreift³⁷². Diese begründen sie folgendermaßen: Zunächst lasse sich gar nicht trennscharf zwischen behinderten und nichtbehinderten Menschen unterscheiden, da auch die meisten nichtbehinderten Menschen in ihrem Leben gewissen Beeinträchtigungen und/oder sozialen Ausgrenzungen ausgesetzt seien.

Die Lebensqualität eines Menschen sei überdies unabhängig davon, ob dieser eine Behinderung habe oder nicht, sondern hänge vielmehr davon ab, ob es ihm gelinge, ein Leben nach eigenen Vorstellungen zu führen³⁷³. Für einige Lebensentwürfe könnten gewisse Behinderungen dagegen sogar hilfreich sein. Swain/French nennen unter anderem das Beispiel der von French interviewten sehbehinderten Physiotherapeuten, die in ihrer Behinderung ver-

³⁶⁸ Die unterschiedliche Einschätzung der Lebensqualität eines Lebens mit bestimmten Behinderungen durch Betroffene und Nicht-Betroffene wird in der Literatur als „*Disability Paradox*“ diskutiert. Vgl. dazu Kap. 5.4.

³⁶⁹ Radtke 2002, S. 65

³⁷⁰ Saal 1996, S. 297

³⁷¹ Swain, French 2000

³⁷² ebd. S. 571

³⁷³ „As for non-disabled people, the quality of life of disabled people depends on whether they can achieve a lifestyle of their choice“ (Swain, French 2000, S. 576)

schiedene Vorteile für ihren Beruf sahen, wie z.B. besseres Einführungsvermögen für die Situation ihrer Patienten, da mögliche Probleme eines Lebens mit körperlichen Einschränkungen aus eigener Erfahrung bekannt sind; weniger Scham aufseiten der Patienten, sich für die Behandlungen zu entkleiden etc.³⁷⁴ Als weiteres Beispiel nennen sie Menschen, die nach einem Unfall – hinreichende materielle Ressourcen vorausgesetzt – ihren Beruf aufgeben und ihren persönlichen Hobbies und Interessen nachgehen könnten³⁷⁵. Insbesondere das letztgenannte Beispiel muss aber auf viele Betroffene nachgerade zynisch wirken. Viele arbeitslose Menschen, behindert oder nicht, leiden unter ihrer Arbeitslosigkeit³⁷⁶. Menschen mit Behinderungen haben häufig noch zusätzliche Schwierigkeiten, eine Beschäftigung auf dem sogenannten „ersten Arbeitsmarkt“ zu finden. Dass Menschen, die erzwungenermaßen erwerbsunfähig sind, ein angenehmeres Leben hätten, weil sie nicht arbeiten müssen, scheint zudem eine stereotype Vorstellung derjenigen zu sein, die gerade nicht von Arbeitslosigkeit betroffen sind³⁷⁷.

Das Beispiel zeigt sehr deutlich die Grenzen des Ansatzes von Swain/French insgesamt auf. Wie Swain/French – nach meinem Dafürhalten überzeugend – darlegen, bedeutet eine Behinderung zwar sicherlich nicht in jedem Fall eine persönliche Tragödie und es gibt wohl auch Fälle, in denen die Betroffenen nach dem Auftreten der Behinderung ein besseres Leben führen als vorher. Letztlich schießen sie mit ihrer Argumentation jedoch deutlich über das gesetzte Ziel hinaus. Obwohl sich die individuellen Einschränkungen durch eine Behinderung vielleicht in einigen Fällen gut kompensieren lassen, gilt das nicht für alle oder auch nur die meisten dieser Einschränkungen³⁷⁸. Und daraus, dass eine Behinderung in einigen Fällen für den Betroffenen überwiegend positive Entwicklungen mit sich bringt, folgt nicht, dass sie das regelmäßig oder auch nur in der Mehrheit aller Fälle tut. Weiterhin ist auch dort, wo es dem Menschen mit der Behinderung besser geht als vorher, nicht gesagt, dass die positiven Folgen der Behinderung verdankt sind.

Das lässt sich sehr gut am oben genannten Beispiel des nach einem Unfall aufgrund einer Behinderung arbeitsunfähigen und seitdem glücklicheren

³⁷⁴ ebd. S. 575 f.

³⁷⁵ ebd. S. 574

³⁷⁶ Kroll, Lampert 2012; Weber, Hörmann, Heipertz 2007

³⁷⁷ Mansel, Endrikat 2007, S. 175

³⁷⁸ Asch, Wasserman 2010, S. 207

Menschen zeigen: Der die Behinderung verursachende Unfall stößt zwar eine Entwicklung an, die ein besseres Leben des Betroffenen zur Folge hat. Besser wird das Leben aber dadurch, dass der Betroffene der ihn unglücklich machenden Erwerbsarbeit nicht mehr nachgehen kann bzw. muss und nun Zeit, Muße etc. hat, um einer erfüllenderen Beschäftigung nachzugehen. Dass die Behinderung (bzw. genau genommen: der dazu führende Unfall) diese Entwicklung zum Besseren ins Rollen bringt, wertet die Behinderung selber nicht auf, da der Beitrag zu der Verbesserung ihr nicht wesentlich zukommt, sondern nur zufällig bzw. im Zusammenspiel mit vielen weiteren Faktoren auftritt. Noch deutlicher wird dies, wenn man den Unfall als den eigentlichen Anstoß der Ereignisse betrachtet. Trotz der positiven Folgen würde man sicher den Unfall selbst nicht als etwas Gutes ansehen. Die Frage, wie sich Behinderungen auf die Lebensqualität von Menschen auswirken, ist bereits mehrfach gestreift worden. Im folgenden Abschnitt soll sie eingehender behandelt werden.

5.4 Behinderung und Lebensqualität

Die Auseinandersetzung mit dem Expressionsargument (Kap. 6) wird zeigen, dass die Entscheidung zu vorgeburtlichen Untersuchungen nicht zwingend einen Bezug auf die prospektive Lebensqualität des Kindes voraussetzt³⁷⁹. Nichtsdestotrotz spielen entsprechende Überlegungen faktisch in vielen Fällen eine wichtige Rolle³⁸⁰. Dies wird jedoch von verschiedenen Autoren sehr kritisch gesehen. So wird dem Konzept der „Lebensqualität“ auch in den Reihen der Behindertenbewegung häufig mit großer Skepsis begegnet. Ziel dieses Kapitels ist es, zunächst den Begriff „Lebensqualität“ näher zu untersuchen, dann die Kritik an diesem Konzept zu überprüfen und schließlich – soweit mithilfe empirischer Studien möglich – zu prüfen, wie es tatsächlich um die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen bestellt ist.

³⁷⁹ Vgl. Kap 5.4.2

³⁸⁰ García, Timmermans, van Leeuwen 2009, S. 411; Reid et al. 2009, S. 1570; Stroop 2011

5.4.1 Zum Begriff

In der Auseinandersetzung mit dem Begriff „Lebensqualität“ wird sehr bald deutlich, dass dieser wesentlich komplexer und auch deutlich vager ist³⁸¹, als es zunächst den Anschein hat. Nähert man sich dem Begriff über den allgemeinen Sprachgebrauch, dann zeigt sich, dass Lebensqualität irgendwie mit dem Wohlbefinden von Menschen zu tun hat. Unklar ist jedoch, auf welche Bereiche des Lebens der Lebensqualitäts-Begriff anzuwenden ist, worin der Maßstab für Lebensqualität bestehen soll und ob es sich um einen deskriptiven oder einen normativen Begriff handelt.

Zunächst zur Reichweite des Begriffs: In den philosophischen Diskussionen wird häufig in einem weiten Sinne von Lebensqualität gesprochen, weil es dort häufig um Fragen des guten menschlichen Lebens insgesamt geht. Für das Feld der Medizin ist dieser weite Begriff jedoch in den meisten Fällen zu unspezifisch und es ist fraglich, ob es überhaupt wünschenswert wäre, dass die Möglichkeiten der Medizin auch auf gesellschaftliche Probleme ausgeweitet würden. Die Debatten um *Medikalisierung* zeigen, dass es gute Gründe gibt, die dagegen sprechen³⁸². Vermutlich ist es deshalb besser, den Bereich der Medizin auf Fragen von Krankheit und Gesundheit zu begrenzen. Unter anderem deshalb wurde für die Medizin von verschiedenen Seiten versucht, einen Begriff der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ (*health-related quality of life*) zu entwickeln. Die dafür notwendige Abgrenzung gestaltet sich jedoch schwieriger als auf den ersten Blick zu erwarten. Sicherlich gibt es Probleme, die klarerweise in den Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität fallen (z.B. Schmerzen aufgrund einer Krebserkrankung) und solche, bei denen das offenkundig nicht der Fall ist (z.B. Trauer über eine zerbrochene Beziehung). Dazwischen gibt es jedoch eine ganze Reihe von Fällen, deren Zuordnung wesentlich weniger eindeutig ist (z.B. stressbedingte Übelkeit, Übergewicht, sexuelle Unlust etc.)³⁸³.

Bei der Frage nach dem Maßstab für Lebensqualität wird häufig zwischen objektiven und subjektiven Konzeptionen unterschieden: Ein objektives Verständnis von Lebensqualität macht diese an bestimmten äußeren Kriterien fest. Legt man einen weiten Begriff von Lebensqualität zugrunde, könnten das beispielsweise materieller Wohlstand, soziale Stellung, Gesundheit

³⁸¹ Bowling 1995, S. 1448; Mackenzie, Scully 2007, S. 336; Schöne-Seifert 2007, S. 64

³⁸² Illich 1977

³⁸³ Wasserman, Bickenbach, Wachbroit 2005, S. 6

etc. sein. Objektive gesundheitsbezogene Lebensqualität schaut hingegen eher auf die konkrete physiologische oder psychologische Funktionsfähigkeit³⁸⁴. Problematisch an diesem Begriffsverständnis ist, dass Menschen unter den gleichen objektiven Bedingungen ihre Lebensqualität teilweise sehr unterschiedlich einschätzen, da gute objektive Bedingungen nicht zwingend mit einer positiven subjektiven Bewertung durch die Betroffenen einhergehen³⁸⁵. Ein Mensch kann zwar nach äußeren Kriterien eine sehr hohe Lebensqualität besitzen, aber trotzdem mit seinem Leben zutiefst unglücklich sein. Dass dieser subjektiv unglückliche Mensch dessen ungeachtet eine hohe Lebensqualität besitzen soll, scheint vielen Autoren kontraintuitiv. Andere kritisieren ein objektivistisches Begriffsverständnis von Lebensqualität als elitär³⁸⁶ oder mit dem Respekt vor der Autonomie der Betroffenen nicht vereinbar, wenn deren subjektive Einschätzungen übergangen werden³⁸⁷.

Ein subjektives Verständnis von Lebensqualität hat diese Probleme nicht. Hier entscheidet allein die subjektive Empfindung der betroffenen Person darüber, wie hoch oder niedrig ihre Lebensqualität ist. Auch diese Konzeption hat jedoch ihre Schwierigkeiten: Mit diesem Begriffsverständnis besitzt nämlich auch derjenige eine hohe Lebensqualität, der zwar von außen betrachtet unter elenden Bedingungen lebt, sein Leben aber als positiv empfindet. Man müsste dann beispielsweise auch demjenigen eine hohe Lebensqualität zusprechen, der sich aufgrund einer Manie selber zugrunde richtet, solange er sich dabei gut fühlt. Das scheint jedoch zumindest mit dem gängigen Sprachgebrauch kaum vereinbar.

Hinzu kommt, dass der Begriff in medizinischen Kontexten dann nur noch sehr eingeschränkt benutzt werden kann. Über die prospektive Lebensqualität von Menschen ließe sich so beispielsweise nur noch sehr eingeschränkt sprechen, da die tatsächliche Lebensqualität erst *ex post* festgestellt werden könnte. Eine Bezugnahme auf die prospektive Lebensqualität eines künftigen Kindes, wie sie in den Diskussionen vorgeburtlicher Untersuchungen durchaus häufiger erfolgt, dürfte sogar völlig unmöglich sein, da vorgeburtlich keinerlei Anhaltspunkte für die subjektiven Wertmaßstäbe des Kindes vorhanden sind.

³⁸⁴ Wasserman, Bickenbach, Wachbroit 2005, S. 7 f.

³⁸⁵ Birnbacher 1999, S. 32; Schöne-Seifert 2007, S. 65

³⁸⁶ Crisp 2008

³⁸⁷ Lanzerath 2000, S. 237; Sandøe 1999, S. 14 f.

Von verschiedenen Autoren wurde deshalb vorgeschlagen, sowohl objektive als auch subjektive Elemente in den Lebensqualitäts-Begriff aufzunehmen, um die jeweiligen Schwächen der unilateralen Begriffe auszugleichen. Diese Lösung wählen denn auch die meisten Autoren, die versuchen, Messinstrumente für gesundheitsbezogene Lebensqualität zu entwickeln³⁸⁸. Das führt jedoch nicht, wie vielleicht erwartet, zu einer Vereinheitlichung des Lebensqualitäts-Begriffs, sondern zu einer stetig voranschreitenden Differenzierung. Mittlerweile wurde eine kaum mehr zu überblickende Anzahl von verschiedenen Messinstrumenten zur Diskussion gestellt³⁸⁹. Einige beziehen sich nur auf bestimmte Krankheiten, um die je spezifischen Probleme besser einfangen zu können. Andere versuchen, die gesundheitsbezogene Lebensqualität allgemein zu quantifizieren, können dabei aber zumeist nur einige Schwierigkeiten gut einfangen und scheitern bei anderen³⁹⁰.

Gerade die verschiedenen Messinstrumente zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität scheinen nahe zu legen, dass sich empirisch bestimmen lässt, was Lebensqualität ist. Schließlich beziehen sie sich häufig allein auf naturwissenschaftlich-medizinische Fakten. Ein solcher naturalistischer Standard von Lebensqualität beruht jedoch auf einem Sein-Sollen-Fehlschluss³⁹¹. Schon der Auswahl der entsprechenden Kriterien für Lebensqualität liegen gewisse Wertentscheidungen zugrunde. Der Lebensqualitäts-Begriff besitzt außerdem immer eine Ausrichtung auf etwas für Menschen in bestimmter Hinsicht Gutes. Es lässt sich also – einen gewissen Begriff von Lebensqualität vorausgesetzt – zwar der Grad von Lebensqualität eines Menschen unter Umständen empirisch feststellen, der Begriff selber hat jedoch immer auch eine starke normative Komponente. Aus diesem Grund lassen sich die Fragen nach gesundheitsbezogener Lebensqualität nicht vollständig von den philosophischen Diskussionen loslösen³⁹². Die philosophischen Diskussio-

³⁸⁸ Wasserman, Bickenbach, Wachbroit 2005, S. 9

³⁸⁹ Für einen Überblick vgl. Bowling 2005; Radoschewski 2000; Townsend-White, Pham, Vassos 2012.

³⁹⁰ Radoschewski 2000, S. 169 ff.

³⁹¹ Quante 2010, S. 34

³⁹² Das widerspricht im Übrigen den weiter oben angesprochenen Argumenten der Medikalisierungskritik zur Beschränkung medizinischer Problemlösungsansätze auf Fragen von Krankheit und Gesundheit im engeren Sinne nicht. Auch wenn es sinnvoll ist, den Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität auf bestimmte Bereiche des Lebens zu beschränken, spricht dies nicht im geringsten dagegen, Erkenntnisse aus den philosophischen Debatten um das gute Leben hierauf zu übertragen. Bei Ersterem handelt es sich um eine

nen um Lebensqualität können helfen, die Debatten um gesundheitsbezogene Lebensqualität in normativer Hinsicht zu informieren³⁹³.

Bis hierher lässt sich festhalten, dass es nicht nur einen Begriff von Lebensqualität gibt, sondern eine ganze Reihe verschiedener Begriffe. Diese haben unterschiedliche Anwendungsgebiete mit unterschiedlicher Reichweite, unterschiedlicher Zielsetzung und auch unterschiedlichen normativen Voraussetzungen. Trotzdem lassen sich die vielen verschiedenen Begriffe leider nicht immer trennscharf voneinander abgrenzen. Ein nicht weiter qualifizierter Oberbegriff von Lebensqualität, der die anderen Begriffe umfasst, wird aufgrund seiner Multidimensionalität in der Regel sehr vage bleiben³⁹⁴. Die Kritik am Konzept der Lebensqualität lässt sich entsprechend immer nur auf einige seiner Bedeutungen anwenden. Es wäre wünschenswert, wenn künftige Forschung zum Begriff der Lebensqualität zwar einerseits Differenzierungen aufrecht erhalte, wo sie notwendig sind, andererseits aber durch strukturierende Terminologie eine gewisse Übersichtlichkeit herstellte, die bisher nicht gegeben ist. Die dazu wohl nötige Systematisierung kann im Rahmen dieser Arbeit jedoch nicht geleistet werden, so dass auch die Auseinandersetzung mit der Kritik am Lebensqualitäts-Begriff streckenweise unscharf bleibt. Wenn im Folgenden von Lebensqualität gesprochen wird, ohne dass der Begriff näher qualifiziert wird, dann ist damit ein Verständnis von Lebensqualität gemeint, dass sowohl subjektive, als auch objektive³⁹⁵ Komponenten enthält.

5.4.2 Die Kritik am Lebensqualitäts-Begriff

Bezüglich der Kritik am Konzept der Lebensqualität lässt sich zwischen drei Einwänden unterscheiden, die gegen Argumentationen angeführt werden, welche auf diesen Begriff Bezug nehmen. Der erste Einwand lehnt Argumentationen über Lebensqualität ganz grundsätzlich aus moralischen Grün-

Ausweitung des Speziellen auf das Allgemeine, bei Zweiterem um die in der Regel deutlich unproblematischere Übertragung des Allgemeinen auf das Spezielle.

³⁹³ Wasserman, Bickenbach, Wachbroit 2005, S. 9 f.

³⁹⁴ Ach, Quante 1994, S. 308; Dietz 2011, S. 103 ff.

³⁹⁵ Diese objektiven Komponenten sollten jedoch möglichst bescheiden bleiben, um nicht zu viel für das Verständnis von Lebensqualität zu präjudizieren. Bedenkenlos als objektive Komponente annehmen lassen sich jedoch zum Beispiel die Abwesenheit starker Schmerzen oder chronischer Erschöpfungszustände, da diese der Lebensqualität wohl mit nahezu jedem Verständnis abträglich sind.

den ab, da eine Bewertung der Lebensqualität von außen letztlich immer auf ein Urteil über den Lebenswert eines Menschen hinauslaufe. Solche Urteile seien mit der Würde des Menschen unvereinbar und hätten deshalb zu unterbleiben (1). Der zweite Einwand lehnt die oben genannten Argumentationen ebenfalls grundsätzlich ab, jedoch nicht aus moralischen, sondern aus epistemischen Gründen. Es sei generell unmöglich, die Lebensqualität eines Menschen von außen angemessen zu beurteilen. Entsprechende Urteile seien deshalb epistemisch immer ungerechtfertigt. Da Urteile über die Lebensqualität anderer Menschen also keine sichere Basis für moralische Argumentationen lieferten, sollten sie darin nicht verwendet werden (2). Der dritte Einwand schließlich unterscheidet sich von den ersten beiden insofern, als er Lebensqualitätsurteile nicht grundsätzlich ablehnt. Seine Kritik richtet sich vielmehr auf die Art und Weise, wie diese Urteile in der Regel gefällt werden. Wenn Menschen, die keine persönlichen Erfahrungen mit Behinderungen haben, über Behinderungen urteilen, dann tun sie das häufig sehr viel negativer als Menschen, die entsprechende Erfahrungen gemacht haben. Sowohl Menschen mit Behinderungen als auch die Familien dieser Menschen schildern ihre Lebensqualität jedoch in den meisten Fällen als – wenn überhaupt – nur geringfügig durch die Behinderung eingeschränkt. Das spricht dagegen, den häufig negativen Urteilen von Menschen ohne nähere Erfahrungen über das Leben mit Behinderungen allzu großes Gewicht zu schenken (3). Da die Fragen sich nicht vollständig getrennt voneinander behandeln lassen, wird die Auseinandersetzung mit diesem dritten Einwand dann auch fließend übergehen in die Fragestellung nach der tatsächlichen Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen.

Ad (1): Verschiedene Autoren³⁹⁶ lehnen Lebensqualitäts-Bewertungen im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen aus moralischen Gründen ab. Mit der Beurteilung der prospektiven Lebensqualität von Embryonen werde die Möglichkeit einer Selektion von menschlichem Leben eröffnet. Das bedeute wiederum eine Instrumentalisierung, die letztlich mit der Menschenwürde unvereinbar sei. Wie gewichtig dieser Einwand ist, hängt davon ab, welche Annahmen man bezüglich des moralischen Status menschlicher Embryonen macht. Beurteilt man menschliche Embryonen als menschliches Leben mit einem geringeren moralischen Status als ihn geborene Menschen besitzen,

³⁹⁶ Kollek 1999, S. S 124; Ruppel, Mieth 1998, S. 376; Schmider 2010, S. 13 f.

wird man es auch in moralischer Hinsicht für weniger problematisch halten, Überlegungen zur Lebensqualität anzustellen, die Embryonen betreffen. Die Vor- und Nachteile der verschiedenen Positionen in dieser Debatte wurden bereits in einem früheren Kapitel diskutiert (vgl. Kap. 3.2).

Als Reaktion darauf könnte man entgegen, dass es nicht um die Würde der Embryonen gehe, sondern um die Menschenwürde in einem abstrakten Sinne³⁹⁷, die beschädigt werde, wenn menschliches Leben nach seiner Qualität bewertet wird. Weder aus einer Position, die menschlichen Embryonen eine Würdebegabung zuerkennt, noch von einem Standpunkt, der einen abstrakten Begriff von Menschenwürde betont, folgt aber ein generelles moralisches Argument gegen die Bewertung der Lebensqualität von menschlichen Embryonen. Michael Quante zeigt, dass die Bewertung von Lebensqualität nach objektiven und subjektiven Aspekten mit der Menschenwürde durchaus vereinbar sein kann. Das ist zum einen dann der Fall, wenn die Bewertung der Lebensqualität „*die evaluative Haltung des Individuums zu seinem eigenen Leben zum Ausgangspunkt nimmt.*“³⁹⁸ Quante nennt dies den *personalen Standard* von Lebensqualität. Dieser lässt sich jedoch offensichtlich nicht auf menschliche Embryonen anwenden. Neben dem personalen Standard gibt es aber auch noch einen *intersubjektiv-rationalen Standard*³⁹⁹, den Quante folgendermaßen beschreibt:

*„Er beruht auf den Merkmalen, die rationale Subjekte vernünftigerweise wählen würden, sofern es sich bei ihnen um menschliche Wesen handelt (z.B. Körperlichkeit, Empfindungsvermögen, Vulnerabilität, soziale Bedürfnisse und die Fähigkeit zur Entwicklung personaler Autonomie). Dieser Standard ist in allen Kontexten von Lebensqualitätsbewertungen relevant, weil er sich komplementär zum personalen Standard verhält und in all denjenigen Fällen vorherrscht, in denen das Leben eines menschlichen Wesens beurteilt wird, das sein Leben nicht als Person führen kann.“*⁴⁰⁰

Quante schreibt den im Zitat genannten Merkmalen elementare Bedeutung für menschliches Zusammenleben zu⁴⁰¹. Wenn nun einem menschlichen

³⁹⁷ Um Menschenwürde in einem abstrakten Sinn handelt es sich beispielsweise bei der menschlichen Gattungswürde. Vgl. dazu Kap. 4.5.

³⁹⁸ Quante 2011, S. 6

³⁹⁹ Weiterhin erwähnt Quante einen naturalistischen und einen sozialen Standard der Lebensqualitätsbewertung, die ethisch deutlich problematischer sind. Sie stellen jedoch schon aufgrund interner Probleme keine besonders attraktiven Positionen dar, da sie auf einem Sein-Sollen-Fehlschluss beruhen (Quante 2010, S. 34;39 f.).

⁴⁰⁰ Quante 2010, S. 34

⁴⁰¹ Quante 2011, S. 9

Wesen eines oder mehrere dieser Merkmale fehlen, dann ist das zumindest mit einem bestimmten Verständnis von Lebensqualität dieser abträglich, weil eben für menschliches Zusammenleben zentrale Fähigkeiten nicht vorhanden sind. Entsprechend ist es bedauerlich, wenn diesem Menschen die Möglichkeit verwehrt bleibt, gewisse menschliche Erfahrungen zu machen, die intersubjektiv nahezu einhellig als positiv wahrgenommen werden. Sicherlich gibt es in bestimmten Situationen ein Zuviel dieser Merkmale und andere Situationen, in denen einzelne Merkmale eher störend sind. Gerade das Beispiel „Vulnerabilität“ verdeutlicht dies sehr gut. Ein Zuwenig, schlimmstenfalls gar völlige Abwesenheit der genannten Merkmale, dürfte aber für jeden Lebensentwurf ein ernsthaftes Defizit darstellen.

Die Feststellung, dass bestimmte wertvolle Eigenschaften in einem Menschen nicht realisiert sind, bedeutet keine Abwertung, Entmenschlichung oder Entrechtung dieses Menschen⁴⁰². Eine Verknüpfung von geringerer Lebensqualität mit geringerem Wert des Betroffenen wird in der medizinethischen Literatur zu vorgeburtlichen Untersuchungen von konservativen Autoren zwar häufig unterstellt, zwingend ist sie jedoch keineswegs. Bei genauerer Betrachtung ist sie noch nicht einmal besonders naheliegend und wird kaum je vertreten. In den meisten medizinethischen Bereichen ist sogar eher das Gegenteil der Fall und mit einer geringeren Lebensqualität werden besondere Ansprüche der Betroffenen begründet⁴⁰³. Ausnahmen bilden die Debatten um vorgeburtliche Untersuchungen, für die jedoch ausführlich dargelegt wurde, dass eine nachteilige Behandlung nicht mit einem geringeren Wert der Betroffenen, sondern mit anderen moralischen Argumenten begründet wird⁴⁰⁴. Eine weitere Ausnahme besteht in der Diskussion um QALYs und DALYs, die in der gesundheitsökonomischen Evaluation kontrovers diskutiert werden. Diese Diskussion kann hier nicht vorgestellt werden. Auch dort argumentieren jedoch die Befürworter der QALYs und DALYs nicht mit einem geringeren Wert der Betroffenen, sondern beziehen sich auf andere moralische Erwägungen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass der Einwand, dass Lebensqualitätsbewertungen generell moralisch problematisch sind, einer kritischen Überprüfung nicht standhält. Es wurde argumentiert, dass die Bezugnahme auf

⁴⁰² Birnbacher 1999, S. 30; Dietz 2011, S. 115 f.

⁴⁰³ Gillam 1999, S. 169

⁴⁰⁴ Vgl. auch Lübke 2003, S. 204

Lebensqualität zumindest in bestimmten Situationen moralisch vertretbar ist. Wo die Bewertung von Lebensqualität moralisch problematisch wird, liegt dies häufig an zusätzlichen moralisch problematischen Annahmen, nicht aber am Konzept der Lebensqualität selbst.

Ad (2): Andere Autoren lehnen Urteile über die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen nicht aus moralischen, sondern aus epistemischen Gründen ab. So betont beispielsweise Winfried Palmowski im Rahmen eines radikal-konstruktivistischen Ansatzes die unhintergehbare Subjektivität aller menschlichen Wahrnehmung:

„Um etwas beobachten zu können, braucht man einen Beobachter, alles, was der Beobachter leisten kann, ist, das mitzuteilen, was er beobachtet; über alle anderen möglichen Phänomene, die sich gleichzeitig zugetragen haben könnten, kann er keine Aussage machen. Das heißt aber, jede Aussage, die es gibt, ist eine beobachterabhängige Aussage. Seine subjektiven Filter, Erwartungshaltungen, Überzeugungen und subjektiven Theorien werden darüber entscheiden, was er wie wahrnehmen und bewerten wird.“⁴⁰⁵

Aussagen über die Lebensqualität anderer Menschen seien gewissermaßen immer schon „kontaminiert“ durch die Perspektive des Urteilenden und spiegeln deshalb nicht die eigentliche Wahrnehmung desjenigen wieder, über den geurteilt wird. Daraus folge, dass es keinen epistemischen Zugang zur Lebensqualität anderer Menschen geben könne. Entsprechend seien Lebensqualitäts-Aussagen epistemisch niemals hinreichend gerechtfertigt und sollten deshalb nicht als Grundlage für moralische Urteile verwendet werden. Die Folgen eines solchen radikal-konstruktivistischen Ansatzes sind sehr weitreichend, läuft er doch letztlich darauf hinaus, dass es überhaupt kein objektives Wissen geben kann. Diese tiefgreifenden Konsequenzen des Ansatzes machen ihn für die meisten Autoren eher unattraktiv.

Andere Autoren formulieren den Einwand deshalb in einer gemäßigten Variante und beschränken ihre Skepsis auf bestimmte Bereiche menschlicher Erfahrungen. Bezüglich der Zumutbarkeit einer bestimmten Lebensqualität für einen konkreten Menschen argumentieren sie, dass diese „eine wesentlich subjektiv bedingte Größe“⁴⁰⁶ und dass darum eine „objektive Skalierung des Unzumutbarkeitsgrades unterschiedlicher Formen von Behinderungen oder genetischer Erkrankungen unmöglich“⁴⁰⁷ sei. Auch diese Position ist jedoch nicht

⁴⁰⁵ Palmowski 1997, S. 149

⁴⁰⁶ Eibach 2000, S. 119

⁴⁰⁷ Schockenhoff 2000, S. 102

unproblematisch. Entweder läuft sie Gefahr, gewissermaßen „das Kind mit dem Bade auszuschütten“. Schließlich legt sie sich mit einer Lesart auf die „*durchaus fragwürdige (...) Weltauffassung bzw. Anthropologie*“⁴⁰⁸ fest, dass „*einige Aspekte menschlichen Daseins essentiell privat sind*“⁴⁰⁹. Das läuft jedoch unserer alltäglichen Erfahrung zuwider, da es uns Menschen in den meisten Zusammenhängen recht gut gelingt, festzustellen, wie gut oder schlecht andere Menschen sich fühlen. Wer an der These festhalten will, dass Lebensqualitäts-Urteile prinzipiell epistemisch ungerechtfertigt seien, muss deshalb eine Erklärung für diese lebensweltliche Erfahrung anbieten.

Mit einer bescheideneren Lesart lässt sich der Einwand jedoch auch dahingehend interpretieren, dass er nur auf eine bedeutsame subjektive Komponente von Lebensqualität verweist. Eine konkrete Beeinträchtigung mag von einem Menschen als sehr unangenehm, von einem anderen nur als marginal störend empfunden werden. So formuliert entgeht der Einwand der oben genannten Kritik. Er bedeutet dann jedoch auch nicht mehr, dass es aus epistemischen Gründen grundsätzlich unmöglich ist, die Lebensqualität anderer Menschen zu beurteilen. Die subjektive Komponente stellt dann zwar für die Bewertung der Lebensqualität in einigen Fällen einen Unsicherheitsfaktor dar, in anderen sorgt sie für eine gewisse Schwankungsbreite der Ergebnisse. Das schließt aber nicht aus, für viele Fälle die Lebensqualität zumindest grob abschätzen zu können. In dieser Lesart ähnelt die Kritik dann auch eher dem Einwand, der im Folgenden behandelt wird.

Ad (3): Ein weiteres Argument gegen Lebensqualitäts-Bewertungen lehnt diese nicht grundsätzlich ab, kritisiert aber, dass die Bewertungen häufig falsch seien und deshalb in moralischen Diskussionen nur mit großer Vorsicht verwendet werden sollten. So kritisieren z.B. Mackenzie und Scully, dass Lebensqualitäts-Urteile anstatt auf ein moralisch tragfähiges Konzept in vielen Fällen bloß auf ein Schlagwort rekurrierten, mit dem der Urteilende seine eigenen – häufig unreflektierten – Vorstellungen darüber einbringe, welches Leben er für lebenswert halte⁴¹⁰. Das Leben mit Behinderungen werde dann häufig negativer dargestellt, als es von Menschen mit den entsprechenden Behinderungen selber erlebt werde. Besonders problematisch sei dies dann, wenn diese Urteile in medizinethischen Debatten als Argument

⁴⁰⁸ Ach, Quante 1994, S. 310

⁴⁰⁹ ebd.

⁴¹⁰ Mackenzie, Scully 2007, S. 336

gegen die Interessen von behinderten Menschen eingebracht würden, wie es stellenweise in der vorgeburtlichen Diagnostik geschehe. Um diesen Einwand zu prüfen, wird zunächst exemplarisch die Argumentation von Mackenzie und Scully⁴¹¹ vorgestellt und auf ihre Plausibilität geprüft. Danach werden mit verschiedenen Studien zum sogenannten *disability paradox* einige empirische Befunde zur Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen untersucht und zu den medizinethischen Diskussionen in Beziehung gesetzt. Mackenzie und Scully verweisen auf bestimmte epistemische Schwierigkeiten, die einer angemessenen Verwendung des Konzepts der Lebensqualität in medizinethischen Debatten mit Bezug auf Menschen mit Behinderungen entgegenstünden. Um ein adäquates Urteil über die Lebensqualität eines Menschen zu fällen, müssten drei Bedingungen erfüllt sein: Erstens müssten die besonderen Merkmale dieses Lebens angemessen erfasst sein. Zweitens müsse Einigkeit darüber bestehen, wie diese Merkmale gewichtet werden. Drittens schließlich müsse es einen allgemein anerkannten Standard über die Kriterien für Lebensqualität geben⁴¹².

Für das Leben mit Behinderungen seien diese Bedingungen jedoch häufig nur unzureichend erfüllt: die meisten Nichtbehinderten seien nur ungenügend über die Besonderheiten eines Lebens mit Behinderungen informiert. Außerdem gewichteten sie bestimmte Eigenschaften oft deutlich anders als behinderte Menschen selbst. Trotzdem würden die Kriterien in Instrumentarien zur Messung der Lebensqualität ganz überwiegend von Nichtbehinderten formuliert. Begründet werde dies damit, dass es durch Überlegungen möglich sei, sich ein angemessenes Bild des Lebens mit Behinderungen zu machen⁴¹³. Mackenzie und Scully bestreiten dies: Urteile darüber, wie sich das Leben eines anderen Menschen für diesen selbst darstelle, seien höchst fehleranfällig. Gerade bei der Vorstellung eines Lebens mit Behinderungen neigten Nichtbehinderte dazu, schlicht eigene Erfahrungen auf dieses Leben zu projizieren. Da die Erfahrungen von Menschen mit Behinderungen jedoch oft deutlich von denen von Nichtbehinderten abwichen⁴¹⁴, gebe es häufig wesentliche Unterschiede zwischen den vorgestellten und den tatsäch-

⁴¹¹ Mackenzie, Scully 2007

⁴¹² ebd. S. 336 f.

⁴¹³ ebd. S. 337

⁴¹⁴ Das ist auch empirisch recht gut belegt. Einige dieser Studien werden weiter unten vorgestellt.

lichen Erfahrungen eines Lebens mit Behinderungen⁴¹⁵. Mackenzie und Scully folgern daraus, dass es Nichtbehinderten in der Regel nicht gelinge, sich eine angemessene Vorstellung eines Lebens mit einer Behinderung zu machen:

*„... a person who has not had that experience cannot say I understand how that might be and I know what it would be like, other than through extrapolation from a similar but actually **different** experience.“⁴¹⁶ (Hervorhebung AK)*

Eine ganz ähnliche These findet sich auch bei Anita Silvers:

„... a ‚normal‘ able-bodied individual is physically and socially blocked from accurately grasping what it is like to be in a ‚damaged‘ individual’s place.“⁴¹⁷

Aufgrund dieser deutlichen Unterschiede eigneten sich die Bewertungen von Lebensqualität durch Nichtbehinderte nicht für eine angemessene Berücksichtigung des Phänomens Behinderung in medizinethischen Debatten. Die entsprechenden moralischen Urteile möchten zwar gut gemeint sein, würden aber die Gefahr in sich bergen, unangemessen und / oder paternalistisch zu sein, so die Autorinnen⁴¹⁸.

Was folgt aus dieser Kritik am Potential der moralischen Vorstellungskraft bezüglich der Lebensqualität anderer Menschen? Aufgrund der aufgezeigten epistemischen Beschränkungen ist Mackenzie und Scully Recht zu geben, wenn sie in diesen Fragestellungen eine Haltung epistemischer Bescheidenheit fordern⁴¹⁹. Ihre Argumentation scheint jedoch letztlich zu viel zu zeigen: Es stellt sich nämlich die Frage, ob aufgrund der Verschiedenheit der jeweiligen Erfahrungen überhaupt noch irgendein Mensch sich in die Lage eines anderen versetzen, oder auch nur die eigene Zukunft angemessen antizipieren kann. Schließlich unterscheiden Menschen sich nicht nur aufgrund von Behinderungen, sondern machen aus vielen verschiedenen Gründen ganz unterschiedliche lebensweltliche Erfahrungen. Trotz aller Unterschiede sind Menschen aber in vielen Beziehungen hinreichend ähnlich, um sich in bestimmten Situationen in die Lage anderer Menschen oder eines künftigen Selbsts hineinzusetzen. Sicherlich ist unsere Vorstellungskraft fehleranfällig, deshalb ist die Mahnung der Autorinnen zur Vorsicht bei Lebensqualitäts-Urteilen auch gewiss angemessen. Die Argumentation schießt aber über

⁴¹⁵ Mackenzie, Scully 2007, S. 339 ff.

⁴¹⁶ ebd. S. 345

⁴¹⁷ Silvers 1996, S. 220

⁴¹⁸ ebd. S. 346

⁴¹⁹ ebd. S. 347

das Ziel hinaus, wenn sie das menschliche Einfühlungsvermögen insgesamt in Zweifel zieht. In den meisten Situationen gelingt es uns Menschen nämlich ganz gut, uns in andere Menschen hinein zu versetzen. Außerdem entfiele mit dem Einfühlungsvermögen eine wichtige Grundlage für zwischenmenschliche Sympathie, der Mackenzie und Scully selbst ebenfalls eine wesentliche Bedeutung für ein moralisches Miteinander zurechnen.

5.4.3 Die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen – empirische Befunde

Die von Mackenzie und Scully beschriebenen Schwierigkeiten, sich eine angemessene Vorstellung von einem Leben mit bestimmten Behinderungen zu machen, sind empirisch mittlerweile gut belegt. Große Bekanntheit erlangte eine Studie, die die Lebenszufriedenheit von Lotteriegewinnern, von Menschen die seit einem Unfall gelähmt waren und von einer Kontrollgruppe verglich⁴²⁰. Wider Erwarten wichen die Angaben zur Lebenszufriedenheit der Lotteriegewinner und der Kontrollgruppe nicht signifikant voneinander ab. Die Lebenszufriedenheit der Unfallopfer war zwar niedriger als die der anderen beiden Gruppen, aber immer noch deutlich höher als vorher erwartet. Der Effekt, dass Menschen trotz widriger oder besonders positiver Lebensumstände in der subjektiven Bewertung ihres Wohlbefindens im Durchschnitt nicht wesentlich von anderen Menschen abweichen, ist mittlerweile vielfach und für verschiedene Lebensbereiche beobachtet worden und wird in der Literatur als „Zufriedenheitsparadox“ bezeichnet⁴²¹.

Spezieller bezogen auf die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen wird das sogenannte „*disability paradox*“ diskutiert. Unter diesem Begriff werden zwei verschiedene Phänomene beschrieben. Das erste stellt gewissermaßen eine Variante des Zufriedenheitsparadoxons dar: Menschen mit Behinderungen schildern teilweise erhebliche Einschränkungen bei der Verrichtung von Aufgaben des täglichen Lebens, Probleme bei der Erfüllung sozialer Rollenerwartungen und anhaltende Diskriminierung. Trotzdem geben die meisten Menschen mit Behinderungen an, eine gute Lebensqualität zu haben⁴²². Das zweite als *disability paradox* beschriebene Phänomen betrifft die Wahrnehmung der Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen

⁴²⁰ Brickman, Coates, Janoff-Bulman 1978

⁴²¹ Herschbach 2002

⁴²² Albrecht, Devlieger 1999, S. 982

durch Dritte. Während Menschen mit Behinderung selber ihre Lebensqualität in der Regel als gut beurteilen, schätzen Nichtbehinderte diese häufig als schlecht ein⁴²³.

Um das erste Phänomen zu untersuchen, ist es zunächst nötig, genauer zu untersuchen, wie behinderte Menschen ihre Lebensqualität wahrnehmen⁴²⁴. Zumindest im Vergleich zu Nichtbehinderten stellen viele empirische Studien eine durchschnittlich geringere Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen in einigen Lebensbereichen fest⁴²⁵. Die Auswirkungen auf die Lebensqualität variieren dabei je nach Art der Behinderung. Menschen mit Sprachbehinderungen, kognitiven Beeinträchtigungen, äußerlich nicht sichtbaren Behinderungen und mit Behinderungen, die mit anhaltenden oder episodisch wiederkehrenden Schmerzen oder mit allgemeiner Erschöpfung einhergehen, schildern durchschnittlich eine schlechtere Lebensqualität als beispielsweise Menschen mit Sinnesbehinderungen⁴²⁶. Eine im Mittel schlechtere Lebensqualität berichten außerdem Menschen, die mehrere Behinderungen oder – nach eigener Einschätzung – eine Behinderung mit höherem Schweregrad haben⁴²⁷. Allerdings bewerten durchaus nicht alle Menschen mit Behinderungen ihre Lebensqualität als schlechter. Große Teile der Befragten, auch in der Gruppe der schwerst-mehrfach-behinderten Menschen, beurteilen ihre Lebensqualität als gut oder sehr gut⁴²⁸.

Dass Menschen trotz augenscheinlich sehr widriger gesundheitlicher Bedingungen sehr zufrieden mit ihrer Lebensqualität sind, wirkt auf viele Menschen widersprüchlich. Wenn Behinderungen sich nicht oder nur marginal auf unsere Lebensqualität auswirken, warum unternehmen wir dann teilweise

⁴²³ ebd.

⁴²⁴ Ein Blick auf eventuelle objektive Kriterien für Lebensqualität ist an dieser Stelle wenig hilfreich, da diese in der Regel die Lebensqualität bei Vorliegen einer Behinderung schon aus definitorischen Gründen als niedriger beurteilen. Hier soll jedoch überhaupt erst überprüft werden, wie sich Behinderungen auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirken.

⁴²⁵ exemplarisch: Albrecht, Devlieger 1999; Bendixen et al 2012; Brickman, Coates, Janoff-Bulman 1978; Freedman et al 2012; Kessler Foundation/NOD 2010; Mehnert et al 1990; Sawin, Bellin 2010; Sheppard-Jones, Prout, Kleinert 2005.

Die Studien verwenden teilweise unterschiedliche Kriterien für Lebensqualität und sind deshalb nur bedingt vergleichbar. Gleichwohl lässt sich eine einheitliche Tendenz durchaus ausmachen.

⁴²⁶ Albrecht, Devlieger 1999, S. 984 f.; Freedman et al 2012, S. 591; Mehnert et al 1990, S. 9 f.

⁴²⁷ Freedman et al 2012, S. 592; Kessler Foundation/NOD 2010; Mehnert et al 1990, S. 10

⁴²⁸ Albrecht, Devlieger 1999; Brickman, Coates, Janoff-Bulman 1978; Chapman 2002; Kessler Foundation/NOD 2010; King et al 2012; Kutner et al 2003; Lucas-Carrasco, Salvador-Carulla 2012; Mehnert et al 1990; Young, McNicoll 1998

ganz erhebliche Anstrengungen, um diese abzuwehren, zu kurieren oder zu mindern? Letztlich gibt es zwei mögliche Auswege, um diesen scheinbaren Widerspruch aufzulösen: Entweder gibt man die Assoziation von Behinderung mit verringerter Lebensqualität auf. Da das jedoch bei den meisten Menschen sehr tief sitzenden Intuitionen widerspricht, scheint dies keine sonderlich attraktive Lösung.

Oder man versucht zu zeigen, dass die Studien die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen fälschlicherweise besser abbilden, als diese *de facto* ist und das *disability paradox* letztlich ein „*methodisches Artefakt*“ ist⁴²⁹. Für letzteres gäbe es tatsächlich verschiedene mögliche Gründe: Ein Grund könnte in einem möglichen Bias bei der Rekrutierung der Befragten bestehen. So könnte das Studiendesign – absichtlich oder unabsichtlich – vor allem solche Menschen ansprechen, die ein besonders positives Bild vom Leben mit ihrer Behinderung haben⁴³⁰. Weiterhin könnten die Probanden – bewusst oder unbewusst – Antworten geben, die sie für sozial erwünscht halten, die aber nicht ihre eigentliche Einschätzung widerspiegeln⁴³¹. Herschbach sieht einen weiteren möglichen Grund für übermäßig positive Einschätzungen in der empirisch gut belegten Beobachtung, dass Menschen generell dazu neigen, ihre Lebenssituation eher positiv als negativ zu sehen⁴³². Darüber hinaus gibt es eine ganze Reihe verschiedener psychologischer Adaptionsprozesse an das Leben mit einer Behinderung. Menschen passen ihre psychologische Realität über die Zeit ihren Lebensumständen an, als Stichworte seien hier nur genannt „Adaption“, „Coping“, „resonse shift“ etc⁴³³. Da Behinderungen in der Regel nicht ursächlich behandelbar und darum dauerhaft sind, ist es wenig überraschend wenn diese Prozesse auch bei Menschen mit Behinderungen auftreten. In der psychologischen Fachliteratur werden außerdem noch eine Reihe weiterer Randbedingungen diskutiert, die sich in methodisch unerwünschter Weise auf die Studienergebnisse auswirken können⁴³⁴. Die verschiedenen Faktoren mögen tatsächlich zu einer Verzerrung der Ergebnisse führen, so dass die Realität durch die Studien eventuell nicht korrekt wiedergegeben wird. Interessanterweise deutet jedoch die bisher verfügbare

⁴²⁹ Herschbach 2002, S. 144 f.

⁴³⁰ Chapman 2002, S. 118; Kutner et al 2003, S. 236; Young, McNicoll 1998, S. 36

⁴³¹ Herschbach 2002, S. 145

⁴³² ebd. S. 146

⁴³³ Drum et al 2008; Herschbach 2002; Ubel et al 2005; Young, McNicoll 1998

⁴³⁴ Herschbach 2002; Ubel et al 2005

empirische Evidenz überwiegend darauf hin, dass die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen trotz aller methodischen Schwierigkeiten weitgehend korrekt abgebildet wird⁴³⁵.

Muss man also entweder die Assoziation von Behinderung mit verringerter Lebensqualität aufgeben oder eben das *disability paradox* als tatsächliches Paradoxon hinnehmen? Hier lässt sich fragen, ob die beschriebenen Phänomene tatsächlich ein Paradoxon darstellen. Vor allem zwei Argumente sprechen dagegen: Erstens bestätigen die empirischen Befunde zumindest in der Tendenz die verbreitete Annahme, dass Behinderungen sich negativ auf die Lebensqualität auswirken, wenn auch nicht in dem Ausmaß wie häufig angenommen. Unzureichend berücksichtigt bleibt dabei jedoch häufig die Frage, inwieweit eine schlechtere Lebensqualität durch die Behinderung selber bedingt ist oder vielmehr von sozialen Problemen herrührt, mit denen behinderte Menschen häufiger konfrontiert sind als Nichtbehinderte⁴³⁶.

Zweitens verweisen die Daten auf die letztlich kaum überraschende Tatsache, dass die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität von vielen verschiedenen Faktoren abhängt⁴³⁷, von denen Behinderung eben nur einer ist. In einigen Fällen mag Behinderung zwar negativ wirken, aber durch andere positive Aspekte kompensiert werden. In anderen Fällen wiederum mag Behinderung aufgrund des Lebensentwurfs des behinderten Menschen überhaupt keine Rolle spielen. Wenn überhaupt, dann sind Behinderungen nur in einigen sehr wenigen Fällen so schwerwiegend, dass sie ein Leben unter angemessener Lebensqualität generell unmöglich machen (vgl. Kap. 3.4.1). Für das Verhältnis von Behinderung und Lebensqualität bedeutet dies, dass Behinderung sich zwar in vielen Fällen negativ auf die Lebensqualität auswirkt, aber eben nicht zwingend und in allen Fällen. Die negativen Auswirkungen sind außerdem sehr unterschiedlich und können häufig kompensiert werden. Aus diesen Gründen ist das *disability paradox* kein wirkliches Paradoxon. Es besteht im engeren Sinne kein Widerspruch zwischen der These, dass Behinderungen im Allgemeinen der Lebensqualität eher abträglich sind und

⁴³⁵ Herschbach 2002; Ubel et al 2005

⁴³⁶ Menschen mit Behinderungen sind beispielsweise durchschnittlich häufiger von Arbeitslosigkeit betroffen, haben ein geringeres Einkommen, wohnen seltener in einer eigenen Wohnung, leben seltener in Partnerbeziehungen, sind häufiger Opfer von Kriminalität etc.

⁴³⁷ Albrecht, Devlieger 1999; Bowling 1995; Herschbach 2002; King et al 2012; Koch 2000; Mehnert et al 1990; Miller, Chan 2008;

dem Befund, dass die meisten Menschen mit Behinderungen eine gute Lebensqualität haben.

Zu dem ebenfalls als *disability paradox* beschriebenen Phänomen, dass Nichtbehinderte die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen oft deutlich schlechter einschätzen, als diese selbst das tun, lässt sich sagen, dass es sich dabei nur dann um ein Paradoxon handelt, wenn beide Einschätzungen korrekt sind. Das ist jedoch nicht der Fall, da die Einschätzungen von Nichtbehinderten diesbezüglich häufig falsch oder zumindest überzogen sind. Die Ursachen dafür können hier gleichwohl nur angedeutet werden. Ein wichtiger Faktor besteht sicherlich darin, dass viele Nichtbehinderte nur unzureichende Erfahrungen mit dem Leben mit Behinderungen haben und über viele Aspekte eines solchen Lebens schlichtweg Unkenntnis herrscht. Verstärkt werden die Fehleinschätzungen gegebenenfalls noch durch bestimmte psychologische Faktoren, wie beispielsweise die übermäßige Fokussierung auf die negativen Aspekte einer Behinderung („*focusing illusion*“)⁴³⁸.

Nicht alle Lebensqualitäts-Argumente zu vorgeburtlichen Untersuchungen beziehen sich allerdings auf die Lebensqualität des prospektiven Kindes. In einigen Publikationen wird auch diskutiert, wie sich die Geburt eines behinderten Kindes auf die Lebensqualität der Familie auswirkt. Diese Fragestellung ist empirisch bisher weniger gut erforscht als die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen und die vorliegenden Ergebnisse sind relativ uneinheitlich⁴³⁹. Einige Studien ergaben eine schlechtere Lebensqualität der Familien von Kindern mit Behinderungen⁴⁴⁰. Allerdings verweisen diese Studien auch auf das enorme Potential, sich der veränderten Situation anzupassen, das vor allem langfristig häufig wieder zu einer verbesserten Lebensqualität führt. Andere Studien konnten hingegen keine wesentliche Verschlechterung der Lebensqualität in den Familien von Kindern mit Behinderung feststellen⁴⁴¹. Einschränkungen der familiären Lebensqualität wurden – soweit vorhanden – eher einer mangelhaften Unterstützung zugeordnet. Um die Lebensqualität von Familien von Kindern mit Behinderungen umfassender beurteilen zu können, bedarf es deshalb zunächst wohl weiterer Forschungen.

⁴³⁸ Ubel et al 2005, S. S61

⁴³⁹ Für einen Überblick vgl. Ferguson, Gartner, Lipsky 2000; Stroop 2011, S. 10 ff.

⁴⁴⁰ exemplarisch: Gardiner, Iarocci 2012; Kramer et al 2007; weitere Literatur bei Stroop 2011

⁴⁴¹ exemplarisch: Binkhoff, Frewer, Schneider 2012; Janvier et al 2012; Resch, Benz, Elliott 2012; wiederum weitere Literatur bei Stroop 2011

Zusammenfassend hat die Auseinandersetzung mit dem Konzept „Lebensqualität“ folgendes gezeigt: Argumente, die in medizinischen Debatten auf die Lebensqualität der Betroffenen Bezug nehmen, sind weder aus moralischen noch aus epistemischen Gründen prinzipiell problematisch. Es gibt jedoch verschiedene Gründe, solche Argumente nur mit einer gewissen Vorsicht zu verwenden. Zunächst ist der Begriff „Lebensqualität“ in der Regel entweder unbestimmt und dann relativ vage oder schon auf einen bestimmten Kontext bezogen und dann nur mit begrenzter Reichweite verwendbar. Empirische Untersuchungen zeigen, dass die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen zwar durchschnittlich schlechter als die von Nichtbehinderten ist, auf den konkreten Einzelfall lässt dieser Befund jedoch im Allgemeinen keine Rückschlüsse zu. Nichtbetroffene schätzen die Lebensqualität von behinderten Menschen außerdem häufig niedriger ein, als diese tatsächlich ist.

Bezogen auf die medizinische Diskussion vorgeburtlicher Untersuchungen stellt sich aufgrund des Non-Identity-Problems außerdem die Frage, welche Bedeutung selbst eine absehbar deutlich schlechtere Lebensqualität des prospektiven Kindes für die Entscheidung über Abbruch oder Weiterführung der Schwangerschaft haben sollte (vgl. Kap. 3.4). Die empirischen Ergebnisse über die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen lassen sich mit gewissen Einschränkungen auch für die Lebensqualität von Familien mit behinderten Kindern feststellen. Auch hier stellt sich jedoch die Frage, welche Relevanz diese Ergebnisse über die reproduktive Autonomie der evtl. künftigen Eltern hinaus haben sollen. Insgesamt spricht nach meinem Dafürhalten deshalb einiges dafür, das Konzept „Lebensqualität“ in Fragen der moralischen Bewertung vorgeburtlicher Untersuchung nur sehr bescheiden mit einem Bewusstsein der eng begrenzten Reichweite entsprechender Argumente zu verwenden.

5.5 Was macht Behinderung wesentlich aus?

In den Reihen der emanzipierten Behindertenbewegung wird in der Regel ein Anti-Essentialismus in Bezug auf Behinderungen vertreten⁴⁴². Essentialistisch nennt man Positionen, die davon ausgehen, dass es bestimmte, einer Sache wesentlich zukommende Eigenschaften gibt; anti-essentialistisch ent-

⁴⁴² Kuhlmann 2003a, S. 157; Vehmas, Mäkelä 2008, S. 93

sprechend Positionen, die meinen, dass es solche Eigenschaften nicht gibt. Insbesondere in der Auseinandersetzung mit dem medizinischen Modell von Behinderung wird immer wieder kritisiert, dass dieses von einer Behinderung wesentlich zukommenden Verknüpfung mit Leid ausgehe. Die subjektiven Erfahrungen von Menschen mit Behinderungen – die diesem Bild teilweise deutlich widersprechen – würden dabei ignoriert⁴⁴³. Es ist aber paternalistisch behinderten Menschen gegenüber, wenn diesen gewissermaßen von oben herab vorgeschrieben wird, wie sie sich zu fühlen haben⁴⁴⁴.

Bei einigen Autoren aus der Behindertenbewegung jedoch wird zwar der Essentialismus des medizinischen Modells ablehnt. Implizit wird dieser aber durch einen anderen Essentialismus ersetzt, indem ebenfalls „*stark generalisierende Aussagen darüber, was Behinderung „eigentlich“ ist*“⁴⁴⁵ gemacht werden. Wenn diese Autoren einzig ein Verständnis von Behinderung akzeptieren, dass Behinderung als vollständig sozial konstruiert und für sich genommen für die Betroffenen nicht negativ ansieht, dann werden negative subjektive Erfahrungen übergangen, die behinderte Menschen mit ihren Behinderungen selbst machen⁴⁴⁶. Trivialerweise können solche Positionen nicht als „anti-essentialistisch“ auftreten, das scheint mir aber vornehmlich ein terminologisches Problem zu sein. Mit diesem „neuen“ Essentialismus sind jedoch einige weitere Schwierigkeiten verbunden:

Ebenso wie das medizinische Modell paternalistisch ist, wenn es Menschen mit Behinderungen Leiden attribuiert, die von diesen so möglicherweise gar nicht empfunden werden, ist es paternalistisch, wenn behinderten Menschen – unabhängig von ihrer subjektiven Wahrnehmung – unterstellt wird, dass sie vielleicht unter ihrer sozialen Situation, nicht aber unter ihrer Behinderung litten. Dass dieser Paternalismus von Menschen kommt, die ebenfalls eine Behinderung haben, ändert nichts an der Tatsache, dass auch in diesem Fall Dritte über den Betroffenen hinweg urteilen, ohne dessen subjektive Erfahrungen ernst zu nehmen. In der Wahrnehmung vieler Menschen mit Behinderungen wird ihre Erfahrungsrealität stark durch die Behinderung geprägt⁴⁴⁷. Es mag deshalb einen Menschen mit Behinderung psychisch stark belasten, wenn einerseits subjektiv großer Leidensdruck besteht, andererseits

⁴⁴³ Hermes 2006, S. 17

⁴⁴⁴ Kuhlmann 2011b, S. 53

⁴⁴⁵ Kuhlmann 2003a, S. 157

⁴⁴⁶ Kuhlmann 2003b, S. 123

⁴⁴⁷ Shakespeare 2006, S. 40

gleichermaßen behinderte Menschen betonen, dass man unter der jeweiligen Behinderung nicht leide, sondern höchstens unter seiner sozialen Situation. Hinzu kommt gegebenenfalls ein sozialpolitisches Problem: Es werden teilweise erhebliche Aufwendungen getätigt, um den besonderen Bedürfnissen von behinderten Menschen gerecht zu werden. Begründen wird man diese besonderen Aufwendungen für gewöhnlich damit, dass das Leben mit bestimmten Behinderungen besondere Härten mit sich bringt, die es soweit möglich zu vermeiden, zu erleichtern oder zu kompensieren gilt. Wenn nun aber Menschen mit Behinderungen zumindest aufgrund ihrer Behinderung gar nicht mehr oder stärker leiden, als nichtbehinderte Menschen, wie lässt sich dann eine besondere Berücksichtigung durch die Solidargemeinschaft normativ begründen?⁴⁴⁸ Einige Behinderungen beruhen eben vornehmlich auf der „besonderen“ Physis des behinderten Menschen, so dass sich die mit der Behinderung einhergehenden Probleme nur mit medizinischen Mitteln beseitigen oder zumindest minimieren lassen⁴⁴⁹. Führt das soziale Modell von Behinderung also indirekt zu einer schlechteren medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderungen?

Nun verhält es sich wohl tatsächlich so, dass Menschen mit bestimmten Behinderungen beispielsweise durchschnittlich höhere Kosten für das Gesundheitswesen verursachen, als nichtbehinderte Menschen. Daraus folgt jedoch nicht, dass behinderten Menschen im Gegensatz zu Nichtbehinderten durch diese höheren Aufwendungen bestimmte Sonderrechte eingeräumt würden. Es könnte sich auch um Rechte handeln, die zwar allgemein gelten, sich aber nur auf bestimmte Menschen beziehen⁴⁵⁰. Sigrid Graumann weist darauf hin, dass die durchschnittlich höheren Aufwendungen für Menschen mit Behinderungen als „*Konkretisierung und Präzisierung des allgemeinen Menschenrechts auf Leben und körperliche Unversehrtheit verstanden werden können*“ und sich über den Gleichbehandlungsgrundsatz rechtfertigen lassen⁴⁵¹. Eine Konkretisierung der genannten Grundrechte könnte unter Hinzunahme bestimmter Annahmen ein Recht aller Bürger eines Staates auf bestimmte medizinisch notwen-

⁴⁴⁸ Bobbert 2005, S. 164 ff.; Kuhlmann 2003a, S. 158

⁴⁴⁹ Vehmas, Mäkelä 2008, S. 95

⁴⁵⁰ Rawls 1979, S. 155

⁴⁵¹ Graumann 2009b, S. 84 ff.

dige Leistungen des Gesundheitswesens sein⁴⁵². Dieses Recht kommt allen Bürgern gleichermaßen zu, ganz gleich ob behindert oder nichtbehindert. Die konkreten Leistungen aber, die eine Person erhält, hängen von der jeweiligen Bedürftigkeit ab und mögen sich deshalb von Individuum zu Individuum teilweise stark unterscheiden. Eine medizinische Therapie beispielsweise erhält auf Kosten der Solidargemeinschaft trivialerweise immer nur derjenige, der auch tatsächlich krank ist. Wer dagegen nicht krank ist, erhält keine Leistungen, auch wenn er die Kosten des Gesundheitssystems mitträgt. Das bedeutet aber nicht, dass einige Bürger umfangreichere Rechte genießen als andere. Vielmehr sind eben bei unterschiedlichen Menschen schlicht unterschiedliche Aufwendungen nötig, um dem Recht auf eine angemessene Gesundheitsfürsorge gerecht zu werden. Diese Überlegungen lassen sich auch auf andere Bereiche übertragen. Aufgrund der unterschiedlichen Interessen, Fähigkeiten und Bedürfnisse der Menschen verlangt das Recht auf Bildung unterschiedliche Formen der Förderung, das Recht auf Arbeit unterschiedliche Unterstützungen etc. Bestimmte Behinderungen mögen dabei ein relevanter Unterschied zwischen den Menschen sein, aber eben nur einer unter vielen. Entsprechend lässt sich auch innerhalb einer Position, die Behinderungen *per se* als neutral oder gar positiv begreift, für solidarisch finanzierte Leistungen argumentieren, die vorrangig von behinderten Menschen in Anspruch genommen werden.

Insbesondere für medizinische Maßnahmen zur Prävention, Milderung oder Beseitigung von Behinderungen bleibt jedoch fraglich, ob diese aus der genannten Sichtweise von einigen Vertretern aus den Reihen der Behindertenbewegung als akzeptabel oder nicht eher als irrelevant oder fehlgeleitet erscheinen müssen⁴⁵³. Wenn die Behinderungen selber unproblematisch und nur aufgrund der gesellschaftlichen Verhältnisse für die Betroffenen störend sind, gibt es höchstens indirekte Gründe, Behinderungen – wo das möglich ist – zu vermeiden, beispielsweise, um nicht sozial ausgegrenzt zu werden etc. Das scheint mir jedoch ausgesprochen kontraintuitiv: Die meisten Men-

⁴⁵² Diese These ist so sicherlich sehr unbestimmt und bedürfte einer weiteren Begründung. Mit Blick auf die leitende Fragestellung kann das in dieser Arbeit jedoch nicht geschehen. An dieser Stelle soll deshalb der Hinweis genügen, dass die Idee eines solidarisch finanzierten Gesundheitssystems, das jedem Bürger Zugang zu allen medizinisch notwendigen Leistungen ermöglicht, breite Unterstützung genießt und es wahrscheinlich nicht aussichtslos ist, ein solches Gesundheitssystem normativ zu begründen.

⁴⁵³ Shakespeare 2006, S. 31

schen nehmen teilweise ganz erhebliche Anstrengungen auf sich, um Behinderungen zu vermeiden. Das gilt für nichtbehinderte Menschen, aber auch Menschen mit einer Behinderung wird es in der Regel nicht gleichgültig sein, ob sie eine weitere Behinderung erwerben oder nicht⁴⁵⁴. Häufig besteht außerdem bei behinderten Menschen selber ein genuines Interesse, ihre Behinderung soweit möglich zu kompensieren⁴⁵⁵. Dass diese Haltung allein auf Unkenntnis beruht oder schlicht irrational ist, scheint mir deutlich überzogen.

Weiterhin gibt es gewisse Benachteiligungen behinderter Menschen, die nicht sozial bedingt sind. Einige Einschränkungen für Menschen mit Behinderungen resultieren aus dem Zusammenspiel von Behinderung und natürlicher Umwelt. Tom Shakespeare verdeutlicht dies an einigen Beispielen:

*„Wheelchair users are disabled by sandy beaches and rocky mountains. People with visual impairments may be unable to see a sunset, and people with hearing impairments will miss out on the sounds of birds, wind and waves.“*⁴⁵⁶

Durch bestimmte Maßnahmen lassen sich einige dieser Einschränkungen zumindest teilweise minimieren. So könnten beispielsweise befestigte Wege die Mobilität von Rollstuhlfahrern in unwegsamem Gelände erhöhen. Das bringt allerdings in verschiedener Hinsicht Kosten mit sich. Erstens in finanzieller Hinsicht: Bauliche Veränderungen kosten Geld. Das ist aber nur begrenzt vorhanden und Gegenstand zahlreicher konkurrierender Interessen. Zweitens besteht ein Konflikt mit den Interessen von Menschen, die ein möglichst ursprüngliches Naturerlebnis suchen und deswegen möglichst wenig bauliche Veränderungen an Stränden, Bergen etc. wünschen. Drittens sind die Interessen in Bezug auf Barrierefreiheit von Menschen mit verschiedenen Behinderungen nur begrenzt kompatibel. Während zum Beispiel ein Rollstuhlfahrer Steigungen im Gebirge noch am ehesten über Rampen überwinden kann, sind für Menschen mit Gangunsicherheiten, die keinen Rollstuhl benutzen, Stufen geeigneter⁴⁵⁷. Darüber hinaus lassen sich, ganz gleich welche und wie viele Veränderungen vorgenommen werden, nicht alle Einschränkungen für alle Menschen mit Behinderungen beseitigen. Behinderungen bedeuten also offenbar zumindest in einigen Situationen einen Nach-

⁴⁵⁴ Morris 1991, S. 35 f.; Trutschel 2001, S. 68, 84 f.

⁴⁵⁵ Kuhlmann 2011b, S. 53

⁴⁵⁶ Shakespeare 2006, S. 45

⁴⁵⁷ Shakespeare 2006, S. 46 ff.

teil für die Betroffenen, der sich nicht auf soziale Gegebenheiten zurückführen lässt⁴⁵⁸.

Dass ihm aufgrund seiner individuellen Konstitution in gewissen Situationen Nachteile anderen Menschen gegenüber bestehen, trifft aber letztlich auf jeden Menschen zu⁴⁵⁹. Ein eher kleingewachsener Mensch ist wahrscheinlich im Basketball benachteiligt, ein eher großgewachsener beim Turnen, etc. Insgesamt ist die menschliche Konstitution für bestimmte Situationen gut geeignet und für andere wiederum gar nicht. Bezüglich bestimmter Fähigkeiten sind gewissermaßen alle Menschen behindert, da Menschen grundsätzlich nicht in der Lage sind, beispielsweise ohne Hilfsmittel Röntgenstrahlung wahrzunehmen oder zu fliegen⁴⁶⁰. In Situationen wo diese Fähigkeiten benötigt werden, gilt es dann eben, sich zu behelfen oder diese Situationen zu meiden. Dass das auf nichtbehinderte ebenso wie auf behinderte Menschen zutrifft, verdeutlicht Michael Oliver mit folgender Analogie:

*„An aeroplane is a mobility aid for non-flyers in exactly the same way as a wheelchair is a mobility aid for non-walkers.“*⁴⁶¹

Olivers Analogie weist auf die grundsätzliche Begrenztheit des Menschen hin. Sein Beispiel zeigt jedoch nicht, dass in beiden Fällen das Nicht-Können besser oder schlechter wäre, als das Können. Vor die Wahl gestellt, aus eigener Kraft fliegen zu können oder eben nicht, spricht, solange damit keine Einschränkungen verbunden wären, wahrscheinlich sogar einiges dafür, das Fliegen-Können vorzuziehen. Ebenso ist *ceteris paribus* das Gehen-Können dem Nicht-Gehen-Können gegenüber vorzugswürdig, da es in der Regel keinen Vorteil bedeutet, nicht gehen zu können, aber eben mit diversen Nachteilen verbunden sein kann. Das gilt letztlich wahrscheinlich für (nahezu⁴⁶²) alle Behinderungen, da sie eben im Allgemeinen gewisse Fähigkeiten einschränken⁴⁶³.

⁴⁵⁸ Buchanan et al 2000, S. 278; Diekema, Frost 2010, S. 37; Harris 2001, S. 383; Kahane, Savulescu 2009, S. 37 ff.; Shakespeare 2006, S. 43; Sheldon, Wilkinson 2001, S. 104; Wasserman 2001, S. 231

⁴⁵⁹ Davis 2010, S. 314; Silvers 1994, S. 161

⁴⁶⁰ Glover 2006, S. 10 f.

⁴⁶¹ Oliver 2009, S. 39

⁴⁶² Ob diese Einschränkung tatsächlich notwendig ist, hängt davon ab, welches Begriffsverständnis von „Behinderung“ man hat und was man alles darunter subsumieren möchte. Vertritt man beispielsweise einen kontext-relationalen Begriff von „Behinderung“, dann wird dieser wahrscheinlich ein einschränkendes Element der Behinderung bereits enthalten. Eine Legasthenie z.B. würde man dann nur bei den Personen als Behinderung bezeichnen,

5.6 Wie sind Behinderungen zu bewerten?

Es stellt sich nun die Frage, was das bisher Gesagte für die normative Einschätzung von Behinderungen bedeutet. Wie gezeigt wurde, bedeuten Behinderungen in der Regel Einschränkungen für den behinderten Menschen. Bestimmten Fähigkeiten kommt im menschlichen Miteinander hohe Bedeutung zu, weshalb sie von einigen Autoren als schon für sich wertvoll angesehen werden⁴⁶⁴. So schreibt Andreas Kuhlmann:

„Wenn man aber mit einer gewissen Emphase betont, dass bestimmte Kapazitäten ein menschliches Leben zu einem wahrhaft menschlichen machen, dann heißt dies zugleich, dass ihnen ein intrinsischer Wert zuerkannt wird. Über ein möglichst ausgebildetes wahrnehmungsfysiologisches und emotionales Sensorium und mannigfaltige Fähigkeiten zur Kommunikation zu verfügen, scheint an und für sich einen Wert darzustellen, der keiner weiteren (...) Begründung bedarf.“⁴⁶⁵

Wenn nun einige Behinderungen die Ausübung bestimmter intrinsisch wertvoller menschlicher Fähigkeiten erschweren oder sogar verhindern, dann folgt daraus, dass diese Behinderungen *per se* für den behinderten Menschen nachteilig und nicht wünschenswert sind. Das gilt dann selbst in den Fällen, wo die Betroffenen sich durch ihre Behinderung selber nicht im Geringsten benachteiligt sehen. So argumentiert auch Allen Buchanan:

„Disabilities rights advocates rightly stress that individuals can benefit from learning to cope with disabilities. Nevertheless, disabilities, as such, are undesirable. They are undesirable – for those who have them – because they interfere with opportunities for performing significant tasks and for full participation in valued social interactions. It is therefore a mistake to say that disabilities are not undesirable or that they are not necessarily a disadvantage to those who have them.“⁴⁶⁶

die in einer Gesellschaft leben, in der in relevantem Ausmaß Schriftsprache verwendet wird.

⁴⁶³ Ausnahmen hiervon könnten z.B. Schädigungen rein optischer Natur sein (z.B. großflächige Narben im Gesicht etc.), von denen zwar keine Funktionseinschränkung ausgeht, die aber zu sozialer Ausgrenzung führen können. Es ist jedoch strittig, ob man auch in diesen Fällen von Behinderungen sprechen sollte. Auch bestimmte psychische Störungen schränken zwar die Möglichkeit ein, gewisse Tätigkeiten auszuführen, ohne dass irgendwelche Fähigkeiten des Betroffenen herabgesetzt wären (z.B. Angststörungen). Für die meisten Behinderungen scheint es mir jedoch zuzutreffen, dass diese mit einer Einschränkung bestimmter menschlicher Fähigkeiten einhergehen. Vgl. dazu auch Schramme 2003b.

⁴⁶⁴ Neben Kuhlmann z.B. auch Brock 1993, S. 127; Foot 2004, S. 64 f.; Morris 1991, S. 71; Schramme 2003a, S. 189 f.; Wasserman 2001, S. 232 f.

⁴⁶⁵ Kuhlmann 2011c, S. 48

⁴⁶⁶ Buchanan 1996, S. 38

Auch eine Bewertung bestimmter Fähigkeiten als intrinsisch wertvoll impliziert allerdings nicht, dass ein Leben ohne diese Fähigkeiten schlecht oder sogar nicht lebenswert ist⁴⁶⁷. Vgl. dazu wiederum Kuhlmann:

„Die Feststellung, dass es an und für sich wünschenswert ist, die Welt auch als akustisches oder visuelles Phänomen zu erfahren, besagt nicht, dass das Leben eines gehörlosen oder blinden Menschen nicht lebenswert ist. Obnehin kann niemand alle menschlichen Möglichkeiten zur Entfaltung bringen, und das Fehlen bestimmter Fähigkeiten kann durch die besondere ‚Schärfung‘ der verbleibenden Vermögen häufig mehr als kompensiert werden. Hierdurch aber sollte sich niemand ermächtigt fühlen, künftigen Personen gezielt die Möglichkeit, die Welt in einer bestimmten Art und Weise zu erfahren vorzuenthalten.“⁴⁶⁸

Sind aber tatsächlich bestimmte menschliche Fähigkeiten schon für sich wertvoll? Einige Autoren bestreiten, dass diese Fähigkeiten selber relevant seien. Wertvoll seien vielmehr die Ziele, die mit diesen Fähigkeiten verfolgt werden können⁴⁶⁹. Nur die wenigsten Ziele seien aber tatsächlich so exklusiv, dass sie nur mit einer bestimmten Fähigkeit erreicht werden können und eine bestimmte Behinderung somit kategorisch ausschliesse, dieses Ziel erfolgreich zu realisieren. Gehörlosigkeit zum Beispiel verhindere zwar die ästhetische Erfahrung des Musikhörens. Dem gehörlosen Menschen ständen jedoch durch Literatur, bildende Kunst etc. unzählige andere Möglichkeiten bereit, ästhetische Erfahrungen zu machen, die keinesfalls schlechter seien. Wenn es sich nicht um einen Verlust der Möglichkeit, eine bestimmte ästhetische Erfahrung zu machen handelt, sondern diese schlichtweg nie vorhanden war, dann stelle es für den Betroffenen keinen Nachteil dar, die konkrete Erfahrung nicht machen zu können⁴⁷⁰. Niemand kann alle wertvollen Erfahrungen machen, die die Welt zu bieten hat, ist es also nicht hinreichend, Möglichkeiten zu haben, überhaupt wertvolle Erfahrungen zu machen?

Für viele Bereiche menschlichen Lebens scheint mir das tatsächlich richtig zu sein. Es ist beispielsweise zwar schön, zwischen verschiedenen Eissorten wählen zu können. Der Zugewinn, statt zwischen 83 zwischen 84, 177 oder 2691 Eissorten wählen zu können ist dagegen minimal, wenn es sich denn überhaupt um einen Zugewinn handelt. Gerade für das weiter oben genann-

⁴⁶⁷ Harris 2001, S. 384; Koch 2001, S. 373; Wasserman 2001, S. 232 f.

⁴⁶⁸ Kuhlmann 2011c, S. 48 f.

⁴⁶⁹ Asch 2003, S. 327; Silver 1996, S. 215

⁴⁷⁰ Asch 2003, S. 324 ff.

te Beispiel der ästhetischen Erfahrung ist jedoch gar nicht klar, inwieweit gewisse Erfahrungen vielleicht eben doch weitgehend exklusiv sind. Ein Klavierkonzert von Rachmaninoff lässt sich eben nicht mit einem Gemälde von Vermeer vergleichen. Beide haben eine ästhetische Qualität und das eine ist nicht besser oder schlechter als das andere. Es lässt sich aber eben auch nicht das eine durch das andere ersetzen. Das scheint mir für einige andere Bereiche menschlicher Werterfahrungen ebenso zu gelten. Besonders wenn mehrere Behinderungen zusammenkommen und dadurch große Bereiche von Erfahrungen, die die meisten Menschen als wertvoll wahrnehmen, von vornherein ausgeschlossen werden, dann scheint mir das ein objektiver Nachteil für den Betroffenen zu sein.

Stimmt man dem zu, so wird man entweder annehmen müssen, dass es einen Schwellenwert der möglichen wertvollen Erfahrungen gibt, den zu unterschreiten nachteilig ist. Oder man nimmt an, dass es tatsächlich besser ist, das reichhaltigere Set an Möglichkeiten wertvoller Erfahrungen zu haben und es entsprechend *ceteris paribus* schlechter ist, wenn dieses Set durch eine Behinderung eingeschränkt wird. Behinderungen sind in diesem Sinne zwar keine absolute, aber doch eine relative Einschränkung des Wohlergehens⁴⁷¹. Das schließt, wie bereits oben gezeigt, nicht aus, dass die meisten Menschen mit Behinderungen ein durchaus lebenswertes Leben führen. Vor die Wahl gestellt, ist es jedoch unter sonst gleichen Bedingungen vorzugswürdig, eine Behinderung nicht zu haben. Metaphorisch lässt sich dieser Punkt vielleicht folgendermaßen formulieren: einerseits gilt zwar „*It is not the cards one is dealt in life, it is how one plays them.*“⁴⁷². Nichtsdestotrotz gibt es aber bessere und schlechtere Karten.

Was im jeweiligen Einzelfall besser oder schlechter ist, ist sicherlich immer kontextabhängig. Ein relevanter Faktor wird dabei jedoch immer auch dasjenige sein, was im jeweiligen Umfeld als „normal“ wahrgenommen wird. Der Begriff der Normalität hat vonseiten der Behindertenbewegung umfangreiche Kritik erfahren. Andreas Kuhlmann weist jedoch darauf hin, dass die Orientierung an gesellschaftlich weit verbreiteten Vorstellungen von Normalität weitgehend alternativlos und *per se* moralisch auch nicht problematisch ist:

⁴⁷¹ Schramme 2003a

⁴⁷² Jamison, zitiert nach Glover 2006, S. 18

„Die Frage nämlich, was für ein Leben ich führen möchte, lässt sich gar nicht losgelöst von bewährten sozialen Praktiken beantworten. Es sind stets bestimmte ‚Vorbilder‘, die mir anzeigen, wie ein Leben glücken oder auch missglücken kann. Sie geben eine Norm vor, die ich nicht sklavisch wiederholen muss, von der ich auch bewusst abweichen kann, ohne die jedoch die Frage nach einem sinnvollen Leben gar nicht zu beantworten wäre.“⁴⁷³

Auch wenn gesellschaftliche Faktoren häufig Ursache für die Ausgrenzung von Menschen mit Behinderungen sind, bildet die Gesellschaft den Kontext, aus dem heraus behinderte Menschen ihre Vorstellungen von einem guten Leben entwickeln müssen. Es gibt keinen *God's eye point of view* auf das Leben mit Behinderung. Gesellschaftlich weit verbreitete negative Vorstellungen darüber sind deshalb zwar nicht unüberwindbar, aber auch nicht vollständig kontingent und theoretisch unbegrenzt veränderbar. Die Kritik aus den Reihen der emanzipierten Behindertenbewegung hat sich darum verdient gemacht, aufzuzeigen, dass das weit verbreitete Verständnis von Behinderung nicht alternativlos ist und an einigen Stellen eine Veränderung wohl auch durchaus angebracht ist.

Stellenweise schießt die Kritik nach meinem Dafürhalten jedoch über das Ziel hinaus. Das vielfach kritisierte medizinische Modell wird in der kritisierten Form so kaum vertreten. Darüber, dass viele Probleme behinderter Menschen maßgeblich sozial bedingt sind, scheint mir mittlerweile zumindest in wissenschaftlichen Debatten ein breiter Konsens zu bestehen. Wenn das besondere Augenmerk von Mediziner*innen etc. auf medizinischen Problemen von Menschen mit Behinderungen liegt, dann ist das dadurch bedingt, dass diese dort ihre besonderen Kompetenzen besitzen. Das bedeutet aber nicht, dass sie die soziale Dimension von Behinderung insgesamt leugnen. Es drängt sich mir deshalb der Verdacht auf, dass das „medizinische Modell“ zu großen Teilen ein Strohmännchen ist. Die Positionen der Disability Studies und der von ihr kritisierten Disziplinen haben sich in ihrem Verständnis von Behinderung mit der Zeit einander angenähert. Ebenso wie die herkömmlichen Disziplinen mittlerweile die soziale Dimension von Behinderung anerkennen, wird in den Disability Studies zunehmend die individuelle Problematik von Behinderung thematisiert. Unterschiede bestehen vor allem noch in der Schwerpunktsetzung, was für die weitere Entwicklung des Diskurses aber durchaus positiv sein mag. Lässt man jedoch die vielen Nuancierungen

⁴⁷³ Kuhlmann 2003b, S. 125

für einen Moment unberücksichtigt, dann scheint mir weitgehend ein Konsens zu bestehen, dass Behinderung sich am besten mit einem Modell abbilden lässt, das beide Dimensionen enthält, also gewissermaßen einem *medizinisch-sozialen Modell*.

6 Das Expressionsargument

In diesem Kapitel wird mit dem sogenannten „Expressionsargument“⁴⁷⁴ ein vieldiskutierter Einwand gegen vorgeburtliche Untersuchungen untersucht, der diese nicht erst aufgrund ihrer Folgen, sondern *per se* ablehnt. Er lässt sich etwa folgendermaßen rekonstruieren: Wenn Embryonen einzig aufgrund bestimmter unerwünschter Eigenschaften wie Behinderungen getötet würden, so drückten diese Selektionsentscheidungen moralisch problematische Unwerturteile über geborene Menschen mit Behinderungen aus. Vorgeburtliche Untersuchungen, so das Argument, enthielten also - gewissermaßen als Subtext - eine Herabwürdigung von geborenen Menschen mit den entsprechenden Behinderungen und seien deshalb diskriminierend. Wie drastisch Vertreter des Arguments eine solche Herabwürdigung auffassen, sei anhand von drei Zitaten veranschaulicht:

*„As with discrimination more generally, with prenatal diagnosis, a single trait stands in for the whole, the trait obliterates the whole. With both discrimination and prenatal diagnosis, nobody finds out about the rest. The tests send the message that there’s no need to find out about the rest.“*⁴⁷⁵

*„The message at the heart of widespread selective abortion on the basis of prenatal diagnosis is the greatest insult: some of us are „too flawed“ in our very DNA to exist; we are unworthy of being born.“*⁴⁷⁶

*„Das Problem [...] ist, dass die Anerkennung der Bedürftigkeit des Kindes von seinen zu erwartenden Eigenschaften und Fähigkeiten abhängig gemacht werden kann. Die praktischen Möglichkeiten diese Entscheidung zu treffen durch die Etablierung pränataldiagnostischer Verfahren in der Schwangerschaftsvorsorge stellen das Lebensrecht von behinderten Kindern in Frage.“*⁴⁷⁷

Genau betrachtet handelt es sich bei dem Expressionsargument nicht um einen einzigen Einwand, sondern vielmehr um eine Reihe von ähnlichen Argumenten, die unter diesem Begriff diskutiert werden. Ihnen ist gemeinsam, dass sie in vorgeburtlichen Untersuchungen eine Benachteiligung, Diskriminierung oder Herabwürdigung von geborenen Menschen mit Behinderungen

⁴⁷⁴ Der Begriff geht zurück auf Allen Buchanan, der von der „*expressivist objection*“ spricht (Buchanan 1996). Im deutschsprachigen Raum hat sich daran angelehnt der Begriff „Expressionsargument“ eingebürgert.

⁴⁷⁵ Parens, Asch 2000, S. 13

⁴⁷⁶ Saxton 1998, S. 391

⁴⁷⁷ Graumann 2010, S. 141

sehen. Eine weitere Gemeinsamkeit besteht darin, dass sie die Untersuchungen *per se* für moralisch problematisch halten und nicht erst im Hinblick auf eventuelle Folgen (vgl. Kap. 7). Im Folgenden wird das Expressionsargument zunächst daraufhin analysiert, was es genau behauptet, um es dann in einem zweiten Schritt auf seine Stichhaltigkeit zu überprüfen. Dazu wird mit einer sehr starken Interpretation des Expressionsarguments begonnen, weil diese aufgrund der geringeren Komplexität für den Einstieg besser geeignet ist als andere. Im weiteren Verlauf werden dann jedoch auch differenziertere, aber dadurch eben auch komplexere Interpretationen des Arguments diskutiert.

6.1 Eine starke Interpretation des Expressionsarguments

Das Expressionsargument behauptet, wie bereits gesagt, eine implizite Herabwürdigung von geborenen Menschen mit Behinderungen durch vorgeburtliche Untersuchungen. Deshalb gilt es zu Beginn zu klären, welche Verbindung zwischen vorgeburtlicher Diagnostik und dem Umgang mit behinderten Menschen besteht. Wie kann eine Handlung, die sich unmittelbar nur auf ungeborenes Leben auswirkt, etwas über geborene Menschen aussagen? Einige Autoren verweisen hierzu auf den *expressiven Charakter*⁴⁷⁸ der Entscheidungen im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen. Vorgeburtliche Untersuchungen zielten maßgeblich darauf ab, bestimmte Behinderungen zu verhindern. Sie drückten also gewissermaßen eine abwertende Haltung der Behinderung gegenüber aus. Darüber hinaus bestehe die einzige Möglichkeit, die Behinderung zu verhindern, in der Regel darin, die Schwangerschaft abzubrechen. Die Behinderung werde also schlussendlich dadurch verhindert, dass der Träger der Behinderung verhindert wird. Das wiederum lässt sich so interpretieren, dass es letztlich besser sei, nicht geboren zu werden, als mit bestimmten vorgeburtlich feststellbaren Behinderungen zu leben. In dieser sehr starken Interpretation liest beispielsweise auch Allen Buchanan das Expressionsargument⁴⁷⁹:

⁴⁷⁸ Buchanan 1996, S. 28

⁴⁷⁹ Buchanan als Ausgangspunkt der Diskussion zu wählen ist nicht unproblematisch: Der Einwand als solcher wurde nicht von Buchanan in die Debatte eingeführt und darüber hinaus lässt er diesen noch nicht einmal gelten, sondern weist ihn nach kritischer Prüfung zurück. Für Buchanan als Ausgangspunkt spricht jedoch, dass große Teile der philosophischen Diskussion in der einen oder anderen Form auf ihn Bezug nehmen. Das weitere Vorgehen wird sich auch nicht auf Buchanans Argumentation beschränken. Es

„The claim is that the commitment to correct, ameliorate, or prevent genetic defects⁴⁸⁰ expresses (and presupposes) negative, extremely damaging judgments about the value of disabled persons. These judgements are said to betray a profound miscomprehension of the core concept of morality: the value of human life.

The implication of this objection is that the error is not merely a mistake in moral theory. To express these negative judgements about disabled people is itself an injury to them, a violation of their most fundamental right, the right to be regarded as persons of equal worth⁴⁸¹

So formuliert, behauptet das Expressionsargument bezogen auf vorgeburtliche Untersuchungen zwei Dinge: Erstens impliziere die Entscheidung zu bestimmten vorgeburtlichen Untersuchungen schon semantisch gewisse negative Werturteile über das Leben von Menschen mit Behinderungen. Wer sich zur vorgeburtlichen Diagnostik entscheide, sage damit gleichzeitig, dass ein Leben mit bestimmten Behinderungen in irgendeinem näher zu bestimmenden Sinne defizitär und schlimmstenfalls sogar nicht lebenswert sei. Das wäre in moralischer Hinsicht insofern bedenklich, als diese Unwerturteile möglicherweise falsch sind⁴⁸² und von behinderten Menschen als beleidigend empfunden werden können. Die Kritik des Expressionsarguments geht jedoch noch deutlich weiter: Die genannten Unwerturteile über ein Leben mit Behinderung bedeuteten letztlich, dass Menschen mit Behinderung nicht als gleichwertige Menschen anerkannt würden. Damit werde aber das ganz grundlegende moralische Prinzip der moralischen Gleichheit aller Menschen verletzt. Faktisch bedeute dies, wie auch von verschiedenen Autoren angemahnt wird, das Recht auf Leben von Menschen mit Behinderungen infrage zu stellen⁴⁸³. Dass die Entscheidung zu einer vorgeburtlichen Untersuchung

werden im Verlauf des Abschnitts verschiedene Aspekte des Expressionsarguments untersucht und dabei werden neben kritischen Stimmen auch Befürworter des Einwands zu Wort kommen.

⁴⁸⁰ Buchanan bezieht das Expressionsargument nicht nur auf vorgeburtliche Untersuchungen, sondern auch auf therapeutische Eingriffe und genetisches Enhancement. Hier werden jedoch nur die Teile seiner Argumentation aufgegriffen, die sich auf vorgeburtliche Untersuchungen beziehen.

⁴⁸¹ Buchanan 1996, S. 28

⁴⁸² Zur Frage, ob das Leben von Menschen mit Behinderungen tatsächlich eine geringere Lebensqualität aufweist, vgl. Kap. 5.4.

⁴⁸³ Binkhoff, Frewer, Schneider 2012, S. 22; Disabled Peoples International Europe 2000, S. 3,8; Ehlers 1998; Eibach 2001, S. 210; Graumann 2006, S. 10; Gröschke 2003, S. 178 f.; Hillgruber 2011; International League of Societies for Persons with Mental Handicap 1994, S. 3 ff.; Knop 1998, S. 103; Lebenshilfe 2011; Lohmann 2011; Morris 1991, S. 82; Radtke 2002; Saxton 1998, S. 391; Waldschmidt 1995, S. 358

diese Haltung behinderten Menschen gegenüber impliziert, wird jedoch von Schwangeren, die diese Untersuchungen in Anspruch nehmen, in der Regel nicht so empfunden. Im Folgenden werden deshalb einige Einwände gegen das Expressionsargument in seiner starken Interpretation vorgestellt, die in Frage stellen, ob die Nutzung vorgeburtlicher Diagnostik tatsächlich die beschriebenen sehr weitreichenden Implikationen hat.

6.2 Was impliziert die Entscheidung zu vorgeburtlichen Untersuchungen?

Die Entscheidungen Schwangerer zu vorgeburtlichen Untersuchungen geschehen nicht im „luftleeren Raum“ und lassen in der Regel gewisse Rückschlüsse auf ihre moralischen Überzeugungen zu. So wird man eine Schwangere, die freiverantwortlich die Entscheidung trifft, vorgeburtliche Untersuchungen durchführen zu lassen, üblicherweise auf die Überzeugung festlegen können, dass bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen moralisch erlaubt seien. Wenn sie die Schwangerschaft nach einem auffälligen pränataldiagnostischem Befund abbricht, so wird sie wahrscheinlich außerdem die moralische Überzeugung haben, dass es unter bestimmten Bedingungen legitim sei, eine Schwangerschaft abubrechen und dass gewisse Selektionsentscheidungen im Rahmen der Schwangerschaft moralisch vertretbar sind.

Streng genommen handelt es sich bei diesen Rückschlüssen natürlich nicht um Implikationen. Sie folgen weder semantisch noch material, es ist schließlich beispielsweise auch denkbar, dass die Schwangere ihre Entscheidung zwar für unmoralisch hält, sich aber aufgrund anderer Erwägungen dennoch so entscheidet. In der Regel wird man jedoch der Frau, die eine solche Entscheidung trifft, die genannten Überzeugungen rationalerweise zuschreiben können. Dass eine solche Entscheidung der Schwangeren auch mit negativen Werturteilen über Menschen mit Behinderungen einhergeht, ja die Schwangere diesen sogar gewisse moralische Rechte abspricht, ist hingegen nicht zwingend der Fall. Empirisch zeigt sich, dass die Nutzung vorgeburtlicher Untersuchungen zum Teil sogar mit positiveren Einstellungen Menschen mit Behinderungen gegenüber einhergeht⁴⁸⁴.

⁴⁸⁴ Krones 2008b, S. 448 f.

Bezüglich der Auswirkungen von bestimmten Selektionsentscheidungen auf die moralischen Rechte von Menschen mit Behinderungen sollten folgende Einschränkungen berücksichtigt werden:

(1) Zunächst einmal müssen selbst Unwerturteile über Menschen mit Behinderungen nicht mit einer Aberkennung von moralischen Rechten einhergehen, wie dies beispielsweise diejenigen Autoren befürchten, die durch vorgeburtliche Untersuchungen das Recht auf Leben von behinderten Menschen infrage gestellt sehen. Es mag sich auch um eine Ablehnung von behinderten Menschen aufgrund persönlicher Präferenzen handeln. So moralisch problematisch eine solche Ablehnung für sich genommen sein mag, bedeutet sie noch keine Entrechtung von Menschen mit Behinderungen. Auch wenn jemand behinderte Menschen in seinem persönlichen Umfeld soweit irgend möglich meidet, muss er ihnen deshalb nicht Teile ihrer moralischen Rechte aberkennen⁴⁸⁵.

(2) Des Weiteren handelt es sich bei den von Selektion durch vorgeburtliche Diagnostik unmittelbar Betroffenen um Embryonen. Schätzt man den moralischen Status menschlicher Embryonen anders als den moralischen Status geborener Menschen ein – wie dies zweifelsohne viele Menschen tun (vgl. Kap. 3.2) – dann impliziert die Tötung von Embryonen mit bestimmten Behinderungen nicht notwendigerweise etwas für die moralischen Rechte geborener Menschen mit den gleichen Behinderungen⁴⁸⁶. Das wäre erst dann der Fall, wenn der legitimierende Grund für die Tötung nicht darin gesehen würde, dass es sich um einen Embryo handelt, sondern darin, dass es sich um einen Träger der jeweiligen Behinderung handelt. Schwangeren diese Haltung zu unterstellen scheint mir jedoch anmaßend und fernab jeder Realität.

(3) Vor allem für den engsten Bereich der Privatsphäre ist überdies durchaus umstritten, wie weit auch dort ein Diskriminierungsverbot gelten kann. Üblicherweise wird das Gleichbehandlungs-Gebot auf bestimmte Bereiche persönlicher Nahbeziehungen nicht angewandt⁴⁸⁷: So wird beispielsweise in westlichen Gesellschaften sehr weitgehend toleriert, dass im Rahmen der Partnerwahl häufig ganz idiosynkratische Interessen der Betroffenen den

⁴⁸⁵ Birnbacher 2006, S. 328f.

⁴⁸⁶ Birnbacher 2006, S. 328; Buchanan 1996, S. 34f.; Gillam, 1999, S. 167; McLean, Williamson 2007, S. 68; Schöne-Seifert 1999, S. 89f.

⁴⁸⁷ Lübbe 2006, S. 266/273

Ausschlag geben. Wenn nun jemand seinen Partner vorrangig anhand der Haarfarbe auswählt, dann ist das zwar wahrscheinlich nicht sonderlich klug, aber eben kein moralisches Fehlverhalten. Die Eltern-Kind-Beziehung ist ebenfalls dem engsten Bereich der persönlichen Beziehungen zuzurechnen. Welchen Raum bestimmte individuelle Präferenzen der Eltern in diesen Beziehungen spielen dürfen, ist in moralischer Hinsicht umstritten (vgl. Kap. 3.5). Sollten für die vorgeburtliche Eltern-Kind-Beziehung andere moralische Regeln gelten⁴⁸⁸ als im Umgang mit Fremden, dann implizieren vorgeburtliche Entscheidungen nichts für die moralischen Rechte von geborenen Menschen mit Behinderungen.

(4) Auch die Unwerturteile, die Schwangere im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen fällen, können von wesentlich geringerer Reichweite sein als von einigen Vertretern des Expressionsarguments unterstellt: Tatsächlich werden viele Menschen, die nie nähere Erfahrungen mit schweren Behinderungen gemacht haben, fälschlicherweise die positiven Erfahrungen eines Lebens mit schweren Behinderungen geringer und dessen Härten drastischer einschätzen, als sie für die Betroffenen *de facto* sind. Daraus folgt aber nicht, dass diese Menschen ein Leben mit bestimmten Behinderungen generell für nicht lebenswert halten⁴⁸⁹. Zwar gehen einige Behinderungen teilweise mit durchaus drastischen Einschränkungen einher, werden aber – wenn überhaupt – nur in den seltensten Fällen das Leben der Betroffenen insgesamt nicht lebenswert machen (vgl. Kap. 3.4.1).

(5) Einige Autoren argumentieren außerdem, dass sich das Unwerturteil und damit die Ablehnung für gewöhnlich allein auf die Behinderung selber beziehe, nicht aber auf die behinderten Menschen und das Leben das sie führen⁴⁹⁰. Verdeutlichen lässt sich dieser Punkt, wenn man die Behinderung mit Krankheiten und unserem Umgang mit diesen vergleicht⁴⁹¹. Jemand der unter einer Krebserkrankung leidet, wird von anderen bemitleidet, weil Krebserkrankungen für die Betroffenen unangenehm sind und häufig auch Einschränkungen bedeuten. Damit verbunden ist in der Regel ein Unwertur-

⁴⁸⁸ Vgl. dazu Wiesemann 2006, S. 19 ff.

⁴⁸⁹ Buchanan 1996, S. 29

⁴⁹⁰ Buchanan 1996, S. 32 f.; Gillam 1999, S. 166

⁴⁹¹ Der Vergleich von Krankheiten mit Behinderungen ist durchaus kontrovers. Da es hier jedoch zunächst nur um die Frage der Motivation, die einer Entscheidung für vorgeburtliche Untersuchungen zugrunde liegen muss, gehen soll, werden diese Diskussionen hier nicht aufgegriffen.

teil über die Erkrankung⁴⁹². Dieses Unwerturteil beinhaltet jedoch weder ein Urteil über das Leben des Erkrankten insgesamt, noch gar über den Wert des kranken Menschen überhaupt⁴⁹³.

(6) Allgemein betrachtet gilt sogar, dass aus einer Entscheidung für vorgeburtliche Untersuchungen gar keine Unwerturteile über Menschen mit Behinderungen folgen müssen. So zeigt sich auch empirisch, dass Menschen, die vorgeburtliche Untersuchungen durchführen ließen oder unter bestimmten Bedingungen beabsichtigen das zu tun, in der Regel keine negativen Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen haben⁴⁹⁴. Die Entscheidung kann auch durch ganz unterschiedliche Gründe oder Motive bedingt sein. Dieter Birnbacher weist darauf hin, dass die Entscheidung, ein Kind mit einer bestimmten Behinderung nicht zu bekommen, nicht zwingend als allgemeines Werturteil interpretiert werden muss. Es kann sich auch bloß um ein singuläres Urteil handeln, ein Kind mit bestimmten Eigenschaften unter bestimmten Umständen nicht zu bekommen⁴⁹⁵. Die Schwangere mag in ihrer konkreten Situation gewisse Auswirkungen der Geburt eines behinderten Kindes befürchten und diese deshalb zu verhindern suchen. Beispielsweise könnte sie sich sorgen, dass ein aufgrund besonderer Bedürfnisse des Kindes erhöhter Pflege- und Erziehungsaufwand Spannungen für ihre Partnerschaft bedeuten könnte, andere Kinder „zu kurz kämen“ oder der Wiedereinstieg in den Beruf erschwert würde etc.⁴⁹⁶.

Ob diese Befürchtungen tatsächlich berechtigt sind, ist an dieser Stelle nicht von Bedeutung. Es geht hier nur darum zu zeigen, dass, wenn eine Schwangere bestimmte Befürchtungen hat – und empirische Untersuchungen deuten darauf hin, dass für viele Schwangere die genannten Befürchtungen tatsächlich handlungsrelevant sind⁴⁹⁷ –, die Entscheidung gegen ein behindertes Kind auch nur auf einem singulären Urteil gegen **dieses** Kind zu **diesem** Zeitpunkt unter **diesen** Umständen beruhen kann. Die Befürchtungen knüpfen zwar direkt an die Behinderung an, implizieren aber kein allgemei-

⁴⁹² Reinders 2000, S. 55.

⁴⁹³ Gillott 2001, S. ii22; Glover 2006, S. 35; Malek 2010, S. 219 f.; Netzer 1998, S. 149 f.; Shakespeare 2005, S. 223; Sparrow 2008, S. 113

⁴⁹⁴ Krones 2008b, S. 448 f.

⁴⁹⁵ Birnbacher 2006, S. 329

⁴⁹⁶ Baily 2000, S. 67; Kuhlmann 2001, S. 120 f.; Shakespeare 2005, S. 223 f.; Wertz, Fletcher 1993, S. 181 f.

⁴⁹⁷ Nippert 1999, S. 74 f.

nes Unwerturteil über diese und noch weniger über das Leben der Menschen, die sie haben⁴⁹⁸. Zusammenfassen lässt sich dieser Einwand gegen den expressiven Charakter vorgeburtlicher Untersuchungen mit einem Zitat von Mary Ann Baily, die über die Fruchtwasseruntersuchung, die sie in ihrer Schwangerschaft durchführen ließ, schreibt:

„Does my personal decision have an expressive character? It does not express my opinion on whether people with disabilities can have worthwhile, fulfilling lives (they can), whether parenting a child with a disability can be rewarding (it can), whether other people should be pressured into aborting fetuses with disabilities (they shouldn't), or whether societal resources should be devoted to improving the lives of people with disabilities (they should).“⁴⁹⁹

Ist das Expressionsargument damit widerlegt? Wenn man das Argument in der bisher diskutierten starken Interpretation liest, dann lässt es sich tatsächlich nicht aufrechterhalten. Wie gezeigt, ist es nicht der Fall, dass vorgeburtliche Untersuchungen eine Herabwürdigung von Menschen mit Behinderungen implizieren. Die Entscheidung der Schwangeren für diese Untersuchungen lässt sich eben nicht nur durch gewisse negative Einstellungen Menschen mit Behinderungen gegenüber rational erklären. Dazu müsste sich nachweisen lassen, dass jede Entscheidung für vorgeburtliche Untersuchungen solche Unwerturteile der Schwangeren und damit eine Herabwürdigung behinderter Menschen beinhaltet. Das tut sie aber eben nicht. Mithilfe unterschiedlicher Perspektiven wurde gerade gezeigt, dass nicht jede vorgeburtliche Untersuchung mit einer negativen Haltung Menschen mit Behinderungen gegenüber einhergeht⁵⁰⁰.

6.3 Die gesellschaftliche Bedeutung selektiver Schwangerschaftsabbrüche

Buchanans Interpretation des Expressionsarguments zeigt einige wichtige Probleme auf, scheint allerdings an einigen Stellen unnötig stark formuliert, so dass das Argument an der Realität fast zwangsläufig scheitern muss. James Lindemann Nelson kritisiert deshalb an Buchanans Argumentation, dass sie auf einem zu engen Verständnis dessen beruhe, wie eine Handlung eine Herabwürdigung von Menschen mit Behinderungen ausdrücken könne. Nach Buchanan kann das nur dann der Fall sein, wenn die Handlung seitens des

⁴⁹⁸ Lübke 2003, S. 211

⁴⁹⁹ Baily 2000, S. 67

⁵⁰⁰ Buchanan 1996, S. 33; Mahowald 2007, S. 458

Handelnden eine negative Haltung Menschen mit Behinderungen gegenüber entweder motivational oder rational voraussetze⁵⁰¹.

Nelson zeigt mithilfe eines Gegenbeispiels, dass diese Voraussetzung nicht notwendig ist: Er berichtet von einer Kontroverse in den USA im Jahr 2000 über das Hissen der Flagge der Konföderierten Staaten von Amerika („Stars and Bars“) auf dem South Carolina State House. Während ein Teil der Bevölkerung mit der Flagge vor allem die Bemühungen der Südstaaten um die Aufrechterhaltung der Sklaverei assoziierten und das Hissen der Konföderierten-Flagge auf einem staatlichen Gebäude deshalb als rassistisch empfanden, sahen andere in der Flagge vornehmlich ein Symbol ihres kulturellen Erbes und wiesen jede rassistische Motivation von sich⁵⁰². Nelson argumentiert nun, das Hissen einer Flagge erhalte nicht erst dadurch Bedeutung, dass es mit einer bestimmten Absicht geschehe. In Anlehnung an den späten Wittgenstein schreibt er, dass die Bedeutung eines Wortes – bzw. eines Symbols, wie in diesem Fall die Flagge – von seinem etablierten Gebrauch in der Sprache abhängt⁵⁰³. Die Konföderierten-Flagge sei von ihrer historischen Rolle bei der Verteidigung der Sklaverei nicht zu trennen und aufgrund dieser symbolischen Bedeutung dürfe sie – ganz gleich mit welcher Intention – nicht auf staatlichen Gebäuden gehisst werden⁵⁰⁴.

Nun stellt sich natürlich die Frage, was dieses Beispiel für das Expressionsargument bedeutet. Nelson merkt hierzu zunächst lapidar an: „*abortions are not flags*“⁵⁰⁵ und verweist auf einen wichtigen Unterschied: Während Flaggen ganz offensichtlich einen in der Regel recht klar umschriebenen Symbolcharakter besitzen, ist es bei vorgeburtlichen Untersuchungen viel weniger eindeutig, was sie symbolisieren⁵⁰⁶, ja ob sie überhaupt etwas symbolisieren. Darum ist es wichtig, nicht nur auf die individuellen Einstellungen zu sehen, mit denen Schwangere an vorgeburtliche Untersuchungen herangehen. Zusätzlich ist es nötig, auch auf den breiteren sozialen Kontext zu schauen, in dem Entscheidungen über diese Untersuchungen getroffen werden⁵⁰⁷.

⁵⁰¹ Buchanan 1996, S. 30

⁵⁰² Nelson 2000a, S. 196 f.

⁵⁰³ Wittgenstein 2003, S. 40 (PU 43)

⁵⁰⁴ Nelson 2000a, S. 207 ff.; Nelson 2000b

⁵⁰⁵ Nelson 2007, S. 463

⁵⁰⁶ Dem widerspricht jedoch Carolyn Gonter, die in selektiven Schwangerschaftsabbrüchen zur Vermeidung von Behinderungen durchaus eine etablierte symbolische Bedeutung für die Abwertung von Menschen mit Behinderungen zu erkennen meint (Gonter 2004).

⁵⁰⁷ Nelson 2000a, S. 211

Eine solche alternative Perspektive nehmen verschiedene Vertreter des Expressionsarguments für sich in Anspruch, da sie die Rekonstruktion des Arguments von Buchanan und anderen für zu kurzfristig halten. Diese untersuchen eben, wie oben gezeigt, nur rationale und motivationale Aspekte der Entscheidung der Schwangeren. Dort die expressive Wirkung zu verorten, sei jedoch ein Missverständnis⁵⁰⁸. So sehen einige Befürworter des Arguments die diskriminierende Wirkung vorgeburtlicher Untersuchungen nicht primär in den individuellen Entscheidungen der Schwangeren, sondern vielmehr in der Angebotsstruktur der Untersuchungen⁵⁰⁹, der Praxis und Rhetorik der professionellen Anbieter⁵¹⁰, den mit den Untersuchungen verbundenen gesellschaftlichen Werturteilen⁵¹¹ etc.

Gerade der Blick auf die Situation der selektiven Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik in Deutschland bietet exemplarisch einige Anhaltspunkte für eine abwertende Haltung gegenüber Menschen mit Behinderungen: Einerseits sind Schwangerschaftsabbrüche nach Beratungsregelung bis zur 12. Schwangerschaftswoche möglich, darüber hinaus nur bei einer Gesundheitsgefährdung der Schwangeren. Die embryopathische oder eugenische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch ist gezielt abgeschafft worden (vgl. Kap. 2.2). Andererseits ist es jedoch gängige Praxis, dass eine medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch gestellt wird, wenn bestimmte Behinderungen vorgeburtlich diagnostiziert werden. Dass in diesen Fällen, bei denen dann durch die medizinische Indikation ein Schwangerschaftsabbruch in Deutschland ohne zeitliche Befristung juristisch erlaubt ist, tatsächlich regelmäßig eine nicht anders abzuwendende gesundheitliche Gefährdung der Schwangeren vorliegt, muss als mehr als zweifelhaft gelten⁵¹². Hinzu kommt, dass diese Praxis nicht neutral in Bezug auf die mit Pränataldiagnostik und selektiven Schwangerschaftsabbrüchen verfolgten Auswahlentscheidungen der Schwangeren ist und somit Einfluss darauf nimmt, welche Menschen geboren werden und welche nicht⁵¹³. Während bei

⁵⁰⁸ vgl. Jennings 2000, S. 135: „An ethical analysis that looks only at the dynamics of the interaction between the decision-making individual and others who seek to advise or shape those decisions is a fish that can't imagine water.“

⁵⁰⁹ Graumann 2006, S. 10; Press 2000, S. 217 ff.

⁵¹⁰ Asch 2003, S. 333 f.

⁵¹¹ Holm 2008, S. 25; Volz 2003, S. 84

⁵¹² Krones 2008, S. 149; Merkel 2002, S. 72; Rohde, Woopen 2007, S. 122

⁵¹³ Sparrow 2008, S. 120

einigen Befunden faktisch so gut wie immer angeboten wird, eine medizinische Indikation zum Abbruch zu stellen (z.B. Anenzephalie oder Trisomie 18), werden die behandelnden Ärzte dies in anderen Fällen nahezu ausnahmslos ablehnen (z.B. unerwünschte Haar- oder Augenfarbe)⁵¹⁴.

Schließlich ist diese gängige Praxis, bei Vorliegen bestimmter Behinderungen auf Wunsch der Eltern einen Schwangerschaftsabbruch zu ermöglichen, auch in der Bevölkerung weitgehend akzeptiert. In der repräsentativen Bevölkerungsumfrage ALLBUS 2006⁵¹⁵ wurde unter anderem die Akzeptanz von Schwangerschaftsabbrüchen aus verschiedenen Gründen innerhalb der deutschen Gesellschaft untersucht. Für den Fall, dass mit hoher Wahrscheinlichkeit eine ernsthafte Schädigung beim Ungeborenen vorliegt (\approx Embryopathie), gaben 85,1% der Befragten an, dass ein Schwangerschaftsabbruch möglich sein solle⁵¹⁶. Die Akzeptanzraten fielen dagegen deutlich geringer aus, wenn als Grund für den Abbruch angegeben wurde, dass die Schwangere keine weiteren Kinder wünsche (44,1%), die Familie sich aus finanziellen Gründen keine weiteren Kinder leisten könne (43,0%) oder die Schwangere es eben einfach so wolle (37,6%)⁵¹⁷. Die von gesellschaftlich breit geteilten Wertvorstellungen getragene gängige Praxis ermögliche also, dass ein behinderter Embryo auch dann noch abgetrieben werden könne, wenn dies bei nichtbehinderten Embryonen abgelehnt würde. Dies deute implizit darauf hin, dass behinderte Embryonen aufgrund ihrer Behinderung benachteiligt werden⁵¹⁸. Wenn diese Diskriminierung behinderter Embryonen so weitgehend toleriert wird, lege das wiederum eine Herabwürdigung von Behinderung insgesamt und gegebenenfalls auch von geborenen Menschen mit Behinderung nahe, so der kritische Einwand.

Im Ganzen betrachtet ist dieser Schluss jedoch vorschnell. Genauso wenig wie die individuelle Entscheidung zum selektiven Schwangerschaftsabbruch eine Herabwürdigung von behinderten Menschen impliziert, legt die Akzeptanz embryopathisch indizierter Schwangerschaftsabbrüche durch die gängige Praxis und weite Teile der Bevölkerung diese auf eine ebensolche

⁵¹⁴ Dieser Bias wird sich auch anderen Bereichen feststellen lassen, z.B. bei der öffentlichen Förderung von Forschungsvorhaben. Das mag den Eindruck hinterlassen, dass auch von öffentlicher Seite bestimmte Merkmale weniger erwünscht sind als andere.

⁵¹⁵ Terwey et al 2006

⁵¹⁶ ebd. S. 29

⁵¹⁷ ebd. S. 30 ff.

⁵¹⁸ Graumann 2009, S. 270 f.; vgl. auch Kap 5.3.

Herabwürdigung fest. In der Vorstellung vieler Menschen stellt es eine enorme Belastung für die Eltern dar, ein behindertes Kind großzuziehen. Die Akzeptanz auch später Schwangerschaftsabbrüche aufgrund einer Behinderung des Kindes kann deshalb auch daher rühren, dass man mangels besserer Alternativen diese „tragische Konfliktsituation“⁵¹⁹ zugunsten schwerwiegender Interessen der Schwangeren und zuungunsten des Embryos auflöst. Das impliziert dann keine Herabwürdigung des behinderten Embryos, sondern eben nur, dass seine Rechte von denen der Schwangeren überwogen werden, wie das im Übrigen bei Schwangerschaftsabbrüchen nach medizinischer Indikation im engeren Sinne auch bei nichtbehinderten Embryonen üblich ist.

Ebenso folgt aus einer Gesetzgebung, die Schwangerschaftsabbrüche nach auffälligem pränataldiagnostischem Befund auch dann noch ermöglicht, wenn sie üblicherweise sonst strafbewehrt sind und einer breiten gesellschaftlichen Akzeptanz dieser Praxis deswegen noch keine Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen. Bezüglich der Frage, was eine etablierte gesellschaftliche Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen mit der Möglichkeit selektiver Schwangerschaftsabbrüche ausdrückt, gelten insgesamt weitgehend die gleichen Einwände, wie bei der Betrachtung der individuellen Entscheidungen der Schwangeren.

Um das Expressionsargument in Buchanans Interpretation zu widerlegen, genügt es zu zeigen, dass die Entscheidungen Schwangerer für vorgeburtliche Untersuchungen auch ohne eine Herabwürdigung behinderter Menschen möglich sind. Gerade wurde gezeigt, dass auch unter Einbeziehung des sozialen Kontexts vorgeburtliche Untersuchungen nicht zwingend etwas für den Umgang mit Menschen mit Behinderung insgesamt implizieren. Dass aus dieser Praxis nicht zwingend eine Diskriminierung folgt, bedeutet aber nicht, dass nicht häufig kontingenterweise eine Diskriminierung mit ihr einhergeht⁵²⁰.

Es ist also durch das bisher Gesagte nicht ausgeschlossen, dass die gebräuchliche Nutzung der vorgeburtlichen Diagnostik faktisch diskriminierend ist. Genauso wie nicht auszuschließen ist, dass einige Menschen vorgeburtliche Untersuchungen in diskriminierender Absicht nutzen, ist bisher nicht untersucht worden, ob die gängige Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen *de facto*

⁵¹⁹ Deutscher Ethikrat 2011, S. 117

⁵²⁰ Holm 2008, S. 25

geborene Menschen mit Behinderungen herabwürdigt. Während man vereinzelte Diskriminierungen durch Individuen in einer pluralistischen Gesellschaft wahrscheinlich nicht vollständig vermeiden können, gelten für eine gesellschaftlich weitgehend etablierte Praxis wie die der vorgeburtlichen Diagnostik in moralischer Hinsicht sicherlich andere Maßstäbe. Da diese Praxis ganz maßgeblich durch öffentliche Institutionen mitgeprägt wird, gilt es zu untersuchen, ob sich in ihr behindertenfeindliche Tendenzen finden lassen. Wenn dem so sein sollte, ist der Staat durch den Gleichheitsgrundsatz verpflichtet, diesen im Rahmen seiner Möglichkeiten entgegenzuwirken. Der gesellschaftliche Kontext, in dem vorgeburtliche Untersuchungen stattfinden, ist allerdings ungleich komplexer als die individuelle Entscheidung Schwangerer. Entsprechend aufwändiger ist es, ein Expressionsargument zu prüfen, das auf diesen weiten Kontext Bezug nimmt.

6.4 Zwischenfazit

Die Untersuchungen des vorherigen Kapitels haben gezeigt, dass Behinderungen durchaus unterschiedlich bewertet werden: Einerseits gibt es das Alltagsverständnis von Nichtbehinderten, das Behinderungen in der Regel negativ beurteilt und die nachteiligen Aspekte häufig sogar überbetont. Andererseits gibt es jedoch auch ein des Öfteren von Vertretern der Behindertenbewegung stark gemachtes Verständnis von Behinderungen, dass diese als neutrale oder gar positive Eigenschaften aufgreift, dabei jedoch zum Teil bestimmte negative Aspekte von Behinderungen übergeht. In jedem Fall wird deutlich, dass Behinderung keine Eigenschaft wie jede andere ist, sondern mit den unterschiedlichen Auffassungen zumeist auch gewisse Werturteile einhergehen.

Für das Feld der vorgeburtlichen Untersuchungen stellt sich nun die Frage, welche Rolle diese Werturteile bei der moralischen Beurteilung dieser Untersuchungen spielen. Es wurde bereits gezeigt, dass die negativen Auswirkungen von Behinderungen für die Betroffenen, wenn überhaupt, dann nur in einigen wenigen Fällen und auch dann nur in engen Grenzen ein plausibles Argument für vorgeburtliche Untersuchungen liefern (vgl. Kap. 3.4.1). Das Gleiche gilt für eine kategorische Ablehnung vorgeburtlicher Diagnostik aufgrund bestimmter positiver Aspekte von Behinderungen. Als Ausweg aus diesen Schwierigkeiten wird diskutiert, solchen allgemeinen Wertvorstellungen in den entsprechenden Diskussionen nur geringes Gewicht beizumessen

und stattdessen den prospektiven Eltern weitgehende Entscheidungsfreiheit im Rahmen ihrer je eigenen Wertvorstellungen zu lassen⁵²¹. Wie diese eine etwaige Behinderung ihres Kindes bewerten, wird ihnen selber überlassen und zumindest von außen neutral behandelt. Auf den ersten Blick könnte man meinen, dass eine solche Position auch den Interessen der Behindertenrechtsbewegung entspricht. Das wird jedoch von vielen Vertretern dieser Bewegung nicht so gesehen. Sie kritisieren eine solche liberale Position, da sie nicht zu einem neutralen Umgang mit Behinderung führe, sondern eine Abwertung von Menschen mit Behinderungen bedeute.

Weiter oben wurde bereits darauf hingewiesen, dass einige liberale Autoren argumentieren, die Ablehnung richte sich nur auf die Behinderung selber, nicht aber auf den Menschen mit dieser Behinderung⁵²². Es lässt sich jedoch bezweifeln, ob diese Unterscheidung tatsächlich praktikabel ist. Zweifelsohne funktioniert die Unterscheidung auf einer rein begrifflichen Ebene gut, darüber hinaus zeigen sich jedoch gewisse Schwierigkeiten⁵²³. Realiter lässt sich – zumindest im Fall genetisch bedingter Behinderungen – der behinderte Mensch nicht völlig von seiner Behinderung losgelöst denken. Sieht man von bestimmten religiösen Vorstellungen ab, dann gibt es keine prä-existenzielle Identität eines Menschen ohne seine Eigenschaften⁵²⁴. Der konkrete Mensch ohne seine Behinderung wäre ein ganz anderer Mensch. Auch im Selbstverständnis von Menschen mit Behinderung wird die Behinderung häufig nicht als eine Eigenschaft unter vielen, sondern als bedeutsamer Teil der eigenen Persönlichkeit wahrgenommen.

Schließlich gilt auch in der Wahrnehmung durch Dritte der behinderte Mensch häufig als stark durch seine Behinderung geprägt. Mit einer bestimmten Behinderung werden dann oft – wenn auch in vielen Fällen fälschlicherweise – gleich eine ganze Reihe weiterer, sowohl positiver als auch negativer, persönlicher Eigenschaften assoziiert⁵²⁵. So ist ein gängiges Vorurteil über Menschen mit Down-Syndrom, dass diese besonders fröhlich und

⁵²¹ Besonders stark macht diesen Punkt zum Beispiel John Robertson (Robertson 2005), wesentlich häufiger sind jedoch moderatere Positionen, die zumindest innerhalb bestimmter Grenzen den Eltern die Entscheidung darüber belassen möchten, welche vorgeburtlichen Untersuchungen sie zu welchem Zweck durchführen lassen wollen.

⁵²² Gillott 2001, S. ii22; Glover 2006, S. 35; Malek 2010, S. 219 f.; Netzer 1998, S. 149 f.; Shakespeare 2005, S. 223; Sparrow 2008, S. 113

⁵²³ Scott 2005, S. 72

⁵²⁴ Reinders 2000, S. 60; Volz 2003, S. 79

⁵²⁵ Reinders 2000, S. 56

nett seien, Menschen mit körperlichen Behinderungen schildern, dass Fremde sie häufig auch für weniger intelligent einschätzen etc. Diese Vorurteile mögen in einigen Fällen zutreffen, trotzdem bleiben es Vorurteile. Ebenso wie unter Nichtbehinderten gibt es selbstverständlich auch Menschen mit Down-Syndrom, die weniger fröhlich oder weniger nett sind, als andere Menschen und es gibt viele sehr intelligente Menschen mit Körperbehinderungen. Aber auch wenn es sich hierbei um (in vielen Fällen falsche) Vorurteile handelt, sind diese Einstellungen für die praktische Realität oft prägend. Für das Feld vorgeburtlicher Untersuchungen lässt sich die Unterscheidung zwischen dem behinderten Menschen und seiner Behinderung auch praktisch nicht durchhalten. Vorgeburtliche Untersuchungen verhindern in der Regel eben nicht bloß das Auftreten einer Behinderung: Die Behinderung wird in den meisten Fällen dadurch verhindert, dass in Folge der Untersuchungen der behinderte Mensch nicht geboren wird. Bei den meisten Behinderungen gibt es keine therapeutischen Optionen, um die Behinderung zu heilen, sondern einzig die Möglichkeit, gegebenenfalls die Schwangerschaft abubrechen. Das ist auch der Grund, warum einige Autoren, die bestimmte Maßnahmen zur Prävention und Therapie von Behinderungen explizit gutheißen, trotzdem vorgeburtliche Untersuchungen als behindertenfeindlich ablehnen⁵²⁶. Behinderungen gehen, wie ich gezeigt habe, häufig mit Einschränkungen oder sonstigen negativen Auswirkungen für die Betroffenen einher, weshalb es *ceteris paribus* in der Regel vorzuziehen ist eine Behinderung nicht zu haben. Das bedeutet aber eben nicht, dass es besser wäre, nicht geboren, anstatt mit einer Behinderung geboren zu werden. Während präventive und therapeutische Maßnahmen im Interesse des Menschen mit Behinderung sein werden, gilt das eben nicht für Maßnahmen, die seine Existenz verhindern (vgl. Kap. 3.4). Letztere resultieren also – so die Kritik – entweder aus problematischen Fehlannahmen über ein Leben mit Behinderung oder aus Interessen Dritter, die gegen das Leben eines Menschen mit Behinderung aufgewogen werden und sollten deshalb unterbleiben. Im Folgenden soll zunächst die Frage untersucht werden, welche Rolle die Behinderung für die Identität des behinderten Menschen spielt. Wenn nämlich die Behinderung für den behinderten Menschen großen Einfluss auf sein Selbstverständnis hat, dann stellt es gegebenenfalls ein Problem mit morali-

⁵²⁶ Asch 1999, S. 1651 f.

scher Relevanz dar, wenn breit geteilte gesellschaftliche Urteile Behinderungen negativ bewerten. Das gilt auch dann, wenn dieses Urteil unter Umständen gerechtfertigt sein mag. Selbst bei Eigenschaften, die eindeutig schlecht für den Träger sind – welche das sein könnten, mag hier offen bleiben – kann es unangemessen sein, wenn der Betroffene vonseiten der Gesellschaft ständig mit negativen Werturteilen über diese Eigenschaft konfrontiert wird.

6.5 Behinderung und Identität

Die Behinderung ist für die meisten behinderten Menschen wahrscheinlich nicht eine Eigenschaft wie jede andere. Wie bereits gezeigt wurde, nehmen einige Menschen mit Behinderungen ihre Behinderung vor allem als Einschränkung und negative Abweichung wahr. Andere hingegen sehen in der Behinderung sogar etwas Bereicherndes und wieder andere haben ein ambivalentes Verhältnis zu ihrer Behinderung (vgl. Kap. 5). In vielen Fällen übernimmt die Behinderung, ganz gleich ob negativ oder positiv bewertet, subjektiv eine zumindest partiell identitätsstiftende⁵²⁷ Funktion für den behinderten Menschen, indem sie viele seiner lebensweltlichen Erfahrungen beeinflusst und sich so darauf auswirkt, was für ein Mensch er wird⁵²⁸. Die meisten Menschen mit Behinderung haben nun wahrscheinlich, ebenso wie nichtbehinderte Menschen, im Großen und Ganzen ein positives Bild ihrer Selbst. Viele fassen die Behinderung als Teil der eigenen Persönlichkeit auf und bewerten entsprechend auch die Behinderung positiv. Fredi Saal beschreibt das Leben mit Behinderung als „*mir ‚zugewachsene‘ Identität*“⁵²⁹. Die Behinderung sei für die individuelle Identität des Menschen mit Behinderung konstitutiv. Über die Rolle der Behinderung für die Persönlichkeit des behinderten Menschen schreibt er:

*„Seine Behinderung gehört zu ihm, wie alles zu ihm gehört, das seine Persönlichkeit in ihrem Wesen ausmacht. Ohne sie gäbe es ihn nicht! Er verkörperte nicht diese unverwechselbare Individualität, die er als die nur ihm allein zugesprochene Existenzbedingung erfährt, daher ihm das eigene Gesicht verleiht.“*⁵³⁰

⁵²⁷ Wenn hier und im Folgenden von „Identität“ gesprochen wird, dann ist damit vorrangig ein psychologischer oder sozialer Begriff von Identität gemeint, nicht aber Identität im Sinne einer formalen Eigenschaft oder Relation, wie sie beispielsweise in der philosophischen Ontologie diskutiert werden.

⁵²⁸ Edwards 2004, S. 419

⁵²⁹ Saal 1996, S. 298

⁵³⁰ ebd. S. 297

Ähnlich schildert Christine Riegler für von ihr interviewte Menschen mit Behinderungen und sich selber das Verhältnis zur eigenen Behinderung:

„Wie ‚meine‘ Interviewpartnerinnen und –partner empfinde auch ich meine Behinderung als Teil meiner Persönlichkeit, meiner Identität. Die Person, die ich jetzt bin, bin ich aufgrund meiner Erfahrungen, Erlebnisse, aufgrund meiner bisherigen Lebensgeschichte, und meine Behinderung ist Teil dieser Geschichte.“⁵³¹

Wenn man der Behinderung eine solche identitätsstiftende Funktion zuschreibt, dann erscheint es gegebenenfalls als problematisch, wenn Behinderungen abgelehnt werden, da das gewissermaßen immer auch eine Ablehnung der Persönlichkeit des behinderten Menschen bedeutet. Dazu erneut Saal:

„Wer die Behinderung des anderen nicht will, kann auch diesen als ganzen Menschen in seiner einmaligen Gegebenheit nicht wollen.“⁵³²

Und wiederum ähnlich Riegler:

„Mir ein Leben ohne Behinderung zu wünschen, würde bedeuten, mich meiner Identität berauben zu wollen.“⁵³³

Vorgeburtliche Untersuchungen zielen nun in der Regel genau darauf ab Behinderungen zu verhindern. Das impliziert zwar kein generelles Unwerturteil über Behinderungen in dem Sinne, dass eine bestimmte oder gar alle Behinderungen ein Leben nicht lebenswert machten. Die Entscheidung, ein Kind aufgrund einer bestimmten Behinderung nicht zu bekommen, enthält aber zumindest ein relatives Unwerturteil, dass es – aus im jeweiligen Einzelfall näher zu bestimmenden Gründen – besser ist, wenn dieses Kind nicht zur Welt kommt, als wenn es geboren würde⁵³⁴. Das mag eine Spannung nahelegen, zwischen einerseits dem Wunsch, kein Kind mit einer Behinderung zu bekommen, und andererseits dem Anspruch, Menschen, in deren Selbstverständnis eine Behinderung für ihre Identität konstitutiv ist, die ihnen angemessene Anerkennung entgegen zu bringen.

Tatsächlich besteht eine solche Spannung jedoch nicht, denn beide Positionen können widerspruchsfrei nebeneinander bestehen. Das Kind mit der Behinderung wird nie geboren. Stattdessen wird ein anderes Kind geboren, für dessen Identität dann vielleicht ganz andere Dinge konstitutiv sein mö-

⁵³¹ Riegler 2011, S. 33

⁵³² Saal 1996, S. 297

⁵³³ Riegler 2011, S. 33

⁵³⁴ Malek 2010, S. 218

gen, oder es wird kein Kind geboren. In jedem Fall wird die Identität keines der Kinder verändert oder beschädigt⁵³⁵. Die Identität von bereits geborenen Menschen mit Behinderungen bleibt ebenfalls unangetastet, da ihnen ihre Behinderung durch die vorgeburtlichen Untersuchungen nicht genommen wird. Daran ändert sich auch nichts, wenn man von einer allgemeinen Identität von Menschen mit Behinderungen ausgeht, wie beispielsweise Christian Judith dies tut:

„... Entweder behindert oder nicht behindert, aber nicht alle ein bisschen. Dass wir alle Schwierigkeiten haben, dass wir alle Beziehungsprobleme kennen, das ist ein anderes Thema, oder dass wir alle unsere Beschränkungen haben. Aber zwischen Behinderung und Nichtbehinderung, da ist eine Grenze, die ist einfach da. Und diese Grenze würde ich auch verteidigen, die will ich haben. Weil ich hinter dieser Linie meine eigene Identität entwickle. ...“⁵³⁶

Zunächst einmal scheint mir diese Positionen einem seltsamen Exzeptionalismus vorauszusetzen, der zu diversen internen Problemen führen dürfte, wenn derart kategorisch zwischen Nichtbehinderten und Menschen mit Behinderungen unterschieden wird⁵³⁷. Davon abgesehen ändern vorgeburtliche Untersuchungen selbst aber nichts an dieser allgemeinen behinderten Identität, sondern höchstens an der Zahl der Menschen, die mit einer Behinderung geboren werden⁵³⁸ und entsprechend an dieser teilhaben könnten.

Wenn man die Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen jedoch so interpretiert, dass sie in vielen Fällen ein Unwerturteil über bestimmte Behinderungen beinhaltet, dann bedeutet das die öffentliche Abwertung einer Eigenschaft, die einige Menschen als für sie wichtigen Teil ihrer Persönlichkeit begreifen. Das mögen diese als Kränkung oder als Affront begreifen, was in der moralischen Bewertung vorgeburtlicher Untersuchungen unbedingt berücksichtigt werden sollte. Dieses sogenannte „Kränkungsargument“ wird an späterer Stelle noch eingehender behandelt werden (vgl. Kap. 7.3).

⁵³⁵ Mit Ausnahme vielleicht der Identität des Embryos, wenn man ihm denn eine solche zuspricht. Inwiefern das moralisch problematisch ist, hängt wesentlich von der Frage des moralischen Status menschlicher Embryonen ab. Vgl. dazu Kap 4.1.

⁵³⁶ Trutschel 2001, S. 72

⁵³⁷ Ebenfalls kritisch bezüglich der Frage nach einer „behinderten Identität“ äußern sich Davis 2010 und Lanwer 2011.

⁵³⁸ Die Frage, ob es moralisch problematisch ist, wenn aufgrund vorgeburtlicher Untersuchungen weniger Menschen mit Behinderungen geboren werden, wird in eigenem Recht in Kap 7 behandelt.

Hier soll zunächst nur auf einen Aspekt dieses Arguments eingegangen werden: Wie gewichtig man eine subjektiv wahrgenommene Kränkung einschätzt, wird ganz wesentlich davon abhängen, welche Bedeutung man der Eigenschaft „Behinderung“ für die Identität der entsprechenden Person zu-rechnet. Den verschiedenen Eigenschaften, die Menschen besitzen, wird man unterschiedlich viel Gewicht beimessen. Einige Eigenschaften, wie beispielsweise die Blutgruppe, wird man für die Identität eines Menschen als weitestgehend bedeutungslos einschätzen, da sie in den allermeisten Situationen menschlichen Miteinanders völlig belanglos ist. Anders verhält es sich dagegen bei Eigenschaften wie dem biologischen Geschlecht, dem ausgeübten Beruf, der Religionszugehörigkeit etc. Diese werden sich in vielen Fällen sehr stark auf die soziale Rolle und das Selbstverständnis eines Menschen auswirken. Zu dieser letzteren Gruppe wird man wohl auch Behinderungen zählen müssen. Insbesondere Behinderungen, die durch Dritte von außen als solche zu erkennen sind, zwingen gewissermaßen den Menschen mit dieser Behinderung in vielen Bereichen des Lebens, sich zu dieser zu verhalten.

Hinzu kommt, dass Behinderungen in der Regel ohne ein Zutun des behinderten Menschen auftreten, also nicht wie andere gegebenenfalls identitätsstiftende Eigenschaften durch die entsprechende Person gewählt werden. Sie sind überdies in der Regel nicht veränderbar und bestehen dauerhaft, die betroffenen Personen müssen sich also praktisch „auf Gedeih und Verderb“ mit ihrer Behinderung arrangieren. Das spricht für eine größere Rücksichtnahme auf die Befindlichkeit der Betroffenen diesbezüglich, als bei Eigenschaften, die sie eigenverantwortlich besitzen. Was das für die moralische Beurteilung vorgeburtlicher Untersuchungen bedeutet, wird weiter unten umfassend diskutiert werden (vgl. insbesondere Kap. 7.3).

Auch wenn die Behinderung für die Identität des behinderten Menschen in einigen Fällen konstitutiv sein kann, ist sie das jedoch nicht zwingend für alle Menschen mit Behinderungen. Eine Behinderung mag im Selbstverständnis der betroffenen Person auch bloß eine Eigenschaft unter vielen sein und vielleicht nicht einmal eine besonders wichtige. Das kann auch dann der Fall sein, wenn sich diese Person mit den Zielen der Behindertenbewegung identifiziert und sich als Teil einer ausgegrenzten Minderheit begreift⁵³⁹. Einige Autoren argumentieren, dass das Problem gar nicht darin bestehe, dass die

⁵³⁹ Asch 2000, S. 241 ff.

häufig negativ bewertete Eigenschaft für die Identität der Betroffenen konstitutiv sei. Adrienne Asch beispielsweise kritisiert, dass – im Gegenteil – die Eigenschaft „Behinderung“ in ihrer Bedeutung für das Leben der Menschen mit Behinderung in vielen Diskussionen – und ganz besonders in denen um vorgeburtliche Untersuchungen – deutlich überschätzt werde⁵⁴⁰. Vorgeburtliche Untersuchungen beruhten gewissermaßen auf einem unangemessenen Reduktionismus⁵⁴¹. Behinderung stehe dort häufig fälschlicherweise als Teil für das Ganze. Aufgrund einer einzigen Eigenschaft werde ein Urteil über den Menschen insgesamt gefällt. In Anlehnung an die rhetorische Figur bezeichnet Asch dieses Phänomen in späteren Publikationen auch als „Synekdoche“⁵⁴². Wieso Synekdoche problematisch ist verdeutlicht sie an folgendem Beispiel:

„You are a professor in a philosophy department at a large urban university. In your class of fifty students, you notice that five students have pierced tongues and lips and that a few others have dyed their hair because of their style, and you ignore their raised hands when they want to participate in class discussion. Midway through the semester, a man with dyed hair comes to your office to raise questions about the work in the course, and you realize that he actually has some interesting observations to make about the class and find yourself chagrined at your avoidance of his raised hand, of which you were only half aware until he appears at your door.“⁵⁴³

Niemand wird bezweifeln, dass der in dem Beispiel geschilderte Professor sich falsch verhält, wenn er die Wortmeldungen der Studierenden mit dem etwas extravaganteren Aussehen ignoriert. Von dem Aussehen der Studierenden darauf zu schließen, dass sie nichts Interessantes beitragen können, ist erstens irrational, da das Aussehen eben keine gesicherten Rückschlüsse auf die Intelligenz eines Menschen zulässt, und zweitens moralisch problematisch, da einige Studierende allein aus dem Grund benachteiligt werden, dass sie anders aussehen.

Genau dasselbe, so Asch, passiere nun aber regelmäßig im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen⁵⁴⁴. Die Information über eine einzige Eigenschaft – nämlich das Vorliegen einer bestimmten Behinderung – werde als hinreichend akzeptiert, um das spätere Kind insgesamt abzulehnen. Dabei handele

⁵⁴⁰ Asch 2000, S. 235 f.; ähnlich auch Kaplan 1994, S. 52

⁵⁴¹ Saxton 2000, S. 160 f.

⁵⁴² Asch, Wasserman 2005

⁵⁴³ Asch 2000, S. 235

⁵⁴⁴ ebd.

es sich jedoch um eine gewichtige Entscheidung, die auf Grundlage von einem in jeder Hinsicht unvollständigem Eindruck getroffen werde. Aschräumt ein, dass die Charakteristika einer Behinderung häufig weniger trivial sind als der Kleidungsstil einer Person. Nichtsdestotrotz lasse die Behinderung in der Regel keine Rückschlüsse darauf zu, was für ein Mensch das künftige Kind werde, ob es einfühlsam, aufgeweckt, fröhlich etc. sein werde und wahrscheinlich auch nicht darauf, wie sich die Beziehung der Eltern zu dem Kind entwickeln werde.

Allerdings stellt sich die Frage, ob die Entscheidung, ein Kind aufgrund einer Behinderung nicht zu bekommen, gleichermaßen irrational und moralisch problematisch ist, wie das Verhalten des Professors, der einen Teil seiner Studierenden systematisch ignoriert. Zunächst einmal entscheiden wir in sehr vielen Situationen auf der Basis eines unvollständigen ersten Eindrucks und längst nicht in allen Situationen finden wir das problematisch. Das gilt sogar dann, wenn die Auswirkungen der jeweiligen Entscheidungen durchaus gewichtig für unser übriges Leben sind. Im Bereich der zwischenmenschlichen Beziehungen beispielsweise sind es zu Beginn häufig absolute Banalitäten, die darüber entscheiden, ob wir einen Menschen interessant genug finden, um eventuell weitere Schritte zu einer näheren Beziehung hin zu tätigen. Ob die Beziehung Bestand hat und wie nah sie tatsächlich wird, hängt dann von vielen anderen Faktoren ab. Im Kontakt mit vielen Menschen kommt es aber nicht einmal so weit, da wir sie aufgrund von Äußerlichkeiten keines zweiten Blickes würdigen, obwohl sie nach genauerer Überprüfung vielleicht hervorragend zu uns passen würden.

Die Gründe hierfür sind zunächst einmal pragmatischer Natur: In einigen Situationen müssen wir unter den Unmengen an vorliegenden Informationen eine Auswahl treffen, in anderen müssen wir uns auf die Informationen beschränken die uns zur Verfügung stehen. Deshalb sind auch Entscheidungen auf nur unvollständiger Informationsbasis nicht zwingend irrational. Oft können wir nur induktive Schlüsse anstellen, welche Entscheidung die richtige wäre. Auch wenn diese Schlüsse falsch sein können, sind sie jedoch nicht unbedingt irrational.

Auf den Fall vorgeburtlicher Untersuchungen angewandt bedeutet dies folgendes: Die Information, dass ein zukünftiges Kind eine bestimmte Behinderung haben wird, lässt zwar nicht mit Sicherheit darauf schließen, wie das Leben mit diesem Kind sein wird. Zieht man jedoch alle weiteren zur Verfü-

gung stehenden relevanten Informationen hinzu, z.B. wie wirkt sich die Behinderung auf die Betroffenen aus, wie auf die Eltern dieser Kinder, wie verhält sich dies zur weiteren Lebensplanung der Eltern und ihren Wertvorstellungen etc., dann ist ein auf dieser Basis getätigter „*educated guess*“ die beste verfügbare Entscheidungsgrundlage. Dass tatsächlich alle zur Verfügung stehenden relevanten Informationen herangezogen werden, geschieht nun im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen häufig nicht. Gerade darüber, wie sich die Behinderungen auf die Betroffenen und deren Familien auswirken, sind viele Schwangere nur unzureichend informiert. Dem lässt sich jedoch am ehesten dadurch begegnen, dass Betroffene und ihre Familien als Quellen erstpersönlicher Information genutzt werden. Dass im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen auf Basis eines nur unvollständigen Eindrucks geurteilt wird, stellt aber kein grundsätzliches epistemisches Problem dar, das dazu führt, dass alle diese Entscheidungen irrational wären.

Auch in moralischer Hinsicht besteht ein Unterschied zwischen Entscheidungen im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen und dem Beispiel des Hochschullehrers: Professoren unterliegen qua ihrer beruflichen Rolle gewissen moralischen Grundsätzen. Zu diesen Grundsätzen gehört es, Studierende unter sonst gleichen Bedingungen auch gleich zu behandeln. Ein vom Üblichen abweichendes Erscheinungsbild des Studierenden rechtfertigt aber mit Sicherheit nicht, diesen zu benachteiligen, wie es durch das Ignorieren der Wortmeldungen geschieht. Wenn in einer Lehrveranstaltung Wortmeldungen zugelassen werden, haben auch gepiercte Studierende mit gefärbten Haaren das Recht, gehört und nicht aufgrund ihres Äußeren systematisch ausgegrenzt zu werden.

Bei vorgeburtlichen Untersuchungen ist jedoch deutlich unklarer, inwieweit die Entscheidung, ein Kind aufgrund einer Behinderung nicht zu bekommen, ebenfalls moralisch problematisch ist. Asch argumentiert, dass aus der Elternrolle gewisse moralische Verpflichtungen erwachsen. Dazu gehöre es, seine Kinder bedingungslos anzunehmen. Machten Eltern die Akzeptanz ihres Kindes davon abhängig, dass das Kind nichtbehindert sei, kämen sie dieser Verpflichtung jedoch nicht nach⁵⁴⁵. Die Bedeutung des Ideals bedingungsloser elterlicher Liebe wurde bereits an früherer Stelle diskutiert (vgl. Kap. 3.5). Auf die wichtigsten Ergebnisse dieser Auseinandersetzung sei an

⁵⁴⁵ Asch, Wassermann 2005, S. 200 ff.; Parens, Asch 2000, S. 17 ff.

dieser Stelle noch einmal hingewiesen. Vorgeburtliche Untersuchungen betreffen menschliche Embryonen, keine Kinder. Ob auch diese einen moralischen Anspruch auf bedingungslose Akzeptanz haben, ist deutlich umstrittener als bei Kindern. Empirisch betrachtet scheint sich die Beziehung der Schwangeren zu ihrem Kind im Laufe der Schwangerschaft erst nach und nach zu entwickeln. Vorgeburtliche Untersuchungen werden außerdem in der Wahrnehmung der Schwangeren kaum als „Baby-TÜV“ durchgeführt, von dem überhaupt erst die Beziehung abhängig gemacht wird, vielmehr werden die Untersuchungen häufig eher aus Sorge um das Kind durchgeführt (vgl. Kap. 3.5). Mit Blick auf den Kontext der jeweiligen Situation, lässt sich die Entscheidung dann gegebenenfalls auch auffassen als „*Entscheidung gegen eine Beziehung zum Kind aus einer Beziehung zum Kind*“⁵⁴⁶. Auch die Entscheidung gegen die Geburt eines konkreten Kindes ist deshalb mit dem Ideal bedingungsloser elterlicher Liebe nicht grundsätzlich unvereinbar.

Zusammenfassend kommt Aschs Synekdoche-Einwand zwar das Verdienst zu, darauf hinzuweisen, dass Entscheidungen nach vorgeburtlichen Untersuchungen häufig schlecht informiert sind und die negativen Auswirkungen der Behinderung eines Kindes oft überbewerten. Als grundsätzlichen Einwand gegen vorgeburtliche Untersuchungen lassen sie sich jedoch nicht durchhalten.

6.6 Die „any-particular“-Unterscheidung

Mit der „any-particular“-Unterscheidung geht ein weiterer stark rezipierter Einwand gegen vorgeburtliche Untersuchungen ebenfalls auf Adrienne Asch zurück. Der Einwand ist gewissermaßen mit dem Synekdoche-Einwand verwandt, insofern als er gleichermaßen die besondere Bedeutung kritisiert, die der Eigenschaft Behinderung im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen häufig zugewiesen wird. Ursprünglich vorgebracht wurde er als Replik auf den Vorwurf, dass die Haltung vieler Kritiker vorgeburtlicher Untersuchungen aus den Reihen der Behindertenbewegung inkonsistent sei. Häufig werden dort nämlich einerseits feministische Positionen vertreten, die für ein grundsätzliches Recht von Frauen argumentieren, eine Schwangerschaft abzubrechen. Andererseits wird die Entscheidung, eine Schwangerschaft nach

⁵⁴⁶ Wiesemann 2006, S. 161

auffälligem pränataldiagnostischem Befund abzuberechnen, aus moralischen Gründen abgelehnt⁵⁴⁷. Wenn es aber grundsätzlich moralisch erlaubt sei, eine Schwangerschaft abzuberechnen, dann müsse es auch erlaubt sein, eine Schwangerschaft aufgrund einer Behinderung des zukünftigen Kindes abzuberechnen.

Dem entgegnet Asch, dass zwischen den verschiedenen Gründen, eine Schwangerschaft abzuberechnen, ein wichtiger Unterschied bestehe: Wenn eine Schwangere einen Schwangerschaftsabbruch durchführen lässt, weil sie sich – momentan oder generell – nicht in der Lage sieht, ein Kind zu bekommen, oder kein Kind wünscht etc. dann lägen die Gründe für den Abbruch aufseiten der Schwangeren und richteten sich gegen jedes (*any*) Kind, das aus dieser Schwangerschaft entstehen könnte. Breche sie die Schwangerschaft dagegen aufgrund einer Behinderung des künftigen Kindes ab, richte sich diese Handlung gegen ein bestimmtes (*particular*) Kind mit bestimmten Eigenschaften⁵⁴⁸. Der Schwangerschaftsabbruch selbst ist also gar nicht das Ziel von Aschs Kritik.

Sicherlich sei die Entscheidung zum Abbruch einer Schwangerschaft niemals unerheblich, sondern in der Regel eine sehr schwerwiegende Entscheidung für die Schwangere⁵⁴⁹. Bestimmte Interessen der Schwangeren könnten aber im Fall des nicht-selektiven Schwangerschaftsabbruchs dessen negative Aspekte überwiegen. Es handele sich gewissermaßen um einen inneren Konflikt der Schwangeren, den aufzulösen ihr verschiedene moralisch akzeptable Möglichkeiten zur Verfügung ständen. Im Fall des selektiven Schwangerschaftsabbruchs hingegen werde ein Mensch, der sonst durchaus willkommen gewesen wäre, allein aufgrund einer Behinderung abgelehnt⁵⁵⁰. Die Schwangere nehme also zum Teil erhebliche Unannehmlichkeiten auf sich, damit dieser Mensch nicht auf die Welt kommt. Es handele sich hierbei auch nicht um die Auflösung eines inneren Konfliktes, sondern um die explizite

⁵⁴⁷ Asch 2000; Kaplan 1994; Köbsell 2003; Saxton 1998

⁵⁴⁸ Asch 2000, S. 236 f.

⁵⁴⁹ Das werden im Übrigen auch die liberalsten Stimmen in den Debatten um Schwangerschaftsabbrüche nicht bestreiten. Selbst diejenigen Autoren, die erst ab der Geburt oder gar noch später von moralischen Verpflichtungen gegenüber dem Kind ausgehen, werden anerkennen, dass erstens die medizinische Prozedur des Schwangerschaftsabbruchs für die Schwangere unangenehm sowie gegebenenfalls mit unerwünschten Nebenwirkungen verbunden sein kann und zweitens häufig bereits eine gewisse Bindung zu dem Ungeborenen besteht, so dass der Abbruch auch emotional sehr belastend sein kann.

⁵⁵⁰ Kaposy 2013, S. 306

Ablehnung eines Menschen. Diese Ablehnung allein wegen des Merkmals Behinderung ist es, die aus der Behindertenrechts-Perspektive heraus kritisiert wird. Selektive Schwangerschaftsabbrüche nach vorgeburtlichen Untersuchungen transportieren in der Wahrnehmung von Asch und anderen⁵⁵¹ eine gewisse Botschaft:

*„The widespread use of selective abortion to reduce the number of people born with disabilities [...] sends a message to children and adults with disabilities, especially people who have genetic or prenatal disabilities, that ‘We do not want any more like you’.”*⁵⁵²

Dass es sich dabei tatsächlich um eine das Leben von Menschen mit Behinderungen abwertende Botschaft handelt, lässt sich aber durchaus bestreiten. Zunächst einmal scheint der Schluss auf ein derart generalisiertes Werturteil problematisch, weil nicht ausreichend gerechtfertigt. Aus der ebenfalls weitverbreiteten Akzeptanz nicht-selektiver Schwangerschaftsabbrüche lässt sich auch nicht auf weitverbreitete Kinderfeindlichkeit schließen⁵⁵³. Wieso sollte also die Akzeptanz selektiver Abbrüche eine allgemeine Abwertung behinderter Menschen bedeuten?

Außerdem halte ich es für deutlich übertrieben, der Gesellschaft im Allgemeinen sowie Anbietern und Abnehmern vorgeburtlicher Untersuchungen im Speziellen die genannte ablehnende Haltung zu unterstellen⁵⁵⁴. Die meisten Menschen, die vorgeburtliche Untersuchungen unter bestimmten Bedingungen befürworten, dürften eine deutlich differenziertere Einstellung diesbezüglich vertreten. Beispielsweise dass Menschen mit Behinderungen, die in unserer Gesellschaft leben, durchaus willkommen sind, es aber gute Gründe dafür geben mag, dass sich eine Schwangere gegen die Geburt eines behinderten Kindes entscheidet, wenn sie die Möglichkeit dazu hat.

Die Situation, eine Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch einer Schwangerschaft zu treffen ist deutlich komplexer, als der Einwand sie darstellt. Es geht bei einem selektiven Schwangerschaftsabbruch nicht einzig darum, die Geburt eines weiteren Menschen mit Behinderung unter allen Umständen zu verhindern. Oft sind es viele verschiedene Erwägungen, die in die Entscheidung miteinbezogen werden. Diese richten sich nicht nur auf das Kind und seine Behinderung sondern vielmals auch oder sogar vor-

⁵⁵¹ Parens, Asch 2000, S. 13; Saxton 1998, S. 391

⁵⁵² Wendell 1996, S. 153

⁵⁵³ Birnbacher 2006, S. 329

⁵⁵⁴ Krones 2008b, S. 448 f.

nehmlich auf die vermuteten Auswirkungen der Geburt dieses Kindes auf das Leben der Schwangeren, ihre Partnerschaft, ihre Familie etc. Die Situation ist insofern analog zur Situation eines nicht-selektiven Schwangerschaftsabbruchs, wo die Schwangere ebenfalls viele verschiedene Aspekte gegeneinander abwägen wird, um zu einer Entscheidung zu kommen⁵⁵⁵. Letztlich ist also jede Entscheidung zu einem Schwangerschaftsabbruch eine spezifische Entscheidung in einer konkreten Situation. Die „any-particular“-Unterscheidung droht deshalb zu viel zu zeigen und ihre behindertenspezifische Relevanz zu verlieren.

So argumentiert auch James Lindemann Nelson, dass in anderen Situationen statt der Eigenschaft Behinderung andere Eigenschaften die Entscheidung zum Abbruch grundlegend bestimmen können, ohne dass dahinter eine Ablehnung von Menschen mit den gleichen Eigenschaften vermutet würde. Nelson nennt als Beispiele Familiengröße oder finanzielle Situation der Schwangeren. Diese führten häufig dazu, dass eine Frau sich entscheide, eine Schwangerschaft abubrechen. Das scheint aber keine negative Botschaft über Viertgeborene oder arme Menschen zu beinhalten⁵⁵⁶. Das Expressionsargument könne also nicht angemessen unterscheiden zwischen den selektiven Schwangerschaftsabbrüchen, die es kritisiert und solchen, denen gegenüber es eigentlich Neutralität beansprucht⁵⁵⁷. Dem entgegnet jedoch Nancy Press⁵⁵⁸, dass das vierte Kind seiner Eltern oder in einer armen Familie aufgewachsen zu sein, keine intrinsischen Eigenschaften des Kindes seien. Das Kind könnte z.B. adoptiert werden und wäre dann vielleicht das erstgeborene adoptierte Kind einer sehr vermögenden Familie. Eine Behinderung aber komme dem Kind wesentlich zu. Ganz gleich in welcher Familie es aufwächst, das Kind wäre immer behindert⁵⁵⁹. Press zeigt jedoch nicht, warum es überhaupt relevant ist, dass die eine Eigenschaft intrinsisch, die andere nur relational ist⁵⁶⁰. Asch und Wasserman verweisen darauf, dass Behinderung eine weitestgehend beständige Eigenschaft sei, die sich in der Regel nicht beseitigen lasse:

⁵⁵⁵ Nelson 2000b, S. 218

⁵⁵⁶ Nelson 2000b, S. 217

⁵⁵⁷ Nelson 2007, S. 462

⁵⁵⁸ Ebenso Asch 2000, S. 237

⁵⁵⁹ Press 2000, S. 215

⁵⁶⁰ Nelson 2000b, S. 218 f.

„Disability, unlike poverty, but like sex or skin color, has a biological component that gives its stigmatization a more enduring character. ... Unlike poverty, disability is seen as a taint that is difficult or impossible to purge.”⁵⁶¹

Auch wenn relationale Eigenschaften im Gegensatz zu intrinsischen potentiell veränderbar sind, bedeutet das nicht, dass eine Diskriminierung aufgrund dieser Eigenschaft weniger problematisch ist⁵⁶². Das gilt insbesondere dann, wenn um diese Eigenschaft nicht mehr zu besitzen, eine derart drastische Veränderung stattfinden muss, wie sie eine Adoption zweifelsohne darstellt. Zudem lässt sich zumindest an der sozialen Herkunft eines Kindes nachträglich nichts mehr ändern. Wenn eine Diskriminierung an der sozialen Herkunft eines Menschen ansetzt, wie das häufig der Fall zu sein scheint, so besteht in dieser Beziehung kein Unterschied zu Behinderungen.

Als am stärksten irritierend an Press' Einwand kritisiert Nelson jedoch, dass dieser hinter das in der Behindertenbewegung emphatisch vertretene soziale Modell von Behinderung zurückfällt⁵⁶³. Dieses mittlerweile weit über die Grenzen der Behindertenbewegung hinaus vertretene Modell geht davon aus, dass Behinderung zumindest zu großen Teilen sozial bedingt und häufig vor allem deshalb für die Betroffenen problematisch ist (vgl. Kap. 5). Das gilt aber ebenso für die Eigenschaften viertgeborenes Kind und Kind einer armen Familie. Die Unterscheidung zwischen intrinsischen und relationalen Eigenschaften ist deshalb für die hier behandelten Fragen erstens unscharf und zweitens vor dem Hintergrund des sozialen Modells von Behinderung weitgehend irrelevant.

Von besonderer Bedeutung ist in diesem Zusammenhang jedoch, dass Menschen mit Behinderung in vielen Situationen in unserer Gesellschaft ablehnend behandelt werden. Um dieses Problem zu beschreiben, wird häufig auf die Stigma-Theorie von Erving Goffman zurückgegriffen. Goffman charakterisiert Stigma folgendermaßen:

„While the stranger is present before us, evidence can arise of his possessing an attribute that makes him different from others in the category of persons available for him to be, and of a less desirable kind--in the extreme, a person who is quite thoroughly bad, or dangerous, or weak. He is thus reduced in our minds from a whole and usual person to a tainted, discounted one. Such an attribute is a stigma, especially when its discrediting effect is very

⁵⁶¹ Asch, Wasserman 2007a, S. 472

⁵⁶² Moreau 2010, S. 150

⁵⁶³ Nelson 2000b, S. 219

*extensive; sometimes it is also called a failing, a shortcoming, a handicap. [...] The term stigma, then, will be used to refer to an attribute that is deeply discrediting ...*⁵⁶⁴

Auf eben diese Weise werden Menschen mit Behinderungen häufig behandelt. Aufgrund eines einzigen Merkmals – der Behinderung – wird die Person als Ganze herabgewürdigt, was sich entsprechend negativ auf den Betroffenen auswirkt:

*„Stigmatisierende Zuschreibungen führen zwangsläufig zu einer massiven Gefährdung bzw. Veränderung der Identität stigmatisierter Menschen.“*⁵⁶⁵

Dass die Stigmatisierung aufgrund des Merkmals Behinderung moralisch bedenklich ist, bedarf wohl keiner weiteren Erörterung. Viele Menschen mit Behinderungen begreifen sich als Teil einer gesellschaftlichen Minderheit und weisen die ihnen zugeschriebenen negativen Stereotype zu großen Teilen zurück⁵⁶⁶. Im Lichte der langen Geschichte nachteiliger Behandlung behinderter Menschen kritisieren viele Autoren dann auch vorgeburtliche Untersuchungen:

*„If [...] persons with disabilities are regarded as a definable social group who have faced great oppression and stigmatization, the prenatal screening may be regarded as yet another form of social abuse.“*⁵⁶⁷

Diese Kritik ist zweistufig: Erstens entstehe das Bedürfnis nach vorgeburtlichen Untersuchungen mit der Möglichkeit des selektiven Schwangerschaftsabbruchs, um nach Möglichkeit kein behindertes Kind zu bekommen, zu großen Teilen überhaupt erst aus der gesellschaftlich weit verbreiteten Stigmatisierung von Menschen mit Behinderung. Gewissermaßen ist dieses Bedürfnis deshalb schon durch seine Genese diskreditiert⁵⁶⁸. Zweitens bestätige die Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen diese Stigmatisierung und verstärke sie gegebenenfalls sogar.

Die Frage inwieweit Behinderung tatsächlich ein Stigma darstellt, kann in dieser Arbeit nicht eingehender behandelt werden. Allerdings halte ich es für offenkundig, dass innerhalb der Gesellschaft nach wie vor sehr wirkmächtige negative Vorstellungen über Menschen mit Behinderung herrschen, die nicht gerechtfertigt sind. Diese Vorstellungen werden in vielen Fällen auf die Entscheidung von Schwangeren einwirken, die Schwangerschaft mit einem be-

⁵⁶⁴ Goffman 1991, S. 2 f.

⁵⁶⁵ Cloerkes 2007, S. 173

⁵⁶⁶ Saxton 1998, S. 375

⁵⁶⁷ Kaplan 1994, S. 60

⁵⁶⁸ Asch, Wasserman 2007b, S. 480; Kaposy 2013, S. 303

hinderten Kind gegebenenfalls abzubrechen. Das ist in moralischer Hinsicht durchaus problematisch. Deshalb halte ich es für geboten, die Stigmatisierung von Menschen mit Behinderung insgesamt und ihre Auswirkung auf die Entscheidungen von schwangeren Frauen im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen soweit wie möglich zu reduzieren.

Allerdings folgt daraus nicht, dass die Entscheidung zum selektiven Schwangerschaftsabbruch nach pränataler Diagnostik immer durch stigmatisierende Vorstellungen über Menschen mit Behinderungen beeinflusst ist. Es gibt auch genuine Entscheidungen in diese Richtung, die unabhängig von einem gesellschaftlich vermittelten negativen Bild über behinderte Menschen getroffen werden. Entsprechende Beispiele wurden bereits mehrfach genannt, sollen hier aber noch mal kurz vorgestellt werden: So berichtet Tanja Krones von Eltern von Kindern mit genetisch bedingten Behinderungen sowie von selbst Betroffenen, die in empirischen Untersuchungen angaben, im Falle einer Schwangerschaft unter Umständen vorgeburtliche Untersuchungen und gegebenenfalls auch einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen⁵⁶⁹. Sicherlich sind auch diese Menschen nicht völlig immun gegen herrschende gesellschaftliche Vorstellungen. Allerdings haben die Befragten eben auch umfangreiche erstpersönliche Erfahrungen mit den jeweiligen Behinderungen, die kaum vollständig von gesellschaftlichen Vorstellungen überdeckt werden. Wenn es jedoch auch den nicht durch stigmatisierende Vorstellungen diskreditierten genuine Wunsch nach vorgeburtlichen Untersuchungen gibt, dann bieten diese stigmatisierenden Vorstellungen auch kein generelles Argument gegen vorgeburtliche Untersuchungen.

Gleichwohl stellt es auch ein moralisches Problem dar, wenn zwar nicht alle, aber doch viele Schwangere, die vorgeburtliche Untersuchungen nutzen, dies aufgrund stigmatisierender Vorstellungen über behinderte Menschen tun. Einmal ist es ein individualethisches Problem, wenn Schwangere vorgeburtliche Untersuchungen als Vehikel nutzen, um ihrer abwertenden Haltung Menschen mit Behinderungen gegenüber Ausdruck zu verleihen. Dass die Stigmatisierung von behinderten Menschen tatsächlich so explizit geschieht, scheint mir aber höchstens in Ausnahmefällen der Fall. Einige Autoren verweisen jedoch auf ein sozialetisches Problem, dass darin bestehe, dass auch private Entscheidungen öffentliche Auswirkungen haben⁵⁷⁰. Dadurch, dass

⁵⁶⁹ Krones 2008b, S. 446

⁵⁷⁰ Saxton 1998, S. 385; Sparrow 2008, S. 119 f.

viele Schwangere gewissen stigmatisierenden Vorstellungen entsprechen, wenn sie vorgeburtliche Untersuchungen nutzen, um kein behindertes Kind zu bekommen, sei es gewissermaßen üblich geworden, bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen durchführen zu lassen. Selbst wenn sie dies gar nicht beabsichtigten, unterstützten diese Frauen die Vorstellung, dass es eben eine gesunde und richtige Entscheidung sei, die Geburt eines behinderten Kindes nach Möglichkeit zu verhindern⁵⁷¹. Ob die verbreitete Akzeptanz vorgeburtlicher Untersuchungen tatsächlich zu einer Bestätigung oder sogar Bekräftigung abwertender Vorstellungen über Menschen mit Behinderungen führt, ist jedoch vor allem eine empirische Frage, die im nächsten Kapitel eingehender behandelt wird.

Als Ergebnis dieses Abschnitts lässt sich festhalten, dass das Verhältnis von vorgeburtlichen Untersuchungen und Stigmata über Menschen mit Behinderungen komplizierter ist, als die Kritiker vorgeburtlicher Untersuchungen häufig nahelegen. Die Entscheidung zu vorgeburtlichen Untersuchungen kann durch stigmatisierende Vorstellungen beeinflusst sein, ist es aber nicht zwingend. Das grundsätzliche Problem scheinen mir deshalb nicht die Untersuchungen, sondern im Wesentlichen die Stigmatisierung von Menschen mit Behinderung selbst zu sein. Aschs „any-particular“-Unterscheidung zeigt dann auch nur, dass kein Widerspruch darin besteht, Schwangerschaftsabbrüche grundsätzlich für moralisch erlaubt zu halten, sie aber in bestimmten Konstellationen moralisch abzulehnen. Ein prinzipielles Argument gegen vorgeburtliche Untersuchungen liefert sie nicht.

6.7 Zusammenfassung

Alles in allem lassen sich die Ergebnisse der Auseinandersetzung mit dem Expressionsargument folgendermaßen zusammenfassen: Vollständig überzeugen als ausschlaggebendes Argument gegen vorgeburtliche Untersuchungen und selektive Schwangerschaftsabbrüche kann das Argument in keiner seiner Formen. Der Wunsch, ein behindertes Kind nicht zu bekommen, impliziert semantisch keine Herabwürdigung von Menschen mit Behinderungen insgesamt und schon gar keine Infragestellung des Lebensrechts derselben. Auch sonst stehen vorgeburtliche Untersuchungen für sich genommen in keiner besonderen Nähe zu behindertenfeindlichen Haltungen.

⁵⁷¹ Saxton 2000, S. 157

Eine abwertende Einstellung behinderten Menschen gegenüber mag zwar in einzelnen Fällen zu einer Nachfrage nach diesen Untersuchungen führen. In den allermeisten Fällen sind es jedoch ganz andere Gründe, die für eine vorgeburtliche Diagnostik angeführt werden. Die Entscheidungssituationen im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen sind wesentlich komplexer und abhängig vom jeweiligen Kontext, als dass sich ein beständiger Zusammenhang zwischen der Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen und vorgeburtlichen Untersuchungen festmachen ließe. Grundsätzlich liegt das Problem in der Herabwürdigung von Menschen mit Behinderungen selbst, nicht aber in der vorgeburtlichen Diagnostik *per se*. Das gilt im Übrigen sowohl für die individuellen Entscheidungen Schwangerer, als auch für die gesellschaftliche Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen. Kategorisch diskriminierend für Menschen mit Behinderungen sind vorgeburtliche Untersuchungen somit nicht.

Das bedeutet jedoch nicht, dass die im Zusammenhang mit Expressionsargument geführten Diskussionen insgesamt fruchtlos sind. An vielen Stellen wird von Befürwortern des Arguments auf gravierende Probleme von Menschen mit Behinderungen verwiesen, die durch die weitverbreitete Nutzung vorgeburtlicher Untersuchungen gegebenenfalls noch verschlimmert werden könnten. Diese folgenorientierten Argumente werden im kommenden Abschnitt untersucht.

7 Folgenorientierte Argumente

7.1 Einleitung

Neben dem Expressionsargument werden aus der Perspektive von Menschen mit Behinderungen noch einige weitere Einwände gegen vorgeburtliche Untersuchungen diskutiert, die im Folgenden unter der Überschrift „folgenorientierte Argumente“ behandelt werden. Diese Einwände kritisieren vorgeburtliche Diagnostik nicht schon *per se*, sondern aufgrund bestimmter unerwünschter Folgen, die diese für Menschen mit Behinderungen mit sich brächten und solche Untersuchungen deshalb insgesamt als moralisch bedenklich erscheinen ließen. Dabei lässt sich zwischen verschiedenen Argumenten unterscheiden: Zum einen gibt es Argumente, die aufgrund vorgeburtlicher Untersuchungen ein für Menschen mit Behinderungen schlechteres gesellschaftliches Klima und darüber vermittelt eine schlechtere Unterstützung und Akzeptanz der Betroffenen befürchten. Im Anschluss an Allen Buchanan⁵⁷² werden diese Argumente häufig unter dem Begriff „*Loss of Support*“-Argument zusammengefasst (Kap. 7.2). Dabei kann wiederum unterschieden werden zwischen Argumenten, die eine Verschlechterung in materieller Hinsicht befürchten und solchen, die von einer geringeren „moralischen Unterstützung“ für behinderte Menschen und deren Angehörigen infolge vorgeburtlicher Untersuchungen ausgehen. Beide Argumente treten häufig in Kombination miteinander auf, da sie sich gegenseitig stützen und gegebenenfalls sogar verstärken können und werden hier deshalb auch gemeinsam untersucht.

Neben „*Loss of Support*“-Argumenten, die eine objektive Verschlechterung der Situation von Menschen mit Behinderungen behaupten, gibt es auch Argumente, die – unabhängig davon – eine subjektive Beeinträchtigung behinderter Menschen gegen vorgeburtliche Untersuchungen anführen. Im Anschluss an Dieter Birnbacher⁵⁷³ wird diese Art der Argumentation häufig als das „Kränkungsargument“ bezeichnet (Kap. 7.3).

Zum Abschluss des Kapitels sollen schließlich noch zwei Argumente untersucht werden, die sich nicht auf die direkten Auswirkungen vorgeburtlicher Untersuchungen auf Menschen mit Behinderungen beziehen, sondern auf

⁵⁷² Buchanan 1996, S. 21 ff.

⁵⁷³ Birnbacher 2006, S. 330 ff.

die Folgen für nichtbehinderte Dritte. Dass diese in einem Kapitel behandelt werden, das sich Argumenten gegen vorgeburtliche Untersuchungen aus der Perspektive von Menschen mit Behinderungen widmet, hat den Grund, dass diese beiden Argumenten die Auswirkungen auf Nichtbehinderte aufgrund eventueller behindertenfeindlicher Tendenzen vorgeburtlicher Untersuchungen thematisieren. Vertreter des ersten Arguments behaupten, dass vorgeburtliche Untersuchungen negative Auswirkungen auf die Eltern von Menschen mit Behinderungen haben (Kap. 7.4). Das zweite Argument weist darauf hin, dass vorgeburtliche Untersuchungen vermittelt über ihre Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen negative Konsequenzen für die Gesellschaft als Ganze bedeuten könnten (Kap. 7.5). Die verschiedenen Argumente werden im Folgenden auf ihre Stichhaltigkeit hin überprüft.

7.2 Das „Loss of Support“-Argument

7.2.1 „Loss of Support“-Argument – allgemein

Die verschiedenen Varianten des „*Loss of Support*“-Arguments haben eine starke empirische Komponente gemein, insofern als sie behaupten, dass infolge vorgeburtlicher Untersuchungen bestimmte negative Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen eintreten würden. Über diese empirische Komponente hinaus stellt sich außerdem die normative Frage, was es in moralischer Hinsicht bedeutete, wenn vorgeburtliche Untersuchungen tatsächlich negative Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen hätten. Im Folgenden soll das „*Loss of Support*“-Argument zunächst auf seine empirische Plausibilität hin überprüft werden, um danach die moralischen Implikationen des Arguments zu untersuchen.

7.2.2 „Loss of Support“-Argument – empirisch

Für eine erste Annäherung lässt sich das Argument in einer sehr einfachen Variante folgendermaßen darstellen: Selektive Schwangerschaftsabbrüche nach vorgeburtlichen Untersuchungen führen zu einer geringeren Zahl von Menschen mit Behinderungen. Das führt wiederum zu einem schlechteren „Standing“ von behinderten Menschen in vielen gesellschaftspolitischen Fragen und damit zu einer Verschlechterung der Lage von Menschen mit Behinderungen in verschiedenen Lebensbereichen. Das Argument besitzt in

meinen Augen auch in dieser sehr einfachen Form zumindest auf den ersten Blick eine große intuitive Plausibilität: Wenn eine Gruppe kleiner wird, dann kann sich das in vielen Dingen negativ auf die verbleibenden Mitglieder der Gruppe auswirken. Das müsste sich dann aber zumindest exemplarisch auch empirisch zeigen lassen. Häufig wird das „*Loss of Support*“-Argument zwar vorrangig mit Verweis auf bestimmte künftige Entwicklungen angeführt, die es jetzt zu verhindern gelte. Aufgrund der weiten Verbreitung der Pränataldiagnostik, die mittlerweile bereits seit mehreren Jahrzehnten in der klinischen Praxis etabliert ist, müssten sich bestimmte empirische Auswirkungen jedoch zumindest in Anfängen auch für die Gegenwart nachweisen lassen.

Neben dem augenscheinlichen Vorteil der Überprüfbarkeit bringt eine empirische Herangehensweise auch gewisse Schwierigkeiten mit sich: Das Argument behauptet eine Kausalbeziehung – bestimmte gesellschaftliche Nachteile für Menschen mit Behinderungen würden durch vorgeburtliche Untersuchungen verursacht. Auf die Lage der Menschen mit Behinderungen wirken sich jedoch viele weitere Faktoren aus. Mit den verfügbaren empirischen Daten lassen sich deshalb vielleicht gewisse Koinzidenzen zeigen, eine kausale Beziehung lässt sich ohne weiteres jedoch nicht nachweisen. Daraus, dass zwei Ereignisse sich in zeitlicher und/oder räumlicher Nähe voneinander zutragen, lässt sich nicht sicher schließen, dass diese auch kausal zusammenhängen. Die Reichweite des „*Loss of Support*“-Arguments ist damit beschränkt. Eine Schlechterstellung von behinderten Menschen durch vorgeburtliche Untersuchungen lässt sich also empirisch nicht eindeutig beweisen. Ebenso wenig kann jedoch empirisch der zwingende Nachweis angetreten werden, dass eine solche Kausalbeziehung nicht besteht.

Trotzdem sind empirische Befunde für ethische Fragestellungen nicht nutzlos, legen sie doch in einigen Situationen bestimmte Folgerungen zumindest nahe. Durch die Verknüpfung verschiedener Befunde lässt sich häufig immerhin mit hoher Wahrscheinlichkeit sagen, ob es sich um einen tatsächlichen Zusammenhang oder um eine bloß zufällige Koinzidenz handelt⁵⁷⁴. Außerdem sorgt die Empirie gewissermaßen für eine Rückkopplung der ethischen Überlegungen an die „wirkliche Welt“. Solange die begrenzte Reichweite empirischer Argumente nicht außer Acht gelassen wird, können

⁵⁷⁴ In der Statistik geschieht dies beispielsweise in Form von Regressions- und Varianz-Analysen.

empirische Befunde für die ethische Diskussion deshalb durchaus hilfreich sein.

Empirisch gilt es im Hinblick auf das „*Loss of Support*“-Argument vor allem zwei Fragen zu untersuchen: Erstens, welchen Effekt die Pränataldiagnostik auf die Anzahl von Menschen mit Behinderungen in der Bevölkerung hat. Zweitens, wie sich die Lage der Menschen mit Behinderungen seit der Einführung der Pränataldiagnostik verändert hat.

Auswirkungen vorgeburtlicher Untersuchungen auf die Population von Menschen mit Behinderungen

Dass vorgeburtliche Untersuchungen Auswirkungen auf die Anzahl behinderter Menschen haben, ist kaum zu bestreiten. Es ist empirisch sehr gut belegt, dass nach bestimmten auffälligen Befunden in der Pränataldiagnostik eine deutliche Mehrheit der Schwangerschaften abgebrochen wird, auch wenn diese sonst aller Voraussicht nach zur Geburt eines lebensfähigen Kindes geführt hätten. So werden beispielsweise – in den Ländern, in denen dies möglich ist, weitgehend konstant – von den Schwangerschaften, bei denen vorgeburtlich eine Trisomie 21 diagnostiziert wird, durchschnittlich etwa 90% abgebrochen⁵⁷⁵.

Häufig wird jedoch überschätzt, wie groß dieser Effekt auf die Zahl der Menschen mit Behinderungen insgesamt ist. Da Schwangerschaftsabbrüche in Deutschland meldepflichtig sind, sind über das Statistische Bundesamt die Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche und viele weitere Daten gut dokumentiert. Für das Jahr 2013 wurden beim Statistischen Bundesamt 102.802 Schwangerschaftsabbrüche in Deutschland gemeldet⁵⁷⁶. Abbrüche aufgrund eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes werden dabei in der Regel nach der vollendeten 12. Schwangerschaftswoche *post conceptionem* stattgefunden haben und deshalb als medizinisch indiziert begründet worden sein⁵⁷⁷.

⁵⁷⁵ Lenhard 2003; Mansfield, Hopfer, Marteau 1999; Nippert, Neitzel, Schmidtke 2004. Laut einer neueren Übersichtsstudie aus den Vereinigten Staaten sind die die Abbruchraten dort in den letzten Jahren jedoch gesunken (vgl. Natoli et al. 2012)

⁵⁷⁶ Statistisches Bundesamt 2014a, S. 11

⁵⁷⁷ Das liegt daran, dass vergleichsweise sichere Befunde zumeist erst im zweiten Trimester der Schwangerschaft erhoben werden. Ein Schwangerschaftsabbruch ist in Deutschland zu diesem Zeitpunkt rechtlich nur noch möglich, wenn eine medizinische Indikation gestellt wird. In bestimmten Situationen ist es auch möglich bereits vor der vollendeten 12. Schwangerschaftswoche *post conceptionem* bestimmte Auffälligkeiten des Embryos festzustellen (z.B. wenn aufgrund eines konkreten Verdachts eine sehr frühe Chorionzottenbiopsie

2013 wurden 3703 Schwangerschaftsabbrüche nach medizinischer Indikation registriert, 2238 davon in der 12. – 21. vollendeten Schwangerschaftswoche *post conceptionem*, 562 ab der 22. vollendeten Schwangerschaftswoche *post conceptionem*. Vermutlich wurden nicht alle diese Abbrüche aufgrund eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes durchgeführt, zumindest für einen großen Teil lässt sich dies jedoch annehmen.

Zu bedenken gilt es weiterhin, dass nicht alle Schwangerschaftsabbrüche nach vorgeburtlichen Untersuchungen von schwangeren Frauen aus Deutschland auch in den offiziellen Erhebungen des Statistischen Bundesamts auftauchen. Ein Teil der Frauen fährt für den Abbruch ins benachbarte Ausland. So wurden in den Niederlanden im Jahr 2009 1.123 Schwangerschaftsabbrüche von Frauen mit Wohnort in Deutschland gemeldet⁵⁷⁸, in 81,5% dieser Fälle⁵⁷⁹ wurde die Schwangerschaft nach der 11. Schwangerschaftswoche abgebrochen⁵⁸⁰. Denkbar ist, dass zumindest ein Teil dieser Abbrüche aufgrund eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes durchgeführt wurde.

Weiterhin wird verschiedentlich vermutet, dass es neben den offiziell registrierten Schwangerschaftsabbrüchen insbesondere bei den späten Abbrüchen eine Dunkelziffer gibt⁵⁸¹. So könnten beispielsweise von Ärzten durchgeführte Schwangerschaftsabbrüche nicht als Schwangerschaftsabbrüche, sondern als Totgeburten gemeldet werden⁵⁸² etc. Selbst wenn man alle diese Möglichkeiten mit einbezieht und die Zahl der Abbrüche nach auffälligem pränataldiagnostischem Befund sehr großzügig schätzt, dürfte es sich – nach meinem Dafürhalten – trotzdem „nur“ um eine vierstellige Zahl an Schwangerschaftsabbrüchen aufgrund vorgeburtlicher Untersuchungen handeln. Es soll hier nicht darum gehen zu bewerten, ob es sich dabei insgesamt

durchgeführt wird) und die Schwangerschaft dann nach Beratungsregelung abbrechen. Wie häufig das tatsächlich der Fall ist, ist den vorliegenden Daten nicht zu entnehmen. Aufgrund der besonderen Konstellation, die für eine solche frühe Diagnose notwendig ist, lässt sich jedoch vermuten, dass es sich hierbei um absolute Ausnahmefälle handelt.

⁵⁷⁸ Inspectie voor de Gezondheidszorg (2011), S. 32

⁵⁷⁹ Kruijer, Wijsen 2010, S. 31

⁵⁸⁰ Schwangerschaftsabbrüche sind in den Niederlanden sehr liberal geregelt weshalb viele Frauen aus anderen Ländern dort einen Abbruch durchführen lassen. Ein Schwangerschaftsabbruch aus sozialer Indikation ist dort bis zur 24. Schwangerschaftswoche *post menstruationem* möglich, sofern der Embryo noch nicht außerhalb der Gebärmutter lebensfähig ist [Inspectie voor de Gezondheidszorg (2011), S. 31]

⁵⁸¹ Nippert, Neitzel, Schmidtke 2004, S. 13

⁵⁸² Berg et al 2008, S. 524

um vergleichsweise viele oder wenige Schwangerschaftsabbrüche handelt. Setzt man mit Blick auf die hier zu behandelnde Fragestellung die Zahl dieser Abbrüche ins Verhältnis zur Zahl der Menschen mit Behinderungen, dann wird jedoch schnell deutlich, dass sie viel zu gering ist, um die Zahl der Menschen mit Behinderungen in Deutschland insgesamt wesentlich zu beeinflussen.

Menschen mit Behinderungen insgesamt

Laut Statistischem Bundesamt lebten zum Jahresende 2011⁵⁸³ 7,3 Millionen schwerbehinderte Menschen in Deutschland⁵⁸⁴. Das sind 8,9% der deutschen Gesamtbevölkerung⁵⁸⁵. Als schwerbehindert gelten nach Definition des deutschen Sozialgesetzbuchs Menschen mit einem Grad der Behinderung von wenigstens 50 (SGB IX §2 Abs. 2). Von dieser Statistik nicht erfasst werden Menschen mit einem geringeren Grad der Behinderung, sowie Menschen mit Behinderungen, die keinen Schwerbehindertenausweis beim Versorgungsamt beantragt haben. Die Zahl der Menschen mit Behinderungen insgesamt wird entsprechend noch deutlich über der bereits genannten Zahl von 7,3 Millionen liegen. Warum vorgeburtliche Untersuchungen und selektive Schwangerschaftsabbrüche nur einen geringen Einfluss auf die Zahl der Menschen mit Behinderungen insgesamt haben können, wird schon bei genauerer Betrachtung der Ursachen der Behinderungen augenscheinlich: Nur in 4,1% (=301.368 Betroffene) der statistisch erfassten Fälle ist die Behinderung angeboren, in der deutlichen Mehrheit sind Behinderungen durch Krankheit verursacht (83,4%)⁵⁸⁶.

Hinzu kommt, dass nicht alle angeborenen Behinderungen durch vorgeburtliche Untersuchungen feststellbar sind und nicht alle feststellbaren Behinderungen auch tatsächlich festgestellt werden: Manche schwangere Frauen entscheiden sich beispielsweise bewusst gegen vorgeburtliche Untersuchungen. Und selbst wenn vorgeburtliche Untersuchungen durchgeführt werden,

⁵⁸³ Für spätere Jahrgänge sind bisher noch keine vollständigen Berichte veröffentlicht worden, weswegen hier auf die Daten, die für das Jahr 2011 erhoben wurden, Bezug genommen wird. In einer Pressemitteilung vom 29.07.2014 (Statistisches Bundesamt 2014b), teilte das Statistische Bundesamt jedoch mit, dass Ende 2013 7,5 Millionen schwerbehinderte Menschen in Deutschland lebten.

⁵⁸⁴ Statistisches Bundesamt 2013, S. 5

⁵⁸⁵ ebd.

⁵⁸⁶ Statistisches Bundesamt 2013, S. 15

kann niemals nach allen überhaupt möglichen Behinderungen gesucht werden. Besteht kein konkreter Verdacht, dass eine bestimmte Behinderung beim Embryo vorliegt, dann wird in der Regel nur nach Hinweisen auf die häufigsten Behinderungen untersucht. Wenn dagegen – zum Beispiel aufgrund der Familiengeschichte – eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für eine bestimmte Behinderung vorliegt, so wird zusätzlich nach dieser gesucht. Schließlich besteht auch aufgrund des nie ganz auszuschließenden Risikos einer Fehldiagnose die Möglichkeit, dass eine Behinderung trotz vorgeburtlicher Untersuchung unentdeckt bleibt.

Dass sich, wie häufig beschworen, die Gesellschaft durch vorgeburtliche Untersuchungen auf einem direkten Weg zu „Designerbabys“ und dem „perfekten Menschen“ befinde, ist also ganz offensichtlich Unsinn. Die derzeit und in absehbarer Zukunft verfügbaren Techniken können das nicht ermöglichen – ganz zu schweigen davon, dass so eine Entwicklung von großen Teilen der Bevölkerung nicht gewünscht wird. Ebenso wenig werden vorgeburtliche Untersuchungen etwas daran ändern, dass es auch in Zukunft in unserer Gesellschaft Menschen mit Behinderungen geben wird. Die meisten Behinderungen entstehen nach der Geburt durch Krankheiten, Unfälle etc. Durch das steigende Durchschnittsalter der Bevölkerung wird der Anteil behinderter Menschen in nächster Zeit voraussichtlich sogar noch steigen, da die meisten Behinderungen erst in fortgeschrittenem Alter auftreten⁵⁸⁷. Weil die Auswirkungen vorgeburtlicher Untersuchungen auf die Anzahl von Menschen mit Behinderungen nur marginal sind, ist somit nicht zu erwarten, dass die Untersuchungen durch die Verringerung der Zahl behinderter Menschen einen negativen Einfluss auf die Stellung behinderter Menschen in der Gesellschaft insgesamt haben werden.

Menschen mit bestimmten Behinderungen

Anders verhält es sich jedoch, wenn man den Blick nicht auf Behinderungen insgesamt, sondern auf konkrete einzelne Behinderungen wirft. Nach bestimmten Behinderungen wird in der Pränataldiagnostik sehr gezielt und mit großem Erfolg gesucht. Das könnte dazu führen, dass sich vorgeburtliche Untersuchungen zumindest auf die Zahl der Menschen mit diesen Behinderungen sehr deutlich auswirkt. Dieses Problem soll im Folgenden am Bei-

⁵⁸⁷ Statistisches Bundesamt 2013, S. 5

spiel des Down-Syndroms diskutiert werden. Beim Down-Syndrom liegt das Chromosom 21 in allen oder einigen Körperzellen der Betroffenen, statt wie üblich zweifach, dreifach vor (daher lautet eine weitere Bezeichnung Trisomie 21). Das führt neben einigen körperlichen Auffälligkeiten, die bei Menschen mit Down-Syndrom gehäuft auftreten, in der Regel zu gewissen kognitiven Beeinträchtigungen. Das Down-Syndrom stellt mit weltweit jährlich über 200.000 Geburten betroffener Kinder die beim Menschen häufigste Form einer Chromosomenaberration dar⁵⁸⁸. Durchschnittlich liegt die Inzidenz unter Neugeborenen bei 1:700⁵⁸⁹. Pränataldiagnostisch lässt sich das Down-Syndrom sehr gut feststellen.

Aufgrund der Häufigkeit und wohl auch des hohen Bekanntheitsgrades des Down-Syndroms wird nicht nur bei Vorliegen eines Anfangsverdachts gezielt pränataldiagnostisch danach gesucht. Es gibt zahlreiche nicht-invasive pränatale Screening-Untersuchungen, die vorwiegend darauf abzielen, Embryonen mit Down-Syndrom zu identifizieren (z.B. Ersttrimester-Screening, PraenaTest® etc.). Diese Untersuchungen werden häufig auch Schwangeren angeboten, die kein erhöhtes Risiko für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom haben. Das führt zu einer sehr hohen Erkennungsrate von Schwangerschaften mit einem von Down-Syndrom betroffenen Embryo: Wolfgang Lenhard kommt durch den Vergleich mit Daten aus französischen Geburtskliniken zu dem Schluss, dass in Deutschland etwa 72,5% aller Fälle entdeckt werden⁵⁹⁰. Diese Zahl muss umso höher erscheinen, als nicht jede schwangere Frau pränataldiagnostische Maßnahmen in Anspruch nimmt. Wird nun ein Down-Syndrom festgestellt, so entscheiden sich – wie bereits weiter oben angegeben – etwa 90% der Frauen für einen Schwangerschaftsabbruch⁵⁹¹.

Das legt nahe, dass aufgrund von vorgeburtlichen Untersuchungen in Kombination mit der Möglichkeit eines selektiven Schwangerschaftsabbruchs künftig deutlich weniger Menschen mit Down-Syndrom geboren werden. Riccardo Bonfranchi äußert sogar die Vermutung, dass als Folge der pränatalen Diagnostik Menschen mit Down-Syndrom „aussterben“ könnten⁵⁹².

⁵⁸⁸ Christianson, Howson, Modell 2006, S. 15; Neitzel 2007, S. 17; Straßburg, Dacheneder, Kreß 2008, S. 117

⁵⁸⁹ Graw 2010, S. 628; Neitzel 2007, S. 25

⁵⁹⁰ Lenhard 2003, S. 167

⁵⁹¹ Lenhard 2003; Mansfield, Hopfer, Marteau 1999; Nippert, Neitzel, Schmidtke 2004

⁵⁹² Bonfranchi 2012

Bonfranchis Befürchtung ist sicherlich schon aus dem Grund übertrieben, dass nicht alle Schwangeren Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen und unter den Frauen, in deren Schwangerschaft ein Down-Syndrom festgestellt wird, zumindest ein kleiner Teil sich gegen einen Schwangerschaftsabbruch entscheidet. Auch wenn Frauen, die sich so entscheiden, eine Minderheit darstellen, sehe ich nicht, dass diese Schwangeren – und damit letztlich auch Menschen mit Down-Syndrom – künftig vollständig verschwinden werden⁵⁹³.

Wirft man einen Blick auf die Prävalenz des Down-Syndroms unter den Neugeborenen der letzten Jahre, so lässt sich erstaunlicherweise sogar feststellen, dass trotz hoher Erkennungs- und Abbruchraten bisher nicht deutlich weniger Menschen mit Down-Syndrom geboren werden⁵⁹⁴. Das lässt sich jedoch maßgeblich durch das im Durchschnitt gestiegene Alter erklären, in dem Frauen Kinder bekommen. Die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, erhöht sich mit dem Alter der Schwangeren. Bei Frauen zwischen 20 und 30 Jahren liegt die Wahrscheinlichkeit bei etwa 0,5%, steigt dann aber stark an auf bis zu 6% bei Frauen im Alter von 45 Jahren und darüber⁵⁹⁵. Die durch vorgeburtliche Untersuchungen erhöhten Erkennungs- und Abbruchraten wurden also von der durch das durchschnittlich höhere Alter der Schwangeren bedingten gestiegenen allgemeinen Prävalenz des Down-Syndroms ausgeglichen. So berichten dann beispielsweise auch Cocchi und Kollegen, dass in ihrem Untersuchungszeitraum (1993-2004) bei gleichbleibender Zahl der Geburten von Kindern mit Down-Syndrom (8,3/10.000 Geburten), die Prävalenz des Down-Syndroms insgesamt (Lebendgeburten, Tot-/Fehlgeburten und Schwangerschaftsabbrüche zusammengenommen) von 13,1 auf 18,2 Fälle je 10.000 Geburten angestiegen sei⁵⁹⁶. In absoluten Zahlen zeigt sich deshalb keine wesentliche Veränderung in der Anzahl der Lebendgeburten mit Down-Syndrom.

Betrachtet man dagegen die Zahl der Neugeborenen mit Down-Syndrom, die aller Voraussicht nach geboren worden wären, wenn es keine vorgeburt-

⁵⁹³ Cole, Jones 2013, S. 98

⁵⁹⁴ Cocchi et al 2010 und Morris, Alberman 2009 stellen für die von ihnen untersuchten Populationen eine weitgehend gleichbleibende Prävalenz des Down-Syndroms unter den Lebendgeburten fest. Collins et al 2008 und de Graaf et al 2011 beobachteten sogar einen Anstieg der Geburten von Kindern mit Down-Syndrom.

⁵⁹⁵ Graw 2010, S. 628 f.

⁵⁹⁶ Cocchi et al 2010

lichen Untersuchungen gäbe, dann ergibt sich ein ganz anderes Bild. Joan Morris und Eva Alberman haben mit Daten aus England und Wales⁵⁹⁷ errechnet, dass aufgrund vorgeburtlicher Untersuchungen im Jahr 2008 48% weniger Kinder mit Down-Syndrom geboren wurden, als ohne diese Untersuchungen geboren worden wären⁵⁹⁸. Bei diesen Berechnungen ist bereits mit einkalkuliert, dass bei Schwangerschaften mit Down-Syndrom häufiger Spontanaborte auftreten. Es ist nicht auszuschließen, dass sich die beschriebenen Entwicklungen langfristig auch negativ auf die absolute Zahl der Geburten von Kindern mit Down-Syndrom auswirkt. Bei vorgeburtlich feststellbaren Behinderungen, die bei steigendem Alter der Eltern nicht gehäuft auftreten, dürfte ein solcher Effekt bereits jetzt feststellbar sein.

Die bisherigen Ergebnisse dieses Abschnitts lassen sich folgendermaßen zusammenfassen: Auf die Zahl der Menschen mit Behinderungen insgesamt nehmen vorgeburtliche Untersuchungen nur marginal Einfluss, da die meisten Behinderungen erst während oder nach der Geburt auftreten. Bezogen auf bestimmte Behinderungen lässt sich feststellen, dass zumindest in Relation zur sonst wahrscheinlichen Anzahl an Geburten von Kindern mit diesen Behinderungen aufgrund von vorgeburtlichen Untersuchungen deutlich weniger betroffene Neugeborene auf die Welt kommen. Beim Beispiel Down-Syndrom schlägt sich das aufgrund des im Durchschnitt gestiegenen mütterlichen Alters bisher jedoch nicht in den absoluten Zahlen nieder.

Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen

Da die Pränataldiagnostik keine wesentlichen Auswirkungen auf die Zahl der Menschen mit Behinderungen insgesamt hat, ist trivialerweise nicht zu erwarten, dass sie auf diesem Wege zu einer Verschlechterung der Situation von behinderten Menschen führt. Das ist im Übrigen auch bei anderen Maßnahmen, die zu einer Verringerung der Zahl von Menschen mit Behinderungen führen, nicht zu beobachten. So hat beispielsweise eine konsequente Impfpraxis dazu geführt, dass es in Deutschland seit einigen Jahren keine neuen Fälle von Poliomyelitis mehr gibt. Eine dadurch verursachte

⁵⁹⁷ Die dort verwendeten Zahlen ähneln denen weitgehend, die Lenhard 2003 für den deutschen Sprachraum angibt. Vermutlich lassen sich die Ergebnisse von Morris, Alberman deshalb gut auf die deutsche Situation übertragen.

⁵⁹⁸ Morris, Alberman 2009

Verschlechterung der Situation behinderter Menschen insgesamt ist jedoch nicht zu beobachten⁵⁹⁹.

Bei bestimmten vorgeburtlich feststellbaren Behinderungen könnte sich das anders verhalten. Dort ist es – wie gezeigt – zumindest möglich, dass infolge vorgeburtlicher Untersuchungen die Gruppe der Betroffenen langfristig schrumpft. Das könnte sich wiederum negativ auf die gesellschaftliche Lage der Menschen mit diesen Behinderungen auswirken. Dagegen lässt sich zunächst einwenden, dass sich solche negativen Auswirkungen im eben bereits genannten Beispiel der Impfpraxis auch für die Menschen nicht beobachten lassen, die von der Behinderung betroffen sind, auf die die Impfung abzielt. Weiterhin merken einige Autoren an, dass es zumindest in materieller Hinsicht für die Betroffenen sogar durchaus vorteilhaft sein könnte, wenn ihre Gruppe kleiner wird, da so weniger Individuen um die ihnen zur Verfügung stehenden Ressourcen konkurrieren⁶⁰⁰.

Ein häufig zitiertes Beispiel wurde von Philip Kitcher⁶⁰¹ in die Diskussion eingebracht: Auf Zypern gibt es eine hohe Prävalenz der autosomal rezessiv vererbten Krankheit *β-Thalassaemia major*. Seit den späten 1970er Jahren wird die Thalassämie dort durch ein umfangreiches Präventionsprogramm intensiv bekämpft. Dieses umfasst gesundheitliche Aufklärung, Screening der Bevölkerung und genetische Beratung, aber auch Pränataldiagnostik mit der Möglichkeit eines selektiven Schwangerschaftsabbruchs⁶⁰². Das hat zu einer stark reduzierten Anzahl der Geburten von Thalassämie-Erkrankten geführt. Kitcher berichtet nun, dass sich die Situation der verbleibenden Erkrankten seitdem verbessert habe, unter anderem weil insgesamt eine geringere Nachfrage nach den für die Betroffenen lebenswichtigen Bluttransfusionen und anderen Behandlungen bestehe.

Der von Kitcher geschilderte Fall ist jedoch insofern speziell, als bei Bluttransfusionen eine absolute Knappheit herrscht und diese auch nur für bestimmte Gruppen überhaupt einen potentiellen Nutzen haben. Häufig konkurrieren die Betroffenen aber um finanzielle Mittel und andere Ressourcen, die potentiell für jeden – also auch für Nichtbetroffene – von Nutzen und entsprechend begehrt sind. In diesen Fällen ist es wahrscheinlich, dass

⁵⁹⁹ Patzig 1993, S. 133

⁶⁰⁰ Gavaghan 2007, S. 105

⁶⁰¹ Kitcher 1996, S. 85 f.

⁶⁰² Angastiniotis 2003, Hoedemaekers, ten Have 1998

der positive Aspekt einer geringeren Gruppengröße nur von kurzer Dauer ist. Langfristig wird die Gesellschaft ihre Aufwendungen für die Gruppe der Zahl ihrer Mitglieder anpassen, solange nicht andere Gründe dagegen sprechen.

Außerdem sind einige weitere Veränderungen denkbar, die eventuelle positive Aspekte einer geringeren Gruppengröße mehr als aufwiegen könnten. Wenn es zum Beispiel um die Durchsetzung gruppenspezifischer politischer Interessen geht, so dürfte dies zunehmend schwieriger werden, je kleiner die jeweilige Gruppe ist. Um bestimmte Themen auf die politische Agenda zu heben, ist eine gewisse gesellschaftliche Präsenz⁶⁰³ nötig, die zu erreichen schwieriger wird, je weniger Betroffene es gibt. Zum einen wird es für die Betroffenen selber schwieriger, öffentlich für ihre Interessen aufzutreten – zum anderen wird es auch schwieriger, Dritte zu motivieren, sich ebenfalls dafür einzusetzen. Ein ähnliches Problem könnte sich für viele Bereiche des öffentlichen Lebens stellen. Je weniger Menschen mit einer bestimmten Behinderung es in der Öffentlichkeit gibt, desto weniger erfahren Nicht-Betroffene über diese Menschen. Das mag dazu führen, dass sich falsche Vorstellungen über Menschen mit dieser Behinderung im Bewusstsein Nichtbehinderter festsetzen. Überdies werden gesellschaftliche Rahmenbedingungen eventuellen besonderen Bedürfnissen wahrscheinlich nur dann angepasst, wenn erstens innerhalb der Gesellschaft Kenntnis über diese besteht und zweitens ein gewisser Druck vorhanden ist, diesen Bedürfnissen tatsächlich auch zu entsprechen.

Eine gewisse gesellschaftliche Präsenz von Menschen mit der gleichen Behinderung mag schließlich auch schon deshalb im Interesse der Betroffenen sein, damit diese sich nicht in vielen Situationen „als Exoten fühlen“⁶⁰⁴ und sich auch mit anderen über Probleme austauschen können, die sich Nichtbetroffenen nur schwer erschließen. Über die gesellschaftliche Präsenz hinaus mag es auch zu ganz konkreten ökonomischen Problemen führen, wenn nicht eine gewisse Gruppengröße erreicht wird. Geht es beispielsweise um bestimmte sehr spezielle Therapieangebote oder die Entwicklung derselben, so rentiert sich das für die Anbieter wirtschaftlich in der Regel erst ab einer

⁶⁰³ Gillam 1999, S. 165

⁶⁰⁴ Das muss sicherlich nicht für alle Menschen mit Behinderungen gelten, scheint mir aber zumindest auf einige behinderte Menschen zu bestimmten Zeiten zuzutreffen.

gewissen Anzahl potentieller „Kunden“⁶⁰⁵. Wird diese „kritische Masse“ nicht erreicht, so müssen mit zusätzlichem Aufwand weitere Anreize⁶⁰⁶ geboten werden, damit ein für die Betroffenen unter Umständen elementar wichtiges Angebot überhaupt geschaffen wird. Das gelingt jedoch sicherlich nicht in allen Fällen.

Inwieweit die genannten und/oder andere Probleme tatsächlich auftreten, lässt sich derzeit nur unzureichend beurteilen, da es kaum empirische Studien gibt, um die tatsächlichen Auswirkungen einer Verkleinerung der Population auf die verbleibenden Betroffenen einzuschätzen. Hier bedarf es weiterer Forschungen, um genauer überblicken zu können, ob vorgeburtliche Untersuchungen sich über eine Verringerung der Anzahl der Betroffenen negativ auf Menschen mit Behinderungen auswirken.

Die Situation der Menschen mit Behinderungen seit der Einführung der Pränataldiagnostik

Negative Auswirkungen der Pränataldiagnostik auf Menschen mit Behinderungen sind aber nicht nur aufgrund einer verringerten Prävalenz von behinderten Menschen denkbar. Einige Autoren warnen vor gewissen, für Menschen mit Behinderungen nachteilige, gesellschaftliche Entwicklungen infolge vorgeburtlicher Untersuchungen: Verstärkt durch die Verbreitung dieser Untersuchungen könnte sich beispielsweise in der Bevölkerung ein negatives Bild von Menschen mit Behinderungen verfestigen. Das könnte dann wiederum Benachteiligungen für behinderte Menschen in anderen Bereichen nach sich ziehen. So äußert beispielsweise Andreas Lob-Hüdepohl folgende Befürchtung:

„Pränataldiagnostische Verfahren entwickeln mittlerweile Sogwirkungen und Erwartungshaltungen, die die Option einer entgrenzenden Integration aller Varianten menschlichen Lebens faktisch unterlaufen.“⁶⁰⁷

Und Sigrid Graumann befürchtet durch die Einführung der Präimplantationsdiagnostik für behinderte Menschen:

⁶⁰⁵ Gavaghan 2007, S. 104

⁶⁰⁶ vgl. Buchanan et al 2000, S. 268. Solche Anreize gibt es beispielsweise bei sogenannten Orphan Drugs. Das sind Arzneimittel für seltene Krankheiten, die aufgrund der geringen Zahl potentieller Abnehmer für potentielle Anbieter wirtschaftlich nicht interessant sind. Für diese Medikamente wurden deswegen teilweise zusätzliche Anreizsysteme für die Hersteller geschaffen, diese anzubieten.

⁶⁰⁷ Lob-Hüdepohl 2003, S. 93

„... *Stigmatisierung und Diskriminierung durch ein gesellschaftliches Klima, welches suggeriert, chronisch Kranke und Behinderte seien ‚verhinderbar‘.*“⁶⁰⁸

Sollte sich durch die Entwicklung der Pränataldiagnostik in Deutschland, beginnend als individuelles Angebot an Schwangere mit einem erhöhten Risiko für die Geburt eines behinderten Kindes, hin zu einem routinisierten Screeningprogramm, das nahezu allen Schwangeren zur Verfügung steht⁶⁰⁹, nachteilige Entwicklungen für Menschen mit Behinderungen ergeben haben, so müsste sich das wahrscheinlich auch empirisch nachvollziehen lassen. Als einer von Wenigen, die es diesbezüglich nicht bei Vermutungen belassen, hat Wolfgang van den Daele in einer Übersichtsarbeit⁶¹⁰ nach belastbaren empirischen Belegen für die obengenannte These gesucht. Die Ergebnisse seiner Arbeit sollen im Folgenden kurz vorgestellt und stellenweise ergänzt werden. Van den Daele untersucht drei mögliche empirische Indikatoren für eine zunehmende Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen seit Einführung der Pränataldiagnostik: einen „*Abbau von Rechtspositionen behinderter Menschen*“⁶¹¹, die „*Rücknahme von solidarischen Leistungen*“⁶¹² für Menschen mit Behinderungen und „*eine Zunahme ablehnender Einstellungen und Verhaltensweisen*“⁶¹³ behinderten Menschen gegenüber in der deutschen Bevölkerung.

Weder bezüglich ihrer rechtlichen Stellung noch bezüglich der sozialpolitischen Absicherung von Menschen mit Behinderungen lässt sich laut van den Daele parallel zur Ausweitung der Pränataldiagnostik in Deutschland eine Verschlechterung für behinderte Menschen ausmachen. Ganz im Gegenteil habe sich die Situation behinderter Menschen seit den 1970er Jahren eher verbessert als verschlechtert. Für die Kodifizierung der Gleichberechtigung von Menschen mit Behinderungen verweist van den Daele auf die Aufnahme des Verbots der Benachteiligung behinderter Menschen in Art. 3 Abs. 3 des deutschen Grundgesetzes aus dem Jahr 1994 und die Einführung der Pflegeversicherung im Sozialgesetzbuch XI 1995⁶¹⁴. Als weiterer Meilenstein für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen ist die 2006 von der Generalversammlung der Vereinten Nationen verabschiedete UN-

⁶⁰⁸ Graumann 2001b, S. 219

⁶⁰⁹ Nippert 2008, S. 7

⁶¹⁰ Van den Daele 2005

⁶¹¹ Van den Daele 2005, S. 100

⁶¹² ebd.

⁶¹³ ebd.

⁶¹⁴ Van den Daele 2005, S. 102

Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu nennen, welche die Menschenrechte auf die teilweise besonderen Anforderungen von Menschen mit Behinderungen hin konkretisiert⁶¹⁵.

Im Bereich der sozialpolitischen Absicherung lässt sich außerdem eine stärkere Betonung von Selbstbestimmung und *Empowerment* feststellen, die sich vor allem auf das Engagement der emanzipierten Behindertenbewegung zurückführen lässt⁶¹⁶. Das hat sich auch strukturell in vielen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens weitgehend durchgesetzt, als Stichworte seien nur „Barrierefreiheit“, „Inklusion“ und „persönliche Assistenz“ genannt, die auch institutionell zunehmend gewährleistet werden. Sicherlich gibt es in allen genannten Bereichen noch deutliche Defizite, die es nach und nach zu beheben gilt. Es gibt jedoch keine Anhaltspunkte, dass diese Defizite in irgendeinem Zusammenhang zur Praxis der Pränataldiagnostik stehen. Insgesamt kann man seit der Einführung der Pränataldiagnostik in Deutschland „einen stabilen Trend zu einer Aufwertung der Position behinderter Menschen“⁶¹⁷ beobachten.

Die Pränataldiagnostik hat also nicht zu einer Verschlechterung der Situation von Menschen mit Behinderungen geführt. Diskriminierung ist jedoch ein durchaus komplexes Phänomen, das von vielen Faktoren beeinflusst wird. Es ist deshalb auch denkbar, dass vorgeburtliche Untersuchungen auf eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen hingewirkt haben, diese Tendenz aber durch andere Entwicklungen aufgewogen wurde. Pränataldiagnostik könnte dann zu einer relativen Verschlechterung der Lage von Menschen mit Behinderungen geführt haben, insofern als die positiven Effekte sich ohne die Praxis der Pränataldiagnostik noch besser auf die Situation behinderter Menschen hätten auswirken können. Diese These lässt sich ohne weiteres nicht widerlegen. Allerdings sehe ich auch keine Belege, die diese These stützen würden. Die Beweislast muss nach meinem Dafürhalten aber derjenige tragen, der den Vorwurf erhebt.

Bezüglich der gesellschaftlichen Einstellungen gegenüber behinderten Menschen seit Einführung der Pränataldiagnostik zeigen sich ähnliche Ergebnisse. Der Einwand gegen die Pränataldiagnostik könnte lauten, dass der Umgang mit ungeborenem menschlichem Leben mit Behinderungen sich auf

⁶¹⁵ Für eine detaillierte Analyse vgl. Graumann 2009b.

⁶¹⁶ Van den Daele 2005, S. 102; Graumann 2009b, S. 11

⁶¹⁷ Van den Daele 2005, S. 102

den Umgang mit geborenen Menschen mit Behinderungen ausweiten könnte. Van den Daele verweist erstens darauf, dass der Umgang mit ungeborenem Leben nicht als Modell für den Umgang mit geborenen Menschen fungieren kann. Sonst ließe sich erwarten, dass aufgrund der generellen Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs menschliches Leben langfristig auch nach der Geburt schlechter geschützt sein müsse. Das lässt sich jedoch nicht beobachten, wie van den Daele mit Blick auf die Zahl der Kindstötungen und der Adoption seit der Einführung der legalen Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs nach Fristenlösung zeigt⁶¹⁸. Zweitens zeigt sich in Meinungsumfragen, so kritisch diese bezüglich ihres Nutzens für die Forschung auch zu bewerten sind⁶¹⁹, seit Einführung der Pränataldiagnostik ein Trend zu stärker positiven Einstellungen Menschen mit Behinderungen gegenüber⁶²⁰. Es lässt sich also empirisch zumindest keine Entwicklung hin zu mehr Behindertenfeindlichkeit feststellen. Zwar wird immer wieder von bisweilen auch extremen Fällen von Behindertenfeindlichkeit berichtet. So bedenklich diese Fälle sind, lassen sie sich nicht quantifizieren und können deshalb nicht als Beleg für einen Trend zu mehr Behindertenfeindlichkeit dienen.

Was ist nun durch die Auseinandersetzung mit den empirischen Daten zur Lage der Menschen mit Behinderung seit Einführung der Pränataldiagnostik gewonnen? Wie bereits weiter oben beschrieben ist der Nutzen begrenzt, aber deshalb nicht weniger wertvoll. Zeigen lässt sich, dass vorgeburtliche Untersuchungen nicht zwingend zu einer Verschlechterung der Lage von Menschen mit Behinderungen führen, sondern dass sich parallel zur Einführung und Ausweitung der Pränataldiagnostik die gesellschaftliche Lage behinderter Menschen verbessert hat. Das lässt hoffen, dass selbst im Falle einer noch verstärkten Ausweitung vorgeburtlicher Untersuchungen eine solche Verschlechterung nicht unausweichlich ist. Der gesellschaftliche Umgang mit Menschen mit Behinderungen ist von vielen Faktoren abhängig, so dass sich unerwünschten Entwicklungen, wenn sie rechtzeitig erkannt werden, wahrscheinlich entgegensteuern lässt. Dazu ist es wichtig, weitere empirische Forschungen anzustellen, um das Zusammenspiel der verschiedenen

⁶¹⁸ Van den Daele 2005, S. 105 f.

⁶¹⁹ Cloerkes 2007, S. 111

⁶²⁰ Van den Daele 2005, S. 108 ff.

Faktoren besser zu verstehen und unerwünschte Entwicklungen rechtzeitig auszumachen.

7.2.3 „*Loss of Support*“-Argument – normative Probleme

Bis hierhin wurde in diesem Kapitel vorwiegend empirisch untersucht, welche Auswirkungen vorgeburtliche Untersuchungen auf Menschen mit Behinderungen haben können. Dabei zeichnete sich ab, dass diese Auswirkungen wahrscheinlich eher gering sind. Erstens lässt sich jedoch nicht sicher ausschließen, dass vorgeburtliche Untersuchungen tatsächlich keine negativen Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen haben und nur die entsprechende Kausalbeziehung bisher noch nicht hinreichend verstanden wurde. Zweitens lässt sich auch nicht mit Sicherheit sagen, dass selbst wenn negative Auswirkungen bisher ausgeblieben sind, diese auch in Zukunft nicht eintreten werden. In diesem Abschnitt soll deshalb untersucht werden, was es in moralischer Hinsicht bedeuten würde, wenn vorgeburtliche Untersuchungen negative Konsequenzen für Menschen mit Behinderungen mit sich bringen würden.

Wenn von zwei Handlungen, die sich sonst in jeder Hinsicht gleichen, durch die eine ein Dritter geschädigt wird, durch die andere jedoch nicht, dann ist ohne Zweifel die Handlung moralisch vorzugswürdig, die ohne Schädigung Dritter auskommt. Das bedeutet auch, dass wenn eine Gesellschaft, in der Schwangere die Möglichkeit haben, vorgeburtliche Untersuchungen in Anspruch zu nehmen, sich von einer Gesellschaft, in der es diese Möglichkeit nicht gibt, nur in der Beziehung unterscheidet, dass die Untersuchungen in der erstgenannten Gesellschaft negative Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen haben, die Gesellschaft ohne vorgeburtliche Untersuchungen in moralischer Hinsicht sicherlich die bessere ist. Das gilt wahrscheinlich sogar dann, wenn nur die Gefahr einer Benachteiligung behinderter Menschen durch die Untersuchungen besteht, auch wenn diese nicht mit Sicherheit auftreten wird. Unglücklicherweise ist die Realität ungleich komplexer und es gibt zahlreiche weitere Aspekte vorgeburtlicher Untersuchungen, die für eine moralische Bewertung berücksichtigt werden müssen⁶²¹. So sind mit vorgeburtlichen Untersuchungen diverse weitere moralische Bedenken, aber auch gewisse positive Erwartungen verknüpft. Das macht eine Abwägung zwi-

⁶²¹ Die Wichtigsten wurden in Kap. 3 vorgestellt.

schen diesen verschiedenen Aspekten notwendig. Eine umfassende moralische Bewertung vorgeburtlicher Untersuchungen wird dadurch deutlich komplizierter, soll aber in dieser Arbeit auch nicht geleistet werden. An dieser Stelle soll es nur um zwei Dinge gehen: Erstens soll darauf hingewiesen werden, dass mögliche negative Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen nur **ein** moralisch relevanter Aspekt vorgeburtlicher Untersuchungen sind. Zweitens soll versucht werden, zumindest grob abzuschätzen, welchen Stellenwert diese Auswirkungen in der medizinethischen Diskussion einnehmen sollten.

Zunächst einmal gilt für nahezu jede Handlung, dass diese Auswirkungen auf Dritte haben kann. Diese Auswirkungen können positiv aber auch negativ ausfallen. Nicht in jedem Fall, wo eine Handlung negative Auswirkungen auf andere Menschen hat, wird diese aber schon dadurch moralisch problematisch: Ein Bewerber mit herausragenden Referenzen wird die Chancen aller anderen Bewerber auf eine Stelle deutlich verschlechtern. Derjenige, der die letzte Karte für ein Konzert kauft, nimmt damit faktisch allen ohne Karte verbleibenden Interessenten die Möglichkeit, das Konzert zu hören. Allein deswegen würde man jedoch das Verhalten der beiden genannten Personen nicht unmoralisch nennen. Sie haben keinen geringeren Anspruch auf die Stelle bzw. die Konzertkarte als alle anderen und im Falle konkurrierender Interessen geben dann eben Faktoren wie besondere Kompetenzen oder auch schlicht Glück den Ausschlag. Auch wenn der Vorteil der Einen gegebenenfalls einen Nachteil für Andere bedeutet, wird dieser dadurch nicht zwingend moralisch anrühlich.

Nun weichen die beschriebenen Beispiele von dem hier zu behandelnden Problem insofern ab, als es dort um ein und dasselbe begrenzt vorhandene Gut geht, um das verschiedene Menschen mit zunächst einmal gleichem Anspruch auf dieses Gut konkurrieren. In der Frage einer Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen durch vorgeburtliche Untersuchungen geht es jedoch um unterschiedliche Rechte (bzw. Interessen oder Güter⁶²²). Auf der

⁶²² Welchen der drei Begriffe man bevorzugt, wird davon abhängen, welchen ethischen Theorieansatz (rechtebasiert, interessenbasiert etc.) man zugrunde legt. Trotz zahlreicher Unterschiede zwischen den verschiedenen Ansätzen scheint mir das grundlegende Problem für diesen Fall allerdings das Gleiche zu sein: Nicht beide konkurrierenden Parteien werden sich zufrieden stellen lassen, deswegen müssen Gründe ausgemacht werden, warum eine Seite den Vorzug erhält. Ich werde aufgrund persönlicher Präferenzen im Folgenden vor-

einen Seite steht das Recht der Schwangeren, Informationen über ihr Ungeborenes einzuholen und sich aufgrund dieser Informationen gegebenenfalls auch zu entscheiden, die Schwangerschaft nicht auszutragen. Auf der anderen Seite haben Menschen mit Behinderungen das Recht, keine unverschuldeten Benachteiligungen zu erfahren.

Wie man diesen Konflikt versucht aufzulösen, wird nun davon abhängen, als wie gewichtig man die konfligierenden Rechte jeweils interpretiert⁶²³. So sehen beispielsweise einige Autoren in der Einschränkung selektiver Schwangerschaftsabbrüche einen Eingriff in sehr grundlegende moralische Rechte schwangerer Frauen. Die eventuellen negativen Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen dagegen bewerten sie als zwar bedauerlich, aber als nicht die moralischen Grundrechte betreffend. Entsprechend fällt bei diesen Autoren die Abwägung zugunsten der reproduktiven Selbstbestimmung der Schwangeren aus⁶²⁴.

Andere Autoren hegen dagegen in vielen Fällen Zweifel daran, dass die Entscheidungen schwangerer Frauen zu selektiven Schwangerschaftsabbrüchen selbstbestimmt sind. Weiterhin betonen sie, dass Menschen mit Behinderungen Opfer zahlreicher Stigmatisierungen und Diskriminierungen und darum in ihren moralischen Grundrechten gefährdet seien, was eine besondere Rücksichtnahme nötig mache. Diese Autoren halten es deshalb für moralisch geboten, dass die gegenwärtige Praxis selektiver Schwangerschaftsabbrüche gewisse Einschränkungen erfährt⁶²⁵. Dazwischen findet sich eine ganze Reihe weiterer Positionen, die die verschiedenen Aspekte wiederum unterschiedlich abwägen, die hier nicht im Einzelnen vorgestellt werden können. Dass sich die teilweise sehr unterschiedlichen Positionen versöhnen lassen, halte ich für unwahrscheinlich. Die ihnen zugrundeliegenden Wertvorstellungen scheinen recht stabil zu sein, zumindest lässt sich nicht beobachten, dass sich die verschiedenen Positionen mit der Zeit einander merklich angenähert hätten. Wahrscheinlich lässt sich für den Umgang mit diesem Dissens nur eine politische Lösung finden, nicht aber eine, die alle Beteiligten auch moralisch zufriedenstellt.

nehmlich von Rechten sprechen, denke aber, dass die angestellten Überlegungen sich weitgehend auch auf andere Theorieansätze übertragen lassen.

⁶²³ Birnbacher 2006, S. 332 f.; Gillam 1999, S. 167; Patzig 1993, S. 133

⁶²⁴ Zu einem solchen Ergebnis dürften beispielsweise Buchanan 1996; Robertson 1996 und Thomson 1971 gelangen, wenn auch aus unterschiedlichen Gründen.

⁶²⁵ So z.B. Asch 2000, Graumann 2006 und Waldschmidt 1995.

Nach meiner Auffassung spricht jedoch zumindest ein Punkt dagegen, die Rücksichtnahme auf die Interessen von Menschen mit Behinderungen in der Diskussion um vorgeburtliche Untersuchungen besonders stark zu gewichten. Betrachtet man präventive oder therapeutische Maßnahmen, die ebenfalls dazu führen, dass weniger Menschen mit Behinderungen auf die Welt kommen, so werden diese aus den Reihen der Behindertenbewegung zwar bisweilen ebenfalls kritisiert. Allerdings zielt die Kritik dann in der Regel eher darauf ab, dass insbesondere bei therapeutischen Maßnahmen bezweifelt wird, ob der individuelle Nutzen die Risiken und Belastungen für die Betroffenen tatsächlich rechtfertigt. Aufgrund eventuell befürchteter negativer Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen insgesamt werden diese Maßnahmen üblicherweise jedoch nicht kritisiert⁶²⁶. Wo der individuelle Nutzen unbestritten ist und eventuelle Risiken und Belastungen für die Betroffenen klar überwiegt, wird dann auch keine spezifische Kritik aus den Reihen der Behindertenbewegung geäußert.

Als Beispiel lässt sich die Impfpraxis gegen Poliomyelitis nennen, die mit geringem Risiko und einem klaren individuellen Nutzen für die Betroffenen dazu geführt hat, dass in Deutschland seit über 20 Jahren keine neuen Fälle von Poliomyelitis aufgetreten sind. Auch aus den Reihen der Behindertenbewegung wird jedoch kein Bedauern darüber geäußert, dass die Krankheit Poliomyelitis in Deutschland weitgehend „ausgerottet“ wurde und damit auch die Betroffenen nach und nach verschwinden. Wenn eventuelle negative Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen so einfach durch einen individuellen Nutzen überwogen werden, dann deutet das darauf hin, dass auch in den Reihen der Behindertenbewegung vornehmlich andere Dinge an vorgeburtlichen Untersuchungen als bedenklich empfunden werden⁶²⁷.

Dass die indirekten Auswirkungen auf behinderte Menschen allgemein ein eher schwaches Argument darstellen, lässt sich auch an einem weiteren Beispiel zeigen: Selbst wenn davon auszugehen wäre, dass es die Situation von

⁶²⁶ Eine Ausnahme stellen die Debatten um Cochlea-Implantate dar. Diese werden zwar zum einen ebenfalls kritisiert, weil ihr individueller Nutzen zu gering sei. Zum anderen stehen Teile der Gehörlosen-Bewegung diesen aber auch deshalb ablehnend gegenüber, weil diese Implantate in ihren Augen eine Bedrohung der Gehörlosen-Kultur darstellen. Das hängt jedoch vorwiegend damit zusammen, dass viele gehörlose Menschen sich selbst nicht als körperlich beeinträchtigt auffassen, sondern als sprachliche Minderheit empfinden und ist deshalb auf die meisten (anderen) Behinderungen nicht übertragbar. Vgl. dazu Balkany, Hodges, Goodman 1996; Bentele 2001; Bentele 2006 und Leist 2010.

⁶²⁷ Buchanan 1996, S. 22 f.; Gavaghan 2007, S. 105 f.

Menschen mit Behinderungen insgesamt verbessern würde, wenn es mehr behinderte Menschen gäbe, fordert niemand, dass deshalb gezielt mehr Menschen mit Behinderungen auf die Welt gebracht werden sollten. Eine solche Schlussfolgerung klingt in den Ohren der meisten Menschen vielmehr absurd. Wie sich auch in anderen Bereichen abzeichnet, spielen offensichtlich auch hier Argumente, die einen gesellschaftlichen Nutzen auf Kosten individueller Interessen zu vergrößern suchen, eine deutlich nachgeordnete Rolle. Eine weitere Frage, die sich in der Auseinandersetzung mit dem „*Loss of Support*“-Argument stellt, ist, inwieweit die bisher als konfligierend dargestellten Rechte sich tatsächlich gegenseitig ausschließen. Will man dies vertreten, so wird aus dem „*Loss of Support*“-Argument gewissermaßen ein Dammsbrucharargument. Es muss dann nicht nur die empirische These vertreten, dass bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen negative Folgen für behinderte Menschen mit sich bringen werden – eine These, an deren empirischer Angemessenheit wie gezeigt deutliche Zweifel bestehen. Über diese These hinaus muss dann außerdem behauptet werden, dass sich diese negativen Folgen nicht vermeiden lassen werden, obwohl doch Einigkeit zu bestehen scheint, dass aus moralischen Gründen diese Konsequenzen nach Möglichkeit vermieden werden sollten.

Das scheint nun aber wenig plausibel. Die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen ist ein sehr komplexes Phänomen⁶²⁸. Vorgeburtliche Untersuchungen können keine direkte Diskriminierung von (geborenen) behinderten Menschen bedeuten, da sie geborene Menschen nur mittelbar betreffen (vgl. Kap. 4.2.2)⁶²⁹. Wenn vorgeburtliche Untersuchungen Menschen mit Behinderungen diskriminieren, dann kann das also nur indirekt geschehen. Das bedeutet aber, dass es von weiteren Faktoren abhängt, ob diese Untersuchungen zu einer Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen führen werden⁶³⁰. Entsprechend führen vorgeburtliche Untersuchungen zumindest nicht zwingend zu einer Schlechterstellung von Menschen mit Behinderung, sondern nur dann, wenn bestimmten unerwünschten Tendenzen nicht durch andere Eingriffsmöglichkeiten entgegengewirkt wird. Dass darin kein Widerspruch besteht betont beispielsweise auch Günther Patzig:

⁶²⁸ Graumann 2003, S. 164

⁶²⁹ Murphy 2011, S. 107

⁶³⁰ Gillam 1999, S. 164; Murphy 2011, S. 107; Wertz, Fletcher 1993, S. 179

„... So könnte die Gesellschaft ohne Selbstwiderspruch alles tun, um den Eltern, die sich überfordert fühlen, die Geburt und das Aufziehen schwer behinderter Kinder zu ersparen, und zugleich alles tun, um diejenigen Kinder, die mit solchen Handikaps geboren werden, so zu fördern, daß ihr Leben so erträglich oder sogar erfreulich wie möglich verläuft.“⁶³¹

Nicht nur besteht kein Widerspruch zwischen der Bereitstellung vorgeburtlicher Untersuchungen und einer Unterstützung von Menschen mit Behinderungen. Darüber hinaus halte ich es auch nicht für wahrscheinlich, dass eventuellen Tendenzen hin zu einer Schlechterstellung von Menschen mit Behinderungen nicht entgegengewirkt wird. Eine ganz deutliche Mehrheit der deutschen Bevölkerung ist nämlich der Überzeugung, dass eine Integration von Menschen mit Behinderung in die Gesellschaft gefordert sei und dass die dafür nötigen Aufwendungen sogar noch ausgebaut werden sollten⁶³². Wenn diese Einstellung keine deutliche Veränderung erfährt – und ich sehe derzeit keinen Grund, warum das geschehen sollte – dann halte ich es für wahrscheinlich, dass benachteiligenden Auswirkungen vorgeburtlicher Untersuchungen, falls diese aufkommen sollten, mit diversen Mitteln entgegengetreten wird. Sicherlich lässt sich darüber streiten, welcher Aufwand dafür angemessen ist. Wenn daraus, dass nicht allen eventuell geäußerten Forderungen entsprochen wird, auf behindertenfeindliche Tendenzen geschlossen würde, dann hielte ich das jedoch für deutlich überzogen. Vielmehr stimme ich Wolfgang van den Daele darin zu, dass die Existenz von Interessenkonflikten sich auch als Indikator dafür interpretieren lässt, dass Menschen mit Behinderungen *„wirklich in der Mitte der Gesellschaft angekommen sind“*⁶³³.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass das „*Loss of Support*“-Argument nur einen sehr schwachen Einwand gegen vorgeburtliche Untersuchungen bietet. Erstens beruht es auf empirischen Annahmen, die sich in der bisherigen Praxis nicht oder nur sehr eingeschränkt feststellen lassen: Die verfügbaren Daten zeigen, dass vorgeburtliche Untersuchungen nicht dazu geführt haben, dass weniger Menschen mit Behinderungen geboren wurden. Langfristig ist dies auch höchstens für einige bestimmte Behinderungen zu erwarten. Auf die Zahl der Menschen mit Behinderungen insgesamt werden vorgeburtliche Untersuchungen auch künftig keinen merklichen Einfluss ha-

⁶³¹ Patzig 1993, S. 134

⁶³² European Opinion Research Group (2001), S. 71 ff.

⁶³³ Van den Daele 2005, S. 113

ben. Unabhängig davon ist seit der Einführung vorgeburtlicher Untersuchungen in Deutschland keine Verschlechterung, sondern eine Verbesserung der rechtlichen und sozioökonomischen Situation von Menschen mit Behinderung zu beobachten. Es gibt keine Hinweise, dass sich dieser Trend künftig umkehren wird. Zweitens lassen sich in normativer Hinsicht mit dem „*Loss of Support*“-Argument nur dann Einschränkungen rechtfertigen, wenn man eine bestimmte Abwägung der relevanten moralischen Rechte vornimmt, die zumindest mit einer liberal-individualistischen Position nicht zu vereinbaren ist. Selbst dann lassen sich jedoch mit dem „*Loss of Support*“-Argument allein nur sehr geringe Einschränkungen der Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen rechtfertigen.

7.3 Das Kränkungsargument

Im Gegensatz zum „*Loss of Support*“-Argument, das eine objektive Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen durch vorgeburtliche Untersuchungen behauptet, richtet ein anderes Argument seinen Fokus auf die von diesen subjektiv wahrgenommene Beeinträchtigung behinderter Menschen infolge vorgeburtlicher Untersuchungen. Im Anschluss an Dieter Birnbacher, der darin „*das stärkste Gegenargument gegen eine Selektion von Nachkommen*“ sieht, wird dieses Argument häufig als „Kränkungsargument“ bezeichnet⁶³⁴. Das Kränkungsargument ist nicht, wie es auf den ersten Blick vielleicht den Anschein haben könnte, eine entschärfte Version des „*Loss of Support*“-Arguments, das eine bloß subjektive gefühlte Kränkung anstelle einer „echten“ objektiven Diskriminierung geltend macht⁶³⁵. Die beiden Argumente sind vollständig unabhängig voneinander und beziehen sich auf unterschiedliche Probleme. Ebenso wie es objektiv feststellbare Benachteiligungen geben kann, die von den Benachteiligten subjektiv nicht als kränkend empfunden werden, gibt es auch subjektiv wahrgenommene Kränkungen, denen keine tatsächliche Benachteiligung vorangegangen ist. Jedes der Probleme ist für sich in moralischen Überlegungen ernst zu nehmen.

Das zumindest einige Menschen mit Behinderungen sich durch die Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen gekränkt fühlen, ist schwerlich zu bestreiten. Davon zeugen neben empirischen Untersuchungen, die diese Fragestel-

⁶³⁴ Birnbacher 2006, S. 330 ff.

⁶³⁵ Graumann 2003, S. 164

lung gezielt untersuchen⁶³⁶, zahlreiche Äußerungen von Betroffenen in verschiedenen Medien. Kritisiert wird insbesondere, dass behinderten Menschen durch den Umgang mit vorgeburtlichen Untersuchungen ihre Vermeidbarkeit vor Augen geführt werde. Christian Judith beispielsweise beschreibt seine eigenen Erfahrungen diesbezüglich folgendermaßen:

„Mir wurde mit 19 bewusst, dass ich sozusagen die Gnade der frühen Geburt erlebt habe, bevor solche Gentests möglich waren. Als mir klar wurde, dass ich aufgrund meiner Eigenschaft, behindert zu sein, möglicherweise von meiner eigenen Mutter abgelehnt worden wäre – das war eine ganz schlimme Erfahrung.“⁶³⁷

Bei näherer Betrachtung zeigt sich jedoch, dass vor dieser Erfahrung kein Mensch gefeit ist, ganz gleich ob behindert oder nicht. Für jeden von uns gilt, dass schon kleinste Veränderungen in der Zeit vor unserer Geburt dazu hätten führen können, dass wir nicht geboren worden wären. Aufgrund von absoluten Kleinigkeiten hätte meine Mutter einen anderen Mann als meinen Vater kennenlernen können, hätte sie zu einen früheren oder späteren Zeitpunkt schwanger werden können, hätte ein anderes Spermium die Eizelle befruchten können etc. In all diesen Fällen wäre nicht ich, sondern jemand anders oder auch niemand an meiner Stelle geboren. Natürlich stellt es gewissermaßen eine *narzisstische Kränkung* dar, festzustellen, dass schon kleinste Zufälle dazu hätten führen können, dass ich nie geboren worden wäre. Dass überdies die Welt sich vermutlich auch ohne mich ebenso weiter drehen würde, wie sie dies mit mir tut – ja dass sie wahrscheinlich dadurch nicht einmal wesentlich schlechter (oder besser) wäre. Das gilt so allerdings wohl für nahezu jeden Menschen.

Viele Menschen mögen darüber hinaus das Ergebnis einer ungewollten Schwangerschaft sein. Ursprünglich waren sie also von ihren Eltern unerwünscht. Das zu erfahren, ist sicherlich nicht angenehm. Es stellt sich aber die Frage, ob es sich dabei überhaupt um ein moralisches Problem handelt, dass einige – wahrscheinlich sogar die meisten – Menschen nicht schon vom Zeitpunkt ihrer Zeugung an bedingungslos gewünscht und geliebt wurden⁶³⁸. Es scheint mir vielmehr ein romantisches Ideal zu sein, dem die wirkliche

⁶³⁶ z.B. Gerdt 2009

⁶³⁷ Schnabel 2001

⁶³⁸ Die Sache verhält sich anders, wenn eine Person in kränkender Absicht mit dieser Tatsache konfrontiert würde. Das moralische Problem besteht dann aber in der vorsätzlich herbeigeführten Kränkung und nicht darin, dass ein Aspekt der Realität von einer bestimmten Person potentiell als kränkend empfunden wird.

Welt kaum entsprechen kann. Sonst müsste beispielsweise jede sexuelle Handlung als moralisch bedenklich gelten, die nicht entweder in Zeugungsabsicht geschieht, oder eine Schwangerschaft mit Sicherheit ausschließen kann⁶³⁹. Diese Auffassung wird jedoch auf die meisten Menschen in westlichen Gesellschaften heutzutage antiquiert wirken. Auch wenn man mir in diesem Punkt nicht zustimmt, lässt sich zumindest folgendes festhalten: Die Erfahrung der potentiellen Vermeidbarkeit und auch der potentiellen Ablehnung ist nichts, dem speziell Menschen mit Behinderungen durch die Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen ausgesetzt sind, sondern kann von jedem Menschen gemacht werden. Für sich genommen scheint dieser Punkt deshalb als behindertenspezifisches Argument in moralischer Hinsicht auch nicht besonders problematisch zu sein.

In der gesellschaftlichen Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen kommt allerdings noch etwas dazu. Es ist nicht allein die Möglichkeit der Erfahrung der potentiellen Vermeidbarkeit mit der Menschen mit Behinderungen durch diese Praxis konfrontiert werden, sondern dass sie bisweilen zusätzlich fühlen, dass sie von der Gesellschaft insgesamt unerwünscht seien. So schreibt Hans Reinders:

*„... it appears as though our society is simultaneously sending two messages to the disabled and their families. The first message says, ‘Since you’re here, we’re going to care for you as best we can,’ but the second says, ‘But everyone would be better off if you were not here at all.’”*⁶⁴⁰

Dass die Gesellschaft durch die Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen ihre Geringschätzung Menschen mit Behinderungen gegenüber ausdrückt, scheint einigen Vertretern der Behindertenbewegung evident und bedarf ihrer Einschätzung nach deshalb keiner weiteren empirischen Bestätigung⁶⁴¹. In der Auseinandersetzung mit dem Expressionsargument wurde jedoch gezeigt, dass weder die Anbieter vorgeburtlicher Untersuchungen noch die Frauen, die diese in Anspruch nehmen, behinderte Menschen geringschätzen müssen. Die Ablehnung kann sich statt auf den Menschen mit Behinderung auch auf die Behinderung selber oder auf den speziellen Kontext der Geburt eines Kindes mit der festgestellten Behinderung richten (vgl. Kap. 6.2). Em-

⁶³⁹ Was mit absoluter Sicherheit derzeit auch nicht durch die Verwendung von Kontrazeptiva gewährleistet werden kann.

⁶⁴⁰ Reinders 2000, S. 4

⁶⁴¹ Graumann 2003, S. 164

pirisch stellt es sich auch faktisch so dar, dass die meisten Schwangeren und Pränatalmediziner behinderte Menschen durchaus akzeptieren⁶⁴².

Ganz offensichtlich fühlen sich trotz alledem einige Menschen aufgrund ihrer Behinderung gesellschaftlich unerwünscht⁶⁴³. Wenn nun eine große Gruppe von Menschen sich durch eine bestimmte Praxis als geringgeschätzt begreift, so stellt das ein gesellschaftliches Problem dar, dem soweit irgend möglich entgegen getreten werden sollte. Die Frage lautet nun, welche Mittel dazu angemessen sind. Auch wenn viele Menschen mit Behinderungen ein maßgebliches Problem in der Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen sehen, muss die Lösung des Problems nicht in einer Einschränkung dieser Praxis bestehen. Da eine Abwertung von Menschen mit Behinderungen durch die Akteure der vorgeburtlichen Diagnostik nicht intendiert ist, scheint es widersinnig, wenn diese durch Einschränkungen der vorgeburtlichen Diagnostik gewissermaßen bestraft werden, obwohl sie sich moralisch in keiner Weise falsch verhalten.

Ein Großteil des Kränkungspotentials lässt sich besser durch die Möglichkeit eines offenen Dialogs der verschiedenen Beteiligten beseitigen. Dieser sollte dafür nicht als Expertengespräch geführt werden, in denen politische Vertreter von Ärzteschaft, Behindertenbewegung etc. „ihre Claims abstecken“, wie das bisher überwiegend der Fall gewesen zu sein scheint. Wenn Pränatalmedizin und Frauen, die vorgeburtliche Untersuchungen in Anspruch nehmen, behinderten Menschen ihre Motivation darlegen würden, warum ihnen vorgeburtliche Untersuchungen wichtig sind, dürften deutlich weniger Menschen mit Behinderungen sich durch die Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen als unerwünscht fühlen. Von diesem Dialog würden Ärzte und Schwangere gleichermaßen profitieren, indem sie einen persönlichen Einblick in das Leben von Menschen mit Behinderungen und deren Selbstverständnis erhalten. Das dürfte wiederum dazu beitragen, dass Ärzte im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen umfassender beraten und Schwangere besser informierte Entscheidungen treffen können. Vollständig lässt sich der Konflikt um empfundene Kränkungen aufgrund der Praxis vorgeburtlicher Diagnostik sicher auch so nicht auflösen. Das scheint mir aber in einer pluralistischen Gesellschaft ohnehin ein unerreichbares Ziel.

⁶⁴² Krones 2008b, S. 448 ff.; Nippert, Horst 1994, Tab. 73/74

⁶⁴³ Gillam 1999, S. 166

7.4 Die Situation der Eltern von Menschen mit Behinderungen seit der Einführung der Pränataldiagnostik

Die bisherigen Ausführungen bezogen sich ausschließlich auf mögliche Auswirkungen vorgeburtlicher Untersuchungen auf Menschen mit Behinderungen. Soweit es sich überblicken lässt, scheinen diese Auswirkungen in moralischer Hinsicht sehr viel weniger erheblich zu sein, als häufig angenommen. Das ist insofern wenig überraschend, als vorgeburtliche Untersuchungen nur marginale Auswirkungen auf die Prävalenz von Menschen mit Behinderungen in unserer Gesellschaft haben und die moralischen Gründe für einen solidarischen Umgang mit behinderten Menschen durch die Möglichkeit vorgeburtlicher Untersuchungen nicht berührt werden. Bei Eltern, die ein behindertes Kind bekommen haben, verhält sich das gegebenenfalls etwas anders. Wenn die Behinderung ihres Kindes vorgeburtlich feststellbar gewesen wäre, die Eltern sich aber bewusst gegen vorgeburtliche Untersuchungen entschieden haben, so ließe sich argumentieren, dass die Eltern für die Behinderung des Kindes gewissermaßen verantwortlich sind, weil sie vorsätzlich oder aus Nachlässigkeit nichts unternommen haben, um die Geburt des Kindes mit der Behinderung zu verhindern. Deshalb – so diese Argumentation weiter – müssten sie auch für eventuelle zusätzliche Kosten ihrer Entscheidung selber aufkommen. Christoph von Ritter formuliert dieses Bedenken bezogen auf die Präimplantationsdiagnostik folgendermaßen:

„Frauen aber, die sich einem solchen Verfahren entziehen, werden zukünftig für die Behinderung ihrer Kinder verantwortlich gemacht werden.“⁶⁴⁴

An anderer Stelle verweist er ironisch auf die gesellschaftliche Entwicklung, die dies mit sich bringen werde:

„Mit Zulassung der ‚PID‘ kann sich die Gesellschaft Zug um Zug aus der kostspieligen Versorgung der Behinderten zurückziehen und auf das volkswirtschaftlich erstrebenswerte Ziel der ‚Volksgesundheit‘ hinarbeiten.“⁶⁴⁵

Von Ritters Formulierung ist zweifelsohne überspitzt. Der Verweis auf „Volksgesundheit“ und damit zusammenhängende volkswirtschaftliche Erwägungen ist unnötig polemisch und darüber hinaus falsch. Den meisten Akteuren in der vorgeburtlichen Diagnostik geht es zweifelsohne um ganz

⁶⁴⁴ von Ritter 2011, S. 9

⁶⁴⁵ von Ritter 2011, S. 9

andere Dinge als um volkswirtschaftliche Zielsetzungen (vgl. Kap. 7.5.1). Nicht ganz abwegig ist jedoch vielleicht die Befürchtung, dass Krankenversicherer versuchen könnten, die zusätzlichen Kosten, die durch die Behinderung des Kindes entstehen, auf die Eltern „abzuwälzen“. Die deutsche Rechtsprechung sieht beispielsweise vor, dass Krankenkassen die Kosten einer Krankheit nicht oder nur teilweise tragen müssen, wenn der Versicherte sich eine Krankheit vorsätzlich zugezogen hat⁶⁴⁶. Auf die Situation der Geburt eines Kindes mit einer Behinderung, die vorgeburtlich feststellbar gewesen wäre, lässt sich dies aber nicht anwenden. Das Kind als Versicherter hat seine Behinderung nicht vorsätzlich verursacht, kann also nicht aus diesem Grund in seinem Versicherungsschutz eingeschränkt werden. Auch die Eltern haben die Behinderung weder vorsätzlich, noch durch fahrlässiges Verhalten herbeigeführt, weswegen man sie andernfalls vielleicht für die verursachten Kosten haftbar machen könnte⁶⁴⁷.

Die Unterlassung eines Schwangerschaftsabbruchs lässt sich überdies im deutschen Recht keinesfalls als schuldhaftes Verhalten rekonstruieren. Das wäre juristisch aber nötig, wollte man die Eltern an den zusätzlichen Kosten der Behinderung beteiligen. Es wären also ganz erhebliche Änderungen im deutschen Recht nötig, wollte man Eltern tatsächlich für die Unterlassung vorgeburtlicher Untersuchungen und gegebenenfalls auch eines Schwangerschaftsabbruches haftbar machen. Aufgrund des hohen Stellenwerts, den Solidarität mit behinderten Menschen und ihren Angehörigen in Deutschland aus guten Gründen besitzt, ist es äußerst unwahrscheinlich, dass sich für solche Änderungen irgendwelche Mehrheiten finden werden. Zumal das außerdem bedeuten würde, schwangere Frauen in bestimmten Situationen zu einem Schwangerschaftsabbruch zu drängen. Das wäre eine Einmischung in einen moralisch sehr sensiblen Bereich der Privatsphäre durch die Krankenkassen, was die allermeisten Menschen als absolut inakzeptabel einschätzen dürften. Aus diesen Gründen ist es sehr unwahrscheinlich, dass Eltern von

⁶⁴⁶ SGB V, § 52

⁶⁴⁷ Sicherlich gibt es Fälle, in denen Eltern die Behinderung ihres Kindes zumindest mitverursacht haben, z.B. wenn sie den Embryo während der Schwangerschaft teratogenen Einflüssen aussetzen, was auch dann schon der Fall ist, wenn die Schwangere raucht oder Alkohol trinkt. Diese Fälle sind jedoch nur für einen kleinen Teil der vorgeburtlich feststellbaren Behinderungen verantwortlich. Mir ist überdies kein Fall bekannt, in dem eine Krankenversicherung deshalb erfolgreich versucht hätte, die Eltern für dadurch verursachte zusätzliche Kosten haftbar zu machen.

Kindern mit Behinderungen in absehbarer Zeit finanzielle Benachteiligungen durch die Krankenkassen infolge der Verfügbarkeit vorgeburtlicher Untersuchungen zu befürchten haben.

Das obengenannte Zitat von Ritters fängt jedoch einen weiteren kritischen Punkt ein, der wesentlich ernstzunehmender ist und von zahlreichen Autoren betont wird: Obwohl vorgeburtliche Untersuchungen als individuelles Angebot präsentiert werden, ohne jede Verpflichtung der Schwangeren, dieses auch in Anspruch zu nehmen, könnte sich nach und nach ein sozialer Druck entwickeln, das Untersuchungsangebot auch tatsächlich anzunehmen⁶⁴⁸. Darin besteht tatsächlich ein gewichtiges Problem, weil die reproduktive Autonomie von Schwangeren, die häufig als maßgebliches Argument für vorgeburtliche Untersuchungen angeführt wird, nicht mehr gegeben ist, wenn die Schwangeren die Untersuchungen nur durchführen lassen, um einer sozialen Erwartungshaltung zu entsprechen. Dieses Problem wurde in einem früheren Abschnitt bereits umfassend thematisiert, auf den hier statt einer erneuten ausführlichen Behandlung dieses Problems verwiesen sei (vgl. Kap. 3.3). An dieser Stelle sei nur darauf hingewiesen, dass ein großer Teil der Schwangeren trotz alledem ein genuines Interesse an vorgeburtlichen Untersuchungen hat.

Der soziale Druck mag zum Teil auf sehr subtile Weise ausgeübt werden, zum Teil aber auch wenig feinsinnig. Immer wieder berichten Eltern von Kindern mit Behinderungen, dass sie mit bestimmten direkten Vorwürfen konfrontiert werden. In einer Befragung von Lenhard et al beispielsweise stimmten von 688 Eltern von Kindern mit Down-Syndrom 26,0% der Aussage zu „*Mir ist schon vorgeworfen worden, dass man die Geburt meines Kindes hätte verhindern können*“⁶⁴⁹. Das Verhalten derjenigen, die die Eltern von Kindern mit Behinderungen mit solchen Vorwürfen konfrontieren, ist in moralischer Hinsicht absolut unangemessen, da sie sich mit persönlicher Kritik in ein gegebenenfalls sehr sensibles Thema einmischen. Das Problem besteht hierbei aber nicht nur in der Einmischung in die reproduktive Selbstbestimmung. Ebenfalls relevant ist die Kränkung, die den Eltern dadurch gegebenenfalls zugefügt wird.

⁶⁴⁸ Asch 2003, S. 336 f.; Graumann 2006, S. 8 f.; Hubbard 2010, S. 115 ff.; Wendell 1996, S. 155 f.

⁶⁴⁹ Lenhard et al 2005, S. 35

Für die Themenstellung dieser Arbeit stellt sich nun vor allen Dingen die Frage, was das kränkende Verhalten einiger Menschen für vorgeburtliche Untersuchungen bedeutet. Trivialerweise ist dieses Verhalten überhaupt nur möglich, wenn bestimmte Behinderungen vorgeburtlich festgestellt werden können. Wenn eine Behinderung sich nicht schon vor der Geburt identifizieren lässt, kann man niemandem vorwerfen, dass er nicht aufgrund der Behinderung die Geburt verhindert hat, weil er eben vor der Geburt gar nicht von der Behinderung wissen kann. Auch wenn ein bestimmtes moralisch falsches Verhalten von der Möglichkeit vorgeburtlicher Untersuchungen abhängt, bedeutet das nicht, dass vorgeburtliche Untersuchungen damit insgesamt moralisch problematisch wären. Mit diesen Untersuchungen sind nämlich, wie bereits mehrfach angemerkt, auch zahlreiche positive Aspekte verbunden. Für die eventuelle Kränkung von Eltern behinderter Kinder gilt deshalb weitgehend das gleiche wie für Menschen mit Behinderung, die sich durch vorgeburtliche Untersuchungen gekränkt fühlen: Dem abscheulichen Verhalten einiger weniger lässt sich vielleicht besser individuell, zum Beispiel durch Aufklärung, begegnen; und in einem gewissen Rahmen muss man ein solches Verhalten in einer pluralistischen Gesellschaft wohl auch einfach aushalten.

7.5 Der „gesellschaftliche Nutzen“ von Menschen mit Behinderungen

Nach dem „Nutzen“ von Menschen zu fragen scheint schon grundsätzlich moralisch nicht unproblematisch zu sein. Noch anstößiger wird es, wenn mit dem Verweis auf diesen Nutzen Einschränkungen für gesellschaftlich schon jetzt benachteiligte Gruppen gerechtfertigt werden sollen. Nichtsdestotrotz taucht dieses Thema auch in den medizinethischen Debatten über vorgeburtliche Untersuchungen zumindest am Rande immer wieder auf und soll deshalb auch hier zumindest kurz behandelt werden. Der Nutzen lässt sich einmal unter ökonomischen Gesichtspunkten betrachten (Kap. 7.5.1), kann sich aber auch auf nichtmonetäre Dinge wie Werte, Tugenden etc. beziehen (Kap. 7.5.2).

7.5.1 Ökonomische Aspekte vorgeburtlicher Untersuchungen

Insbesondere in der englischsprachigen Debatte werden gelegentlich auch die ökonomischen Aspekte vorgeburtlicher Untersuchungen in die medizinethische Analyse miteinbezogen. Diskutiert wird insbesondere die Frage, ob durch vorgeburtliche Untersuchungen eine Kostenersparnis für das Gesundheitswesen erzielt werden kann. In der deutschsprachigen Debatte spielen ökonomische Erwägungen nur eine sehr nachgeordnete Rolle, die Gründe dafür werden weiter unten erörtert. Trotzdem soll an dieser Stelle zumindest ein kurzer Einblick in diese Debatte gegeben werden.

Da einige Behinderungen teilweise hohe Kosten für das Gesundheitswesen verursachen, wurde verschiedentlich überlegt, ob vorgeburtliche Untersuchungen insgesamt eine Kostenersparnis für das Gesundheitssystem bedeuten könnten. Zwar verursachen vorgeburtliche Untersuchungen zunächst selber Kosten. Durch die Untersuchungen, beziehungsweise durch nach auffälligen Befunden häufig stattfindende Schwangerschaftsabbrüche, kommt es aber zu weniger Geburten von Kindern mit Behinderungen, als dies ohne vorgeburtliche Untersuchungen der Fall wäre. Die Kosten für die vorgeburtlichen Untersuchungen könnten theoretisch also unter Umständen aufgewogen werden durch die Einsparungen, die dadurch entstünden, dass weniger Menschen mit Behinderungen geboren würden. Da es im Gesundheitswesen eine ganze Reihe hochrangiger Ziele gibt, die um begrenzt vorhandene Ressourcen konkurrieren, könnte in der erhofften Kostenersparnis ein moralisches Argument für vorgeburtliche Untersuchungen bestehen. Zur Prüfung dieses Arguments sind im Folgenden zwei Fragen zu beantworten: Erstens die empirische Frage, ob vorgeburtliche Untersuchungen tatsächlich eine Kostenersparnis für das Gesundheitssystem bedeuten. Zweitens die moralische Frage, ob eine Kostenersparnis, so sie denn besteht, eine moralische Rechtfertigung für vorgeburtliche Untersuchungen bieten kann.

Eine Möglichkeit, gesundheitsökonomische Einsparpotentiale festzustellen, besteht in einer Kosten-Nutzen-Analyse. Die Kosten-Nutzen-Analyse vorgeburtlicher Untersuchungen gestaltet sich allerdings wesentlich aufwändiger, als es auf den ersten Blick den Anschein haben mag. Es reicht nicht, einfach die Kosten vorgeburtlicher Untersuchungen den durchschnittlich im Vergleich zu nichtbehinderten Menschen entstehenden zusätzlichen Kosten gegenüber zu stellen, die für das Gesundheitssystem durch Menschen mit vorgeburtlich feststellbaren Behinderungen entstehen. Zahlreiche andere

Faktoren müssen berücksichtigt werden, z.B. wie viele vorgeburtliche feststellbare Behinderungen auch wirklich festgestellt werden (falsch-negative Ergebnisse etc.), wie viele Schwangere nach auffälligem pränataldiagnostischem Befund die Schwangerschaft abbrechen, welche Folgekosten durch unerwünschte Nebenwirkungen und falsch-positive Ergebnisse der Untersuchungen entstehen, um nur einige Faktoren zu nennen⁶⁵⁰. Je nachdem, welche Faktoren miteinbezogen werden und wie man sie gewichtet, stellt sich das Kosten-Nutzen-Verhältnis vorgeburtlicher Untersuchungen dann auch ganz unterschiedlich dar. Während einige Studien eine klare Kostenersparnis ausmachen, sehen andere diese als auf sehr enge Bereiche begrenzt und wieder andere stellen überhaupt keine Kostenersparnis durch vorgeburtliche Untersuchungen fest⁶⁵¹. Ein umfassender Überblick über die verschiedenen Studien kann in dieser Arbeit nicht geleistet werden. Abschließend soll jedoch noch darauf verwiesen werden, dass die mit vorgeburtlichen Untersuchungen verbundenen „Kosten“ nicht nur finanzieller Natur sind, wie folgendes Zitat verdeutlicht:

*„The cost of preventing this one extra Down’s birth would be one or two normal babies lost after amniocentesis, 4500 blood tests for young women (with the associated anxiety and counselling), approximately 200 false positive serum test results and amniocenteses (with the associated anxiety and distress), and £90.000 for the extra tests, counselling, and amniocenteses.”*⁶⁵²

Das leitet über zu den moralischen Schwierigkeiten ökonomischer Argumente für vorgeburtliche Untersuchungen. Es reicht nicht, die finanziellen Kosten zweier möglicher Szenarien zu vergleichen, was – wie gerade angesprochen – schon für sich kompliziert genug ist. Neben den finanziellen Unkosten können vorgeburtliche Untersuchungen auch diverse andere „Kosten“ mit sich bringen. Für die Zeit bis zum entlastenden negativen Befund können sie eine erhebliche psychische Belastung für die schwangeren Frauen bedeuten. Weiterhin besteht die Gefahr falsch-positiver Ergebnisse, die die psychische Belastung noch deutlich verschlimmern können. Bei invasiven pränataldiagnostischen Untersuchungen besteht außerdem das Risiko, dass sie eine Fehlgeburt verursachen. Es scheint eine erhebliche Schwierig-

⁶⁵⁰ Zu den methodischen Schwierigkeiten einer Kosten-Nutzen-Analyse vorgeburtlicher Untersuchungen vgl. Caughey 2005; Petrou et al 2000.

⁶⁵¹ Petrou et al 2000

⁶⁵² Fletcher et al 1995, S. 351

keit darzustellen, diese individuellen Beeinträchtigungen in monetäre Einheiten zu übersetzen, also beispielsweise festzulegen, ab welcher Ersparnis für das Gesundheitssystem eine unter sonst gleichen Bedingungen nicht auftretende Fehlgeburt akzeptiert wird.

Vor allem aber scheint ein ganz erhebliches moralisches Problem darin zu bestehen, gewissermaßen individuelle Beeinträchtigungen gegen ökonomische Interessen der Allgemeinheit aufzurechnen⁶⁵³. Hinzu kommt, dass vorgeburtliche Untersuchungen ökonomisch betrachtet nur dann einen Vorteil bedeuten können, wenn die Schwangerschaften, in denen eine Behinderung des Embryos festgestellt wird, auch abgebrochen werden. Es wurde bereits ausführlich dargelegt, dass durchaus umstritten ist, wie Schwangerschaftsabbrüche moralisch zu bewerten sind. Das spricht meines Erachtens dagegen, aus ökonomischen Gründen auch denjenigen einen Schwangerschaftsabbruch naheulegen, die diesen aus moralischen Gründen ablehnen. Weiterhin lässt sich so wahrscheinlich auch erklären, warum ökonomische Erwägungen als Argument für vorgeburtliche Untersuchungen in Deutschland in der Regel „*als ethisch und politisch nicht akzeptabel angesehen*“ werden⁶⁵⁴. In einem moralisch derart sensiblen Bereich ein allgemeines ökonomisches Interesse auch gegen die moralischen Überzeugungen der Betroffenen durchzusetzen, ist für die meisten Menschen in Deutschland kein erstrebenswertes Ziel. Entsprechend ist mir in der deutschen Debatte auch niemand bekannt, der eine solche Argumentation tatsächlich vertreten würde. Wird in der wissenschaftlichen medizinethischen Debatte auf wirtschaftspolitische Begründungen verwiesen, so geschieht das in der Regel durch Kritiker vorgeburtlicher Untersuchungen, die diese den Befürwortern unterstellen, um sie so zu diskreditieren. Werden diese Argumente so verwandt, dann stellen sie aber einen „Strohmann“ dar.

⁶⁵³ Dieses Problem lässt sich in einigen medizinethischen Debatten jedoch nicht vollständig umgehen. Eine Einschränkung des Leistungskatalogs der gesetzlichen Krankenversicherung vor dem Hintergrund begrenzter finanzieller Ressourcen beispielsweise bedeutet eben, dass einigen Versicherten Leistungen vorenthalten werden, um die Solidargemeinschaft nicht über Gebühr zu belasten. Gleichwohl scheint es mir langfristig unumgänglich, dass die Kassen nicht alle medizinisch sinnvollen Leistungen finanzieren. Ein Unterschied der oben beschriebenen Fälle besteht jedoch darin, dass dort nicht Leistungen vorenthalten werden, sondern Einzelnen zugunsten eines überindividuellen Nutzens Beeinträchtigungen zugemutet werden.

⁶⁵⁴ Kollek, Lemke 2007, S. 10

Ein anderer Einwand warnt, dass selbst wenn ökonomische Argumente für vorgeburtliche Untersuchungen nicht offen vertreten werden, sie nichtsdestotrotz unterschwellig eine Rolle spielen könnten. So mögen Schwangere sich angehalten sehen, kein behindertes Kind zu bekommen, um die Solidargemeinschaft nicht über Gebühr zu belasten. Bei wie vielen Schwangeren solche Überlegungen tatsächlich handlungsleitend werden, ist eine empirische Frage, die bisher nicht hinreichend erforscht ist. Festzuhalten bleibt aber, dass diese Frauen sich einer moralischen Forderung ausgesetzt sehen, die so nicht besteht. Hier gilt es im Rahmen der Beratung den Schwangeren zu vermitteln, dass sie solche Überlegungen nicht in ihre Entscheidungsfindung miteinbeziehen müssen. Ökonomische Aspekte können unterschwellig auch insofern eine Rolle spielen, als Anbieter vorgeburtlicher Untersuchungen ein individuelles wirtschaftliches Interesse haben, diese Untersuchungen auch durchzuführen⁶⁵⁵. Wo sie diese Interessen gegen die Interessen der schwangeren Frauen durchzusetzen versuchen, handelt es sich eindeutig um ein moralisches Fehlverhalten. Die Annahme, dass dies regelmäßig geschehe, scheint jedoch ein stark negativ verzerrtes Bild der Ärzte etc. zu zeichnen, die solche Untersuchungen anbieten.

Insgesamt sind ökonomische Aspekte in den medizinethischen Debatten über vorgeburtliche Untersuchungen – besonders in Deutschland – wenn überhaupt dann nur von nachrangiger Bedeutung⁶⁵⁶. Gesamtwirtschaftliche Überlegungen spielen in den moralischen Diskussionen aus guten Gründen nur eine sehr nachgeordnete Rolle. Individuell mögen wirtschaftliche Erwägungen stellenweise durchaus relevant sein. Das scheint mir aber gerade in ethischer Hinsicht keine Schwierigkeit darzustellen, da zumindest für den Bereich vorgeburtlicher Untersuchungen ökonomische Interessen in den allermeisten Fällen durch genuin moralische Interessen überwogen werden. In den Debatten um vorgeburtliche Untersuchungen, wie sie in der Medizinethik gegenwärtig geführt werden, sind Werte wie Embryonenschutz, reproduktive Autonomie etc. zu bedeutsam, als dass ökonomischen Erwägungen großes Gewicht zugestanden werden könnte. Bei der Frage nach der Rolle individueller ökonomischer Interessen, scheint es sich mir vornehmlich um ein politisches Problem zu handeln: Nämlich um die Frage,

⁶⁵⁵ Kollek, Lemke 2007, S. 10 f.; Modra 2006, S. 260

⁶⁵⁶ Nippert 2014, S. 16 weist darauf hin, dass auch historisch bei der Einführung der Pränataldiagnostik in Deutschland ökonomische Erwägungen keine Rolle spielten.

wie sich sicherstellen lässt, dass ökonomische Interessen nicht trotz alledem eine zu große Bedeutung erlangen. Ein moralischer Dissens besteht diesbezüglich meines Erachtens nicht.

7.5.2 Gesellschaftliche Auswirkungen eines Verschwindens von Menschen mit Behinderungen

Ein letztes Argument, dass in diesem Kapitel über folgenorientierte Argumente diskutiert werden soll, richtet sich auf die Frage, welche Auswirkungen es auf die Gesellschaft als Ganze hat, dass bestimmte Behinderungen durch die gängige Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen deutlich seltener auftreten. Hier soll es nicht um mögliche positive gesellschaftliche Auswirkungen der vorgeburtlichen Diagnostik gehen. Argumente, die beispielsweise einen ökonomischen Nutzen in der vorgeburtlichen Diagnostik sehen wurden bereits im vorigen Abschnitt untersucht und zurückgewiesen. Einige Autoren sehen hingegen auch dezidiert negative Konsequenzen, die vorgeburtliche Untersuchungen langfristig mit sich bringen könnten. Dass es auch durchaus als Verlust erfahren werden könnte, wenn in einer Gesellschaft kaum noch Menschen mit Behinderungen leben, zeigt Timothy Murphy an folgendem Beispiel:

„... someone might look at a schoolyard of non-disabled children at play and – rather than exult in that exuberant scene – lament the absence of children with disabilities and go on to wonder what valuable lessons are lost when every child in the schoolyard can see, hear and run.“⁶⁵⁷

Tatsächlich dürften sehr viele Menschen bereits erlebt haben, dass sie im Umgang mit Menschen mit Behinderungen persönlich sehr wertvolle Dinge gelernt und bereichernde Erfahrungen gemacht haben. Ohne behinderte Menschen gäbe es diese Erfahrungen nicht, was viele Menschen als durchaus bedauerenswert empfinden dürften. Zunächst einmal lässt sich aber bezweifeln, ob das geschilderte Szenario in empirischer Hinsicht realistisch ist: Es wurde bereits mehrfach darauf hingewiesen, dass vorgeburtliche Untersuchungen kaum dazu führen werden, dass Menschen mit Behinderungen vollständig aus unserer Gesellschaft verschwinden werden. Des Arguments halber sei aber für die kommenden Überlegungen einmal angenommen, dass

⁶⁵⁷ Murphy 2011, S. 105

infolge vorgeburtlicher Untersuchungen wirklich spürbar weniger Menschen mit Behinderungen geboren würden.

Zu prüfen ist, welche Erfahrungen damit wirklich langfristig verloren gingen. Fragt man genauer, welche Erfahrungen es sind, die im Umgang mit Menschen mit Behinderungen als besonders bereichernd empfunden wurden, so könnten beispielsweise genannt werden: Dass Menschen mit Behinderungen, obwohl vermeintlich „schwächer“, in bestimmten Bereichen ganz ausgezeichnete Fähigkeiten aufweisen. Dass behinderte Menschen im Umgang häufig weniger oberflächlich sind als viele Nichtbehinderte. Dass Menschen mit Behinderungen zeigen, dass im Leben ganz andere Dinge wichtig sind, als häufig angenommen wird etc. All diese Erfahrungen sind aber nicht so spezifisch, dass sie nur im Umgang mit Menschen mit Behinderungen gemacht werden könnten. Wenn es keine Menschen mit Behinderungen mehr gibt, bedeutet das deshalb nicht, dass auch diese Erfahrungen verschwinden werden.

Andere Erfahrungen dagegen würden wahrscheinlich tatsächlich verloren gehen: Wenn es keine gehörlosen Menschen mehr gäbe, dann würde wohl auch die Gebärdensprache nach und nach kaum noch aktiv gesprochen werden. Das hätte zur Folge, dass unsere Gesellschaft um einen Teil ihrer aktiv gelebten Sprachkultur ärmer würde, was – wie auch beim „Aussterben“ diverser Regionalsprachen zu beobachten – von vielen Menschen als bedauerlich erfahren würde.

Was bedeutet das aber nun in moralischer Hinsicht? Zunächst einmal verändern sich Gesellschaften fortwährend. Bestimmte Aspekte einer Kultur verschwinden mit der Zeit und mit ihnen verschwindet die Möglichkeit, bestimmte wertvolle Erfahrungen zu machen, gleichzeitig entstehen aber wieder andere Möglichkeiten. Sicherlich stellt das in einigen Bereichen einen beklagenswerten Verlust dar. Ob aber tatsächlich alle Aspekte der gegenwärtigen Kultur auch künftigen Generationen verfügbar sein müssen, lässt sich bestreiten⁶⁵⁸. Wenn das dazu führt, dass Menschen mit Behinderungen nur noch aus dem Grund geboren werden, damit bestimmte kulturelle Aspekte auch zukünftigen Generationen zur Verfügung stehen, dann sähen einige Autoren darin sicherlich eine unzulässige Instrumentalisierung. Letztlich gilt wohl für Argumente, die aufgrund eines gesellschaftlichen Nutzens gegen

⁶⁵⁸ Murphy 2011, S. 108

vorgeburtliche Untersuchungen argumentieren, das gleiche wie für Argumente, die mit einem solchen Nutzen für solche Untersuchungen plädieren: In Anbetracht der doch erheblichen Einschränkungen, die man dazu der individuellen Entscheidungsfreiheit zumuten müsste, ist das Argument insgesamt sehr schwach.

7.6 Zusammenfassung

In diesem Kapitel wurden verschiedene Argumente diskutiert, die vorgeburtliche Untersuchungen aufgrund ihrer Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen kritisieren. Die Auseinandersetzung mit diesen Argumenten ergab, dass zumindest ein Teil dieser Einwände auf empirischen Behauptungen beruht, die durch die verfügbare Datenlage nicht gedeckt sind: Vorgeburtliche Untersuchungen werden nicht dazu führen, dass wesentlich weniger Menschen mit Behinderungen in der Gesellschaft leben werden. Sie können allerdings zur Folge haben, dass deutlich weniger Menschen mit einigen bestimmten Behinderungen geboren werden. Es lässt sich jedoch nicht zeigen, dass die Einführung der Pränataldiagnostik in Deutschland negative Konsequenzen für Menschen mit Behinderungen mit sich gebracht hat. Deshalb halte ich es auch für unwahrscheinlich, dass solche negativen Folgen künftig auftreten werden. Selbst wenn diese auftreten würden, ist damit jedoch nicht gezeigt, dass vorgeburtliche Untersuchungen deshalb moralisch grundsätzlich abzulehnen sind. In den Debatten um vorgeburtliche Untersuchungen gibt es eine ganze Reihe verschiedener Rechte und Interessen, die für eine moralische Bewertung relevant sind. Die Interessen der nur indirekt betroffenen Menschen mit Behinderungen, ganz gleich ob es um objektiv feststellbare Beeinträchtigungen oder um nur subjektiv empfundene Kränkungen geht, können deshalb nicht den einzigen Maßstab darstellen. Vielmehr muss eine Abwägung zwischen den verschiedenen Interessen stattfinden. Da Menschen mit Behinderungen von den Auswirkungen vorgeburtlicher Untersuchungen nur indirekt betroffen sind und sich den meisten befürchteten Auswirkungen auch durch andere Maßnahmen begegnen lässt, spricht meines Erachtens einiges dafür, die Interessen von Menschen mit Behinderungen in der Bewertung vorgeburtlicher Untersuchungen nicht allzu stark zu gewichten. Das bedeutet jedoch nicht, dass die Interessen von Menschen mit Behinderungen insgesamt weniger wichtig sind. Allerdings glaube ich, dass man ihnen mit anderen Mitteln als einer Begrenzung vorge-

burtlicher Untersuchungen, ebenso gut entsprechen kann, ohne jedoch ein genuines Interesse vieler Schwangerer an vorgeburtlichen Untersuchungen einzuschränken.

Zu ähnlichen Ergebnissen kam die Auseinandersetzung mit Argumenten, die - vermittelt über die Auswirkungen vorgeburtlicher Untersuchungen auf Menschen mit Behinderungen – negative Konsequenzen für die Eltern behinderter Kinder oder die Gesellschaft als Ganze behaupten. Auch hier scheinen die tatsächlich erwartbaren nachteiligen Auswirkungen deutlich geringer auszufallen, als von den Argumenten angenommen. Wahrscheinlich lässt sich ihnen auf anderem Wege wenigstens ebenso gut begegnen.

8 Schluss

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die Ergebnisse der Auseinandersetzung mit Argumenten, die in vorgeburtlichen Untersuchungen eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen sehen, auf den ersten Blick vorwiegend negativ sind. Keins der behandelten Argumente kann eine Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen nachweisen, die in moralischer Hinsicht derart problematisch wäre, dass sie eine wesentliche Einschränkung vorgeburtlicher Untersuchungen rechtfertigen könnte. Einige der Argumente sind schlichtweg falsch und daher unplausibel: So trifft es beispielsweise nicht zu, dass vorgeburtliche Untersuchungen das Lebensrecht von Menschen mit Behinderungen in Frage stellen. Weder implizieren vorgeburtliche Untersuchungen semantisch eine Herabwürdigung von behinderten Menschen, noch lässt sich empirisch ein engerer Zusammenhang zwischen vorgeburtlicher Diagnostik und behindertenfeindlichen Einstellungen feststellen. Ebenso ist es – von einige sehr speziellen Ausnahmen abgesehen – unplausibel, dass vorgeburtliche Untersuchungen zu einer Verschlechterung der sozioökonomischen Situation von Menschen mit Behinderungen führen werden. Die verfügbaren Daten zeigen mit der Einführung der Pränataldiagnostik in Deutschland keine Verschlechterung, sondern tendenziell sogar eher eine Verbesserung der Lage behinderter Menschen.

Andere Argumente sind zwar plausibel, aber nach meinem Dafürhalten zu schwach, um eine Einschränkung vorgeburtlicher Untersuchung zu legitimieren: Beispielsweise lässt sich eine Diskriminierung behinderter Embryonen unter bestimmten Bedingungen tatsächlich zeigen, insofern als einige Embryonen allein aus dem Grund abgetrieben werden, dass sie eine Behinderung tragen. Das geschieht jedoch in einem Kontext, der zumindest implizit auf einen im Gegensatz zu geborenen Menschen geringeren moralischen Status menschlicher Embryonen insgesamt hindeutet und nicht nur solcher mit Behinderungen. Ebenfalls zutreffend scheint mir das Kränkungsargument zu sein, das besagt, dass einige Menschen mit Behinderungen sich durch die gängige Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen gekränkt fühlen und dass eine solche Kränkung nach Möglichkeit unterbleiben sollte. Die empfundene Kränkung hängt jedoch mit einigen weiteren Faktoren zusammen und lässt sich nicht allein auf vorgeburtliche Untersuchungen zurückführen. Obschon sowohl die Diskriminierung von behinderten Embryonen

als auch die empfundene Kränkung von Menschen mit Behinderungen infolge vorgeburtlicher Untersuchungen moralisch bedenklich sind, scheinen sie mir nicht hinreichend, um eine Begrenzung vorgeburtlicher Untersuchungen zu rechtfertigen. Meiner Einschätzung nach wären die moralischen Kosten einer Einschränkung der reproduktiven Selbstbestimmung von Frauen, die ein genuines Interesse an vorgeburtlichen Untersuchungen haben, deutlich höher, so dass eine Abwägungsentscheidung zugunsten einer liberaleren Regelung ausfallen sollte.

Bedeutet diese negativen Ergebnisse nun, dass der Vorwurf einer Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen durch vorgeburtliche Untersuchungen letztlich irrelevant ist, da er entweder unbegründet ist oder in Anbetracht anderer Überlegungen kaum ins Gewicht fällt? Dem ist sicherlich nicht so. Erstens ist die Abwägungsentscheidung, die am Ende des letzten Absatzes getroffen wurde, nicht zwingend, und einige Autoren werden wahrscheinlich zu einer anderen Entscheidung gelangen. Zweitens ist die bisher vorwiegend diskutierte Frage nach möglichen Einschränkungen vorgeburtlicher Untersuchungen zwar eine zentrale, aber nicht die einzige Frage in der medizinethischen Diskussion vorgeburtlicher Untersuchungen. Für einige andere Fragen kann die erfolgte Auseinandersetzung mit der Kritik an vorgeburtlichen Untersuchungen aus den Reihen der Behindertenbewegung auch einen konstruktiven Beitrag zur Debatte leisten.

Das betrifft insbesondere die Frage, wie vorgeburtliche Untersuchungen allgemein in der Öffentlichkeit und speziell Frauen gegenüber, die überlegen solche Untersuchungen in Anspruch zu nehmen, dargestellt werden sollten. Zumindest in Teilen der deutschen Bevölkerung findet sich die Überzeugung, dass Frauen in jedem Fall vorgeburtliche Untersuchungen nutzen sollten, um die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung zu verhindern, ganz gleich wie sie persönlich zu dieser Frage stehen. Diese Überzeugung wird aber nicht nur von Gegnern vorgeburtlicher Untersuchungen kritisiert, sondern auch von den meisten liberalen Positionen. Auch von staatlicher Seite wird weder eine Empfehlung, geschweige denn eine Verpflichtung ausgesprochen, mit vorgeburtlichen Untersuchungen die Geburt behinderter Kinder zu vermeiden.

Ein Ziel für den Umgang mit vorgeburtlichen Untersuchungen sollte deshalb sein, einer breiteren Öffentlichkeit als bisher zu vermitteln, dass weder eine moralische, noch eine rechtliche Verpflichtung besteht, vorgeburtliche Un-

tersuchungen zu nutzen. Sondern, dass diese Untersuchungen einzig ein Angebot darstellen, über deren Inanspruchnahme jede Frau nach ihren persönlichen Wertvorstellungen entscheiden sollte. Wenn bestehende Informationsdefizite der breiten Öffentlichkeit minimiert würden, dann senkt das voraussichtlich die Gefahr, dass Druck auf Frauen ausgeübt wird, vorgeburtliche Untersuchungen gegebenenfalls auch gegen ihren eigentlichen Willen durchführen zu lassen.

Noch dringender stellt sich diese Aufgabe gegenüber den Frauen, die überlegen, solche Untersuchungen durchführen zu lassen. Diesbezüglich gilt es zum einen zu überlegen, welche Rolle vorgeburtliche Untersuchungen in der regulären Schwangerschaftsvorsorge spielen sollen. Zumindest einige vorgeburtliche Untersuchungen scheinen vielen Schwangeren als „ganz normale“ Untersuchungen, die jede Schwangere durchführen sollte, angeboten zu werden, bzw. von diesen so wahrgenommen zu werden (vgl. Kap. 3.3.5). Das muss aus den eben genannten Gründen als problematisch erscheinen. Deshalb scheint es mir geboten, insbesondere die behandelnden Ärzte in die Pflicht zu nehmen, in der Aufklärung der Schwangeren deutlich zu differenzieren zwischen allgemeiner Schwangerschaftsvorsorge und Untersuchungen, die gezielt nach gesundheitlichen Auffälligkeiten des Embryos suchen, ohne therapeutische Optionen zu bieten. Sicherlich ist nicht ohne weiteres für jede Art von Untersuchungen offenkundig, ob es tatsächlich sinnvoll ist, sie jeder Schwangeren anzubieten oder nur denjenigen, die ein Interesse daran bekundet haben. Es scheint mir sinnvoll, einen breiten Diskurs anzuregen, um diesbezüglich verbindliche Richtlinien zu entwickeln, die eine möglichst genaue Zuordnung erlauben. In diesem Diskurs wird auch zu klären sein, wie die Unterscheidung in der Praxis zu realisieren ist.

Zum anderen stellt sich die Frage, wie der Beratungsprozess zu verbessern ist, damit möglichst alle Schwangeren informierte Entscheidungen über vorgeburtliche Untersuchungen treffen. Ein erster sinnvoller Schritt in diese Richtung scheint mir durch das Gendiagnostikgesetz und die Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes im Jahr 2009 (vgl. Kap. 2.2) getan worden zu sein, die einen Anspruch der Schwangeren auf Beratung vor vorgeburtlichen Untersuchungen, sowie – im Falle eines auffälligen Befundes – auf psychosoziale Beratung formulieren. Wie weit dieser Rechtsanspruch auch in der Praxis realisiert wird und ob das zu besser informierten Entscheidungen führt, wird die Zeit zeigen müssen. Weiterhin finde ich es insbesondere bei

Frauen, in deren Schwangerschaft eine Behinderung des Kindes festgestellt wurde, sinnvoll, Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige stärker in den Beratungsprozess einzubeziehen. Durch die Einbeziehung dieser erstpersönlichen Perspektive könnten Schwangere einen realistischeren Einblick in das Leben mit einer Behinderung gewinnen. Dadurch ließen sich wahrscheinlich einige Schwangerschaftsabbrüche verhindern, die auf falschen Vorstellungen und unbegründeten Ängsten beruhen. Mit Blick auf die Autonomie der Schwangeren sollten diese Beratungsgespräche jedoch erstens ergebnisoffen geführt werden und zweitens nur ein Angebot darstellen, das auch abgelehnt werden kann.

Wenn die genannten Punkte praktisch durchgesetzt würden, dann dürften damit einige Konfliktpunkte entfallen, die ganz maßgeblich auf Missverständnissen beruhen. Weder geht es liberalen Autoren in der Debatte um vorgeburtliche Untersuchungen darum, Menschen mit Behinderungen insgesamt zu beseitigen, noch zielt die Kritik der Behindertenbewegung an vorgeburtlichen Untersuchungen darauf ab, Schwangere in ihrer Entscheidungsfreiheit einzuschränken. Das wird die Debatte um vorgeburtliche Untersuchungen insgesamt sicherlich nicht beenden. Die in dieser Arbeit angestellten Untersuchungen haben gezeigt, dass in vielen weiteren Fragen, sowohl in der allgemeinen Diskussion, als auch in der speziell aus einer Behindertenrechts-Perspektive geäußerten Kritik, sehr unterschiedliche Positionen vertreten werden, die sich auch langfristig kaum vereinbaren lassen werden. Das scheint mir aber auch gar nicht wünschenswert. Wo echter Dissens besteht, sollte dieser nicht „unter den Tisch gekehrt“, sondern demokratisch ausgehandelt werden. Ich hoffe aber mit dieser Arbeit einen Beitrag dazu geleistet zu haben, die Diskussion dort zu führen, wo echter Dissens besteht, ohne dass dabei die Teilnehmer dieser Diskussion aufgrund von Fehlannahmen darüber, was die Anderen behaupten, aneinander vorbei reden.

Literatur

- Abramowicz, Jacques S. et al (2008): Fetal Thermal Effects of Diagnostic Ultrasound. In: *Journal of Ultrasound in Medicine* 27 (2008). S. 541-559.
- Ach, Johann S. (2004): Schwangerschaftsabbruch. Einführung. In: Wiesing, U. (Hrsg.): *Ethik in der Medizin*. Ein Studienbuch. Stuttgart. S. 150-161.
- Ach, Johann S. (2006): Das „Eugenik-Argument“ in der bioethischen Diskussion. In: Pfeleiderer, G.; Rehmann-Sutter, C. (Hrsg.): *Zeithorizonte des Ethischen*. Zur Bedeutung der Temporalität in der Fundamental- und Bioethik. Stuttgart. S. 217-233.
- Ach, Johann S. (2009): Das Menschenwürde-Prinzip in der bioethischen Diskussion. In: Thies, C. (Hrsg.): *Der Wert der Menschenwürde*. Paderborn et al. S. 107-120.
- Ach, Johann S. (2011): Autonomie und Lebensschutz. Moralische Probleme am Beginn menschlichen Lebens. In: Ach, J.S.; Bayertz, K.; Siep, L. (Hrsg.): *Grundkurs Ethik*. Band II: Anwendungen. Paderborn. S. 23-35.
- Ach, Johann S.; Quante, Michael (1994): „... having good times ...“ Anmerkungen zum Konzept „Lebensqualität“ in der biomedizinischen Ethik. In: *Zeitschrift für medizinische Ethik* 40 (1994). S. 307-319.
- Ach, Johann S.; Schöne-Seifert, Bettina; Siep, Ludwig (2006): Totipotenz und Potentialität: Zum moralischen Status von Embryonen bei unterschiedlichen Varianten der Gewinnung humaner embryonaler Stammzellen. In: *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* 11 (2006). S. 261-321.
- Agar, Nicholas (2004): *Liberal Eugenics*. In *Defence of Human Enhancement*. Malden.
- Albrecht, Gary L.; Devlieger, Patrick J. (1999): The disability paradox: high quality of life against all odds. In: *Social Science and Medicine* 48 (1999). S. 977-988.
- Altmann, Barbara M. (2001): Disability Definitions, Models, Classification Schemes, and Applications. In: Albrecht, G.L.; Seelman, K.D.; Bury, M. (Hrsg.): *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks. S. 97-122.
- Amundson, Ron (2005): Disability, Ideology, and Quality of Life. A Bias in Biomedical Ethics. In: Wasserman, D.; Bickenbach, J.; Wachbroit, R. (Hrsg.): *Quality of Life and Human Difference*. Genetic Testing, Health Care, and Disability. New York. S. 101-124.
- Angastiniotis, Michael (2003): Die Prävention von Thalassämie auf Zypern. <http://www.bpb.de/veranstaltungen/dokumentation/129724/die-praevention-von-thalassaemie-auf-zypern> Abgerufen am 26.10.2012.
- Asch, Adrienne (1999): Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy. In: *American Journal of Public Health* 89,11 (1999). S. 1649-1657.
- Asch, Adrienne (2000): Why I Haven't Changed My Mind about Prenatal Diagnosis: Reflections and Refinements. In: Parens, E.; Asch, A. (Hrsg.): *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington. S. 234-258.
- Asch, Adrienne (2003): Disability Equality and Prenatal Testing: Contradictory or Compatible? In: *Florida State University Law Review* 30 (2003). S. 315-342.
- Asch, Adrienne; Geller, Gail (1996): Feminism, Bioethics, and Genetics. In: Wolf, S. M. (Hrsg.): *Feminism & Bioethics*. Beyond Reproduction. New York, Oxford. S. 318-350.
- Asch, Adrienne; Wasserman, David (2005): Where Is the Sin in Synecdoche? Prenatal Testing and the Parent-Child Relationship. In: Wasserman, D.; Bickenbach, J.; Wachbroit, R. (Hrsg.): *Quality of Life and Human Difference*. Genetic Testing, Health Care, and Disability. New York. S. 172-216.
- Asch, Adrienne; Wasserman, David (2007b): A Response to Nelson. In: *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 16,4 (2007). S. 468-475.
- Asch, Adrienne; Wasserman, David (2007a): A Response to Nelson and Mahowald. In: *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 16,4 (2007). S. 478-482.

- Asch, Adrienne; Wasserman, David (2010): Making embryos healthy or making healthy embryos: how much of a difference between prenatal treatment and selection? In: Nisker, J. et al (Hrsg.): *The 'Healthy' Embryo: Social, Biomedical, Legal and Philosophical Perspectives*. Cambridge. S. 201-219.
- Baily, Mary Ann (2000): Why I had Amniocentesis. In: Parens, E.; Asch, A. (Hrsg.): *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington. S. 64-71.
- Balkany, Thomas; Hodges, Annette V.; Goodman, Kenneth W. (1996): Ethics of cochlear implantation in young children. In: *Otolaryngology – Head and Neck Surgery* 114,6 (1996). S. 748-755.
- Baltzer, Jörg et al (2004): *Praxis der Gynäkologie und Geburtshilfe. Das komplette Praxiswissen in einem Band*. Stuttgart 2004.
- Basilie, Claire et al (2009): Review: Preimplantation genetic diagnosis: State of the art. In: *European Journal of Obstetrics Gynecology and Reproductive Biology* 145 (2009). S. 9-13.
- Bayertz, Kurt (2003): Die Wahrheit über den moralischen Status menschlicher Embryonen. In: Maio, G.; Just, H.J. (Hrsg.): *Die Forschung an embryonalen Stammzellen in ethischer und rechtlicher Perspektive*. Baden-Baden. S. 178-195.
- Beauchamp, Tom L. (2005): Who Deserves Autonomy and Whose Autonomy Deserves Respect? In: Taylor, J. (Hrsg.): *Personal Autonomy. New Essays in Personal Autonomy and Its Role in Contemporary Moral Philosophy*. Cambridge. S. 310-329.
- Beauchamp, Tom L.; Childress, James F. (2009): *Principles of Biomedical Ethics*. Sixth Edition. Oxford, New York.
- Becker, Rolf Heinrich (2002): Präimplantations – versus Pränataldiagnostik – Praxis der Pränataldiagnostik. In: *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung* 96 (2002). S. 409-412.
- Beckmann, Rainer (1998): Der „Wegfall“ der embryopathischen Indikation. In: *Medizinrecht* 16,4 (1998). S. 155-161.
- Beier, Katharina; Wiesemann, Claudia (2013): Reproduktive Autonomie in der liberalen Demokratie. Eine ethische Analyse. In: Wiesemann, Claudia; Simon, Alfred (Hrsg.): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen Praktische Anwendungen*. Münster. S. 205-221.
- Bendixen, Roxanna M. et al (2012): Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability, and Health. In: *Health and Quality of Life Outcomes* 10,43. S. 1-9.
- Benn, P.; Cuckle, H.; Pergament, E. (2012): Non-invasive prenatal diagnosis for Down syndrome: the paradigm will shift, but slowly. In: *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology* 39 (2012). S. 127-130.
- Bentele, Katrin (2001): *Das Cochlea-Implantat: Versuch einer ethischen Bewertung*. Hamburg.
- Bentele, Katrin (2006): Identität und Anerkennung. Das Cochlea-Implantat und der Umgang mit dem Fremden. In: Ehm, S.; Schicktanz, S. (Hrsg.): *Körper als Maß? Biomedizinische Eingriffe und ihre Auswirkungen auf Körper- und Identitätsverständnisse*. Stuttgart. S. 117-136.
- Berg, Christoph et al (2008): Indikationen zum Schwangerschaftsabbruch, Fetozyd und zur Embryoreduktion: Anmerkungen zur derzeitigen Situation in Deutschland. In: *Geburtshilfe und Frauenheilkunde* 68 (2008). S. 524-527.
- Binding, Karl; Hoche, Alfred (1920): *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Maß und ihre Form*. Leipzig.
- Binkhoff, Theresa; Frewer, Andreas; Schneider, Holm (2012): Folgen der zunehmenden Inanspruchnahme gezielter vorgeburtlicher Diagnostik. In: *Leben mit Down-Syndrom* 71 (2012). S. 20-22.
- Birnbacher, Dieter (1999): Quality of Life – Evaluation or Description? In: *Ethical Theory and Moral Practice* 2,1 (1999). S. 25-36.
- Birnbacher, Dieter (2003): *Analytische Einführung in die Ethik*. Berlin.

- Birnbacher, Dieter (2004): Prinzip der „Pietät“ – Begründung der (begrenzten) Schutzwürdigkeit früher Embryonen. In: *Ethik in der Medizin* 16,2 (2004). S. 155-159.
- Birnbacher, Dieter (2006): Selektion von Nachkommen. In: Ders.: *Bioethik zwischen Natur und Interesse*. Frankfurt am Main. S. 315-335.
- Blake, Debbie et al. (2010): Cleavage stage versus blastocyst stage embryo transfer in assisted reproductive technology. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* 11 (2010).
- Bobbert, Monika (2005): Die Bedeutung von Krankheits- und Behinderungsbegriffen für die Formulierung von Rechten auf Sozialleistungen. In: Graumann, S.; Grüber, K. (Hrsg.): *Anerkennung, Ethik und Behinderung*. Beiträge aus dem Institut für Mensch, Ethik und Wissenschaft. Münster. S. 151-173.
- Böcher, Urs Peter (2004): Präimplantationsdiagnostik und Embryonenschutz. Zu den Probleme der strafrechtlichen Regelung eines neuen medizinischen Verfahrens. Göttingen.
- Bock, Gisela (1986): *Zwangssterilisation im Nationalsozialismus*. Studien zur Rassenpolitik und Frauenpolitik. Opladen.
- Böckenförde, Ernst-Wolfgang (2011): Warum nicht PID? In: *Frankfurter Allgemeine Zeitung* Nr. 61 (14.03.2011). S. 27.
- Bonfranchi, Riccardo (2012) Eine Folge der pränatalen Diagnostik: Menschen mit Trisomie 21 sterben aus. In: *Information Philosophie* 40,3/4 (2012). S. 149-151.
- Borkenhagen, Ada et al (2005): Einstellungen und Akzeptanz und Kinderwunsch- und Risikopatienten zur Präimplantationsdiagnostik, dem Embryonenscreening und der präkonzeptionellen Geschlechtswahl. In: *Geburtshilfe und Frauenheilkunde* 65,1. S. 30-38.
- Boshammer, Susanne (2008): Diskriminierung. In: Gosepath, S. et al (Hrsg.): *Handbuch der Politischen Philosophie und Sozialphilosophie*. Band 1 A-M. Berlin. S. 232-238.
- Bowling, Ann (1995): What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. In: *Social Science and Medicine* 41,10 (1995). S. 1447-1462.
- Bowling, Ann (2005): *Measuring Health. A review of quality of life measurement scales*. Third Edition. Maidenhead.
- Braun, Kathrin (2001): Grenzziehungen in der Biomedizin unter Beachtung der Menschenwürde. In: Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.): *Fortpflanzungsmedizin in Deutschland*. Wissenschaftliches Symposium des Bundesministeriums für Gesundheit in Zusammenarbeit mit dem Robert Koch-Institut vom 24. bis 26. Mai 2000 in Berlin. Baden-Baden. S. 22-26.
- Brickman, Philip; Coates, Dan; Janoff-Bulman, Ronnie (1978): Lottery Winners and Accident Victims: Is Happiness Relative? In: *Journal of Personality and Social Psychology* 36,8 (1978). S. 917-927.
- Brock, Dan (1993): Quality of Life Measures in Health Care and Medical Ethics. In: Nussbaum, M.; Sen, A. (Hrsg.): *The Quality of Life*. Oxford. S. 95-132.
- Buchanan, Allen (1996): Choosing Who Will Be Disabled: Genetic Intervention and the Morality of Inclusion. In: *Social Philosophy and Policy* 13,2 (1996). S. 18-46.
- Buchanan, Allen et al (2000): *From Chance to Choice. Genetics and Justice*. Cambridge.
- Bühling, Kai Joachim; Friedmann, Wolfgang (2004): *Intensivkurs: Gynäkologie und Geburtshilfe*. München, Jena.
- Caughey, Aaron B. (2005): Cost-Effectiveness Analysis of Prenatal Diagnosis: Methodological Issues and Concerns. In: *Gynecologic and Obstetric Investigation* 60 (2005). S. 11-18.
- Chapman, Elizabeth (2002): Difficult Decisions: Social and Ethical Implications of Medical Technology. In: *Community Genetics* 5 (2002). S. 110-119.
- Chiu, Rossa W. K. et al. (2011). Non-invasive prenatal assessment of trisomy 21 by multiplexed maternal plasma DNA sequencing: large scale validity study. In: *BMJ* 342:c7401 (2011).
- Christianson, Arnold; Howson, Christopher P.; Modell, Bernadette (2006): *March of Dimes. Global Report on Birth Defects. The Hidden Toll of Dying and Disabled Children*. White Plains (New York).

- Cloerkes, Günther (2007): *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. Unter Mitwirkung von Kai Felkendorff und Reinhard Markowetz. 3., neu bearbeitete und erweiterte Auflage.* Heidelberg.
- Cocchi, Guido et al (2010): International Trends of Down Syndrome 1993-2004: Births in Relation to Maternal Age and Terminations of Pregnancies. In *Birth Defects Research (Part A): Clinical and Molecular Teratology* 88 (2010). S. 474-479.
- Cole, Robert; Jones, Gareth (2013): Testing times: do new prenatal tests signal the end of Down syndrome? In: *The New Zealand Medical Journal* 126,1370 (2013). S. 96-102.
- Collins, Veronica R. et al (2008): Is Down Syndrome a Disappearing Birth Defect? In: *The Journal of Pediatrics* 152 (2008). S. 20-24.
- Crisp, Roger (2008): Well-Being. In: *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. <http://plato.stanford.edu/entries/well-being/> Abgerufen am 23.08.2012.
- Crow, Liz (1992): Renewing the Social Model of Disability. In: *Coalition News*.
- Damschen, Gregor; Schönecker, Dieter (2003): Argumente und Probleme in der Embryonen-debatte – ein Überblick. In: Damschen, G.; Schönecker, D. (Hrsg.): *Der moralische Status menschlicher Embryonen. Pro und contra Spezies-, Kontinuums-, Identitäts- und Potentialitätsargument.* Berlin, New York. S. 1-10.
- Davis, John (2008): Selecting Potential Children and Unconditional Parental Love. In: *Bioethics* 22,5. S. 258-268.
- Davis, Lennard J. (2010): The End of Identity Politics: On Disability as an Unstable Category. In: Davis, Lennard J. (Hrsg.): *The Disability Studies Reader. Third Edition.* New York. S. 301-315.
- Dederich, Markus (2011): Behinderung, Identitätspolitik und Anerkennung. Eine alteritätstheoretische Reflexion. In: Dederich, M.; Schnell, M. W. (Hrsg.): *Anerkennung und Gerechtigkeit in Heilpädagogik, Pflegewissenschaft und Medizin. Auf dem Weg zu einer nichtexklusiven Ethik.* Bielefeld. S. 107-127.
- de Jong, Antina et al. (2010): Non-invasive prenatal testing: ethical issues explored. In: *European Journal of Human Genetics* 18 (2010). S. 272-277.
- Deltas, Constantinos; Kalokairinou, Eleni M.; Rogge, Sabine (2006): Introduction. In: Dies. (Hrsg.): *Progress in Science and the Danger of Hubris. Genetics, Transplantation, Stem Cell Research.* Münster.
- Dennis, Carina (2004): Deaf by design. In: *Nature* 431 (2004). S. 894-896.
- Deutscher Ethikrat (2011): *Präimplantationsdiagnostik. Stellungnahme.* Berlin.
- Diekema, Douglas S.; Frost, Norman (2010): Ashley revisited: A response to the Critics. In: *American Journal of Bioethics* 10,1 (2010). S. 30-44.
- Dietz, Alexander (2011): Gerechte Gesundheitsreform? Ressourcenvergabe in der Medizin aus ethischer Perspektive. Frankfurt am Main.
- Disabled Peoples International Europe (2000): Disabled People Speak on the New Genetics. DPI Europe Position Statement on Bioethics and Human Rights. London. http://www.handicap-international.fr/bibliographie-handicap/1Handicap/Connaissance_Handicap/bioethics-english.pdf Abgerufen am 14.05.2012.
- Dreier, Horst (2002): Stufungen des vorgeburtlichen Lebensschutzes. In: *Zeitschrift für Rechtspolitik* 35,9 (2002). S. 377-383.
- Dreier, Horst (2004): *Grundgesetz. Kommentar. Band 1: Präambel, Artikel 1-19. 2. Auflage.* Tübingen.
- Drum, Charles E. (2008): Self-rated health and healthy days: Examining the „disability paradox“. In: *Disability and Health Journal* 1 (2008). S. 71-78.
- Duden. *Das Fremdwörterbuch* (2010). 10., aktualisierte Auflage. Herausgegeben von der Dudenredaktion. Auf der Grundlage der aktuellen amtlichen Rechtschreibregeln. Mannheim, Zürich.
- Düwell, Marcus (2008): *Bioethik. Methoden, Theorien und Bereiche.* Stuttgart, Weimar.
- Dworkin, Gerald (1988): *The Theory and Practice of Autonomy.* Cambridge.

- Eckart, Wolfgang U. (2009): *Geschichte der Medizin. Fakten, Konzepte, Haltungen*. 6., völlig neu bearbeitete Auflage. Heidelberg.
- Edwards, Steven D. (2004): *Disability, identity and the ‚expressivist objection‘*. In: *Journal of Medical Ethics* 30 (2004). S. 418-420.
- Ehlers, Heino (1998): *Krüppelsein ist schön*. In: *Die Randschau* 4/98 (1998). S. 24-25.
- Eibach, Ulrich (2000): *Zeugung auf Probe? – Selektion vor der Schwangerschaft?* In: *Zeitschrift für medizinische Ethik* 46 (2000). S. 107-121.
- Eibach, Ulrich (2001): *Präimplantationsdiagnostik – Selektion vor der Schwangerschaft. Eine christlich-ethische Beurteilung*. In: Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.): *Fortpflanzungsmedizin in Deutschland. Wissenschaftliches Symposium des Bundesministeriums für Gesundheit in Zusammenarbeit mit dem Robert Koch-Institut vom 24. bis 26. Mai 2000 in Berlin*. Baden Baden. S. 209-214.
- European Opinion Research Group (2001): *Europäer und das Thema Behinderung*. Eurobarometer 54.2. http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_149_de.pdf Abgerufen am 08.11.2012.
- Evangelische Kirche in Deutschland EKD (1987): *Zur Achtung vor dem Leben - Maßstäbe für Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin*. Kundgebung der Synode der Evangelischen Kirche in Deutschland. Hannover.
- Evans, Richard J. (2008): *Zwangssterilisierung, Krankenmord und Judenvernichtung im Nationalsozialismus: Ein Überblick*. In: Henke, K.-D. (Hrsg.) *Tödliche Medizin im Nationalsozialismus. Von der Rassenhygiene zum Massenmord*. Köln, Weimar, Wien. S. 31-45.
- Faden, Ruth R.; Beauchamp, Tom L. (1986): *A History and Theory of Informed Consent*. New York, Oxford.
- Favre, Romain et al. (2008): *What about Informed Consent in First-Trimester Ultrasound Screening for Down Syndrome?* In: *Fetal Diagnosis and Therapy* 23 (2008). S. 173-184.
- Feinberg, Joel (1984): *The Moral Limits of the Criminal Law Volume One. Harm to Others*. New York. Oxford.
- Feinberg, Joel (1986): *Wrongful Life and the Counterfactual Element in Harming*. In: *Social Philosophy and Policy* 4,1 (1986). S. 145-178.
- Felkendorff, Kai (2003): *Ausweitung der Behinderungszone: Neue Behinderungsbegriffe und ihre Folgen*. In: Cloerkes, G. (Hrsg.): *Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen*. Heidelberg. S. 25-52.
- Ferguson, Philip M.; Gartner, Alan; Lipsky, Dorothy K. (2000): *The Experience of Disability in Families: A Synthesis of Research and Parent Narratives*. In: Parens, E.; Asch, A. (Hrsg.): *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington. S. 72-94.
- Fletcher, J. et al (1995): *Using decision analysis to compare policies for antenatal screening for Down's syndrome*. In: *BMJ* 311 (1995). S. 351-356.
- Foot, Philippa (2004): *Die Natur des Guten*. Übersetzt von Michael Reuter. Frankfurt am Main.
- Frankfurt, Harry G. (1971): *Freedom of the Will and the Concept of a Person*. In: *The Journal of Philosophy*, 68,1 (1971), S. 5-20
- Freedman, Vicki A. et al (2012): *Disability, participation, and subjective wellbeing among older couples*. In: *Social Science and Medicine* 74,4 (2012). S. 588-596.
- Galton, Francis (1904): *Eugenics: Its Definition, Scope and Aims*. In: *The American Journal of Sociology*. 10,1 (1904). S. 1-25.
- García, Elisa; Timmermans, Danielle R.M.; van Leeuwen, Evert (2009): *Reconsidering prenatal screening: an empirical-ethical approach to understand moral dilemmas as a question of personal preferences*. In: *Journal of Medical Ethics* 35 (2009). S. 410-414.
- Gardiner, Emily; Iarocci, Grace (2012): *Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism*. In: *Research in Developmental Disabilities* 33 (2012). S. 2177-2192.

- Gavaghan, Colin (2007): *Defending the Genetic Supermarket. The law and ethics of selecting the next generation.* London, New York.
- Georgsson Öhman, S.; Waldenström, U. (2010): Effect of first-trimester ultrasound screening for Down syndrome on maternal-fetal attachment – A randomized controlled trial. In: *Sexual & Reproductive Healthcare* 1 (2010). S. 85-90.
- Gerds, Jan (2009): *Bedeutungen von pränataler Diagnostik für Menschen mit Behinderungen. Eine qualitative Studie.*
- Gillam, Lynn (1999): Prenatal diagnosis and discrimination against the disabled. In: *Journal of Medical Ethics* 25 (1999). S. 163-171.
- Gillon, Raanan (2001): Is there a ‚new ethics of abortion‘? In: *Journal of Medical Ethics* 27 (2001). Suppl II:ii5-ii9.
- Gillott, John (2001): Screening for disability: a eugenic pursuit? In: *Journal of Medical Ethics* 27 (2001). Suppl II:ii21-ii23.
- Glover, Jonathan (1998): Eugenics: Some Lessons from the Nazi Experience. In: Harris, J.; Holm, S. (Hrsg.): *The Future of Human Reproduction. Ethics, Choice, and Regulation.* Oxford. S. 55-65.
- Glover, Jonathan (2006): *Choosing Children. Genes, Disability, and Design.* Oxford.
- Goering, Sara (2010): Revisiting the Relevance of the Social Model of Disability. In: *American Journal of Bioethics* 10,1 (2010). S. 54-55.
- Goffman, Erving (1991): *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity.* New York.
- Gomolla, Mechthild (2010): Institutionelle Diskriminierung. Neue Zugänge zu einem alten Problem. In: Hormel, U.; Scherr, A. (Hrsg.): *Diskriminierung. Grundlagen und Forschungsergebnisse.* Wiesbaden. S. 61-93.
- Gonter, Carolyn (2004): The Expressivist Argument, Prenatal Diagnosis, and Selective Abortion: An Appeal to the Social Construction of Disability. In: *Macalester Journal of Philosophy* 13,1 (2004). Article 3.
- de Graaf, G. et al (2011): Changes in yearly birth prevalence rates of children with Down syndrome in the period 1986-2007 in the Netherlands. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 55,5 (2011). S. 462-473.
- Graumann, Sigrid (1999): Selektion im Reagenzglas. Versuch einer ethischen Bewertung der Präimplantationsdiagnostik. In: Emmrich, Michael (Hrsg.): *Im Zeitalter der Bio-Macht. 25 Jahre Gentechnik – eine kritische Bilanz.* Frankfurt am Main. S. 105-123.
- Graumann, Sigrid (2001a): Zur Problematik der Präimplantationsdiagnostik. In: *Aus Politik und Zeitgeschichte B* 27 (2001).
- Graumann, Sigrid (2001b): Gesellschaftliche Folgen der Präimplantationsdiagnostik. In: Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.): *Fortpflanzungsmedizin in Deutschland. Wissenschaftliches Symposium des Bundesministeriums für Gesundheit in Zusammenarbeit mit dem Robert Koch-Institut vom 24. bis 26. Mai 2000 in Berlin.* Baden Baden. S. 215-220.
- Graumann, Sigrid (2003): Sind ‚Biomedizin‘ und ‚Bioethik‘ behindertenfeindlich? In: *Ethik in der Medizin* 15,3 (2003). S. 161-170.
- Graumann, Sigrid (2006): Pränataldiagnostik – Zwischen persönlicher Betroffenheit und politischer Dimension. In: *Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik: Rundbrief 19. Pränataldiagnostik: Zerreißprobe zwischen persönlicher Betroffenheit und gesellschaftlicher Dimension. Dokumentation der Netzwerktagung 2006.* S.5-13. <http://www.bvkm.de/pranataldiagnostik/netzwerk/rundbrief19.pdf> Abgerufen am 15.05.2012.
- Graumann, Sigrid (2009a): Humane Genetik, Behinderung und ethische Probleme pränataler Diagnostik. In: Hirschberg, I. et al (Hrsg.): *Ethische Fragen genetischer Beratung. Klinische Erfahrungen, Forschungsstudien und soziale Perspektiven.* Frankfurt am Main. S. 259-276.
- Graumann, Sigrid (2009b): *Assistierte Freiheit. Von einer Behindertenpolitik der Wohltätigkeit zu einer Politik der Menschenrechte.* Utrecht.

- Graumann, Sigrid (2010): Pränataldiagnostik und Fragen der Anerkennung. In: Remmers, H.; Kohlen, H. (Hrsg.): Bioethics, Care und Gender. Herausforderungen für Medizin, Pflege und Politik. Osnabrück. S. 133-145.
- Graw, Jochen (2010): Genetik. 5., vollständig überarbeitete Auflage. Berlin, Heidelberg.
- Groce, Nora Ellen (1985): Everyone Here Spoke Sign Language. Hereditary Deafness on Martha's Vineyard. Cambridge.
- Gröschke, Dieter (2003): Behinderung als ‚Leiden‘? – Biopolitik der Behinderung zwischen einer Ethik des Heilens und einem Ethos des Imperfekten. In: Dederich, Markus (Hrsg.): Bioethik und Behinderung. Bad Heilbrunn. S. 167-192.
- Gutmann, Thomas (2005): „Gattungsethik“ als Grenze der Verfügung des Menschen über sich selbst? In: Van den Daele, W. (Hrsg.): Biopolitik. Wiesbaden. S. 235-264.
- Gutmann, Thomas (2010): Rechtliche und rechtsphilosophische Fragen der Präimplantationsdiagnostik. In: Gethmann, C. F.; Huster, S. (Hrsg.): Recht und Ethik in der Präimplantationsdiagnostik. München. S. 61-102.
- Habermas, Jürgen (2001): Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik. Frankfurt am Main.
- Habiba, M. et al (2009): Late termination of pregnancy: a comparison of obstetricians' experience in eight European countries. In: BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology 116 (2009). S. 1340-1349.
- Haker, Hille (2002): Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens. Paderborn.
- Hare, Richard M. (1988): When does Potentiality count? A Comment on Lockwood. In: Bioethics 2 (1988). S. 214-226.
- Harris, John (1998): Clones, Genes, and Immortality. Ethics and the Genetic Revolution. Oxford, New York.
- Harris, John (2001): One principle and three fallacies of disability studies. In: Journal of Medical Ethics 27,6 (2001), S. 383-387.
- Harris, John (2004): On cloning. London, New York.
- Hegselmann, Rainer; Merkel, Reinhard (Hrsg.) (1991): Zur Debatte über Euthanasie. Beiträge und Stellungnahmen. Frankfurt am Main.
- Hepp, Hermann (2006): Pränataldiagnostik. Eine Standortbestimmung. In: Der Gynäkologe 39,11 (2006). S. 861-869.
- Hermes, Gisela (2006): Der Wissenschaftsansatz Disability Studies – neue Erkenntnisgewinne über Behinderung? In: Hermes, G.; Rohrmann, E. (Hrsg.): „Nichts über uns – ohne uns!“. Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung. Neu-Ulm. S. 15-30.
- Herschbach, Peter (2002): Das „Zufriedenheitsparadox“ in der Lebensqualitätsforschung. In: Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie 52 (2002). S. 141-150.
- Heyd, David (1992): Genethics. Moral Issues in the Creation of People. Berkeley et al.
- Hilgendorf, Eric (2010): Stufungen des vorgeburtlichen Lebens- und Würdeschutzes. In: Gethmann, C. F.; Huster, S. (Hrsg.): Recht und Ethik in der Präimplantationsdiagnostik. München. S. 175-188.
- Hillgruber, Christian (2011): Es gibt keine Gleichheit im Unrecht. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung 06.04.2011. <http://www.faz.net/frankfurter-allgemeine-zeitung/politik/es-gibt-keine-gleichheit-im-unrecht-1624346.html> Abgerufen am 09.05.2012.
- Hirschberg, Marianne (2008): Behinderung im internationalen Diskurs. Die flexible Klassifizierung der Weltgesundheitsorganisation. Frankfurt am Main, New York.
- Hoedemaekers, Rogeer; ten Have, Henk (1998): Geneticization: The Cyprus Paradigm. In: Journal of Medicine and Philosophy 23,3 (1998). S. 274-287.
- Hoerster, Norbert (2002): Ethik des Embryonenschutzes. Ein rechtsphilosophischer Essay. Stuttgart.
- Höffe, Otfried (2002): Medizin ohne Ethik? Frankfurt am Main.

- Hollenweger, Judith (2003): Behindert, arm und ausgeschlossen. Bilder und Denkfiguren im internationalen Diskurs zur Lage behinderter Menschen. In: Cloerkes, G. (Hrsg.): *Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen*. Heidelberg. S. 141-164.
- Holm, Søren (2008): The expressivist objection to prenatal diagnosis: can it be laid to rest? In: *Journal of Medical Ethics* 34 (2008). S. 24-25.
- Hormel, Ulrike; Scherr, Albert (2010): Einleitung: Diskriminierung als gesellschaftliches Phänomen. In: Dies. (Hrsg.): *Diskriminierung. Grundlagen und Forschungsergebnisse*. Wiesbaden. S. 7-20.
- Hubbard, Ruth (2010): Abortion and Disability: Who Should and Should Not Inhabit the World? In: Davis, Lennard J. (Hrsg.): *The Disability Studies Reader. Third Edition*. New York. S. 107-119.
- Hufen, Friedhelm (2010): Individuelle Rechte und die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik. In: Gethmann, C. F.; Huster, S. (Hrsg.): *Recht und Ethik in der Präimplantationsdiagnostik*. München. S. 129-153.
- Illich, Ivan (1977): *Die Nemesis der Medizin. Von den Grenzen des Gesundheitswesens*. Hamburg.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2011): *Jaarrapportage 2010 van de Wet afbreking zwangerschap*. Utrecht.
- International League of Societies for Persons with Mental Handicap (1994): *Just Technology? From Principles to Practice in Bio-ethical Issues*. North York, Ont.
- Ipsen, Jörn (2001): Der „verfassungsrechtliche Status“ des Embryos in vitro. Anmerkungen zu einer aktuellen Debatte. In: *JuristenZeitung* 56 (2001). S. 989-996.
- Isensee, Josef (2002): Der grundrechtliche Status des Embryos. In: Höffe, O. et al (Hrsg.): *Genetechnik und Menschenwürde. An den Grenzen von Ethik und Recht*. Köln. S. 37-77.
- Janvier, Annie et al (2012): The Experience of Families with Children with Trisomy 13 and 18 in Social Networks. In: *Pediatrics* 130,2 (2012). S. 293-298.
- Jennings, Bruce (2000): Technology and the Genetic Imaginary: Prenatal Testing and the Construction of Disability. In: Parens, E.; Asch, A. (Hrsg.): *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington. S. 124-144.
- Jonas, Hans (1987): Laßt uns einen Menschen klonieren: von der Eugenik zur Gentechnologie. In: Ders.: *Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips Verantwortung*. Zweite Auflage. Frankfurt am Main. S. 162-203.
- Junker, Thomas; Paul, Sabine (1999): Das Eugenik-Argument in der Diskussion um die Humangenetik: eine kritische Analyse. In: Engels, E.-M. (Hrsg.): *Biologie und Ethik*. Stuttgart. S. 161-193.
- Jütte, Robert et al. (2011): *Medizin und Nationalsozialismus. Bilanz und Perspektiven der Forschung*. Göttingen.
- Kahane, Guy; Savulescu, Julian (2009): The Welfarist Account of disability. In: Brownlee, K.; Cureton, A. (Hrsg.): *Disability and Disadvantage*. Oxford. S. 14-53.
- Kaminsky, Carmen (1998): *Embryonen, Ethik und Verantwortung. Eine kritische Analyse der Statusdiskussion als Problemlösungsansatz angewandter Ethik*. Tübingen.
- Kant, Immanuel (1999): *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Mit einer Einleitung herausgegeben von Bernd Kraft und Dieter Schönecker. Hamburg.
- Kaplan, Deborah (1994): Prenatal Screening and Diagnosis: The Impact on Persons with Disabilities. In: Rothenberg, K. H.; Thomson, E. J. (Hrsg.): *Women and Prenatal Testing. Facing the Challenges of Genetic Technology*. Columbus (Ohio). S. 49-61.
- Kaposy, Chris (2013): A Disability Critique of the New Prenatal Test for Down Syndrome. In: *Kennedy Institute of Ethics Journal* 23,4 (2013). S. 299-324.
- Kastl, Jörg Michael (2010): *Einführung in die Soziologie der Behinderung*. Wiesbaden.
- Kavka, Gregory S. (1982): The Paradox of future Individuals. In: *Philosophy and Public Affairs* 11,2 (1982). S. 93-112.

- Kessler Foundation/NOD (2010): The ADA, 20 Years later. Survey of Americans with Disabilities. New York. <http://www.2010disabilitysurveys.org/pdfs/surveyresults.pdf> Abgerufen am 30.08.2012.
- King, Jennifer et al (2012): Quality of Life in Late-Life Disability: „I Don't Feel Bitter Because I Am in a Wheelchair“. In: Journal of the American Geriatrics Society 60 (2012). S. 569-576.
- Kitcher, Philip (1996): The Lives to Come. The Genetic Revolution and Human Possibilities. New York.
- Klee, Ernst (1974): Behindertsein ist schön. Unterlagen zur Arbeit mit Behinderten. Düsseldorf.
- Kleinveld, Johanna H. et al (2007): Does offering and performing prenatal screening influence women's attachment to their unborn child? A longitudinal randomized controlled trial. In Prenatal Diagnosis 27 (2007). S. 757-764.
- Klinkhammer, Gisela (2009): Reform des Schwangerschaftskonfliktgesetzes. Mehr Beratung. In: Deutsches Ärzteblatt 106,47 (2009). S. A2352- A2353.
- Knop, Jürgen (1998): Ob man krankes Leben töten darf? – Gedanken zur Pränatalen Diagnostik. In: Swientek, Christine (Hrsg.): Was bringt die Pränatale Diagnostik. Informationen und Erfahrungen. Freiburg im Breisgau. S. 101-103.
- Köbsell, Swantje (2003): Die aktuelle Biomedizin aus der Sicht der Disability Studies. In: Schick-tanz, S.; Tannert, C.; Wiedemann, P. (Hrsg.): Kulturelle Aspekte der Biomedizin. Bioethik, Religionen und Alltagsperspektiven. Frankfurt, New York. S. 160-186.
- Köbsell, Swantje (2010): Gendering Disability: Behinderung, Geschlecht und Körper. In: Jacob, J.; Köbsell, S.; Wollrad, E. (Hrsg.): Gendering Disability. Intersektionale Aspekte von Behinderung und Geschlecht. Bielefeld. S. 17-33.
- Koch, Tom (2000): The illusion of paradox: commentary on Albrecht and Devlieger. In: Social Science and Medicine 50 (2000). S. 757-759.
- Koch, Tom (2001): Disability and difference: balancing social and physical constructions. In: Journal of Medical Ethics 27,6 (2001), S. 370-376.
- Kollek, Regine (1999): Vom Schwangerschaftsabbruch zur Embryonenselektion? In: Ethik in der Medizin 11/Supplement 1 (1999). S. S121-S124.
- Kollek, Regine (2000): Präimplantationsdiagnostik. Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht. Tübingen, Basel.
- Kollek, Regine; Lemke, Thomas (2007): Entwicklung von Angebot und Nachfrage prädiktiver genetischer Tests. Szenarien und Determinanten. In: Gesundheit und Gesellschaft – Wissenschaft 7,4 (2007). S. 7-13.
- Kongregation für die Glaubenslehre (1987): Donum vitae – Instruktion über die Achtung vor dem beginnenden menschlichen Leben und die Würde der Fortpflanzung. Rom.
- Kowalcek, Ingrid; Bachmann, S. (2008): Psychologische Aspekte von Schwangerschaft und Pränataldiagnostik. In: Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie 212 (2008). S. 41-46.
- Kramer, Franz-Josef et al (2007): An analysis of quality of life in 130 families having small children with cleft lip/palate using hte impact on family scale. In: International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery 36 (2007). S. 1146-1152.
- Kreß, Hartmut (2009): Medizinische Ethik. Gesundheitsschutz – Selbstbestimmungsrechte – heutige Wertkonflikte. Zweite, vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart.
- Kripke, Saul A. (1980): Naming and necessity. Oxford.
- Kroll, Lars Eric; Lampert, Thomas (2012): Arbeitslosigkeit, prekäre Beschäftigung und Gesundheit. GBE kompakt 3(1). Berlin.
- Kröner, Hans-Peter (1997): Von der Eugenik zum genetischen Screening: Zur Geschichte der Humangenetik in Deutschland. In: Petermann, F.; Wiedebusch, S.; Quante, M. (Hrsg.): Perspektiven der Humangenetik. Medizinische, psychologische und ethische Aspekte. Paderborn et al. S. 23-47.
- Krones, Tanja (2008a): Invasive Pränataldiagnostik und Spätabbrüche: Bioethische Diskussionen und lebensweltliche Ansichten. In: Wewetzer, C.; Wernstedt, T. (Hrsg.): Spätabbruch

- der Schwangerschaft. Praktische, ethische und rechtliche Aspekte eines moralischen Konflikts. Frankfurt, New York. S. 137-171.
- Krones, Tanja (2008b): Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik: Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen? In: Groß, D.; Müller, S.; Steinmetzer, J. (Hrsg.): Normal – anders – krank? Akzeptanz, Stigmatisierung und Pathologisierung im Kontext der Medizin. S. 435-454.
- Kruijer, Hans; Wijzen, Ciel (2010): Landelijke Abortus Registratie 2009. Utrecht.
- Kuhlmann, Andreas (2001): Politik des Lebens – Politik des Sterbens. Biomedizin in der liberalen Demokratie. Berlin.
- Kuhlmann, Andreas (2003a): Therapie als Affront. Zum Konflikt zwischen Behinderten und Medizin. In: Ethik in der Medizin 15,3 (2003). S. 151-160.
- Kuhlmann, Andreas (2003b): Schmerz als Grenze der Kultur. Zur Verteidigung der Normalität. In: Lutz, P. et al (Hrsg.): Der [im-]perfekte Mensch. Metamorphosen von Normalität und Abweichung. Köln. S. 121-127.
- Kuhlmann, Andreas (2011a): Wunsch Kinder aus dem Labor? Selektive Fortpflanzung und das Instrumentalisierungsverbot. In: Ders.: An den Grenzen unserer Lebensform. Texte zur Bioethik und Anthropologie. Frankfurt am Main. S. 107-121.
- Kuhlmann, Andreas (2011b): Die Gesundheitsbeten. Warnung vor den Warnen: Die Feinde der Medizin treten an. In: Ders.: An den Grenzen unserer Lebensform. Texte zur Bioethik und Anthropologie. Frankfurt am Main. S. 51-55.
- Kuhlmann, Andreas (2011c): Behinderung und die Anerkennung von Differenz. In: Ders.: An den Grenzen unserer Lebensform. Texte zur Bioethik und Anthropologie. Frankfurt am Main. S. 37-50.
- Kutner, Jean S. et al (2003): Confirmation of the „disability paradox“ among hospice patients: Preservation of quality of life despite physical ailments and psychosocial concerns. In: Palliative and Supportive Care 1 (2003). S. 231-237.
- Lanwer, Willehad (2011): Gibt es eine „behinderte“ Identität? – Überlegungen zur Paradoxie der Funktionalität der Macht. In: Mürner, C.; Sierck, U. (Hrsg.): Behinderte Identität? Neu-Ulm. S. 80-113.
- Lanzerath, Dirk (1998): Behinderung/Behinderte – Ethisch. In: Korff, W.; Beck, L.; Mikat, P. (Hrsg.): Lexikon der Bioethik. Gütersloh. S. 327-330.
- Lanzerath, Dirk (2000): Krankheit und ärztliches Handeln. Zur Funktion des Krankheitsbegriffs in der medizinischen Ethik. Freiburg, München.
- Lawson, Karen L.; Turriff-Jonasson, Shelley I. (2006): Maternal serum screening and psychosocial attachment to pregnancy. In: Journal of Psychosomatic Research 60 (2006). S. 371-378.
- Lebenshilfe (2011): Info Nr. 9. Präimplantationsdiagnostik (PID) stellt Lebensrecht von Menschen mit Behinderung in Frage. www.lebenshilfe.de/wData/downloads/aus.../InfoZettel_Nr.9.pdf Abgerufen am 09.05.2012.
- Leist, Anton (1990): Eine Frage des Lebens. Ethik der Abtreibung und künstlichen Befruchtung. Frankfurt am Main, New York.
- Leist, Anton (2004): Zeugungsversuche – Der Konflikt zwischen pränataler Diagnostik und Autonomie. In: Leonhard, Annette (Hrsg.): Wie perfekt muss der Mensch sein? Behinderung, molekulare Medizin und Ethik. München. S. 81-98.
- Leist, Anton (2010): Autonom gehörlos sein. In: Das Zeichen 85 (2010). S. 232-246.
- Lenhard, Wolfgang. (2003): Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozids auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung. In: Heilpädagogische Forschung 29,4 (2003). S. 165-176.
- Lenhard, Wolfgang et al. (2005): Der Januskopf der Diagnostik: Eltern von Kindern mit Behinderung im Spannungsfeld zwischen Unsicherheit und Ausgrenzung. In: Leben mit Down-Syndrom 50 (2005). S. 30-37.

- Lenzen, Wolfgang (2006): Grundsätzliche Betrachtungen zur Moralität eugenischer Maßnahmen. In: Sorgner, S.L.; Bix, H.J.; Knoepffler, N. (Hrsg.): Eugenik und die Zukunft. Freiburg, München. S. 151-176.
- Liao, Matthew S. (2006): The Right of Children to Be Loved. In: The Journal of Political Philosophy 14,4 (2006). S. 420-440.
- Liebaers, I. et al. (2010): Report on a consecutive series of 581 children born after blastomere biopsy for preimplantation genetic diagnosis. In: Human Reproduction 25,1 (2010). S. 275-282.
- Lo, Yuk Ming Dennis; et al. (1997): Presence of fetal DNA in maternal plasma and serum. In: The Lancet 350 (1997). S. 485-487.
- Lob-Hüdepohl, Andreas (2003): Alltag unter erschwerten Bedingungen. Menschenbilder und Ethik ‚behinderten‘ Lebens. In: Goebel, B.; Kruip, G. (Hrsg.): Gentechnologie und die Zukunft der Menschenwürde. Münster, Hamburg, London. S. 85-99.
- Lohmann, Martin (2011): Lebensrecht ist weder teilbar noch aufschiebbar – Interview Martin Lohmann. In: Die Freie Welt 06.05.2011. <http://www.freiewelt.net/nachricht-7171/lebensrecht-ist-weder-teilbar-noch-aufschiebbar---interview-martin-lohmann.html> Abgerufen am 09.05.2012.
- Lovering, Robert P. (2005): Does a normal Fetus really have a Future of Value? A Reply to Marquis. In: Bioethics 19,2. S. 131-145.
- Lübbe, Weyma (2003): Das Problem der Behindertenselektion bei der pränatalen Diagnostik und der Präimplantationsdiagnostik. In: Ethik in der Medizin 15,3 (2003). S. 203-220.
- Lübbe, Weyma (2006): Diskriminierung und Privatsphäre. Der Diskriminierungsvorwurf als moralischer Vorwurf in der Debatte um die vorgeburtliche Selektion genetisch geschädigter Föten. In: Zeitschrift für Evangelische Ethik 50 (2006). S. 265-276.
- Lucas-Carrasco, Ramona; Salvador-Carulla, Luis (2012): Life satisfaction in persons with Intellectual Disabilities. In: Research in Developmental Disabilities 33 (2012). S. 1103-1109.
- Mackenzie, Catriona; Scully, Jackie Leach (2007): Moral imagination, Disability and Embodiment. In: Journal of Applied Philosophy 24,4 (2007). S. 335-351.
- Marsh, Alan; Sahin-Dikmen, Melahat (2003): Diskriminierung in Europa. Eurobarometer 57.0. Zusammenfassung der Ergebnisse. http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_168_exec.sum_de.pdf Abgerufen am 22.02.2012
- Mahowald, Mary B. (2004): Prenatal Testing. In: Hypatia 19,3 (2004). S. 216-221.
- Mahowald, Mary B. (2007): Prenatal Testing for Selection against Disabilities. In: Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 16,4 (2007). S. 457-462.
- Malek, Janet (2010): Deciding against disability: does the use of preproductive genetic technologies express disvalue for people with disabilities? In: Journal of Medical Ethics 36 (2010). S. 217-221.
- Mansel, Jürgen; Endrikat, Kirsten (2007): Die Abwertung von „Überflüssigen“ und „Nutzlosen“ als Folge der Ökonomisierung der Lebenswelt – Langzeitarbeitslose, Behinderte und Obdachlose als Störfaktor. In: Soziale Probleme 18,2 (2007). S. 163-185.
- Mansfield, Caroline; Hopfer, Suellen; Marteau, Theresa M. (1999): Termination Rates After Prenatal Diagnosis of Down Syndrom, Spina Bifida, Anencephaly, and Turner and Klinefelter Syndromes: A Systematic Literature Review. In: Prenatal Diagnosis 19 (1999). S. 808-812.
- Marquis, Don (1989): Why Abortion is immoral. In: The Journal of Philosophy 86,4 (1989). S. 183-202.
- Maschke, Michael (2007): Behinderung als Ungleichheitsphänomen – Herausforderung an Forschung und politische Praxis. In: Waldschmidt, A.; Schneider, W. (Hrsg.): Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld. S. 299-320.
- Matthäus, Jürgen (2007): Selektion. In: Benz, W.; Graml, H.; Weiß, H. (Hrsg.): Enzyklopädie des Nationalsozialismus. Stuttgart. S. 792.

- McLean, Sheila A. M.; Williamson, Laura (2007): *Impairment and Disability: Law and Ethics at the Beginning and End of Life*. Abingdon.
- McMahan, Jeff (2009): *Asymmetries in the Morality of Causing People to Exist*. In: Roberts, M.; Wasserman, D. (Hrsg.): *Harming Future Persons: Ethics, Genetics and the Nonidentity Problem*. Dordrecht. S. 49-68.
- Mehnert, Thomas et al. (1990): *Correlates of Life Satisfaction in Those with Disabling Conditions*. In: *Rehabilitation Psychology* 35,1 (1990). S. 3- 17.
- Merkel, Reinhard (2001): *Früheuthanasie. Rechtsethische und strafrechtliche Grundlagen ärztlicher Entscheidungen über Leben und Tod in der Neonatalmedizin*. Baden-Baden.
- Merkel, Reinhard (2002): *Forschungsobjekt Embryo. Verfassungsrechtliche und ethische Grundlagen der Forschung an menschlichen embryonalen Stammzellen*. München.
- Merkel, Reinhard (2003): *Contra Speziesargument: Zum normativen Status des Embryos und zum Schutz der Ethik gegen ihre biologistische Degradierung*. In: Damschen, G.; Schönecker, D. (Hrsg.): *Der moralische Status menschlicher Embryonen. Pro und contra Spezies-, Kontinuums-, Identitäts- und Potentialitätsargument*. Berlin, New York. S. 35-60.
- Mieth, Dietmar (2001): *Die Diktatur der Gene. Biotechnik zwischen Machbarkeit und Menschenwürde*. Freiburg im Breisgau.
- Mieth, Dietmar (2002): *Was wollen wir können? Ethik im Zeitalter der Biotechnik*. Freiburg im Breisgau.
- Mill, John Stuart (1995): *Über die Freiheit*. Aus dem Englischen übersetzt von Bruno Lemke. Mit Anhang und Nachwort herausgegeben von Manfred Schlenke. Stuttgart.
- Miller, Susan M.; Chan, F. (2008): *Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities*. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 52,12 (2008). S. 1039-1047.
- Modra, Lucy (2006): *Prenatal genetic testing kits sold at your local pharmacy: Promoting autonomy or promoting confusion?* In: *Bioethics* 20,5 (2006). S. 254-263.
- Moreau, Sophia (2010): *What is Discrimination?* In: *Philosophy and Public Affairs* 38,2 (2010). S. 143-179.
- Morris, Jenny (1991): *Pride Against Prejudice. A Personal Politics of Disability*. London.
- Morris, Joan K.; Alberman, Eva (2009): *Trends in Down's syndrome live births and antenatal diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: analysis of data from the National Down Syndrome Cytogenetic Register*. In: *BMJ* 339 (2009). doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.b3794>
- Murphy, Timothy F. (2011): *When choosing the traits of children is hurtful to others*. In: *Journal of Medical Ethics* 37 (2011). S. 105-108.
- Nagle, Cate et al. (2009): *Reporting Down syndrome screening results: women's understanding of risk*. In: *Prenatal Diagnosis* 29 (2009). S. 234-239.
- Nationaler Ethikrat (2003): *Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft. Stellungnahme*. Berlin.
- Natoli, Jaime L. et al (2012): *Prenatal Diagnosis of Down syndrome: a systematic review of termination rates (1995-2011)*. In: *Prenatal Diagnosis* 32 (2012). S. 142-153.
- Nauck, Bernhard (2002): *Diskriminierung*. In: Endruweit, G.; Trommsdorff, G. (Hrsg.): *Wörterbuch der Soziologie. 2., völlig neubearbeitete und erweiterte Auflage*. Stuttgart. S. 82-83.
- Nekkebroeck, Julie et al. (2008): *Socio-emotional and language development of 2-year-old children born after PGD/PGS, and parental well-being*. In: *Human Reproduction* 23,8 (2008). S. 1849-1857.
- Neitzel, Heidemarie (2007): *Genetische Grundlagen des Down-Syndroms*. In: Schwinger, E.; Dudenhausen, J.W. (Hrsg.): *Menschen mit Down-Syndrom. Genetik, Klinik, therapeutische Hilfen*. München. S. 17-29.
- Nelson, James Lindemann (2000a): *The Meaning of the Act: Reflections on the Expressive Force of Reproductive Decision Making and Policies*. In: Parens, E.; Asch, A. (Hrsg.): *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington. S. 196-213.

- Nelson, James Lindemann (2000b): Prenatal Diagnosis, Personal Identity, and Disability. In: Kennedy Institute of Ethics Journal 10,3 (2000). S. 213-228.
- Nelson, James Lindemann (2007): Testing, Terminating, and Discriminating. In: Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 16,4 (2007). S. 462-468.
- Netzer, Christian (1998): Führt uns die Präimplantationsdiagnostik auf eine schiefe Ebene? In: Ethik in der Medizin 10,3 (1998). S. 138-151.
- Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (2011): Erklärung zur Präimplantationsdiagnostik. http://www.bvkm.de/dokumente/pdf/Praenataldiagnostik/2011_Stellungnahme_PID.pdf Abgerufen am 15.06.2012.
- Nippert, Irmgard (1998): Wie wird im Alltag der pränatalen Diagnostik tatsächlich argumentiert. Auszüge aus einer deutschen und einer europäischen Untersuchung. In: Kettner, M. (Hrsg.): Beratung als Zwang. Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft. Frankfurt am Main, New York. S. 153-172.
- Nippert, Irmgard (1999): Entwicklung der pränatalen Diagnostik. In: Gen-ethisches Netzwerk, Pichlhofer G. (Hrsg.): Grenzverschiebungen. Politische und ethische Aspekte der Fortpflanzungsmedizin. Frankfurt am Main. S. 63-80.
- Nippert, Irmgard (2008): Gentests. Vorhandenes Bedürfnis oder erzeugter Bedarf von genetischen Testangeboten? – Eine medizinsoziologische Analyse. In: Biofokus 79 (2008). S. 1-16.
- Nippert, Irmgard (2014): Die Einführung und Entwicklung der pränatalen Diagnostik in Deutschland. Ein Rückblick. In: Ach, Johann S.; Lüttenberg, B.; Quante, M. (Hrsg.): wissen.leben.ethik. Themen und Positionen der Bioethik. Münster. S. 13-29.
- Nippert, Irmgard; Horst, Jürgen (1994): Die Anwendungsproblematik der pränatalen Diagnose aus der Sicht von Beratenen und Beratern - unter besonderer Berücksichtigung der derzeitigen und zukünftig möglichen Nutzung der Genomanalyse. Gutachten im Auftrag des Büros für Technikfolgen-Abschätzung (TAB) beim Deutschen Bundestag, veröffentlicht als TAB-Hintergrundpapier Nr. 2. Bonn.
- Nippert, Irmgard; Neitzel, Heidemarie (2007): Ethische und soziale Aspekte der Pränataldiagnostik: Überblick und Ergebnisse aus interdisziplinären empirischen Untersuchungen. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 56 (2007). S. 758-771.
- Nippert, Irmgard; Neitzel, Heidemarie; Schmidtke, Jörg (2004): Schlussbericht. Qualitäts- und Qualifikationssicherung im Rahmen genetischer Beratung und Diagnostik am Beispiel ausgesuchter Testverfahren – eine interdisziplinäre prospektive Untersuchung. Hannover.
- Nippert, Irmgard; Wolff, Gerhard (1999): Ethik und Genetik: Ergebnisse der Umfrage zu Problemaspekten angewandter Humangenetik. In: Medizinische Genetik 11,1 (1999). S. 53-61.
- Olbertz, D. et al (2010): Angeborene Fehlbildungen – eine systematische Kohortenstudie aus Mecklenburg-Vorpommern. In: Zeitschrift für Geburtshilfe & Neonatologie 214,6 (2010), S. 243-248.
- Oliver, Michael (2009): Understanding Disability. From Theory to Practice. Second Edition. Basingstoke.
- Palmowski, Winfried (1997): Behinderung ist eine Kategorie des Beobachters. In: Sonderpädagogik 27 (1997). S. 147-157.
- Papageorgiou, Elisavet A. et al. (2011): Fetal-specific DNA methylation ratio permits noninvasive diagnosis of trisomy 21. In: Nature medicine 17,4 (2011). S. 510-513.
- Parens, Eric; Asch, Adrienne (2000): The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing: Reflections and Recommendations. In: Parens, E.; Asch, A. (Hrsg.): Prenatal Testing and Disability Rights. Washington. S. 3-43.
- Parfit, Derek (1984): Reasons and Persons. Oxford.
- Patzig, Günther (1993): Ethische Probleme der Gentechnologie: Pränataldiagnostik und Postnataldiagnostik. In: Ders.: Gesammelte Schriften II. Grundlagen der Ethik. 2. Angewandte Ethik. Göttingen.

- Pestalozza, Christian (2013): Eine späte und mißliche Geburt. Die Verordnung zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik. In: *Medizinrecht* 31 (2013). S. 343-350.
- Petrou, Stavros et al (2000): Recent economic evaluations of antenatal screening: a systematic review and critique. In: *Journal of Medical Screening* 7 (2000). S. 59-73.
- Pighin, Stefania; Bonnefon, Jean-Francois; Savadori, Lucia (2011): Overcoming number numbness in prenatal risk communication. In: *Prenatal Diagnosis* 31 (2011). S. 809-813.
- Pinker, Steven (2003): *Das unbeschriebene Blatt. Die moderne Leugnung der menschlichen Natur.* Berlin.
- President's Council on Bioethics (2004): *Reproduction and Responsibility. The Regulation of new Biotechnologies.* Washington D.C.
- Press, Nancy (2000): Assessing the Expressive Character of Prenatal Testing: The Choices Made or the Choices Made Available. In: Parens, E.; Asch, A. (Hrsg.): *Prenatal Testing and Disability Rights.* Washington. S. 214-233.
- Pretorius, Dolores H. et al (2006): Preexamination and Postexamination Assessment of Parental-Fetal Bonding in Patients Undergoing 3-/4- Dimensional Obstetric Ultrasonography. In: *Journal of Ultrasound in Medicine* 25 (2006). S. 1411-1421.
- Priestley, Mark (2003): Worum geht es bei den Disability Studies? Eine britische Sichtweise. In: Waldschmidt, A. (Hrsg.): *Kulturwissenschaftliche Perspektiven der Disability Studies. Tagungsdokumentation.* Kassel. S. 23-35.
- Prusak, Bernard G. (2010): What Are Parents for? Reproductive Ethics after the Nonidentity Problem. In: *The Hastings Center Report* 40,2. S. 37-47.
- Pullman, Daryl (2010): Human Non-persons, Feticide, and the Erosion of Dignity. In: *Bioethical Inquiry* 7 (2010). S. 353-364.
- Quante, Michael (2002): *Personales Leben und menschlicher Tod. Personale Identität als Prinzip der biomedizinischen Ethik.* Frankfurt am Main.
- Quante, Michael (2010): *Menschenwürde und personale Autonomie. Demokratische Werte im Kontext der Lebenswissenschaften.* Hamburg.
- Quante, Michael (2011): Würde und Wert des menschlichen Lebens: das Beispiel der Präimplantationsdiagnostik. In: *Preprints of the Centre for Advanced Study in Bioethics Münster* 2011/19.
- Radtke, Peter (1997): Wehret den Fortschritten – Subjektive Ansichten eines zum „Liegenlassen“ Bestimmten. In: Kleinert, S. et al. (Hrsg.): *Der medizinische Blick auf Behinderung. Ethische Fragen zwischen Linderung und Minderung.* Würzburg. S. 61-69.
- Radtke, Peter (2002): Wie hoch ist das Risiko? Perspektiven einer pränatalen Diagnose. In: *Gynäkologisch-geburtshilfliche Rundschau* 42 (2002). S. 60-66.
- Radoschewski, Michael (2000): Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße. In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 43 (2000). S. 165-189.
- Rawls, John (1979): *Eine Theorie der Gerechtigkeit.* Übersetzt von Hermann Vetter. Frankfurt am Main.
- Reid, Bernie et al (2009): A meta-synthesis of pregnant women's decision-making processes with regard to antenatal screening for Down syndrome. In: *Social Science and Medicine* 69 (2009). S. 1561-1573.
- Reinders, Hans S. (2000): *The Future of the Disabled in Liberal Society. An Ethical Analysis.* Notre Dame.
- Renner, Ilona (2006): *Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Im Auftrag der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.* Köln.
- Renner, Ilona (2007): *Pränataldiagnostik: eine repräsentative Befragung Schwangerer.* In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.): *Pränataldiagnostik. Forum Sexualaufklärung und Familienplanung* 1/2007. Köln.

- Resch, Aaron J.; Benz, Michael R.; Elliott, Timothy R. (2012): Evaluating a Dynamic Process Model of Wellbeing for Parents and Children with Disabilities: A Multi-Method Analysis. In: *Rehabilitation Psychology* 57,1 (2012). S. 61-72.
- Reyer, Jürgen (1991): *Alte Eugenik und Wohlfahrtspflege. Entwertung und Funktionalisierung der Fürsorge vom Ende des 19. Jahrhunderts bis zur Gegenwart.* Freiburg.
- Rhodes, Rosamond (1999): Abortion and Assent. In: *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 8 (1999). S. 416-427.
- Riegler, Christine (2011): Identität und Anerkennung. In: Mürner, C.; Sierck, U. (Hrsg.): *Behinderte Identität?* Neu-Ulm. S. 20-33.
- Riha, Ortrun (Hrsg.) (2005): „Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens“. Beiträge des Symposiums über Karl Binding und Alfred Hoche am 2. Dezember 2004 in Leipzig. Aachen.
- Ritter, Barbara (1991): Pränatale Diagnostik und eugenische Indikation. In: *Frauen gegen den § 218 – Bundesweite Koordination* (Hrsg.): *Vorsicht „Lebensschützer“! Die Macht der organisierten Abtreibungsgegner.* Hamburg. S. 212-226.
- Robertson, John A. (1996): Genetic Selection of Offspring Characteristics. In: *Boston University Law Review* 76 (1996). S. 421-482.
- Robertson, John A. (2005): Ethics and the future of preimplantation genetic diagnosis. In: *Reproductive BioMedicine Online* 10 Supp. 1 (2005). S. 97-101.
- Rohde, Anke; Woopen, Christiane (2007): *Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen.* Köln.
- Rommelspacher, Birgit (2006): *Wir wirkt Diskriminierung? Am Beispiel der Behindertenfeindlichkeit.* Vortrag auf der Tagung Ethik und Behinderung – Theorie und Praxis. Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft 12.5.2006. Katholischen Akademie zu Berlin. http://www.birgit-rommelspacher.de/wie_wirkt_diskriminierung.pdf Abgerufen am 16.10.2012.
- Ruppel, Katja; Mieth, Dietmar (1998): *Ethische Probleme der Präimplantationsdiagnostik.* In: Düwell, M.; Mieth, D. (Hrsg.): *Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive.* Tübingen, Basel.
- Saal, Fredi (1996): *Ungelebtes Leben – Nicht die Behinderung blockiert das Dasein, sondern die Art und Weise, mit ihr umzugehen.* In: Zwierlein, E. (Hrsg.) *Handbuch Integration und Ausgrenzung: behinderte Menschen in der Gesellschaft.* Berlin. S. 293-302.
- Sacksofsky, Ute (2001): *Der verfassungsrechtliche Status des Embryos in vitro. Gutachten für die Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages „Recht und Ethik in der modernen Medizin“.* http://webarchiv.bundestag.de/archive/2007/0206/parlament/gremien/kommissionen/archiv14/medi/medi_gut_sac.pdf Abgerufen am 01.02.2012.
- Salisbury, Amy et al (2003): *Maternal-Fetal Attachment.* In: *Journal of the American Medical Association* 289,13. S. 1701.
- Sandøe, Peter (1999): *Quality of Life – Three competing Views.* In: *Ethical Theory and Moral Practice* 2,1 (1999). S. 11-23.
- Sass, Hans-Martin (1989): *Hirntod und Hirnleben. Medizinethische Materialien* 20. Bochum.
- Savulescu, Julian (2001): *Procreative Beneficence: why we should select the best children.* In: *Bioethics* 15,5/6. S. 413-426.
- Savulescu, Julian (2008): *Procreative Beneficence: reasons to not have disabled children.* In: Skene, L.; Thompson, J. (Hrsg.): *The Sorting Society. the Ethics of Genetic Screening and Therapy.* Cambridge et al. S. 51-67.
- Savulescu, Julian; Kahane, Guy (2009): *The moral obligation to create children with the best chance of the best life.* In: *Bioethics* 23,5. S. 274-290.
- Sawin, Kathleen J.; Bellin, Melissa H. (2010): *Quality of Life in Individuals with Spina Bifida: A Research Update.* In: *Developmental Disabilities Research Reviews* 16 (2010). S. 47-59.
- Saxton, Marsha (1998): *Disability Rights and Selective Abortion.* In: Solinger, R. (Hrsg.): *Abortion Wars: A Half Century of Struggle, 1950-2000.* Berkeley, Los Angeles. S. 374-395.

- Saxton, Marsha (2000): Why Members of the Disability community Oppose Prenatal Diagnosis and Selective Abortion. In: Parens, E.; Asch, A. (Hrsg.): Prenatal Testing and Disability Rights. Washington. S. 147-164.
- Scheffer, Peter G.; et al (2010): Reliability of Fetal Sex Determination Using Maternal Plasma. In: Obstetrics & Gynecology 115,1 (2010). S. 117-126.
- Schillmeier, Michael (2007): Zur Politik des Behindert-Werdens. Behinderung als Erfahrung und Ereignis. In: Waldschmidt, A.; Schneider, W. (Hrsg.): Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld. Bielefeld. S. 79-99.
- Schlink, Bernhard (2011): Die Würde in vitro. Zur Debatte des Bundestags um die Präimplantationsdiagnostik. In: Der Spiegel 23 /2011. S. 30/31.
- Schlosser, Horst Dieter (2004): Ethik ist eine Frage der Sprache. Sprachkritische Anmerkungen zur so genannten Biomedizin. In: Leonhard, Annette (Hrsg.): Wie perfekt muss der Mensch sein? Behinderung, molekulare Medizin und Ethik. München. S. 159-176.
- Schlotböllner, Dirk (2008): Diskriminierung – eine kritische Analyse der Arten, Ursachen und Handlungsansätze. Berlin.
- Schmider, Anneke (2010): Die Präimplantationsdiagnostik als Herausforderung für Medizin und Gesellschaft - Eine ethische Analyse. Freiburg.
- Schmidt, Harald Thomas (2003): Präimplantationsdiagnostik: Jenseits des Rubikons? Individual- und sozialetische Aspekte der PID/PGD. Münster, Hamburg, London.
- Schmuhl, Hans-Walter (2010): Exklusion und Inklusion durch Sprache – Zur Geschichte des Begriffs Behinderung. Berlin.
- Schnabel, Ulrich (2001): Hättest du mich abgetrieben? In: Die Zeit 08.02.2001. http://www.zeit.de/2001/07/Haettest_du_mich_abgetrieben Abgerufen am 26.06.2012.
- Schockenhoff, Eberhard (2000): Ein gesundes Kind um jeden Preis. In: Zeitschrift für medizinische Ethik 46 (2000). S. 91-105.
- Schockenhoff, Eberhard (2003): Pro Speziesargument: Zum moralischen und ontologischen Status des Embryos. In: Damschen, G.; Schönecker, D. (Hrsg.): Der moralische Status menschlicher Embryonen. Pro und contra Spezies-, Kontinuums-, Identitäts- und Potentialitätsargument. Berlin, New York. S. 11-34.
- Schockenhoff, Eberhard (2004): Wie perfekt muss der Menschen sein? Chancen und Risiken der genetischen Medizin aus ethischer Sicht. In: Leonhard, A. (Hrsg.): Wie perfekt muss der Menschen sein? Behinderung, molekulare Medizin und Ethik. München. S. 131-149.
- Schöne-Seifert, Bettina (1991): Zur moralischen Bewertung selektiver Abtreibungen. In: Studia Philosophica 50 (1991). S. 115-124.
- Schöne-Seifert, Bettina (1999): Präimplantationsdiagnostik und Entscheidungsautonomie. Neuer Kontext – altes Problem. In: Ethik in der Medizin 11/Supplement 1 (1999). S. 87-98.
- Schöne-Seifert, Bettina (2007): Grundlagen der Medizinethik. Stuttgart.
- Schöne-Seifert, Bettina; Krüger, Lorenz (1993): Humangenetik heute: umstrittene ethische Grundfragen. In: Schöne-Seifert, B.; Krüger, L. (Hrsg.): Humangenetik – ethische Probleme der Beratung, Diagnostik und Forschung. Stuttgart, Jena, New York. S. 253-289.
- Schönholzer, S. M. et al (2000): Psychologische Aspekte der Ultraschalluntersuchung während der Schwangerschaft. In: Gynäkologisch-geburtshilfliche Rundschau 40 (2000). S. 119-124.
- Schräer, Angela (2009): Ethische Aspekte der Präimplantationsdiagnostik. In: Steinke, V. et al (Hrsg.): Präimplantationsdiagnostik. Medizinisch-naturwissenschaftliche, rechtliche und ethische Aspekte. Freiburg, München. S. 124-165.
- Schramme, Thomas (2003a): Behinderung – Absolute oder relative Einschränkung des Wohlergehens? In: Ethik in der Medizin 15,3 (2003). S. 180-190.
- Schramme, Thomas (2003b): Psychische Behinderung: Natürliches Phänomen oder soziales Konstrukt? In: Cloerkes, G. (Hrsg.): Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen. Heidelberg. S. 53-81.

- Schumann, Eva; Schmidt-Recla, Adrian (1998): Die Abschaffung der embryopathischen Indikation – eine ernsthafte Gefahr für den Frauenarzt? In: *Medizinrecht* 16,11 (1998). S. 497-504.
- Scott, Rosamund (2005): Prenatal Testing, Reproductive Autonomy, and Disability Interests. In: *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 14 (2005). S. 65-82.
- Scully, Jackie Leach (2004): Diskriminierung, Genetik und Behinderung. In: Graumann, S. et al (Hrsg.): *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel*. Frankfurt, New York. S. 46-51.
- Seeds, John W. (2004): Diagnostic mid trimester amniocentesis: How safe? In: *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 191 (2004). S. 608-616.
- Shakespeare, Tom (2005): The Social Context of Individual Choice. In: Wasserman, D.; Bickenbach, J.; Wachbroit, R. (Hrsg.): *Quality of Life and Human Difference. Genetic Testing, Health Care, and Disability*. New York. S. 217-236.
- Shakespeare, Tom (2006): *Disability Rights and Wrongs*. London.
- Sheldon, Sally; Wilkinson, Stephen (2001): Termination of Pregnancy for Reason of Foetal Disability: Are There Grounds for a Special Exception in Law? In: *Medical Law Review* 9 (2001). S. 85-109.
- Sheppard-Jones, Kathy; Prout, H. Thompson; Kleinert, Harold (2005): Quality of Life Dimensions for Adults with Developmental Disabilities: A Comparative Study. In: *Mental Retardation* 43,4 (2005). S. 281-291.
- Siep, Ludwig (2004): *Konkrete Ethik. Grundlagen der Natur- und Kulturethik*. Frankfurt am Main.
- Silvers, Anita (1994): „Defective“ Agents: Equality, Difference and the Tyranny of the Normal. In: *Journal of Social Philosophy* 25 (1994) Supplement s1, S. 154-175.
- Silvers, Anita (1996): (In)Equality, (Ab)Normality, and the Americans with Disabilities Act. In: *The Journal of Medicine and Philosophy* 21(1996). S. 209-224.
- Singer, Peter (2011). *Practical Ethics*. Third Edition. Cambridge et al.
- Sorgner, Stefan Lorenz (2006): Facetten der Eugenik. In: Sorgner, S.L.; Birx, H.J.; Knoepffler, N. (Hrsg.): *Eugenik und die Zukunft*. Freiburg, München. S. 201-209.
- Spaemann, Robert (2001a): Gezeugt, nicht gemacht. Die verbrauchende Embryonenforschung ist ein Anschlag auf die Menschenwürde. In: Geyer, C. (Hrsg.): *Biopolitik. Die Positionen*. Frankfurt am Main. S. 41-50.
- Spaemann, Robert (2001b): Wer jemand ist, ist es immer. Es sind nicht die Gesetze, die den Beginn eines Menschenlebens bestimmen. In: Geyer, C. (Hrsg.): *Biopolitik. Die Positionen*. Frankfurt am Main. S. 73-81.
- Spaemann, Robert (2002): *Grenzen. Zur ethischen Dimension des Handelns*. Zweite Auflage. Stuttgart.
- Sparrow, Rob (2008): Genes, identity and the „expressivist critique“. In: Skene, L; Thompson, J. (Hrsg.): *The Sorting Society. The Ethics of Genetic Screening and Therapy*. Cambridge. S. 111-132.
- Spranger, Tade Matthias (2010): Die PID und das Verbot der Behindertendiskriminierung. In: Gethmann, C. F.; Huster, S. (Hrsg.): *Recht und Ethik in der Präimplantationsdiagnostik*. München. S. 155-173.
- Spriggs, Merle (2002): Lesbian couple create a child who is deaf like them. In: *Journal of Medical Ethics* 28,5 (2002). S. 283.
- Statistisches Bundesamt (2013): *Statistik der schwerbehinderten Menschen 2011*. Wiesbaden.
- Statistisches Bundesamt (2014a): *Gesundheit. Schwangerschaftsabbrüche 2013*. Fachserie 12 Reihe 3. Wiesbaden.
- Statistisches Bundesamt (2014b): Pressemitteilung Nr. 266 vom 29.07.2014. 7,5 Millionen schwerbehinderte Menschen leben in Deutschland. https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2014/07/PD14_266_227.html Abgerufen am 12.08.2014.

- Steinbock, Bonnie (2011): *Life before Birth. The Moral and Legal Status of Embryos and Fetuses*. Second Edition. New York.
- Steinfath, Holmer; Pindur, Anne-Marie (2013): *Patientenautonomie im Spannungsfeld philosophischer Konzeptionen von Autonomie*. In: Wiesemann, Claudia; Simon, Alfred (Hrsg.): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen Praktische Anwendungen*. Münster. S. 27-41.
- Stoecker, Ralf (2003): *Contra-Identitätsargument: Mein Embryo und ich*. In: Damschen, G.; Schönecker, D. (Hrsg.): *Der moralische Status menschlicher Embryonen. Pro und contra Spezies-, Kontinuums-, Identitäts- und Potentialitätsargument*. Berlin, New York. S. 129-148.
- Straßburg, Hans-Michael; Dacheneder, Michael; Kreß, Wolfgang (2008): *Entwicklungsstörungen bei Kindern. Praxisleitfaden für die interdisziplinäre Betreuung*. 4., neu bearbeitete Auflage. München, Jena.
- Stratmeyer, Melvin E. (2008): *Fetal Ultrasound. Mechanical Effects*. In: *Journal of Ultrasound in Medicine* 27 (2008). S. 597-605.
- Strong, Carson (2005): *Harming by Conceiving: A Review of Misconceptions and a New Analysis*. In: *Journal of Medicine and Philosophy* 30. S. 491-516.
- Stroop, Barbara (2011): *Vorgeburtliche Wohlergehenstests? Diagnostische Verfahren vor der Geburt und die Antizipation des zukünftigen Wohls*. In: *Preprints of the Centre for Advanced Study in Bioethics Münster 2011/21*.
- Swain, John; French, Sally (2000): *Towards an Affirmation Model of Disability*. In: *Disability & Society* 15,4 (2000). S. 569-582.
- Takahashi, Kazutoshi; Yamanaka, Shinya (2006): *Induction of Pluripotent Stem Cells from Mouse Embryonic and Adult Fibroblast Cultures by Defined Factors*. In: *Cell* 126 (2006). S. 663-676.
- Terwey, Michael et al. (2006): *Datenhandbuch ALLBUS 2006*. ZA-Nr. 4500. Köln, Mannheim.
- The Union of the Physically Impaired against Segregation [UPIAS] (1976): *Fundamental Principles of Disability*. London.
- Thomas, Carol (1999): *Female forms. Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham.
- Thomson, Judith Jarvis (1971): *A Defense of Abortion*. In: *Philosophy and Public Affairs* 1,1 (1971). S. 47-66.
- Tichomirowa, Katja (2011): *Interview mit Peter Radtke „Ich leide nicht“*. In *Frankfurter Rundschau* 13.04.2011. <http://www.fr-online.de/panorama/interview-mit-peter-radtke-ich-leide-nicht-1472782,8340728.html> Abgerufen am 24.07.2012.
- Townsend-White, Clare; Pham, A. N. T.; Vassos, M. V. (2012): *A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours*. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 56,3 (2012). S. 270-284.
- Trutschel, Christian (2001): *„Ich bin so, wie ich bin, und anders will ich nicht sein!“ Ein Gespräch mit Christian Judith*. In: Trutschel, C.; Neumann, H. (Hrsg.): *Von wegen Gene! Über die Stärken von Behinderung und die Schwächen des Fortschritts*. Krummvisch bei Kiel. S. 65-86.
- Ubel, Peter A. (2005): *Misimagining the Unimaginable: The Disability Paradox and Health Care Decision Making*. In: *Health Psychology* 24,4(Suppl.). S. S57-S62.
- Van den Daele, Wolfgang (2005): *Vorgeburtliche Selektion: Ist die Pränataldiagnostik behindertenfeindlich?* In: Ders. (Hrsg.): *Biopolitik. Leviathan Sonderheft 23/2005*. S. 97-122.
- Van Rij, Maartje C. et al (2011): *Profiles and motives for PGD: a prospective cohort study of couples referred for PGD in the Netherlands*. In: *Human Reproduction* 26,7. S. 1826-1835.
- Vehmas, Simo (2002): *Parental Responsibility and the Morality of Selective Abortion*. In: *Ethical Theory and Moral Practice* 5 (2002). S. 463-484.
- Vehmas, Simo; Mäkelä, Pekka (2008): *A realist account of the ontology of impairment*. In: *Journal of Medical Ethics* 34,2 (2008). S. 93-95.

- Verweij, E. J. et al (2012): Diagnostic Accuracy of Noninvasive Detection of Fetal Trisomy 21 in Maternal Blood: A Systematic Review. In: *Fetal Diagnosis and Therapy* 31 (2012). S. 81-86.
- Volz, Sibylle (2003): Diskriminierung von Menschen mit Behinderung im Kontext von Präimplantations- und Pränataldiagnostik. In: Graumann, S.; Grüber, K. (Hrsg.): *Medizin, Ethik und Behinderung. Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW)*. Frankfurt am Main. S. 72-88.
- von Ritter, Christoph (2011): Die Last der Selektion trägt die Frau. In: *Lebensforum* 97 (2011). S. 7-9.
- Wagner-Westerhausen, Katja (2008): *Die Statusfrage in der Bioethik*. Berlin.
- Waldmann, Peter (1985): Soziale Diskriminierung. In: Görres-Gesellschaft (Hrsg.): *Staatslexikon. Recht Wirtschaft Gesellschaft*. 7., völlig neu bearbeitete Auflage. Zweiter Band. Freiburg, Basel, Wien. S. 64-67.
- Waldschmidt, Anne (1995): „Lieber lebendig als normal!“ Positionen der Behindertenbewegung zu Humangenetik und Pränataldiagnostik. In: Schindele, Eva (Hrsg.): *Schwangerschaft. Zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko*. Hamburg. S. 333-362.
- Waldschmidt, Anne (2005): Disability Studies: Individuelles, soziales und/oder kulturelles Modell von Behinderung. In: *Psychologie & Gesellschaftskritik* 29,1 (2005). S. 9-31.
- Wansing, Gudrun (2007): Behinderung: Inklusions- oder Exklusionsfolge? Zur Konstruktion paradoxer Lebensläufe in der modernen Gesellschaft. In: Waldschmidt, A.; Schneider, W. (Hrsg.): *Disability Studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld*. S. 275-297.
- Wasserman, David (2001): Philosophical Issues in the Definition and Social Response to Disability. In: Albrecht, G.L.; Seelman, K.D.; Bury, M. (Hrsg.): *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks. S. 219-251.
- Wasserman, David (2009): Ethical Constraints on Allowing or Causing the Existence of People with Disabilities. In: Brownlee, K.; Cureton, A. (Hrsg.): *Disability and Disadvantage*. Oxford. S. 319-351.
- Wasserman, David; Bickenbach, Jerome; Wachbroit, Robert (2005): Introduction. In: Wasserman, D.; Bickenbach, J.; Wachbroit, R. (Hrsg.): *Quality of Life and Human Difference. Genetic Testing, Health Care, and Disability*. New York. S. 1-26.
- Watt, Helen (2004): Preimplantation Genetic Diagnosis: Choosing the „Good Enough“ Child. In: *Health Care Analysis* 12,1 (2004). S. 51-60.
- Weber, Andreas; Hörmann, Georg; Heipertz, Walther (2007): Arbeitslosigkeit und Gesundheit aus sozialmedizinischer Sicht. In: *Deutsches Ärzteblatt* 104,43 (2007). S. 2957-2962.
- Weingart, Peter; Kroll, Jürgen; Bayertz, Kurt (1988): *Rasse, Blut und Gene. Geschichte der Eugenik und Rassenhygiene in Deutschland*. Frankfurt am Main.
- Wendell, Susan (1996): *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York, London.
- Wertz, Dorothy C.; Fletcher, John C. (1993): A Critique of Some Feminist Challenges to Prenatal Diagnosis. In: *Journal of Women's Health* 2,2 (1993). S. 173-188.
- Wertz, Dorothy C.; Fletcher, John C. (2004): *Genetics and Ethics in Global Perspective*. Dordrecht, Boston, London.
- Wiesemann, Claudia (2006): *von der Verantwortung, ein Kind zu bekommen. Eine Ethik der Elternschaft*. München.
- Williams, Gareth (2001): Theorizing Disability. In: Albrecht, G.L.; Seelman, K.D.; Bury, M. (Hrsg.): *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks. S. 123-144.
- Willruth, Arne et al. (2010): Decision Making and Attitudes towards Invasive Prenatal Diagnosis in the Early Second Trimester. In: *Ultraschall in der Medizin* 31,5 (2010). S. 515-519.
- Wilton, L. et al (2009): The causes of misdiagnosis and adverse outcomes in PGD. In: *Human Reproduction* 24,5 (2009). S. 1221-1228.

- Wittgenstein, Ludwig (2003): Philosophische Untersuchungen. Auf der Grundlage der Kritisch-genetischen Edition neu herausgegeben von Joachim Schulte. Mit einem Nachwort des Herausgebers. Frankfurt am Main.
- Wolff, Gerhard; Wertz, Dorothy C.; Nippert, Irmgard (1999): Ethik und Genetik: Ergebnisse der Umfrage zu Problemaspekten angewandter Humangenetik. In: In: Medizinische Genetik 11,2 (1999). S. 308-318.
- Wolff, Jonathan (2009): Disability among Equals. In: Brownlee, K.; Cureton, A. (Hrsg.): Disability and Disadvantage. Oxford. S. 112-137.
- Woopen, Christiane (1999): Präimplantationsdiagnostik und selektiver Schwangerschaftsabbruch. Zur Analogie von Embryonenselektion in vitro und Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik im Rahmen der medizinischen Indikation des § 218a Abs. 2 StGB aus ethischer Perspektive. Zeitschrift für Medizinische Ethik 45 (1999). S. 233-244.
- World Health Organization [WHO] (1995): Die ICDH. Internationale Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen. Übersetzt von Rolf-Gerd Matthaeus. Berlin, Wiesbaden.
- Wright, Caroline (2009): Cell-free fetal nucleic acids for non-invasive prenatal diagnosis. Report of the UK expert working group. http://www.phgfoundation.org/download/ffdna/ffdna_report.pdf Abgerufen am 15.02.2012.
- Young, Jenny M.; McNicoll, Paule (1998): Against all Odds: Positive Life Experiences of People with Advanced Amyotrophic Lateral Sclerosis. In: Health and Social Work 23,1 (1998). S. 35-43.

Vorgeburtliche Selektion und Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen

Eine medizinethische Analyse

Andreas Kösters

Die ethischen Implikationen vorgeburtlicher Untersuchungen werden seit jeher kontrovers diskutiert. Ein gängiges Argument in diesen Debatten besagt, dass vorgeburtliche Untersuchungen eine Selektion bedeuten und Menschen mit Behinderungen diskriminieren.

In dieser Arbeit wird untersucht, worin genau die Diskriminierung bestehen könnte. Der Diskriminierungsvorwurf tritt in ganz unterschiedlichen Varianten auf: Einige Autoren behaupten, dass mit vorgeburtlichen Untersuchungen das Lebensrecht von Menschen mit Behinderungen infrage gestellt werde, andere befürchten infolge der Untersuchungen sozioökonomische Benachteiligungen von behinderten Menschen, wieder andere betonen vor allem eine subjektiv empfundene Kränkung etc.

Um den Diskriminierungsvorwurf in seiner Bedeutung für eine moralische Beurteilung vorgeburtlicher Untersuchungen genauer abschätzen zu können, soll diese Arbeit einen systematischen Überblick über die verschiedenen Argumentationen liefern.

ISBN 978-3-8405-0109-8

EUR 17,50



9 783840 501098