



WESTFÄLISCHE
WILHELMS-UNIVERSITÄT
MÜNSTER

› Vorgeburtliche Wohlergehenstests? Diagnostische Verfahren vor der Geburt und die Antizipation des zukünftigen Wohls

Barbara Stroop



21

Preprints of the
Centre for Advanced
Study in Bioethics
Münster 2011/21

› Vorgeburtliche Wohlergehenstests? Diagnostische Verfahren vor der Geburt und die Antizipation des zukünftigen Wohls*

Barbara Stroop

September 2011

1 Einleitung

Die Zulassung von Verfahren vorgeburtlicher Diagnostik¹ stellt die Gesellschaft vor neue ethische Herausforderungen und wird auf vielen Ebenen kritisch diskutiert. Diese diagnostischen Methoden bieten werdenden Eltern die Möglichkeit, vor und auch während der Schwangerschaft ihr „potentielles“ bzw. zukünftiges Kind auf spezifische Erbkrankheiten oder Behinderungen testen zu lassen. Ein Ergebnis neuer Möglichkeiten der genetischen Diagnostik ist die Präimplantationsdiagnostik (PID). Sie wird eingesetzt, um nach einer künstlichen Befruchtung ausschließlich Embryonen in die Gebärmutter zu transferieren, die frei von der auszuschließenden genetischen Veränderung sind. Die Verfahren der Pränataldiagnostik (PND) umfassen invasive und nicht-invasive Untersuchungen während der Schwangerschaft am Embryo und Fötus.² Ein diagnostizierter positiver Befund geht in vielen Fällen mit einem Schwangerschaftsabbruch einher. Neben Argumenten, die sich auf den *Schutz embryonalen Lebens*, die *sozialen Folgen* der modernen Reproduktionsmedizin und die *reproduktive Autonomie* beziehen, wird in der Debatte um die moralische Zulässigkeit dieser diagnostischen Verfahren ausdrücklich auf das individuelle *Wohl* verwiesen – zum einen auf das elterliche Wohl und zum anderen auf das zukünftige Wohl des noch nicht geborenen Kindes.

* Bei diesem Text handelt es sich um eine vorläufige Version meines Beitrags für den Sammelband der BMBF-Klausurwoche „Kinderwunsch und Reproduktionsmedizin“ an der Universität Freiburg, herausgegeben von Claudia Bozzaro, Tobias Eichinger und Giovanni Maio.

1 „Vorgeburtliche Diagnostik“ sei hier als Oberbegriff für die Präimplantations- und Pränataldiagnostik verstanden.
2 Bei invasiven Untersuchungen erfolgt ein Eingriff in den Körper der Schwangeren wie beispielsweise im Fall der Chorionzottenbiopsie und der Amniozentese. Zu den nicht-invasiven Methoden sind Untersuchungen des mütterlichen Blutes und bildgebende Verfahren wie die Ultraschall-Untersuchung zu zählen.

Im Zentrum dieses Beitrags steht die Analyse der Tragweite von Argumenten, die sich in der ethischen Debatte um die vorgeburtliche Diagnostik auf das *Wohlbefinden* und *Wohlergehen*³ beziehen. Um sich dieser weitreichenden Thematik anzunähern, bietet sich die exemplarische Analyse eines der vielen Diskussionsfelder an. Es gibt mehrere gute Gründe, die Debatte um die moralische Zulässigkeit der PID hierfür heranzuziehen: Ihr erneutes Aufflammen nach dem Urteil des Bundesgerichtshofs vom 06. Juli 2010 und die daraus resultierenden parlamentarischen Diskussionen über eine gesetzliche Neuregelung haben in jüngster Zeit eine Vielzahl unterschiedlicher Stellungnahmen zu diesem Thema provoziert – etwa von Politikern, Medizinern, Juristen, Philosophen, Theologen oder Interessensgruppen wie Behindertenverbänden. Die auf Wohl basierenden Argumentationsfiguren, welche in diesen Stellungnahmen angeführt werden, bilden eine gute Grundlage für die hier angestrebte Analyse. Des Weiteren kommt die kontrovers geführte Debatte um PID auch nach dem Beschluss des Bundestages vom 07. Juli 2011, der das Verfahren in Deutschland künftig eingeschränkt erlaubt, nicht zur Ruhe. Die Frage nach der medizinischen Indikation für eine PID wird weiterhin kontrovers diskutiert werden, wie der Blick in jene Länder prophezeit, in welchen das Verfahren schon seit längerer Zeit erlaubt ist. Vor diesem Hintergrund erscheint es sinnvoll, eine Analyse der Tragweite von auf Wohl basierenden Argumenten exemplarisch an Hand der Diskussion um die moralische Zulässigkeit der PID durchzuführen. In diesem Zusammenhang soll nochmal betont werden, dass im Verlauf dieses Beitrages keine Rückschlüsse auf die moralische Zulässigkeit der PID gezogen werden.

Eine nähere Betrachtung der auf Wohl basierenden Argumentationen in der Debatte um PID verdeutlicht, dass diese auf spezifische Thesen rekurrieren. Diese Thesen nehmen Bezug auf Aspekte, welchen im Bereich der empirischen Forschung viel Aufmerksamkeit zuteil geworden ist. Der Umgang mit diesen Thesen im ethischen Diskurs erweckt – insbesondere vor dem Hintergrund der empirischen Erkenntnisse – jedoch den Eindruck, etwas sorglos zu erfolgen. Darauf aufbauende Argumentationsmuster scheinen auf einem unsicheren Fundament zu stehen. In diesem Beitrag werden die Thesen des ethischen Diskurses den Befunden der empirischen Forschung kritisch gegenübergestellt, um zu untersuchen, wie stabil das Fundament der ethischen Argumente tatsächlich ist.

Hierzu werden zunächst die ethischen Argumentationsmuster für und wider die PID hinsichtlich der vorgenommenen Bezugnahme auf das individuelle Wohl analysiert. Vier Thesen treten dabei in den Vordergrund: die Annahmen, (1) dass die Pflege und Sorge um ein behindertes oder schwerkrankes Kind das Wohl betroffener Familien beeinträchtigen könnten, (2) dass die prospektiven Eltern diese vermeintliche Beeinträchtigung ihres Wohls bereits vor der Geburt des behinderten oder schwerkranken Kindes antizipieren können, (3) dass Behinderungen und schwere Erkrankungen das Wohl der Betroffenen reduzieren und schließlich, (4) dass das Ausmaß des bei einer Behinderung oder schweren Erkrankung zu erwartenden Leids des potentiell betroffenen Kindes bereits vor der Geburt von nicht betroffenen Personen antizipiert werden könne. Diese Thesen werden mit den Ergebnissen der thematisch einschlägigen empirischen Forschung verglichen. Auf der Grundlage dieser Gegenüberstellung erfolgt abschließend eine Einschätzung der auf Wohl basierenden philosophischen Argumentation in der Debatte um PID und im weiteren Sinne in der allgemeinen Auseinandersetzung mit der vorgeburtlichen Diagnostik.

2 Die Bezugnahme auf das individuelle Wohl in der Debatte um PID

In den nächsten Abschnitten werden die auf Wohl basierenden Argumentationsmuster im Rahmen der Debatte um PID vorgestellt und analysiert. Hierbei erfolgt zum einen die Fokussierung auf das elterliche Wohl, und zum anderen werden Argumente untersucht, in denen auf das Wohl des noch nicht geborenen Kindes verwiesen wird.

2.1 Das Wohl der Eltern und Familie

Ein Argument, welches vorwiegend angeführt wird, um für die Zulässigkeit der PID zu plädieren, ist der Verweis auf die Möglichkeit, genetisch vorbelasteten Paaren den Wunsch nach einem genetisch eigenen und gesunden Kind zu erfüllen: „Frauen bzw. Paare woll[t]en mit der Inanspruchnahme der PID ihren legitimen Wunsch nach einem leiblichen und genetisch nicht beeinträchtigten Kind verwirklichen“⁴. Auch Graumann bezeichnet die Erfüllung des Kinderwunsches als ein klassisches Argument in der Diskussion um die PID: „Die PID ist ein Verfahren, das dazu dienen soll, den Kinderwunsch von Risikopaaren zu erfüllen“⁵. Jedoch klassifiziert sie es als ‚weiches‘ (und damit nicht zentrales) Argument in Abgrenzung von harten Argumenten, welche den Kern der Debatte ausmachen. Der beschriebenen Argumentation zufolge könne die künstliche Befruchtung mit PID also einen sehnlichen Wunsch vieler Eltern erfüllen, wenn sie trotz der Risiken und der geringen Erfolgsaussichten tatsächlich zu einer Schwangerschaft führe. Bei einer erfolgreichen Anwendung könne das elterliche Wohl gesteigert bzw. erhalten werden, indem den Eltern der Kinderwunsch erfüllt und die leidvolle Erfahrung der ungewollten Kinderlosigkeit erspart werde.⁶ In diesem Zusammenhang wird häufig diskutiert, ob den zukünftigen Eltern auch in Deutschland ein Recht auf die Inanspruchnahme der PID zur Erfüllung ihres Kinderwunsches zur Verfügung stehen müsse.⁷ Kritiker dieser Position merken allerdings an, dass der – zwar verständliche und natürliche – Wunsch nach einem eigenen gesunden Kind jedoch in einer absoluten und alternativlosen Ausprägung erst als Reaktion auf die erweiterten Möglichkeiten der Reproduktionsmedizin aufgekommen sei.⁸ Eibach konstatiert, dass erst die erweiterten reproduktiven Möglichkeiten den psychischen und häufig auch sozialen Druck erzeugen, diese auch in Anspruch nehmen zu müssen. Damit schwinde gleichzeitig die Bereitschaft, „ein schweres Geschick – z. B. Kinderlosigkeit und die Geburt eines behinderten Kindes – als Herausforderung des Lebens anzunehmen“⁹.

Die gezielte Anwendung des Verfahrens der PID trage jedoch überwiegend auf andere Weise dazu bei, schwerste, für die Eltern unzumutbare Leidenszustände zu vermeiden und damit ihr Wohl zu erhalten: Argumentiert wird, dass die Geburt eines Kindes mit schwersten Behin-

- 3 Im Folgenden abgekürzt durch WB/WE. Für eine begriffliche Klärung siehe S.6. Der Begriff *Wohl* wird im Folgenden als Oberbegriff für WB und WE verwendet.
- 4 Deutscher Ethikrat (2011, 61). Schockenhoff (2000) bezeichnet dieses Argument als eines der stärksten in der Debatte.
- 5 Graumann (2001), These 3.
- 6 Argumente, die auf die Möglichkeit der Erfüllung des Kinderwunsches verweisen, stehen des Weiteren in einem engen Zusammenhang mit dem elterlichen Recht auf reproduktive Autonomie.
- 7 Ebd.. Diese Frage wurde vor allem dahingehend diskutiert, ob es ein Recht auf ein eigenes gesundes Kind gibt, das gegenüber der Gesellschaft geltend gemacht werden kann, bzw. ob das Recht auf Selbstbestimmung in der Fortpflanzung einen solchen Anspruch zulässt.
- 8 Vgl. hierzu Schräer (2009, 130) und exemplarisch bei Schockenhoff (2000, 101).
- 9 Eibach (2000).

derungen oder einer schweren Krankheit aus verschiedenen Gründen eine besondere physische und psychische Belastung für die zukünftigen Eltern bzw. die Familie darstellen könne.¹⁰ Schöne-Seifert und Krüger führen folgende Gründe für den Verzicht auf wissentliche Zeugung eines wahrscheinlich behinderten Kindes an, welche zugleich Beispiele für diese antizipierten Belastungen darstellen:

Ablehnung eines schwerkranken Kindes, dessen Pflege die Eltern einen großen Teil ihrer Kraft und Sorge widmen müßten; Angst vor zu großer Verantwortung, vor unzumutbarer Belastung, die ihr Familien- und Sozialleben zerrütteten könnte; unerfüllte Wünsche nach einem Kind, das elterliche Förderung ‚normal‘ umsetzen, Liebe ‚normal‘ zurückgeben würde [...].¹¹

Als weitere Belastungen werden in der Literatur die beeinträchtigte Zukunftsperspektive durch die Ungewissheit bezüglich der Entwicklung der Krankheit/Behinderung, eingeschränkte Möglichkeiten der Eltern ihrem Beruf nachzugehen und erhöhte finanzielle Belastungen angeführt. Familien, welche eine PID in Erwägung zögen, hätten Angst vor einer körperlichen und psychischen Überforderung durch die Pflege und Sorge für ein schwerkrankes bzw. behindertes Kind.¹² Befürchtet wird, dass die Geburt eines behinderten oder chronisch kranken Kindes das Wohl der gesamten Familie reduzieren könne.

Des Weiteren bestehe bei Paaren mit bereits einem oder mehreren behinderten oder schwerkranken Kindern in vielen Fällen ein so genanntes ‚Wiederholungsrisiko‘ – ein erhöhtes Risiko, dass weitere noch nicht geborene Kinder die krankhafte Erbkomination erhalten.¹³ Da diese Paare bereits ein oder mehrere pflegebedürftige Kinder haben, wären sie mit der intensiven Pflege eines weiteren behinderten Kindes überfordert. Diese Paare hätten zudem in vielen Fällen „[...] bereits eine oder mehrere belastete Schwangerschaften abgebrochen und möchten das Risiko weiterer Abbrüche nicht eingehen“.¹⁴ Häufig könne man mit Hilfe der PID den Eltern den – möglicherweise erneuten – frühen Tod ihres Kindes oder eine Totgeburt ersparen.¹⁵ Die PID wird somit als Verfahren verstanden, mit welchem „bereits vor Einleitung der Schwangerschaft Fehl- und Totgeburten und die Weitergabe von besonders schweren Erkrankungen an das zukünftige Kind verhindert und schwere Belastungen, insbesondere von den betroffenen Frauen, aber auch den Familien insgesamt, abgewendet werden [können]“.¹⁶

Die aus den geschilderten Situationen der Eltern und Familien resultierenden Ängste, Belastungen und Überforderungen könnten andernfalls das elterliche Wohl in starkem Maße beeinträchtigen.¹⁷

10 Vgl. Deutscher Ethikrat (2011, 60).

11 Schöne-Seifert/Krüger (1993, 259). Die Ausführungen von Schöne-Seifert und Krüger verdeutlichen, dass diese Argumentation auch auf die PID übertragen werden kann.

12 Hierzu Kollek (2000), die allerdings dem Verfahren der PID kritisch gegenüber steht.

13 Vgl. A. a. O., 78.

14 Ebd.

15 Vgl. Menasse (2010).

16 Interfraktioneller Gesetzentwurf zu PID der Abgeordneten Ulrike Flach, Peter Hintze, Dr. Carola Reimann et al. (2011).

17 Ein anderes, sich in erster Linie auf das Wohl der Frau beziehende Argument der Befürworter der PID, verweist auf die Entlastung von körperlichen und psychischen Leiden einer Abtreibung im Falle einer mit Hilfe der Pränataldiagnostik (PND) erkannten Schädigung ihres Kindes. Hierzu: Graumann 2001, Kollek 2000 und 1999, The President’s Council on Bioethics 2004. Aus Platzgründen kann in diesem Beitrag jedoch keine nähere Darstellung dieser Argumentation erfolgen.

Um sich den bis hierhin dargelegten Argumentationsmustern nun analytisch zu nähern, erscheint es sinnvoll, zwischen dem Verweis auf das *Wohlbefinden* (WB) und auf das *Wohlergehen*¹⁸ (WE) zu differenzieren. Der Ausdruck *Wohl* umfasst ein weites Bedeutungsspektrum und kann sowohl für einen psychischen oder mentalen Zustand, also eine innere Befindlichkeit, verwendet werden, als auch für den Besitz wichtiger glücksrelevanter Güter und damit eher die äußeren Umstände betreffen. Für den ersten Fall wird im Folgenden auf das *Wohlbefinden* verwiesen. Der Begriff *Wohlergehen* wird hingegen verwendet, wenn auf die äußeren Lebensumstände Bezug genommen wird, z. B. auf ein langes, gesundes und erfolgreiches Leben.¹⁹

In der Debatte um PID spielt sowohl das WB als auch auf das WE der Eltern eine wichtige Rolle. Der Verweis auf WB und WE erfolgt jedoch in den meisten Fällen implizit. Beispielsweise werden die Ängste, die Trauer und die Belastungen der Familien mit schwerkranken oder behinderten Kindern hervorgehoben. Die beschriebenen Belastungen beziehen sich primär auf einen psychischen oder mentalen Zustand der Eltern. Betont werden die Auswirkungen auf die innere Befindlichkeit, welche durch den Begriff WB widergespiegelt wird. Da die Pflege und Sorge um schwerkranke oder behinderte Kinder nach der dargelegten Argumentationsfigur eine Dauerbelastung der Eltern darstellt, wird implizit angenommen, dass auch das elterliche WE reduziert werde. Der Verweis auf die Situation von Familien, welche bereits eines oder mehrere behinderte oder schwerkranke Kinder haben, richtet sich ebenfalls auf das kurzzeitige WB und auf das längerfristige WE. In der oben dargelegten Argumentation wird folglich konstatiert, dass Paare eine PID in Erwägung ziehen, weil sie mit der Geburt eines schwerbehinderten oder kranken Kindes eine erhebliche Reduzierung ihres WBs und WEs erwarten – eine Annahme, die verbreitet zu sein scheint. Es wird, so ist der Eindruck, davon ausgegangen, dass die vermeintliche Reduzierung des WBs und WEs von den zukünftigen Eltern und auch von nichtbetroffenen Personen bereits vor der Geburt eines behinderten oder schwerkranken Kindes antizipiert werden kann. Folglich wird vorausgesetzt, dass Einschätzungen solcher Art unabhängig vom Einzelfall bereits vor der Geburt des Kindes von den zukünftigen Eltern oder Dritten getroffen werden können, da die Geburt eines behinderten oder schwerkranken Kindes nahezu zwangsläufig mit einer Reduzierung des WB und WE einhergehe. Folgende zwei Thesen werden demnach in den Argumenten vertreten: 1. *Die Pflege und Sorge um ein behindertes oder schwerkarkanes Kind beeinträchtigt in vielen Fällen das WB/WE betroffener Familien* und 2. *Die prospektiven Eltern können diese vermeintliche Beeinträchtigung ihres Wohls bereits vor der Geburt des behinderten oder schwerkranken Kindes antizipieren.*

In der Diskussion um das elterliche Wohl konzentriert sich die Argumentation auf die Abwesenheit von *Schmerz* und *Leid*. Das Verfahren der PID soll auf zwei Weisen elterliches Leid verhindern: Zum einen soll verhindert werden, dass durch die Nicht-Erfüllung des Kinderwunsches Leid entsteht. Zum andere soll die Entstehung oder auch Vermehrung von Leid vermieden werden, welches durch die Sorge und Pflege eines oder mehrerer behinderter oder schwerkranker Kinder entsteht. Im Zusammenhang mit dem Argument der Erfüllung des Kinderwunsches mittels PID kommt jedoch auch die positive Dimension des WBs und WEs zum Tragen. Die lang ersehnte Geburt des eigenen Kindes würde als erhebliche Bereicherung empfunden und könnte das Wohl der Eltern in großem Maße steigern.

18 Für die Differenzierung zwischen WB und WE und die Definitionen der Begriffe vgl. Horn (2006). Es ist keine strikte Trennung der Begriffe WB und WE möglich, denn es ist davon auszugehen, dass das WB auch in einem nicht unerheblichen Maße das WE beeinflusst.

19 Vgl. ebd..

2.2 Das zukünftige Wohl des Kindes

Neben dem elterlichen Wohl wird in der Diskussion um die PID von vielen Seiten auf das zukünftige Wohl des noch nicht geborenen Kindes verwiesen. Beispielsweise konstatiert die Ethik-Task Force der *European Society of Human Reproduction and Embryology* (ESHRE), dass das *Wohl des Kindes* neben *der elterlichen Autonomie* zu den zwei zentralen Prinzipien zähle, welche das Verfahren der PID rechtfertigten:

At stake are two main principles. Firstly, the technology is justified by referring to the welfare of the child by avoiding harm to the future offspring. Secondly, the application of PGD increases the autonomy of the parents, both by allowing them to choose a technique that better fits their moral principles and reduces the psychological burden (by avoiding repeated terminations of pregnancy) and by giving them the possibility to protect their interest in favouring the health of their offspring.²⁰

Das zukünftige Wohl des Kindes werde laut ESHRE in erster Linie dadurch geschützt, dass die PID das Kind vor Leiden und insbesondere vor der Last bewahre, später seinerseits ähnliche reproduktive Entscheidungen treffen zu müssen. Des Weiteren wird in der Debatte um PID geltend gemacht, dass schwere Behinderungen und Erkrankungen in vielen Fällen Leid verursachten, welches dazu führe, dass betroffene Menschen ein Leben mit deutlich geringerem Wohl²¹ hätten als andere, die von der Behinderung oder Erkrankung nicht betroffen seien.²² PID sei folglich „[...] eine Hoffnung für wenige, um unermessliches Leid zu verhindern“.²³ Somit wird das Verfahren der PID als eine Zukunftstechnik propagiert, die Leid verhindern könne²⁴, indem bei den sogenannten „Risikopaaren“ nur Embryonen in die Gebärmutter der Frau transferiert werden, die von den spezifischen schweren Krankheiten oder Behinderungen nicht betroffen sind.²⁵ Wiesing schreibt über diese Sichtweise, dass hierbei die Technik als Möglichkeit aufgefasst wird, die Menschen von Leiden und Last zu befreien.²⁶

Kritiker merken an, dass diese Argumentation problematisch sei.²⁷ Insbesondere das durch Krankheit oder Behinderung erfahrene Leid und die damit einhergehende Beeinträchtigung des Wohls seien subjektive Größen, die von „außen“ nicht beurteilt werden können. Gerade im Bereich von Krankheit und Behinderung divergierten die Einschätzungen von Nichtbetroffenen und die Selbsteinschätzung stark. Als Beispiel für die Diskrepanz zwischen dem Selbst-

20 ESHRE (2003, 650).

21 Im Zusammenhang mit diesem auf das individuelle Wohl abzielende Argument wird in der Debatte häufig auch der Begriff der *Lebensqualität* verwendet. Zum Begriff der Lebensqualität und seiner Rolle in der Debatte um PID siehe Quante (2011; 2002).

22 Für eine Kritik der Argumentation der ESHRE siehe Gutmann (2010, 89). Gutmann verweist auf das von Derek Parfit vorgebrachte „Problem der Nichtidentität“: Fälle in denen ein Individuum vor Schaden bewahrt wird durch eine Handlung, welche zugleich dessen Existenz verhindert, münden bis auf wenige extreme Ausnahmefälle (das Leben des zu erwartenden Kindes ist kurz und leidvoll) in einem Paradoxon. Siehe Parfit (1987, 351ff.).

23 Stockrahm (2010).

24 Siehe Schuh (2000).

25 Ein Blick in die Literatur zur anglo-amerikanischen Debatte um PID verdeutlicht, dass bei der Diskussion um das zukünftige Wohl nicht nur auf die Reduzierung von Leid verwiesen wird. Die PID solle Kindern Chancen bieten ein gutes oder sogar bestmögliches Leben zu führen. Siehe etwa Glover 2006 und Savulescu 2001.

26 Vgl. Wiesing (1999, 100).

27 Vgl. für einen Überblick über die Kritik der auf Wohl basierenden Argumente Schräer (2009, 126).

erleben der Betroffenen und die Fremdeinschätzung ihrer Situation durch Dritte bezieht sich Schockenhoff²⁸ auf Unterschiede von körperlichen und geistigen Behinderungen. Die meisten Menschen würden in der Außenperspektive ein Leben unter körperlichen Beeinträchtigungen als weniger belastend einschätzen als geistige Behinderungen wie beispielsweise Trisomie-Erkrankungen. Schockenhoff konstatiert, dass das subjektive Erleben hingegen eher umgekehrt sei. In vielen Fällen geistiger Behinderung sei, entgegen der allgemeinen Erwartung, die subjektive Glücksfähigkeit in keiner Weise eingeschränkt. In der Literatur wird des Weiteren darauf hingewiesen, dass es auch große Diskrepanzen zwischen den subjektiven Einschätzungen unterschiedlicher Menschen gebe, die von derselben Krankheit oder Behinderung betroffen sind. Fachleute unterschiedlicher Disziplinen würden ebenfalls zu sehr verschiedenen Einschätzungen über die Schwere von Erberkrankungen gelangen.²⁹ Der Krankheitsverlauf, das Ausmaß der zu erwartenden Symptome und das damit verbundene Leid seien nur selten vorhersehbar. Paternalistische Einschätzungen liefern folglich Gefahr, das zukünftige Wohl noch nicht geborener Menschen falsch zu bestimmen. Kritiker der auf dem Wohl basierenden Argumentation verweisen also darauf, dass eine objektive Skalierung des Leids, welches durch unterschiedliche Formen von Behinderung oder genetischer Erkrankung entstehe, nicht möglich sei.

Analysiert man die Rolle des individuellen Wohls in den obigen Argumentationsmustern, zeigt sich, dass auch hier sowohl auf das WB als auch auf das WE rekurriert wird. Auf das WB wird verwiesen, wenn geltend gemacht wird, dass das Leben behinderter oder schwerkranker Kinder immer wieder durch Phasen starken körperlichen und psychischen Leids bestimmt werde. Da des Weiteren vorausgesetzt wird, dass diese Phasen ausgeprägt und lang seien und mit vielen Einschränkungen verbunden sind, spielt auch implizit das längerfristige WE eine tragende Rolle in der Diskussion. Auch bei diesem Argumentationsmuster geht es in erster Linie um die Verhinderung von Leid. Leid, welches dem zukünftigen Wohl eines potentiellen Kindes abträglich wäre, soll verhindert werden, indem nach dem Verfahren der PID nur Embryonen in die Gebärmutter transferiert werden, die von der auszuschließenden Krankheit nicht betroffen sind. Betont sei an dieser Stelle, dass es folglich nicht darum geht, die Leid verursachende Erkrankung eines zukünftigen Kindes zu verhindern, sondern die Zeugung eines von einer Leid verursachenden Krankheit betroffenen Kindes.³⁰ Bei diesen Argumentationen wird impliziert, dass Behinderungen und schwere Erkrankungen das Wohl der Betroffenen reduzieren (3. These).

Die Analyse verdeutlicht des Weiteren, dass Vertreter und Kritiker der dargelegten Position eine divergierende Einstellung dazu haben, inwieweit eine Antizipation und Fremdeinschätzung in Bezug auf das zukünftige WB/WE des Kindes möglich sei. Indem argumentiert wird, dass die PID zukünftiges Leid verhindern könne oder die Chancen für ein gutes Leben durch die Auswahl von Embryonen erhöhe, wird vorausgesetzt, dass das Ausmaß des zu erwartenden Leids (bzw. WBs/WEs) bereits vor der Geburt und auch von nichtbetroffenen Personen antizipiert werden kann (4. These). Den dargelegten Argumentationen zufolge könnte das WB/WE eines Subjekts also durchaus auch mittels Fremdeinschätzungen erkannt werden. Kritiker dieser Po-

28 Vgl. Schockenhoff (2000, 102f.). Siehe auch Fonk (1999, 153).

29 Vgl. ebd., 98.

30 Vgl. Lübbe (2007). Autoren wie etwa Weyma Lübbe und Derek Parfit betonen den kategorialen Unterschied zwischen der Verhinderung einer Krankheit/Behinderung und der Verhinderung der Geburt eines Trägers der Krankheit/Behinderung. In der angelsächsischen Diskussion wird dieses Problem mittels der Differenzierung zwischen „same people choices“ und „different people choices“ beschrieben. (Siehe Parfit 1987).

sition hingegen verstehen die Beurteilung des durch Krankheit und Behinderung verursachten Leids bzw. des zu erwartenden WB/WEs in erster Linie als subjektives Phänomen und halten Einschätzungen Dritter für unzulässig.

Die obige Analyse der Bezugnahme auf das Wohl in der Debatte um PID verdeutlicht, dass die Argumente um das elterliche Wohl und das des zukünftigen Kindes auf spezifischen Thesen beruhen. Sie bilden das Fundament der jeweiligen Argumentationsfiguren. In Anbetracht ihrer Relevanz vermisst man allerdings eine eingehende Auseinandersetzung mit diesen inhaltlich komplexen Aussagen. Es scheint sich hierbei in erster Linie um Intuitionen und Vermutungen zu handeln. Gleichzeitig ist zu erkennen, dass die in der ethischen Argumentation vertretenen Thesen letztlich auch eine empirische Natur aufweisen. Es erfolgt jedoch in der ethischen Debatte keine Auseinandersetzung mit den empirischen Befunden zum Thema. Die in der Folge dieser Thesen getätigten Argumentationen scheinen insgesamt auf einem unsicheren Fundament zu stehen.

Um zu untersuchen, wie stabil das Fundament der auf Wohl basierenden ethischen Argumente in der Debatte um PID tatsächlich ist, bietet sich ein Vergleich der aufgestellten Thesen mit den Ergebnissen der empirischen Forschung zu diesem Thema an. Die obige Analyse der ethischen Debatte zeigt, dass insbesondere vier Thesen von zentraler Bedeutung sind, welche einer näheren Überprüfung unterzogen werden sollen: die Annahmen, (1) dass die Pflege und Sorge um eine behindertes oder schwerkrankes Kind das WB/WE betroffener Familien beeinträchtigt, (2) dass die prospektiven Eltern diese vermeintliche Beeinträchtigung ihres Wohls bereits vor der Geburt des behinderten oder schwerkranken Kindes antizipieren können, (3) dass Behinderungen und schwere Erkrankungen das Wohl der Betroffenen reduzieren und schließlich, (4) dass das Ausmaß des bei einer Behinderung oder schweren Erkrankung zu erwartenden Leids (bzw. WB/WE) bereits vor der Geburt und auch von nichtbetroffenen Personen antizipiert werden könne. In welche Stoßrichtung die Ergebnisse der empirischen Forschung in Bezug auf diese Thesen weisen und zu welchen Konsequenzen dies führt, wird im folgenden Kapitel dargelegt.

3 Thesen der ethischen Debatte und Befunde der empirischen Forschung im Vergleich

Die inhaltlichen Aspekte der genannten Thesen der ethischen Diskussion lassen sich in unterschiedlichen Forschungsfeldern der Empirie wiederfinden. Im Folgenden konzentriert sich die Gegenüberstellung der Thesen und der empirischen Forschung auf Befunde aus zwei ausgewählten Bereichen, da eine umfassendere Gegenüberstellung mit weiteren Ergebnissen der Empirie im Rahmen dieses Beitrags nicht zu leisten ist. Zum einen werden in Bezug auf die ersten beiden Thesen Studien herangezogen, welche sich mit der Situation von Familien mit behinderten und kranken Kindern beschäftigen. Zum anderen rücken im Rahmen der dritten und vierten These Untersuchungen in das Zentrum der Aufmerksamkeit, die die Fremd- und die Eigenwahrnehmung des Wohls von behinderten und kranken Menschen untersuchen. Die Auseinandersetzung mit den Befunden der empirischen Forschung ermöglicht zwar keine endgültige Bestätigung oder Widerlegung der Thesen der ethischen Diskussion, sie lässt allerdings Rückschlüsse auf ihre Tragweite und argumentative Stärke zu.

Zu Thesen 1& 2

Die Sorge und die Pflege eines behinderten oder schwerkranken Kindes sind mit einer Vielzahl unterschiedlicher krankheits- und behandlungsbedingter Belastungen für die betroffenen Familien verbunden. Es gibt eine Vielzahl empirischer Studien, welche sich mit den Auswirkungen dieser Belastungen auf das Wohl³¹ der betroffenen Familien beschäftigen. Anders als im Fall des Wohls von behinderten Menschen gibt es hier kaum Untersuchungen, welche die Familien direkt im Hinblick auf ihr WB/WE untersuchen. Die meisten Studien beziehen sich auf spezifische Aspekte, wie beispielsweise die psychische Konstitution der Eltern, welche für Indikatoren des Wohls gehalten werden. Im Folgenden konzentriert sich die Darstellung der Befunde der empirischen Forschung im Wesentlichen auf Untersuchungen zu folgenden Indikatoren: Die *psychische Konstitution der Eltern und Geschwister* und die *Stabilität der Ehe und Partnerschaft* in den Familien.

Einige Untersuchungen zur psychischen Konstitution der betroffenen Eltern kommen zu dem Ergebnis, dass eine erhöhte Vulnerabilität für psychische Erkrankungen seitens dieser Eltern besteht, welche sich als Folge der erhöhten Belastungen ergebe.³² So schlussfolgern Silver et al. in einer Studie, dass insbesondere Eltern von Kindern mit erheblichen funktionalen Einschränkungen wie z. B. einem verminderten Hör- oder Sehvermögen, Einschränkungen in der Kommunikation und anderen Aktivitäten des Alltags überdurchschnittlich häufig von psychischen Schwierigkeiten betroffen waren.³³ Breslau et al. tendieren in eine ähnliche Richtung und sehen auf der Grundlage ihrer Untersuchung eine deutliche Verbindung zwischen dem Grad der Abhängigkeit des behinderten Kindes und dem psychischen Leid der Mutter.³⁴ Viele Studien konzentrieren sich ausschließlich auf die psychische Konstitution der Mütter, welche die Sorge für ein behindertes oder krankes Kind tragen. Die Befunde einiger Untersuchungen deuten an, dass Mütter von Kindern mit chronischen Erkrankungen überdurchschnittlich häufig an Neurosen, Depressionen und Angststörungen erkranken.³⁵ Andere Studien kommen hingegen zu gegenteiligen Ergebnissen: Gowen et al. konstatieren auf der Grundlage ihrer Forschungsergebnisse, dass die Mütter behinderter Kinder kein erhöhtes Risiko haben, an einer Depression zu erkranken, auch wenn die behinderten Kinder stärker unter funktionalen Einschränkungen leiden und daher mehr Fürsorge benötigen als nicht betroffene Kinder.³⁶ Auch Barakat et al. sehen keine prägnanten Unterschiede bezüglich der psychischen Konstitution von Müttern mit Kindern, die unter der Erkrankung *spina bifida*³⁷ litten, und von Müttern nicht erkrankter Kinder.³⁸

- 31 Die WB/WE-Konzeptionen von empirischen Studien und philosophischen Argumentationsmustern sind nur in wenigen Fällen einheitlich. Dennoch sind die Überschneidungen der verwendeten Konzepte in Empirie und Philosophie zumindest so ausgeprägt, dass sich Ergebnisse aus empirischen Studien den hier verwendeten ethischen Thesen zuordnen lassen. Auch ohne eine direkte Vergleichbarkeit der Konzepte kann so eine Aussage über die argumentative Kraft getroffen werden. Eine umfassende Analyse der in der Empirie verwendeten Konzepte von WB/WE und eine Gegenüberstellung dieser mit den philosophischen Konzeptionen würden den Rahmen dieses Beitrags sprengen.
- 32 Siehe z. B. Canning/Harris/Kelleher (1996), Quittner/Di-Girolamo/Michel/Eigen (1992), Johnson Silver/Westbrook/Stein (1998).
- 33 Johnson Silver/Westbrook/Stein (1998).
- 34 Breslau/Staruch/Mortimer (1982).
- 35 Siehe etwa Breslau/Staruch/Mortimer (1982), Mullins/Olson et al. (1991).
- 36 Gowen/Johnson-Martin/Goldman/Appelbaum (1989).
- 37 Hierbei handelt es sich um eine Fehlbildung des Neuralrohrs, welche in unterschiedlicher Ausprägung auftreten kann.
- 38 Barakat/Linney (1992).

Studien, welche sich mit dem Wohl der Geschwister von behinderten und kranken Kindern beschäftigen, kommen ebenfalls zu sehr unterschiedlichen Ergebnissen:³⁹ McKeever verdeutlicht in einer Metaanalyse von 1983, dass Geschwister von Kindern mit chronischen Erkrankungen ein erhöhtes Risiko für psychische Probleme aufweisen. Sie seien eine “population at risk”⁴⁰. Aktuellere Übersichten über den Forschungsstand weisen andere Ergebnisse auf. Faux beispielsweise konstatiert auf der Grundlage einer aktuelleren Metaanalyse, dass die Risiken für Geschwister allgemein überbewertet werden.⁴¹ Williams verglich die Befunde von über vierzig Studien miteinander, welche zwischen 1970 und 1995 publiziert wurden.⁴² 60% der Studien erkannten ein erhöhtes Risiko für psychische Schwierigkeiten der Geschwisterkinder, während 30% kein erhöhtes Risiko sahen und 10% sowohl von positiven als auch von negativen Effekten berichteten.

Ein weiteres Feld der empirischen Forschung konzentriert sich auf den Einfluss der Fürsorge für ein behindertes oder schwerkrankes Kind auf die Stabilität der Ehe oder Partnerschaft der Eltern. Auch hier kommen die Studien zu divergierenden Ergebnissen. Die Befunde einiger älterer Untersuchungen zeigen, dass Eltern chronisch kranker Kinder mehr eheliche Spannungen hatten als Paare mit Kindern, welche nicht von einer chronischen Erkrankung betroffen waren. Dies wird in einer Metaanalyse von Sabbath et al. verdeutlicht.⁴³ Ein Großteil der Studien aus jüngerer Zeit hingegen fanden keine Unterschiede in Bezug auf die eheliche Zufriedenheit von Eltern kranker oder behinderter Kinder und Paaren mit Kindern, die von der Erkrankung/Behinderung nicht betroffen waren.⁴⁴ Spannungen in der Ehe oder Partnerschaft traten mit derselben Wahrscheinlichkeit auf wie bei Paaren mit nicht behinderten oder erkrankten Kindern. Darüber hinaus gibt es zudem Studien, welche betonen, dass die Behinderung oder Erkrankung eines Kindes positive Effekte für die Ehe und Familie haben kann. Die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung oder Erkrankung könnte die intra-familiären Beziehungen stärken, da die Behinderung die Familie näher zusammenbringt. Beispielsweise zeigte eine Studie von Abbot und Meredith, dass 55% der 36 befragten Eltern von behinderten Kinder von einer Stärkung der Verbundenheit in der Familie berichteten.⁴⁵ Diese Veränderungen bezogen sich nicht nur auf den Ehepartner, sondern die Eltern behinderter Kinder verhielten sich allen Familienmitgliedern gegenüber in veränderter Weise, zum Beispiel waren sie weniger kritisch.⁴⁶

Einige Studien befassen sich mit dem Einfluss anderer Faktoren auf den Prozess der psychischen Bewältigung der Situation der Familien mit behinderten oder chronisch kranken Kindern.⁴⁷ Beispielsweise wurde gezeigt, dass die Stabilität der Ehe großen Einfluss darauf hat, inwieweit eine positive Anpassung der Eltern an die gegebene Situation mit einem behinderten oder kranken Kind erfolgen kann. Relevante Faktoren sind des Weiteren die psychische Stabilität der Eltern, das Verhältnis der Familienmitglieder untereinander und das soziale Umfeld der Familie, wie zum Beispiel die Unterstützung durch Freunde und soziale Einrichtungen. Andere

39 Vgl. Cuskelly (1999).

40 McKeever (1983, 210).

41 Vgl. Faux (1993).

42 Vgl. Williams (1997).

43 Siehe Sabbath/Leventhal (1984).

44 Siehe etwa Capelli, M./McGarth, P.J./ Daniels, T./Manion, I./Schillinger, J. (1994), Eddy/Walker (1999).

45 Vgl. Abbott/Meredith (1986).

46 Siehe Mc Andrews (1976).

47 Vgl. Abbott/Meredith (1986). Hier wird auf sämtliche Studien zu dieser Thematik verwiesen.

Studien kamen zu dem Ergebnis, dass die Teilnahme an Treffen von Selbsthilfegruppen und die Religiosität der Eltern entscheidende Einflussfaktoren sind.⁴⁸ Unterschiedliche Coping-Strategien, welche sich auf das Bewältigungsverhalten der Familien beziehen, hätten ebenfalls einen großen Einfluss.

In Bezug auf die erste These, welche sich auf die Auswirkungen der Pflege und Sorge um ein behindertes oder schwerkrankes Kind auf die betroffenen Familien bezieht, kommen die Studien der empirischen Forschung somit zu sehr unterschiedlichen Ergebnissen. Einerseits wird davon ausgegangen, dass in den Familien mit behinderten oder chronisch kranken Kindern seitens der Eltern und Geschwister ein erhöhtes Risiko für psychische Erkrankungen besteht und die Stabilität der Ehe oder Partnerschaft durch die Fürsorge für behinderte oder kranke Kinder gefährdet wird – allesamt Faktoren, welche eine Beeinträchtigung des WB und WE nach sich ziehen können. Andere Studien ziehen diese Ergebnisse in Zweifel und sehen keine Unterschiede zu nicht betroffenen Familien. Manche Befunde lassen sogar schlussfolgern, dass die Betreuung eines behinderten oder kranken Kindes positive Effekte für die Familien haben kann und damit möglicherweise auch das WB und WE positiv beeinflusst. Insgesamt zeigt der Blick in die empirische Forschung hauptsächlich, dass große Uneinigkeit besteht. Bestenfalls ist auf der Grundlage der Befunde zu erkennen, dass aktuelle Forschungsergebnisse nur geringfügige Unterschiede zwischen Familien mit behinderten oder chronisch kranken Kindern und nicht betroffenen Familien aufzeigen und These 1, nach der die Pflege und Sorge um ein behindertes oder schwerkrankes Kind das WB und WE betroffener Familien beeinträchtigt, somit zumindest empirisch nicht haltbar ist. Die Ergebnisse der Empirie verdeutlichen allerdings über ihre Uneinigkeit indirekt, dass möglicherweise keine Aussagen über den Einfluss von Krankheit und Behinderung auf das familiäre Wohl auf einer generellen Ebene getroffen werden können, sondern dass aufgrund der starken Unterschiede Urteile im konkreten Einzelfall gebildet werden müssen. Diese Annahme wird durch die Ergebnisse der Studien bestätigt, welche sich auf den Einfluss anderer Faktoren und Lebensumstände auf das WB und WE von Familien mit behinderten oder kranken Kindern beziehen. Es scheint ein starker Zusammenhang zwischen dem Wohl der betroffenen Familien und der Unterstützung, welche sie in ihrem Umfeld erhalten oder auch der Stabilität der Ehe zu bestehen. Aufgrund der Vielfalt von Einflussfaktoren scheint kein direkter Zusammenhang zwischen objektiven krankheits- und behandlungsbedingten Stressoren und einer Reduzierung des Wohls der betroffenen Familien zu bestehen. Damit gestaltet sich selbst für die prospektiven Eltern die Antizipation ihres Wohls vor der Geburt des erkrankten oder behinderten Kindes schwierig – ein Befund, der mit These 2 im Widerspruch steht. Folglich ergeben sich Zweifel an der generellen Aussagekraft der ersten und zweiten These und somit auch der anhängigen ethischen Argumentation.

In welcher Weise das Wohl einer Familie von der Behinderung oder Erkrankung des Kindes beeinflusst wird, hängt von unterschiedlichen Faktoren ab. Weder außenstehende Personen, noch die zukünftigen Eltern selbst scheinen in der Lage zu sein zu antizipieren, welchen Einfluss die Geburt eines behinderten oder chronisch kranken Kindes auf ihr Wohl haben wird. Damit werden die Argumente in der ethischen Debatte um PID geschwächt, welche in dem Verfahren die Möglichkeit sehen, eine Reduzierung des Wohls der Eltern und Familien zu verhindern.

48 Etwa Crnic/Friedrich/Greenberg (1983).

Zu Thesen 3 & 4

Insgesamt ist der Bereich des Wohls von behinderten und kranken Menschen in der empirischen Forschung deutlich besser erforscht als der Einfluss der Behinderung und Erkrankung eines Kindes auf das familiäre Wohl. Es gibt einige Studien, welche sich direkt auf die Fremd- und Eigenwahrnehmung des WB⁴⁹ von Behinderten und Erkrankten konzentrieren. Erstmals machten Brickman et al. mit ihrer viel zitierten Studie auf ein interessantes Phänomen aufmerksam:⁵⁰ Sie kamen zu dem Ergebnis, dass Menschen mit einer durch einen Unfall verursachten Querschnittslähmung nur in einem sehr geringen Maße unzufriedener⁵¹ waren als Lotteriegewinner – ein Befund, welcher auf dem ersten Blick kontraintuitiv erscheint. Der Einfluss beider Ereignisse hielt nicht lange an. Nach einer Phase des Hochgefühls bzw. der Niedergeschlagenheit befanden sich beide Gruppen wieder auf ihrem ursprünglichen Zufriedenheitsniveau. Die Ergebnisse widersprachen den Erwartungen der Menschen, welche selbst nicht von solchen Ereignissen betroffen waren, und das Phänomen firmiert seither in der Literatur unter dem Begriff „Zufriedenheitsparadox“.⁵²

Dieser Studie folgend wurden weitere Untersuchungen durchgeführt, welche sich zum einen auf den Einfluss unterschiedlicher Krankheiten und Behinderungen auf das WB/WE der Betroffenen bezogen und zum anderen die Eigen- und Fremdeinschätzung in Bezug auf das WB/WE verglichen. Beispielsweise untersuchten Riis et al. das WB von Dialysepatienten und stellten fest, dass diese trotz ihrer Beeinträchtigungen ein ähnliches Maß an WB aufwiesen wie die Kontrollgruppe.⁵³ Die gesundheitlichen Beeinträchtigungen spiegelten sich kaum bis gar nicht in den subjektiven Bewertungen des WB der Betroffenen wider. Nicht betroffene Menschen waren zuvor bei dem Versuch, das WB der Dialysepatienten aus der Außenperspektive einzuschätzen, davon ausgegangen, dass deren WB aufgrund der gesundheitlichen Beeinträchtigung deutlich reduziert sei. Die Fremd- und die Selbsteinschätzung des WB der Dialysepatienten klafften offensichtlich weit auseinander. Buick und Petrie kamen zu ähnlichen Ergebnissen in Bezug auf die Eigen- und Fremdwahrnehmung vom WB von Brustkrebspatientinnen.⁵⁴ Auch hier gab es deutliche Unterschiede zwischen der Bewertung von betroffenen Patientinnen und nichtbetroffenen Personen. Die Patientinnen beurteilten ihr WB deutlich höher als von Nichtbetroffenen angenommen. Eine Vielzahl anderer Studien spiegelt diese Befunde auch für andere Krankheiten und Behinderungen wider.⁵⁵ Diese Ergebnisse werfen die Frage auf, wie solche Diskrepanzen in der Einschätzung zu erklären sind. Können nicht betroffene Personen nicht erkennen, wie glücklich ein Leben mit Behinderung oder Erkrankung sein kann und überschätzen den negativen Einfluss von gesundheitlichen Beeinträchtigungen? Oder bewer-

49 Die Auseinandersetzung mit den Studien deutet an, dass ein Großteil der Untersuchungen sich vorwiegend auf das WB der Patienten bezieht.

50 Brickman/Coates/Janoff-Bulman (1978).

51 Hier scheint auch in erster Linie das WB gemeint zu sein.

52 Die hier beschriebene Studie von Brickman/Coates/Janoff-Bulman hat allerdings auch fundamentale Kritik erfahren. Siehe etwa Easterlin (2005).

53 Riis/Baron/Loewenstein/Jepson (2005).

54 Buick/Petrie (2002).

55 Siehe etwa Baron/Asch/Fagerlin/Jepson/Loewenstein/Riis et al. (2003) in Bezug auf weniger schwere Krankheiten. Die in diesem Abschnitt angeführten Erkrankungen oder Behinderungen gehören größten Teils nicht zur Gruppe der Krankheiten und Behinderungen der zur Diskussion stehenden Indikationen für eine PID. Da die Ergebnisse der Studien zu den unterschiedlichen Krankheiten und Behinderungen recht ähnlich sind, wird im Folgenden davon ausgegangen, dass diese Ergebnisse auch auf Krankheiten und Behinderungen übertragen werden können, welche für eine PID infrage kommen.

ten behinderte oder kranke Personen ihr individuelles Wohl bewusst oder auch unbewusst zu positiv? In der Wissenschaft werden unterschiedliche Ansätze zur Erklärung der beschriebenen Diskrepanzen zwischen Fremd- und Eigeneinschätzungen im Fall von Behinderung und Erkrankung herangezogen. Ubel et. al. nennen eine Vielzahl von Erklärungen für die Diskrepanz wie beispielsweise Unterschiede in der Interpretation von Gesundheitszuständen zwischen Patienten und der Gesellschaft, die Adaption der Patienten, welche von Nichtbetroffenen unterschätzt werde, oder die Verwendung unterschiedlicher Kriterien bei der Beurteilung des Wohls.⁵⁶ Insbesondere der Mechanismus der Adaption wird in vielen Studien als Erklärung für die Diskrepanz angeführt. Beispielsweise begründeten auch Riis et al. die oben dargelegten Ergebnisse ihrer Studie durch Adoptionsmechanismen⁵⁷, die dazu führten, dass sich die Erkrankten – in ihrem Fall Dialysepatienten – auch emotional stark an ihre Situation anpassten.⁵⁸ Dieser Mechanismus wurde in ihrer Studie von nicht betroffenen Menschen bei dem Versuch das WB der Dialysepatienten zu bewerten nicht berücksichtigt oder unterschätzt. Auch weitere Studien kamen zu dieser Erklärung für die Diskrepanz und verdeutlichten, dass Menschen dazu neigen, sowohl die eigene als auch die Adoptionsgeschwindigkeit anderer Personen nach negativen oder positiven Ereignissen zu unterschätzen.⁵⁹ Folglich deuten viele Ergebnisse der Empirie an, dass nicht betroffene Personen dazu neigen, den negativen Einfluss von gesundheitlichen Beeinträchtigungen zu überschätzen.

Die dargelegten Ergebnisse der empirischen Forschung zu Thesen 3 und 4 weisen in eine relativ klare Richtung: In vielen Fällen beeinträchtigen Krankheit und Behinderung das WB der Betroffenen in einem unerwartet geringen Ausmaß. Es bestehen zudem deutliche Diskrepanzen zwischen der Fremd- und Selbstwahrnehmung des WB von behinderten oder kranken Menschen. Studien, welche sich mit den Ursachen für die verhältnismäßig geringfügige Beeinträchtigung des WBs und mit den Ursachen für die Diskrepanz zwischen der Eigen- und der Fremdwahrnehmung auseinandersetzen, zeigen, dass der Mechanismus der Adaption ein wichtiger Faktor in diesem Zusammenhang zu sein scheint. Die Adaptionsfähigkeit an gesundheitsbedingte Beeinträchtigungen wird insbesondere von Personen unterschätzt, welche nicht von der spezifischen Krankheit oder Behinderung betroffen sind. Fremdeinschätzungen scheinen daher häufig das WB eines erkrankten oder behinderten Menschen nicht angemessen zu beurteilen. Allerdings gestaltet es sich schwierig, auf der Grundlage der Befunde der Empirie Aussagen über das längerfristige WE von erkrankten oder behinderten Menschen zu treffen. Das WB bildet lediglich eine Komponente des WE. Viele weitere Faktoren sind von Relevanz. Häufig werden unter der objektivistischen Konzeption des WE Faktoren wie etwa ein langes Leben, körperliche Unversehrtheit, soziale Beziehung und Gesundheit zusammen gefasst. Geht man von diesen Definitionen aus, so muss das WE der von einer Behinderung oder Erkrankung Betroffenen als geringer eingeschätzt werden. Aus dem Befund, dass Behinderung und Krankheit in vielen Fällen nicht zu einer Reduzierung des WB führen, folgt somit nicht, dass auch Einflüsse auf das WE ausbleiben. Nach der dargelegten Konzeption von WE könnte es zu geringeren Diskrepanzen bei der Fremd- und Selbstwahrnehmung des WE von

56 Siehe Ubel/Loewenstein/Jepson (2003).

57 Unter dem Stichwort „Adaption“ wird in diesem Zusammenhang auf Erklärungsansätze verwiesen, die von psychologischen Gewöhnungseffekten ausgehen.

58 Siehe Riis/Baron/Loewenstein/Jepson (2005).

59 Siehe z. B. Gilbert/ Pinel/Wilson/Blumberg/Wheatley (1998).

behinderten oder kranken Menschen kommen. Die WB und WE betreffenden Unterschiede müssen bei der Bewertung der Thesen 3 und 4 berücksichtigt werden. Tendenziell werden jedoch beide Thesen durch die Befunde der Empirie in Frage gestellt. Die Aussagekraft der dritten These, nach der Krankheit und Behinderung mit einer Beeinträchtigung des Wohls der Betroffenen einhergehen, kann nach der vorgenommenen Gegenüberstellung mit der Empirie nicht bestätigt werden. Die Befunde zeigen, dass insbesondere das WB in einem unerwartet geringen Ausmaß reduziert wird. Es besteht ein hohes Risiko, dass es bei der Bewertung des WB zu deutlichen Diskrepanzen zwischen der Fremd- und Eigeneinschätzung kommt. Die vierte These – ob bzw. inwieweit Krankheit und Behinderung Leid verursachen, könnte nicht mittels einer Fremdeinschätzung antizipiert werden – wird damit durch die Auseinandersetzung mit den empirischen Befunden in Frage gestellt. Damit wird der Einwand der Kritiker der auf dem zukünftigen Wohl des Kindes basierenden Argumentationen gestärkt: Die Argumentation, dass die PID zukünftiges Leid verhindere, welches mittels Fremdeinschätzungen prognostiziert werden könne, erscheint mithin problematisch.

4 Fazit

Die in diesem Beitrag vorgenommene exemplarischen Analyse der auf Wohl basierenden Argumente in der Debatte um PID und die Gegenüberstellung mit den Befunden der empirischen Forschung zeigen, dass das Fundament der Argumentationsfiguren ins Wanken gerät, in denen das Verfahren der PID als Möglichkeit proklamiert wird, das zukünftige Wohl der Familien oder des noch nicht geborenen Kindes zu schützen. Da sich in großen Teilen deckungsgleiche Argumentationsfiguren auch in den Debatten um andere Verfahren der vorgeburtlichen Diagnostik, wie beispielsweise der PND, wiederfinden, lassen die aus der exemplarischen Analyse gewonnenen Ergebnisse durchaus einen Ausblick auf die allgemeinere Kategorie der auf Wohl basierenden Argumente in der Diskussion um vorgeburtliche Diagnostik zu.

Die untersuchten Argumentationsmuster setzen zum einen voraus, dass Krankheit und Behinderung zu einer Beeinträchtigung des Wohls der Familien (These 1) und der Betroffenen (These 3) führen und, dass diese vermeintliche Beeinträchtigung des zukünftigen Wohls der Eltern und des noch nicht geborenen Kindes auch von Dritten antizipiert werden kann (Thesen 2 und 4). Die Befunde der Empirie legen hingegen nahe, dass Behinderung und Krankheit in vielen Fällen nicht mit einer signifikanten Reduzierung des Wohls der Familien und Betroffenen einhergehen und dass die Beurteilung des Wohls nur durch die Betroffenen selbst (durch die Familie bzw. durch den behinderten oder kranken Menschen) in der konkreten Situation erfolgen kann. Die Ergebnisse verdeutlichen jedoch auch, dass hierbei sehr klar zwischen dem WB und dem WE differenziert werden sollte. Die empirischen Befunde lassen in erster Linie Rückschlüsse auf das WB zu, und weniger auf die Auswirkungen auf das längerfristige WE. Dennoch wird der oben dargelegte Einwand der Kritiker der auf Wohl basierenden Argumentationen bestätigt: Fremdzuschreibungen übergehen spezifische individuelle und situative Einflussfaktoren, wie z. B. den Mechanismus der Adaption, und laufen Gefahr, Fehleinschätzungen zu bilden. Im Fall der vorgeburtlichen Diagnostik verschärft sich diese Problematik zusätzlich: Bei den unterschiedlichen Formen der Einschätzungen und Antizipationen handelt es sich in erster Linie um Prognosen, die gegeben werden, bevor überhaupt eine Schwangerschaft bzw. die Geburt des Kindes erfolgt sind. Es wird eine Einschätzung des WB/WEs eines Menschen vorgenommen, der noch nicht einmal geboren ist. Damit entfällt die Möglichkeit, sich im Rahmen einer Antizipation am Verhalten, den Reaktionen oder gar den Wertvorstellungen dieser Person zu orientieren. Die Grundlage der getroffenen Einschätzungen bildet lediglich

die Art der Krankheit oder Behinderung, von welcher das Kind betroffen sein könnte. Urteile auf dieser Grundlage wären nur dann begründet, wenn ein direkter Zusammenhang zwischen der Art der Krankheit oder Behinderung und der Beeinträchtigung des Wohls bestehen würde. Die Befunde der Empirie zeigen allerdings, dass sich das Verhältnis von Krankheit/Behinderung und dem WB/WE deutlich komplizierter gestaltet und durch unterschiedliche Faktoren beeinflusst wird.

Gerade in der Frage um die moralische Zulässigkeit der vorgeburtlichen Diagnostik erscheint es bedeutsam, die in der ethischen Argumentation teilweise nur oberflächlich geführte Auseinandersetzung mit zentralen Fragen im Auge zu behalten. Die Tragweite und Konsistenz einiger vorgebrachter Positionen wird bei eingehender Betrachtung deutlich relativiert. Insbesondere bei ethischen Argumentationsfiguren, die eine Antizipation des zukünftigen Wohls voraussetzen, will in der Diskussion um vorgeburtliche Diagnostik besondere Vorsicht geboten sein.

Literatur

- Abbott, Douglas A. / Meredith, William H. (1986): Strengths of parents with retarded children. In: *Family Relations* 35(3), 371–376.
- Barakat, Lamia P. / Linney, Jean Ann (1992): Children with physical handicaps and their mothers: The interrelation of social support, maternal adjustment, and child adjustment. In: *Journal of Pediatric Psychology* 17, 725–739.
- Baron, Jonathan / Asch, David A. / Fagerlin, Angela / Jepson, Christopher / Loewenstein, Georg / Riis, Jason, et al. (2003): Effect of assessment method on the discrepancy between judgments of health disorders people have and do not have: A web study. In: *Medical Decision Making* 23, 422–434.
- Breslau, Naomi / Staruch, Kathleen S. / Mortimer, Edward A. (1982): Psychological distress in mothers of disabled children. In: *American Journal of Diseases in Children* 136, 682–686.
- Brickman, Philip / Coates, Dan / Janoff-Bulman, Ronnie (1978): Lottery winners and accident victims: Is happiness relative? In: *Journal of Personality and Social Psychology* 36, 917–927.
- Buick, Deanna L. / Petrie, Keith J. (2002): “I know just how you feel”: The validity of healthy women’s perceptions of breast cancer patients receiving treatment. In: *Journal of Applied Social Psychology* 32, 110–123.
- Canning, Robert D. / Harris, Emily S. / Kelleher, Kelly J. (1996): Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. In: *Journal of Pediatric Psychology* 21, 735–749.
- Capelli, Mario / McGarth, Patrick J./ Daniels, Tina / Manion, Ian / Schillinger, John (1994): Marital quality of parents of children with spina bifida: A case-comparison study. In: *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 15(5), 320–326.

- Crnic, Keith A. / Friedrich, William N. / Greenburg, Mark T. (1983): Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. In: *American Journal of Mental Deficiency* 88, 125–138.
- Cuskelly, Monica (1999): Adjustment of siblings of children with a disability: Methodological issues. In: *International Journal for the Advancement of Counselling* 21, 111–124.
- Deutscher Ethikrat (2011): Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik. Abruf unter: <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-praeimplantationsdiagnostik.pdf>. [16.03.2011]
- Eddy, Linda L. / Walker, Alexis J. (1999): The impact of children with chronic health problems on marriage. In: *Journal of Family Nursing* 5(1), 10–32.
- Eibach, Ulrich (2000): Zeugung auf Probe? – Selektion vor der Schwangerschaft? Vortrag gehalten von Pfr. Prof. Dr. Ulrich Eibach, Bonn, anlässlich der Expertenanhörung des Bundesgesundheitsministeriums vom 24.-26.Mai 2000 in Berlin zum Thema „Präimplantationsdiagnostik“. Abruf unter: <http://www.ukaachen.de/go/show?ID=5080770&DV=0&COMP=download&NAVID=3666691&NAVDV=0>. [05.03.2011]
- ESHRE (European Society of Human Reproduction and Embryology) Ethics Task Force (2003): Pre-implantation Genetic Diagnosis. In: *Human Reproduction* 18(3), 649–651.
- Easterlin, Richard A. (2005): Building a Better Theory of Well-Being. In: Luigino Bruni / Pier Luigi Porta (Hrsg.): *Economics and Happiness. Framing the analysis*. New York: Oxford University Press, 29–64.
- Faux, Sandra A. (1993): Siblings of children with chronic physical and cognitive disabilities. In: *Journal of Pediatric Nursing* 8, 305–317.
- Fonk, Peter (1999): Schwangerschaft auf Probe? Pränatale Diagnostik und Präimplantationsdiagnostik. In: *Ethica* 7(2), 143–171.
- Gilbert, Daniel T./ Pinel, Elizabeth C. / Wilson, Timothy D. / Blumberg, Stephen J. / Wheatley, Thalia P. (1998): Immune neglect: A source of durability bias in affective forecasting. In: *Journal of Personality and Social Psychology* 75, 617–638.
- Glover, Jonathan (2006): *Choosing children. Genes, Disability and Design*. Oxford: Clarendon Press.
- Gowen, Jean W. / Johnson-Martin, Nancy / Goldman, Barbara D. / Appelbaum, Mark (1989): Feelings of depression and parenting competence of mothers of handicapped and nonhandicapped infants: a longitudinal study. In: *American Journal Mental Retardation* 94, 259–271.
- Graumann, Sigrid (2001): Zur Problematik der Präimplantationsdiagnostik. In: *Aus Politik und Zeitgeschichte B* 27, 17–24.

- Gutmann, Thomas (2010): Rechtliche und rechtsphilosophische Fragen der Präimplantationsdiagnostik. In: Carl Friedrich Gethmann / Stefan Huster (Hrsg.): *Recht und Ethik in der Präimplantationsdiagnostik*. München: Wilhelm Fink, 61–103.
- Horn, Christoph (2006): Glück/Wohlergehen. In: Marcus Düwell / Christoph Hüenthal / Michael Werner (Hrsg.): *Handbuch Ethik*. Stuttgart: Metzler, 381–387.
- Interfraktioneller Gesetzentwurf zu PID der Abgeordneten Ulrike Flach, Peter Hintze, Dr. Carola Reimann et al. (2011). Abruf unter: <http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/17/054/1705451.pdf>. [14.05.2011]
- Johnson Silver, Ellen / Westbrook, Lauren E. / Stein, Ruth E.K. (1998): Relationship of Parental Psychological Distress to Consequences of Chronic Health Conditions in Children. In: *Journal of Pediatric Psychology* 23, 5–15.
- Kollek, Regine (2000): *Präimplantationsdiagnostik. Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht*. Tübingen: Francke.
- Kollek, Regine (1999): Vom Schwangerschaftsabbruch zur Embryonenselektion? Expansionstendenzen reproduktionsmedizinischer und genetischer Leistungsangebote. In: *Ethik in der Medizin* 11, 121–124.
- Lübbe, Weyma (2007): „Das Beste für unser Kind“ vs. „das beste Kind“. Kategorienprobleme liberaler Eugenik. In: *Information Philosophie* 35, 16–25.
- McAndrews, Irene (1976): Children with a handicap and their families. In: *Child Care, Health, and Development* 2, 213–237.
- McKeever, Patricia (1983): Siblings of chronically ill children: A literature review with implications for research and practice. In: *American Journal of Orthopsychiatry* 53, 209–218.
- Menasse, E. (2010): Zellhaufen mit Potential. In: Der Spiegel. Abruf unter: <http://www.spiegel.de/spiegel/print/d-74822669.html>. [25.04.2011]
- Mullins, Larry L. / Olson, Roberta A. / Reyes, Santiago / Bernardy, Nancy / Huszti, Heather C. / Volk, Robert J. (1991): Risk and resistance factors in the adaptation of mothers of children with cystic fibrosis. In: *Journal of Pediatric Psychology* 16, 701–715.
- Parfit, Derek (1987): *Reasons and Persons*. Oxford: Clarendon.
- The President's Council on Bioethics (2004): *Reproduction and Responsibility: The Regulation of New Biotechnologies*. Washington, D.C.: Government Printing Office.
- Quante, Michael (2002): Präimplantationsdiagnostik, Stammzellforschung und Menschenwürde. In: *Medizinethische Materialien* Heft 134, Bochum: Zentrum für Medizinische Ethik.

- Quante, Michael (2011): Würde und Wert des menschlichen Lebens: das Beispiel der Präimplantationsdiagnostik. *Preprints of the Centre for Advanced Study in Bioethics Münster* 2011/19. Erscheint in: *Angewandte Philosophie* 1, 2012.
- Quittner, Alexandra L. / DiGirolamo, Ann M. / Michel, Marti / Eigen, Howard (1992): Parental response to cystic fibrosis: A contextual analysis of the diagnostic phase. In: *Journal of Pediatric Psychology* 17, 683–70.
- Riis, Jason / Loewenstein, Georg / Baron, Jonathan / Jepson, Christopher / Fagerlin, Angela / Ubel, Peter A. (2005): Ignorance of hedonic adaptation to hemo-dialysis: a study using ecological momentary assessment. In: *Journal of Experimental Psychology* 134(1), 3–9.
- Sabbeth, Barbara F. / Leventhal John M. (1984): Marital Adjustment to Chronic Childhood Illness: A Critique of the Literature. In: *Pediatrics* 73, 762–768.
- Savulescu, Julian (2001): Procreative Beneficence: Why We Should Select The Best Children, In: *Bioethics* 15(5/6), 413–426.
- Schockenhoff, Eberhard (2000): Ein gesundes Kind um jeden Preis? Ethische Erwägungen zur Präimplantationsdiagnostik. In: *Zeitschrift für Medizinische Ethik* 46, 91–105.
- Schöne-Seifert, Bettina / Krüger, Lorenz (1993): Humangenetik heute: umstrittene ethische Grundfragen. In: Bettina Schöne-Seifert, B. / Lorenz Krüger (Hrsg.): *Humangenetik – Ethische Probleme der Beratung, Diagnostik und Forschung*. Stuttgart / Jena: Gustav Fischer, 253–289.
- Schräer, Angela (2009): Ethische Aspekte der Präimplantationsdiagnostik. In: Verena Steinke / Nils Rahne et. al. (Hrsg.): *Ethik in den Biowissenschaften – Sachstandsberichte des DRZE, Präimplantationsdiagnostik*. Freiburg i. Br.: Alber, 124–161.
- Schuh, Hans (2000): Erbgut-Check für Embryonen. Die Zukunftstechnik PID könnte viel Leid lindern. In: *Die Zeit* 2000, Nr. 10 Bildung und Wissen. Abruf unter: http://www.zeit.de/2000/10/200010.pid2_.xml. [10.02.2011]
- Stockrahm, Sven (2010): Wer die PID verbietet, sagt Nein zum Leben. In: *Zeit-Online*. Abruf unter: <http://www.zeit.de/wissen/2010-11/pid-debatte-kommentar>. [25.02.2011]
- Ubel, Peter A. / Loewenstein, George / Jepson, Christopher (2003): Whose quality of life? A commentary exploring discrepancies between health state evaluations of patients and the general public. In: *Quality of Life Research* 12, 599–607.
- Wiesing, Urban (1999): Der schnelle Wandel der Reproduktionsmedizin und seine ethischen Aspekte. In: *Ethik in der Medizin* 11, 99–103.
- Williams, Phoebe D. (1997): Siblings and pediatric chronic illness: A review of the literature. In: *International Journal of Nursing Studies* 34, 312–323.