

Ethik-Höck mit Dr. Susanne Brauer: "Voller Durchblick? Genetische Untersuchungen in der Schwangerschaft"

Susanne Brauer



hat in Philosophie promoviert und sich auf Ethik spezialisiert. Aktuell ist sie [Studienleiterin bei der Paulus-Akademie Zürich](#) für den Bereich Bioethik, Medizin und Life Sciences und am [Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte](#) der Universität Zürich als Wissenschaftlerin affiliert.

Zuvor arbeitete sie mehrere Jahre als wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK-CNE) in Bern.

Sie unterrichtet Ethik in der Medizin, Pflege und im Gesundheitswesen an verschiedenen Schweizer Fachhochschulen und Universitäten. Als Mitglied ist sie in Expertengremien mit Medizin- oder Ethikbezug aktiv und als Gutachterin für Fachjournals und Dissertationen tätig.

Im eigenen Unternehmen Brauer & Strub bearbeitet Susanne Brauer ethische Themen aus den Bereichen Gesundheitswesen, Life Sciences und Politik: <http://www.brauerstrub.ch/>.

CV, Arbeitsgebiete, Publikationen: Vgl. Attachment bzw. <http://www.brauerstrub.ch/personen>

Ort und Zeit:

Zentrum Karl der Grosse, Zürich

Donnerstag, 18. Juni 2015

18.45 – 21.00 Uhr

Voller Durchblick? Genetische Untersuchungen in der Schwangerschaft

Möglichkeiten, das Embryo oder den Fötus im Mutterleib genetisch zu untersuchen, nehmen zu. Neuerdings reicht eine Probe des mütterlichen Blutes aus, um mit rund 99% Sicherheit vorhersagen zu können, ob das Kind ein Down-Syndrom entwickelt. Auch an der Entdeckung anderer genetischer Merkmale via Bluttest wird geforscht. Wie verändert diese Technik unseren Blick auf die Schwangerschaft und das ungeborene Kind? Welche Chancen erweiterter Selbstbestimmung entstehen für die Frau? Oder gerät sie durch die leichte Diagnosetechnik unter Druck, sie im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge auch in Anspruch zu nehmen? Wo liegen die Risiken z.B. hinsichtlich der Wahrnehmung von Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft? Gibt es Grenzen, was wir über ungeborenes menschliches Leben in Erfahrung bringen dürfen, z.B. was das Geschlecht des Embryos betrifft?

Rückblick Ethik-Höck, Voller Durchblick? Genetische Untersuchungen in der Schwangerschaft

"Mit dem Gesetz, der Frau bzw. dem Paar in den ersten drei Monaten ihrer Schwangerschaft das Geschlecht des Embryos nicht mitzuteilen, setzt das Parlament die Frau unter den Generalverdacht, aus geschlechtsdiskriminierenden Gründen die Schwangerschaft abubrechen." So umschreibt **Dr. Susanne Brauer**, unser Gast am **Ethik-Höck** vom 18. Juni 2015 das gesetzliche Informationsverbot und die Bevormundung der Frau bzw. der werdenden Eltern. Auch wenn speziell diese Frage nur ein Randthema unseres Ethik-Höcks war, so zeigt sich doch darin exemplarisch, wie wir mit Gesetzen nach wie vor stark in Freiheitsrechte eingreifen und dass das Parlament den Frauen nicht zutraut, nach eingehender Beratung, den für sie richtigen Entscheid zu fällen.

Um es vorwegzunehmen, wir wollten und konnten nicht alle Fragen im Zusammenhang mit genetischen Untersuchungen an Embryos und Föten vertieft diskutieren. Auch die Frage der Geschlechterdiskriminierung besprachen wir nicht in allen Details. Einiges war ja auch im Vorfeld der Abstimmung vom 14. Juni zu hören und zu lesen gewesen und vermutlich kommt es im 2016 nochmals zu einer Abstimmung, wenn wir an der Urne das Gesetz bestätigen oder ablehnen können.

Die Hauptdiskussionspunkte am Ethik-Höck drehten sich um Fragen wie wir mit der zunehmenden Information über unsere Gene umgehen und was das Wissen mit uns macht. Thema war auch der Druck, welcher auf der schwangeren Frau (den Eltern) lastet, wenn sie in kurzer Zeit über Fragen entscheiden muss, die sie sich in dieser Form bisher nicht gestellt hat. Stichworte von weiteren Themen sind Reproduktionsfreiheit, Zahlung von Tests durch die Grundversicherung, Luxusprobleme und Denkpause.

Vorausschicken muss ich, dass wir an unserem Diskussionsabend Begründungen weglassen, die sich auf Aussagen wie "Gott spielen", "Eingriff in die Schöpfung", "nicht in die Natur eingreifen" beziehen. Sie sind für Nichtgläubige und in einem säkularen Staat nicht hilfreich und der Bezug auf die Natur hilft nicht als Orientierung, weil diese sich auch sehr zerstörerisch zeigt und keinen Unterschied zwischen richtig und falsch macht. Zudem gingen wir hier nicht speziell auf Unterschiede zwischen Präimplantationsdiagnostik (PID), Pränataldiagnostik (PND) und speziell NIPT (non-invasive prenatal testing) ein, obwohl natürlich gewichtige Aspekte nicht ausser Acht gelassen werden können, so z.B. die Belastung der Frau bei einem Abbruch der Schwangerschaft.

Einschränkend muss ich zudem erwähnen, dass die im Folgenden aufgeführten Themen zwar alle besprochen wurden, dass ich mir aber die Freiheit herausgenommen habe, zu ergänzen und zu erläutern, wo es mir sinnvoll schien. In dem Sinne ist auch meine persönliche Sicht eingeflossen, nicht überall, aber bei ein paar Argumentationen. Es handelt sich folglich nicht um eine konsolidierte oder Mehrheits-Meinung der Diskussionsgruppe und selbstverständlich ist zu erwarten, dass einige Alumni auch heftig widersprechen würden.

Einige Fakten

Susanne Brauer umriss in ihrer Einleitung nochmals die wichtigsten Eckpunkte für die Verhältnisse in der Schweiz. Es gibt ca. 10'000 Schwangerschaftsabbrüche pro Jahr, wobei nur ein sehr kleiner Teil auf Grund von möglichen Behinderungen oder Krankheiten des Embryos erfolgt. 80'000 Kinder werden geboren und ca. 2000 nach einer In-vitro-Fertilisation. Durch die nichtinvasiven pränatalen genetischen Tests (NIPT) fötaler DNA aus dem Blut der Frau wird im Moment primär auf Trisomie 21 getestet. Es wird jedoch in nicht allzu ferner Zeit möglich sein, durch Tests aus dem Blut der Mutter über viele andere mögliche "Unregelmässigkeiten" der DNA des Fötus kostengünstig verlässliche Aussagen zu machen. Bei Verdacht auf "Risiken" werden in der Regel zur Bestätigung zusätzlich durch invasive Methoden Gewebe der Placenta und/oder Zellen aus dem Fruchtwasser untersucht. Schliesslich ist noch zu beachten, dass nur ein kleiner Prozentsatz aller Behinderungen auf direkte genetische Abweichungen zurückzuführen ist.

Verbote in einer liberalen Gesellschaft

Nicht-invasive pränatale Tests (NIPT) oder auch die Diagnostik nach der In-vitro-Fertilisation erbringen Daten, die uns vor grosse Fragen stellen: Was darf untersucht werden? Was darf wer wissen? Welche Eingriffe (Massnahmen) dürfen gemacht werden?

In einem freiheitlichen Staat müssten die Fragen in der Reproduktion allerdings eher in der Form gestellt werden: Was muss erfüllt sein, damit die Gesellschaft die Reproduktionsfreiheit des Einzelnen einschränken und Verbote erlassen darf? In welchen Fällen darf der Staat Menschen bevormunden und (genetische) Information, die verfügbar ist, vorenthalten bzw. verheimlichen? Es lohnt sich das Grundprinzip in Erinnerung zu rufen, dass ausser in Diktaturen und Gottesstaaten für ein gesetzliches Verbot einschlägige und überzeugende Begründungen notwendig sind, wobei die Beweislast auf der Verbotseite liegt. Verstösse gegen die Menschenrechte oder allgemein die Verhinderung von grossen Schäden und von Leid seien als Beispiele für überzeugende Begründungen genannt. Ideal für ein Verbot wären empirische Fakten, welche grosse Schäden bestätigen. So kann beispielsweise geprüft werden, ob in zur Schweiz vergleichbaren Ländern (z.B. bei der PID in BE, ES, UK, USA, Israel etc), in denen die Methoden der Reproduktionsmedizin seit Jahren eingesetzt werden, entsprechende Auswirkungen zu sehen sind.

Eine Alumna warf zu Recht ein, dass wir in der Schweiz als freiheitlicher Staat letztlich auch nicht verbieten dürften, dass ein Paar durch gezielte Selektion einen Embryo aussuchen darf, der mit grosser Wahrscheinlichkeit zu einem behinderten Menschen (z.B. mit Taubheit) heranwächst. Wenn also beispielsweise die selektierte Beeinträchtigung Gehörlosigkeit beinhaltet, so sei zu betonen, dass diese Einschränkung insbesondere von vielen Gehörlosen nicht als eigentliche Behinderung gesehen werde. (Vergleiche hierzu auch <http://www.zeit.de/2002/18/WUNSCHKIND>).

Natürlich kann man argumentieren, dass durch eine "negative" Selektion Leid entsteht und das Gedeihen, die Entwicklung und das Wohlbefinden des Menschen bewusst eingeschränkt wird. Aber man muss folglich auch zugeben, dass dies nicht unbedingt so empfunden und gesehen wird und dass die Grenzen hier wie fast überall in solchen Fragen fliegend sind.

Wie unterschiedlich das mögliche Leid durch eine Krankheit empfunden wird, kann am Beispiel der schweren, (weitgehend) monogenetischen, unheilbaren Erbkrankheit Chorea Huntington erläutert werden. Wie ein Alumnus berichtete, war und ist diese Krankheit im Münstertal im Kanton Graubünden (über 50 Menschen sind potentielle Träger des Gens) sehr verbreitet. In einem Radiobeitrag (<http://www.srf.ch/sendungen/wissenschaftsmagazin/erbkrankheit-im-muenstertal> , 8 Min) betonte ein Mann mit erkrankten Geschwistern, dass er erst nach der Bestätigung seiner genetischen Nichtbelastung bereit war, Kinder zu zeugen. Dagegen erklärte eine Frau, dass sie ihr "Problem" kannte aber verdrängt hatte und das Risiko einging, dass ihre zwei Kinder die Krankheit auch haben werden. Auch wenn der Entscheid der Frau angesichts der wirklich unerträglichen, tödlichen Krankheit von Chorea Huntington für Aussenstehende leicht zu verstehen ist, muss doch akzeptiert werden, dass ihr Entscheid (oder Nichtentscheid) Teil unserer Reproduktionsfreiheit ist. Die Last der Verantwortung ihres Nichtentscheidens (vgl. unten) muss sie gleichwohl tragen.

Ausdruck einer diskriminierenden Haltung?

Von Behindertenorganisationen wird gesagt, dass die Elimination bzw. Nichtwahl von (vermutlich) behinderten Embryos zeige, dass Menschen mit einer selektierbaren Behinderung oder Beeinträchtigung nicht erwünscht seien. Dies sei Ausdruck einer negativen und diskriminierenden Haltung ("expressivist argument") gegenüber den Behinderten.

Es besteht wohl kein Zweifel, dass der erste Teil der vorherigen Aussage in dem Sinne bejaht werden muss, dass sich nahezu alle Eltern ein Kind wünschen, das keine bzw. keine stark einschränkende Behinderungen hat. Letztlich ist dieser Wunsch ein wichtiger Grund für die grosse Nachfrage nach genetischen und nichtgenetischen pränatalen

Untersuchungen. Ebenso sind viele Eltern mit behinderten Kindern oft überfordert, was sich beispielsweise auch in einer höheren Scheidungsrate äussert. Zudem wird vor (z.B. Operationen von Spina bifida im Mutterleib) und nach der Geburt (fast) alles gemacht, um eventuelle Beeinträchtigungen zu beheben, zu korrigieren oder zu reduzieren. Selbstverständlich kann aber einem behinderten Menschen nicht abgesprochen werden, dass sie oder er sich in unserer Gesellschaft als nicht erwünscht empfindet, wenn die Selektion von Embryos nicht gesetzlich verboten und bestraft wird. Es ist aber zu bezweifeln, dass ohne Verbot von PID oder PND die Akzeptanz von Behinderten grundsätzlich abnimmt. Wenn dem so wäre, müssten sich in Westeuropa und in den USA mindestens in den letzten 20 Jahren entsprechende Effekte nachweisen lassen, da insbesondere die Abtreibung in vielen Ländern seit Jahrzehnten möglich war. Zu beachten ist zudem, dass nur eine kleine Minderheit von behinderten Menschen durch genetische Tests beim Embryo verhindert werden könnten. Es besteht aber auch kein Zweifel, dass Eltern von behinderten Kindern ab und zu vorwurfsvolle Bemerkungen hören müssen, dass "so etwas" heute nicht mehr sein müsse. Nur, rechtfertigen diese Bemerkungen ein gesetzliches Verbot (mit Bestrafung)? Im Vergleich zur Situation früher finden die Anliegen der Behinderten heute allgemein mehr Resonanz. Dies trifft zu, obwohl in den meisten Ländern auch Kostensenkungsprogramme bei den Sozialwerken in Kraft sind. Die Frage muss auch gestellt werden, ob nicht gerade unsere "negative" Einstellung und unsere Wahrnehmung, dass viele Behinderungen das "human flourishing" einschränken, die Motivation erzeugt und stark stützt, die notwendigen Mittel für Menschen mit Behinderungen bereitzustellen. Wie wäre es ohne die "negativen" Gefühle?

Nur nebenbei wurde in der Diskussion erwähnt, dass der allgemeine Druck auf die Kosten im medizinischen Bereich und beispielsweise bei der Invalidenversicherung zu Einschränkungen führt, die nicht unbedingt ein starkes Signal für eine potentielle Mutter sind, auf PID, NIPT oder eine Abtreibung zu verzichten. Weniger diplomatisch und etwas salopp formuliert heisst das: Die Kosten stark beschränken und gleichzeitig gegen PID und NIPT zu argumentieren, geht gar nicht.

Status des Embryos

Überlagert ist natürlich bei allen Argumenten, inwieweit ein Embryo oder Fötus dieselben Rechte wie ein geborener Mensch hat (Frage des Status des Embryos). Wenn man nicht wie die katholische Kirche nahezu alle "Eingriffe" in den Reproduktionsprozess ablehnt, so kommt man nicht um Abstufungen der Rechte und um die Einhaltung von Kohärenz bei den moralischen Urteilen herum. Im Wesentlichen gleiche Umstände verschieden zu beurteilen, führt sonst rasch zu Unglaubwürdigkeit.

Denkpause

Gelegentlich wird auch vorgebracht, wir sollten als Gesellschaft eine Denkpause einlegen, um uns darüber klar zu werden, was wir mit all den Chancen und Risiken der Genetik in Zukunft machen oder nicht machen wollen. Es brauche einen vertieften Prozess in der Gesellschaft, damit wir nicht einfach in grosse Gefahren schlittern, wie sie beispielsweise durch die kürzlich publizierten Modifikationen der DNA (Keimbahneingriffe) möglich sein werden. Es scheint allerdings, dass wir Menschen diese Fragen erst diskutieren und näher ansehen, wenn es uns direkt betrifft oder wenn wir wie in der Schweiz darüber abstimmen können. (Wenn selbst mehrere Ärzte dem Schreiber vor 3 Jahren auf Hinweise zu NIPT (non-invasive prenatal testing) geantwortet haben, das sei noch in weiter Ferne bis zur praktischen Anwendung, so muss man sich nicht wundern, wenn die Bevölkerung sich erst damit beschäftigt, wenn es richtig aktuell wird.). Es ist aber aussichtslos zu glauben, man könne durch Gesetze weltweit beispielsweise die Forschung im Bereich der Keimbahneingriffe verbieten. Entsprechende Ideen für ein Moratorium wurden nach Zeitungsmeldungen über das Modifizieren von DNA Abschnitten in den vergangenen Wochen vorgebracht.

Luxusprobleme

Eine Alumna machte deutlich, dass wir hier Fragen diskutieren, welche nur für einen winzigen Teil der Menschheit von Bedeutung sind. Es sind in einem gewissen Sinne "Luxusprobleme", denn solange wir weltweit grosse Armut, Kriege und sonstige Übel haben, ist die Frage der pränatalen genetischen Diagnostik zweifellos marginal. Ebenso sollte nicht vergessen gehen, dass nur für einen kleinen Prozentsatz der Behinderungen die direkte Ursache in den Genen liegt. Ganz allgemein muss man einräumen, dass wir unter dieser Optik natürlich permanent andere Luxusprobleme diskutieren und in den Vordergrund stellen, z.B. wer Trainer vom FC X wird (Der Schreiber ist Fussballfan und interessiert sich auch für solche Themen).

Last der Verantwortung unausweichlich

Der psychische Druck auf die Frau bzw. die möglichen Eltern, genetische Diagnoseverfahren anzuwenden, ist heute zweifellos vorhanden. Dabei genügt schon allein die Tatsache, dass man weiss, dass es solche Tests gibt. Selbstverständlich gilt dies auch für die traditionellen nicht-genetischen Tests. Die Frage stellt sich bei der menschlichen Reproduktion, aber auch sonst bei medizinischen Tests, von denen es unzählige gibt. Wir können die Tests ablehnen, aber wir wissen, dass sie möglich sind. Gesetzlich muss der Patient oder die Patientin für einen Eingriff einwilligen und das Recht auf Nichtwissen besteht und wird beachtet, auch bei sogenannten Zufallsbefunden. Heikel sind Zufallsbefunde beispielsweise bei HIV oder wenn auf Grund eines Tests noch rechtzeitig medizinische Massnahmen eingeleitet werden könnten, um grösseres Leid zu verhindern, die betreffende Person aber die Resultate nicht wissen will.

Wir können uns in Bezug auf die genetischen Tests auf den Standpunkt stellen, dass wir nicht verantwortlich sind für das, was "Gott" oder "die Natur" macht. Das kann man so sehen, aber es bleibt gleichwohl die Last der Verantwortung. Als selbstbestimmter (autonomer, nicht autarker) Mensch kann ich entscheiden, Tests zu machen. Aber ich entscheide auch, wenn ich nicht entscheide, denn dann wird es nicht gemacht. In beiden Fällen trage ich die Verantwortung. Ich kann auch nichts tun bzw. entscheiden, dass ich den Entscheid anderen überlasse. Es bleibt jedoch dabei: Die Last der Verantwortung ist unausweichlich! Je mehr wir die Genetik des Menschen "beherrschen", desto grösser scheint die Last der Verantwortung.

Susanne Brauer betonte, dass wir für viele der Fragen entsprechende Beratung anbieten müssen. Der Hausarzt oder die Hausärztin ist in den wenigsten Fällen geschult, in der zunehmend komplexer werdenden Reproduktionsmedizin kompetent zu beraten und zusammen mit den Betroffenen in einem geeigneten (psychologisch anspruchsvollen) Prozess einen guten und verantwortbaren Entscheid herbeizuführen. Beratung und Begleitung ist wichtig, denn sie wirken entlastend und helfen in der Regel die Verantwortung zu tragen. Das gesetzliche Verbot fast aller Tests und Massnahmen wäre theoretisch eine Lösung, die Last der Verantwortung zu reduzieren. Verständlich ist auch die Bemerkung einer Alumna, man könnte sich fast die Situation vor Jahrzehnten zurückwünschen, als alles Schicksal war, weil man sowieso nichts habe machen können. Da das heutige Wissen aber nicht eliminiert werden kann, bleibt uns nur die Möglichkeit, Verfahren und Regelungen zu finden, die helfen, mit den Herausforderungen umzugehen. Wenn die Fragen für werdende Eltern so komplex und anspruchsvoll sind wie in der Reproduktionsmedizin, kann man sich fragen, ob nicht die Gesetze einfach und offen gehalten und mehr Wert auf die Beratung bzw. die Begleitung in den individuellen Entscheidungsprozessen gelegt werden sollte. Beispielsweise ist vor einer Schwangerschaft ein Carrier-Screening mit entsprechender Beratung sinnvoll, wenn der Verdacht auf Erbkrankheiten besteht.

Versicherungsleistungen

Was von der Grundversicherung der Krankenkasse bezahlt werden sollte und was nicht, konnte aus Zeitmangel nur am Rande diskutiert werden. Aus Gerechtigkeitsgründen müsste NIPT bezahlt werden, damit dieses Verfahren allen zur Verfügung steht. Vermutlich wird der Bundesrat in naher Zukunft (Juli 2015?) entsprechend entscheiden. Die Frage bleibt natürlich, inwieweit so der Druck auf diejenigen, welche keine Tests wollen, noch verstärkt wird.

Offene Zukunft des Kindes eingeschränkt?

Das Argument, mit den Gentests werde wegen des damit verbundenen Wissens die "offene Zukunft" des Kindes eingeschränkt, wird eher selten vorgebracht. Es trifft zu, dass das Wissen über kritische DNA-Abschnitte die Eltern und das Kind psychisch belasten können. Andererseits kann das Wissen auch helfen, frühzeitig Massnahmen zur Reduktion eventueller Einschränkungen vorzunehmen, soweit dies überhaupt möglich ist. Zudem ist nicht klar, ob ein "defektes" Gen überhaupt "aktiviert" wird und ganz allgemein sind die Zusammenhänge zwischen Genotyp und Phänotyp nicht so direkt und eindeutig, wie es oft dargestellt wird. Schliesslich ist unbestritten, dass die Sozialisation einen sehr grossen Einfluss auf das Leben hat und damit die Zukunft alles andere als offen ist. Deshalb ist das Argument der "offenen Zukunft" in den Hintergrund getreten.