

Materialienverzeichnis

Nice Clinical Guideline 132, Caesarean section, November 2011 last modified: August 2012

ACOG Committee Opinion No. 395, Surgery and patient choice, 111 Obstet Gynecol, 2008

Obstetricians American College of Gynecologists, ACOG Committee Opinion No. 394, December 2007, Cesarean delivery on maternal request, 110 Obstet Gynecol, 2007

§ 3 Ethische Überlegungen zur Bedeutung der Autonomie am Lebensanfang

MARKUS ZIMMERMANN-ACKLIN

I. Wie wollen wir leben?

«Autonom lebt nur, wer frei dafür ist, sich von der Welt, den anderen und erst Recht von sich selbst überraschen zu lassen.»¹ Mit diesem Wort deutet der Frankfurter Philosoph Martin Seel an, das Ideal eines rational geordneten und geplanten Lebens sei hoffnungslos einseitig. Wichtige Ereignisse im Leben sind oft nicht geplant, sie fallen uns vielmehr zu, ergeben sich nicht selten anders als eigentlich vorgesehen oder als vorauszusehen war. Das ist typischerweise im Bereich der Intimität der Fall, auch im Umfeld von Liebesbeziehungen sowie an den Grenzen des Lebens, beispielsweise bei der Geburt eines Kindes oder beim Sterben eines Neugeborenen. In diesem Sinne stellt auch der Freiburger Medizinethiker Giovanni Maio in einem Sammelband unter dem Titel «Abschaffung des Schicksals?» das «Menschsein zwischen Gegebenheit des Lebens und medizinisch-technischer Gestaltbarkeit»² zur Diskussion. In kritischer Auseinandersetzung mit einem einseitigen bzw. reduktionistischen Autonomieverständnis erinnert er in seinem einleitenden Beitrag an die Grenzen der Machbarkeit, die Bedeutung der Anerkennung des Unverfügbaren und der Offenheit für das Kommende. Es ist unschwer zu erkennen, dass Menschen insbesondere am Lebensanfang und -ende mit dieser Erfahrung der Vorgegebenheit, der Natalität, der Unverfügbarkeit, des Nicht-Planbaren sowie des Ungewissen konfrontiert werden.³ Martin Seel und Giovanni Maio rufen damit in Erinnerung, dass ein selbstbestimmtes Leben stets auf der Anerkennung von Vorgegebenem beruht. Mit ihren Überlegungen stehen sie für eine Reihe weiterer Stimmen in der Ethik, die im Anschluss an eine Phase der einseitigen Überbetonung der Autonomie, Plan- und Machbarkeit, wieder vermehrt auch über deren Konturen und Kontexte nachdenken.

Zweifellos ist die Patientenautonomie ein zentraler Orientierungspunkt in der Medizinethik, das gilt auch für ethisch relevante Entscheidungen am Lebensanfang. Unbestritten gilt sie insbesondere dann, wenn der Widerstand gegen Bevormundung, Paternalismen sowie Maternalismen aller Art begründet werden soll. Im Folgenden wird darum die These vertreten, dass die Selbstbestimmung bei Entscheidungen am Lebensanfang einen wesentlichen ethischen Orientierungspunkt darstellt, jedoch bei einem isoliert oder reduktionistisch verstandenen Selbstbe-

1 SEEL, S. 629.

2 MAIO, vgl. besonders den Teil III, S. 299 ff., zum Thema «Der Anfang des Lebens zwischen Schicksal und Planbarkeit».

3 Vgl. MAIO, S. 10 ff.

stimmungsanspruch auch zur Überforderung und Selbstblockade und damit zum Gegenteil von dem führen kann, was mit dessen Berücksichtigung eigentlich intendiert ist. Isoliert meint in diesem Zusammenhang, dass das Prinzip der Achtung der Autonomie losgelöst von anderen medizinethischen Prinzipien verstanden wird, zu welchem es nicht selten in einer Spannung steht, allen voran dem Prinzip des Wohltuns oder der Fürsorge. Mit einem reduktionistischen Verständnis der Autonomie ist gemeint, dass die Selbstbestimmung auf ein in der Tradition der negativen Freiheit stehendes Abwehrrecht beschränkt verstanden wird, während unbeantwortet bleibt, wie Freiheit positiv gefühlt oder gelebt werden könnte. Selbstbestimmung in einem umfassenderen Sinn meint nicht nur ein Abwehrrecht wahrzunehmen, sondern selbst zu denken, was auch als die Reflexivität der Moderne bezeichnet wird: Nachdem wir uns gleichsam befreit haben von Zwängen aller Art, sind wir frei, selbst zu bestimmen, wie wir leben möchten. Das ist ein anspruchsvolles Programm, das unter anderem voraussetzt, dass wir uns selbst genügend kennen, um zu wissen, was wir tatsächlich wollen (sollen). Das Ziel eines selbstbestimmten Lebens besteht in den Worten Peter Bieri darin, eine transparente Identität auszubilden, die Menschen dazu befähigt, zu Autorinnen und Autoren des eigenen Lebens zu werden.⁴ Offensichtlich hat ein ethisches Autonomieverständnis im Vollsinn des Begriffs der Freiheit im Unterschied zu einem rechtlichen Verständnis stets auch die Dimension des guten Lebens sowie dessen Konturen und Kontexte mit im Blick. Im Folgenden werden zunächst einige Themen und Aspekte aufgegriffen, die im Zusammenhang mit der Autonomie am Lebensbeginn aus ethischer Sicht heute besonders relevant erscheinen, in den öffentlichen Diskussionen aber teilweise noch zu wenig Beachtung finden.⁵

II. Ethische Aspekte der Autonomie am Lebensanfang

Technische Möglichkeiten, die den Lebensbeginn betreffen, haben in den letzten Jahren in ausserordentlichem Masse zugenommen. Die Technisierung der Reproduktionsmedizin, die Erkenntnisse im Bereich der Humangenetik, insbesondere der genetischen Diagnostik und die Etablierung der intensivmedizinischen Versorgung Neugeborener haben dazu geführt, dass heute Entscheidungen von Eltern und Behandlungsteams zu fällen sind, die vor einigen Jahren noch undenkbar waren. Dazu kommt, dass im Zuge der reflexiven Moderne der Anspruch der Selbstbestimmung eine signifikante Aufwertung erlebt hat: Die Befreiung von Traditionen und vorgegebenen Handlungsmustern beispielsweise im Bereich von Partnerschaften und Familienformen hat dazu geführt, dass Menschen heute angesichts

einer Vielzahl von Handlungsmöglichkeiten dazu gezwungen sind, über grundlegende Lebensfragen selbst zu entscheiden.

Die Zunahme von Handlungs- und Entscheidungsmöglichkeiten im Bereich der Reproduktionsmedizin führt zu schwierigen Entscheidungssituationen, in welchen manchmal weder Erfahrung oder Routine noch das nötige Orientierungswissen bereitstehen, wie beispielsweise die gegenwärtigen Auseinandersetzungen um die Präimplantationsdiagnostik belegen: Nach Massgabe welcher Kriterien sollen Embryonen im Labor selektiert werden dürfen? Wo sollen sinnvollerweise Grenzen gezogen werden, um Missbräuche oder eine unerwünschte Ausweitung der Selektionspraxis zu verhindern? Es zeigt sich, dass selbst in liberalsten Gesetzgebungen wie beispielsweise in Israel Grenzziehungen unumgänglich sind, insofern dort die Auswahl von Embryonen nach Geschlecht («sex selection») zwar erlaubt ist, jedoch nur in Situationen, in welchen Familien bereits vier Nachkommen desselben Geschlechts haben.⁶

Zu Recht ist im Zusammenhang mit Zeugung, Schwangerschaft und Geburt darum von einer «Medikalisierung» die Rede, insofern an die Stelle des «Zufalls Natur» neu weitreichende medizinische Eingriffsmöglichkeiten getreten sind. Im Buch «From Chance to Choice»⁷, dessen Titel sich mit Hilfe von Odo Marquard treffend mit «Vom Schicksal zum Mächsal»⁸ ins Deutsche übersetzen lässt, werden beispielsweise neue Möglichkeiten mit Bezug auf die Humangenetik thematisiert. Wie weitgehend Zeugung, Schwangerschaft und Geburt heute bereits medikalisiert und wie unübersichtlich die oftmals verschlungenen Wege der Entscheidungsmöglichkeiten für zukünftige Eltern im reproduktionsmedizinischen Alltag sind, zeigt auf beeindruckende Weise ein Bericht der britischen «Human Genetics Commission», der 2006 unter dem Titel «Making Babies. Reproductive Decisions and Genetic Technologies» erschienen ist. In einer Grafik werden die Möglichkeiten heute bestehender Techniken visualisiert, darunter die In vitro-Fertilisation, die Präimplantationsdiagnostik und die Ultraschalluntersuchungen, zudem werden die verschiedenen Situationen, in welchen Entscheidungen über Eingriffe vor und während der Schwangerschaft zu fällen sind, farblich hervorgehoben.⁹ Entstanden ist ein wenig übersichtlicher Parcours, der erahnen lässt, inwieweit die menschliche Reproduktion heute zu einem unübersichtlichen Fachgebiet der Medizin und Humangenetik geworden ist: Die Möglichkeiten beginnen bei einer genetischen Beratung der Eltern mit Kinderwunsch, führen über Ei- und Spermienpende, das Angebot nichtinvasiver und invasiver Tests zur Erkundung der Befindlichkeit des Embryos oder Fötus, die Beteiligung an Screenings zur Detektion von Aneuploidien oder anderen Störungen und enden im besten Fall mit der Geburt eines gesunden

4 Vgl. BIERI, S. 15.

5 Soeben erschienen und im Folgenden noch nicht berücksichtigt werden konnte der auf eine Klausurwoche zum Thema «Kinderwunsch und Reproduktionsmedizin – Ethische Herausforderungen der technisierten Fortpflanzung» zurückgehende Sammelband von MAIO/EICHLINGER/BOZZARO.

6 Vgl. LAVI.

7 BUCHANAN/BROCK/DANIELS/WIKLER.

8 MARQUARD, S. 67.

9 Vgl. Human Genetics Commission, S. 7.

Säuglings. Paare mit Kinderwunsch, die heute mit diesen vielen Entscheidungsmöglichkeiten konfrontiert werden, sind darum in zunehmenden Masse auf ärztliche Begleitung, Erklärungen und Deutungen angewiesen, um überhaupt zu verstehen, worin die verschiedenen Handlungsoptionen bestehen und um auf dieser Basis dann sinnvolle Entscheidungen treffen zu können.

In der Medizinethik wurde auf die Herausforderungen insbesondere mit dem Konzept bzw. dem normativen Prinzip der reproduktiven Autonomie reagiert. Gemeint ist, dass hinsichtlich der Zeugung von Nachwuchs den Eltern die alleinige Entscheidungshoheit zukomme, welche diese gemäss ihrer jeweiligen Werthaltungen wahrnehmen dürften und auch sollten. Eng damit verbunden ist die Idee der sogenannten «liberalen Eugenik», womit auf die Möglichkeit angespielt wird, in Zukunft vermehrt auf das «genetische Make-up» unseres Nachwuchses Einfluss nehmen zu können, wie es im Vorwort des zitierten englischen Berichts heisst. Insofern dies möglich sei, so jedenfalls im Verständnis der liberalen Eugenik, sollte, nicht wie in der «alten» Eugenik des beginnenden zwanzigsten Jahrhunderts der Staat oder die Reproduktionsmediziner, sondern neu alleine die zukünftigen Eltern darüber entscheiden, welche Merkmale die eigenen Kinder haben bzw. nicht haben sollen.¹⁰ Um anzudeuten, in welchem Sinne diese neuen Möglichkeiten zukünftig zum Einsatz kommen könnten und inwiefern sie als Grundhaltung schon immer bestanden haben, erwähnt der amerikanische Philosoph Michael J. Sandel in seinem «Plädoyer gegen die Perfektion» die berühmten Tennistars Venus und Serena Williams. Ihr Erfolg gehe unter anderem auf die entschiedenen Pläne ihres Vaters Richard Williams zurück, der gemäss eigener Aussage bereits vor der Geburt der beiden Kinder beschlossen hatte, die noch nicht geborenen Kinder zu Weltstars des Tennis zu machen: «If you don't plan it, believe me it's not going to happen», sagte der Vater in einem Interview mit der New York Times und ergänzte provokativ an die Adresse der staatlichen Bildungseinrichtungen und die Bedeutung der familiären Erziehung betonend: «You can take all your universities, your Harvards and your Yales, and throw them out, because the most prestigious university in the world is family.»¹¹

Bei diesen Entscheidungen ist aus ethischer Sicht von eminenter Bedeutung, dass es stets um ein Beziehungsgeschehen geht, insofern mehrere Menschen, mitunter sogar weitere Generationen mit einbezogen oder von den Folgen bestimmter Handlungsweisen betroffen sind. Ist ein Kind bereits geboren, kann in gewisser Hinsicht auch Autonomie (der Eltern) gegen Autonomie (des Kindes) stehen, nämlich dann, wenn ein Neugeborenes einen natürlichen Überlebenswillen zeigt, die Eltern hingegen eher überzeugt sind, ihr Kind sollte nur noch palliativ behandelt werden, damit es in Ruhe sterben könne. Die Göttinger Medizinethikerin Clau-

dia Wiesemann betont daher die Dimension der Relationalität menschlicher Autonomie im Kontext der neuen Techniken zu Recht: «Mit den neuen medizinischen Körpertechniken nehmen wir Einfluss auf unser Zusammenleben mit uns besonders nahe stehenden Personen, mit unsern Kindern, unsern Partnern, den Mitgliedern unserer Familie, unseren Verwandten. Zugleich verändern wir damit, was Kindsein, Familie oder Herkunft bedeuten.»¹² Ihres Erachtens sind wir auf ethische Modelle jenseits des am isolierten Individuum orientierten «Informed Consent» angewiesen. In ihren Beiträgen skizziert sie eine Beziehungsethik, die massgeblich auf der Verantwortung liebender Eltern aufbaut und weniger auf Verbote, Gebote und Erlaubnisse setzt.

Der Frankfurter Philosoph Axel Honneth hat in seinem kürzlich unter dem Titel «Das Recht der Freiheit»¹³ erschienenen rechtsphilosophischen Entwurf in ähnlicher Stossrichtung auf die Bedeutung der *sozialen* Dimension der Freiheit hingewiesen, welche neben der rechtlichen (negativen) und moralischen (individuellen, an der Selbstverwirklichung orientierten) Freiheit oft vergessen oder unterbelichtet werde. In sozialen Praktiken wie namentlich der Freundschaft, welche er als «Heimstätte sozialer Freiheit»¹⁴ bezeichnet, der intimen Beziehung, hier schreibt er von einem «Freiheitsgewinn durch Liebe»¹⁵ und der Familie, die uns dazu befähige, der «unvermeidlichen Periodizität unseres organischen Lebens die Schwere zu nehmen»¹⁶, legt er im Anschluss an Hegel eine «moralische Grammatik»¹⁷ der Wirklichkeit frei und rekonstruiert auf diese Weise Verständnisse sozialer Praktiken, die letztlich der Realisierung intersubjektiver Freiheit dienen.¹⁸ Die Autonomie allein im Sinne individueller Abwehr- und Anspruchsrechte ohne den bzw. die Anderen bleibe sozusagen auf verlorenen Posten und lasse sich letztlich nicht realisieren.

In kritischer Auseinandersetzung mit gegenwärtigen Entwicklungen im Bereich der Fortpflanzungsmedizin haben Elisabeth Beck-Gernsheim und Ulrich Beck ein Kapitel in ihrem Buch «Fernliebe»¹⁹ mit dem ironischen Titel überschrieben: «Meine Mutter war eine spanische Eizelle: Über Kinderwunschtourismus und globale Patchwork-Familien».²⁰ Sie greifen damit Veränderungen von Beziehungen, Abstammung und Familienformen in einer globalisierten Welt auf, welche in den zumeist nationalstaatlich verlaufenden medizinethischen Diskussionen noch zu wenig Beachtung fänden und hinsichtlich ihrer Folgen noch in keiner Weise ein-

10 Vgl. BUCHANAN/BROCK/DANIELS/WIKLER; SANDEL, S. 85 ff.; vgl. kritisch dazu SANDEL und HABERMAS.

11 FINN, S. 1; vgl. SANDEL, S. 73.

12 WIESEMANN, S. 9.

13 HONNETH.

14 DERSELBE, S. 249.

15 DERSELBE, S. 271.

16 DERSELBE, S. 307.

17 DERSELBE, S. 229.

18 Vgl. DERSELBE, S. 230.

19 BECK/BECK-GERNSHEIM.

20 DIESELBEN, S. 195 ff.

zuschätzen seien. Das Beispiel Ägypten zeige, dass bereits heute eine internationale Migration in verschiedene Richtungen entstanden sei: Ägyptische Frauen der Unter- und Mittelschicht, die eine künstliche Befruchtung in Anspruch nehmen möchten, müssen zunächst in einem Land der arabischen Halbinsel gut bezahlte Arbeit suchen, um sich dann in Ägypten behandeln lassen zu können, während Frauen der reichen Oberschicht sich für Behandlungen nach Mitteleuropa oder in die USA begäben, da Kostengründe für sie keine Rolle spielten.²¹ Angesichts der internationalen Schwangerschaftsindustrie entstünden transnationale Herkunftslandschaften und Familienbindungen, so dass in näherer Zukunft viele Menschen die Herkunftsfrage beschäftigen werde, so das Autorenpaar mit Hinweis auf viele plausible Beispiele.

Wichtig und in der Medizinethik bislang ebenfalls tendenziell unterbelichtet ist zudem die Bedeutung kultureller Hintergründe für unterschiedliche Ausprägungen der reproduktiven Autonomie. Das gilt insbesondere für Vorstellungen von gelungener Sexualität, einem gelungenen Familienleben, aber auch im Hinblick auf Gender-Aspekte und Lebensende-Entscheidungen bei Neugeborenen. Letzteres hat die EURONIC-Studie²² gezeigt und findet auch in den kürzlich überarbeiteten «Empfehlungen der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie für Entscheidungen bei extrem unreifen Frühgeborenen»²³ Erwähnung, insofern Entscheidungen über das Beenden der künstlichen Beatmung zum Beispiel in Skandinavien oder den Niederlanden ganz anders gehandhabt und eingeschätzt werden als beispielsweise in Italien: Offensichtlich spielen hier nationalstaatlich geprägte Handlungsmuster eine entscheidendere Rolle als beispielsweise die Religiosität oder die Berufserfahrung der Mitglieder von Behandlungsteams. Ähnliche Bedingtheiten dürften wohl auch für Entscheidungen von Eltern gelten, auch wenn diese selbstbestimmt getroffen wurden. Von Interesse für diese Fragen ist insbesondere der israelische Kontext: Im orthodoxen Judentum beispielsweise gehört die Vorstellung, eigene Kinder zu haben, zu den elementaren Ideen eines geglückten Lebens. Bleibt ein Paar kinderlos, ist das ein gravierendes Problem, entsprechend liberal wird selbst in religiös sehr konservativen Kreisen der experimentelle Umgang mit Embryonen bewertet und entsprechend weit entwickelt sind in Israel die Fortpflanzungstechnologien: Vier Fünftel der israelischen Frauen machen mindestens einen genetischen Test während ihrer ersten Schwangerschaft, es bestehen mehr Fruchtbarkeitskliniken pro Kopf als in irgendeinem anderen Land der Welt und die Geschlechtsauswahl bei Embryonen bei der Präimplantationsdiagnostik ist, wie oben erwähnt, staatlich erlaubt für Familien, die vier oder mehr Kinder von einem Geschlecht haben. Shei Lavi bezeichnet diese Situation zwischen religiösem

Konservatismus und liberaler Regelung der Reproduktionsmedizin als Paradox der jüdischen Bioethik.²⁴

Ein weiterer thematischer Schwerpunkt, der bislang zu wenig Aufmerksamkeit erfahren hat, betrifft die Bedeutung der Zeit-Dimension bei Entscheidungen am Lebensbeginn. Beispielsweise bei der Entscheidung von Eltern über ihre Bereitschaft, im Rahmen einer In-Vitro-Fertilisation entstehende sogenannte überzählige Embryonen für die Stammzellforschung zu spenden, steht den Paaren in der Regel nur ein Minimum an Zeit zur Verfügung, um die Bedingungen einer Spende zu verstehen und eine Entscheidung zu treffen, wie Rouven Porz und Kollegen in einer empirischen Studie zeigen konnten.²⁵ Mit Blick auf die Regelungen im Stammzellforschungsgesetz und die biologischen Bedingungen beschreiben sie die Schwierigkeit, innerhalb von ein bis zwei Tagen äusserst komplexe Sachverhalte zu erklären, um eine Entscheidungsfindung eines Paares mit Kinderwunsch zu ermöglichen: «Thus a complex grid of regulations results in a very narrow time-frame during which the couple must: (i) be informed that an embryo has become surplus, and why; (ii) be informed about the alternatives of donating this embryo to stem cell research or of having it destroyed (or allowed to die); (iii) undertake their considerations; and finally (iv) take a decision about the surplus embryo. One possible interpretation of the law is that patients may not be told about the possibility that a surplus embryo will arise until it does so, and if so steps (i) to (iv) might be difficult to complete in the short time of one to two days that is effectively produced by the combination of biology and the law.»²⁶ Die hier geschilderten klinischen Erfahrungen verweisen deutlich auf die Grenzen des «Informed Consent-Modells» und unterstreichen die Bedeutung beziehungsethischer Zugänge, wie sie beispielsweise im Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung («Shared Decision Making») berücksichtigt werden.

Eine grundlegende Herausforderung betrifft schliesslich die Verschiebung der Grenzen von Natur und Kultur, mit der wir heute zusehends konfrontiert sind. Auch diese lässt sich nicht einfach über das Prinzip der reproduktiven Autonomie klären, sondern bedarf einer gesellschaftlichen Verständigung und Einigung über anzuerkennende und festzulegende Grenzen. Neue Möglichkeiten wie die Reprogrammierbarkeit von Körperzellen zu induzierten pluripotenten Stammzellen (iPS-Zellen), die Technik der Embryonenselektion nach Massgabe des HLA-Typus werdenden Lebens (in der Erzeugung eines so genannten «Retter-Babys»), der Spermien- und Eizellspende, Leihmutterchaft und Embryonentransfer bei Frauen nach der Menopause, aber auch neue Möglichkeiten, menschliches Leben an der Grenze zur Lebensfähigkeit bereits ab der 23. Schwangerschaftswoche zu

21 Vgl. DIESELBEN, S. 198 f.

22 CUTTINI ET AL.; REBAGLIATO ET AL.

23 BERGER/BERNET/EL ALAMA ET AL.

24 Vgl. LAVI.

25 PORZ/BÜRKLI/BARAZETTI/LEACH SCULLY/REHMANN-SUTTER.

26 DIESELBEN, S. 553.

erhalten, stellen intuitiv verankerte Gewissheiten in Frage und führen nicht zufällig zu Verunsicherungen. Angesichts dieser Herausforderungen fordert Michael J. Sandel mehr Gespür für den Geschenkcharakter des Lebens und die Vorgegebenheit von Begabungen («Sense of giftedness»), Jürgen Habermas warnt vor der Verletzung bislang gültiger und sinnvoller Tabus.²⁷ Sie deuten damit an, dass hier Bereiche bestehen, welche den Möglichkeiten der reproduktiven Autonomie entzogen sein sollten. Dabei exponieren sie sich allerdings auf eine Weise, die von vielen Philosophinnen und Philosophen mit Hinweis auf einen naturalistischen Fehlschluss, also einem nicht vertretbaren Schluss vom Sein auf das Sollen, grundsätzlich abgelehnt wird. Auch wenn diese Gegenargumente prima vista einleuchten und es offensichtlich schwierig ist, Bereiche des Natürlichen oder Gewachsenen vom Bereich des Künstlichen oder Gemachten klar abzugrenzen, welche als solche geachtet und unberührt bleiben sollten, ist es doch notwendig, sich über solche Grenzverläufe zu verständigen. Weder plausibel noch praktikabel wäre die Haltung, welche diese grundlegenden Fragen kurzschlussartig über die Entscheidungsautonomie von einzelnen Paaren mit Kinderwunsch beantworten lassen möchte. Ebenso bedingt überzeugend sind ideologiekritische Kommentare, welche wie bei Rosi Braidotti das gesamte Gefüge der modernen Reproduktionsmedizin als «Transposition des Lebens im Zeitalter des Biokapitalismus»²⁸ verwerfen. Brauchbare Konzepte, welche moralische Orientierung für Entscheidungen in Grenzbereichen ermöglichen sollen, müssen wohl den Weg über die Reflexion konkreter Erfahrungen von Paaren gehen, grundlegende Intuitionen und Werthaltungen wie die Ehrfurcht oder Achtung vor dem Leben einbeziehen und über eine anthropologische Vermittlung verlaufen.

Schliesslich sind auch die Tendenzen zur starken Verrechtlichung des Lebensanfangs im Auge zu behalten, die gegenwärtig international zu beobachten sind und in gewisser Hinsicht als normale Begleiterscheinung der Medikalisation, Globalisierung und Ökonomisierung der Reproduktionsmedizin erklärbar sein dürften. Offensichtlich migrieren dabei moralische Vorstellungen über ethische Richtlinien zusehends in den Bereich des positiven Rechts, wie es sich nicht nur im Entwurf des neuen Schweizer Humanforschungsgesetzes (HFG) zeigt. Ob sich Missbrauch und Ausweitungerscheinungen auf diese Weise effizient verhindern lassen, bleibt zunächst zu überprüfen und scheint zumindest teilweise fraglich. Das Stammzellenforschungsgesetz (StFG), das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG), das Fortpflanzungsmedizinengesetz (FmedG), das neue Erwachsenenschutzrecht und insbesondere die vorgeschlagene Neuregelung der Präimplantationsdiagnostik zeigen vielmehr, dass wir es in diesem Bereich mit vorläufigen bzw. provisorischen Regelwerken zu tun haben, die der ständigen Korrektur bedürfen und daher nur bedingt geeignet sind, Sicherheit zu vermitteln

27 Vgl. SANDEL, S. 105–120; HABERMAS.

28 BRAIDOTTI.

und zu gewährleisten. Zu denken wäre an analoge Vorgänge im Bereich des Familienrechts. Anne Röthel zeigt in einem Aufsatz unter dem Titel «Lebensformen, Rechtsformen und Leitbilder: Familienrecht in europäischer Perspektive»²⁹, wie tiefgreifend sich die familienrechtliche Landschaft in den letzten zwanzig Jahren alleine in Europa verändert hat, wie differenziert, gleichzeitig aber auch permissiv auf neue Lebensformen durch Einführung einer Fülle neuer rechtlicher Regeln reagiert wird. Nicht nur in der Schweiz und in Frankreich wird gegenwärtig kontrovers diskutiert, ob gleichgeschlechtliche Paare in eingetragener Partnerschaft beispielsweise in Sachen Eltern- und Adoptionsrechte mit heterosexuellen Ehepaaren im Sinne des Selbstbestimmungsrechts gleichgestellt werden sollten. Auch hier induziert die Verrechtlichung grundlegende Veränderungsprozesse, welche als solche, mit Blick auf Leitbilder und nicht nur in Hinblick auf gesetzliche Regulierungsvarianten thematisiert und reflektiert werden sollten, auch wenn entsprechende gesellschaftliche Auseinandersetzungen kontrovers verlaufen dürften.

Im Folgenden sollen diese Beobachtungen anhand einiger Beispiele konkretisiert werden. Da die reproduktionsmedizinischen Techniken sehr komplex sind, ständig weiterentwickelt werden und international sehr unterschiedlich geregelt sind, beschränke ich mich auf einige – zugegebenermassen subjektiv ausgewählte und persönlich gefärbte – Einschätzungen und Überlegungen.

III. Gegenwärtige Brennpunkte

1. Pränataldiagnostik

Aufgrund der immensen Fortschritte alleine im Bereich der Ultraschalldiagnostik und der Analyse des mütterlichen Bluts ist die Pränatale Diagnostik inzwischen zu einem normalen Bestandteil der Schwangerschaftsbetreuung geworden. Frühere Szenarien eines «Entweder» – «Oder» sind weitgehend verschwunden und beziehen sich im Grunde nur noch auf die Frage der Akzeptanz der mit gewissen Risiken für das werdende Leben verbundenen invasiven Tests. Eine konkrete Schwierigkeit liegt heute darin, den rechten Zeitpunkt zu finden, um eine Frau mit Kinderwunsch oder eine Schwangere über die Folgen der Anwendung, beispielsweise der Sonographie, in Ruhe und verständlich aufzuklären. Spezialisierte Ärztinnen sehen heute im Ultraschallbild ein Vielfaches mehr als noch vor einigen Jahren. Sie sind verpflichtet, der Schwangeren alle entdeckten Auffälligkeiten mitzuteilen und damit den betroffenen Frauen zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft autonome Entscheidungen über den weiteren Verlauf der Schwangerschaft zu ermöglichen. Aus ethischer Sicht scheinen mir insbesondere das Konzept der relationalen Autonomie, die Förderung der Autonomie im Sinne der Subsidiarität

29 RÖTHEL.

und die nötige Sensibilität für gesellschaftliche Normalisierungstendenzen wichtig zu sein.³⁰

Das unter anderen von Claudia Wiesemann vorgeschlagene Konzept einer relationalen Autonomie legt nahe, grundsätzlich davon auszugehen, dass werdende Eltern sich ein Kind wünschen, es deshalb lieben, bei Entscheidungen während der Schwangerschaft von Empathie geleitet sind und daher auch das Kindeswohl im Auge haben. Das heisst, dass die Eltern in der Regel selbst am besten einschätzen können, zu was sie in der Lage sind, wie sie beispielsweise mit der Situation eines behinderten oder kranken Kindes umgehen können. Dieses liebende Einschätzen der Situation im Sinne der Achtung des Kindeswohls und des Wohls der ganzen Familie lässt sich durch nichts ersetzen, auch nicht durch ein enges Netz rechtlicher Verbote (zum Beispiel auch nicht durch ein Verbot des Ultraschalls im zweiten Trimester in der Absicht, späte Schwangerschaftsabbrüche zu verhindern). Die Aufmerksamkeit der Behandlungsteams, wie indirekt auch des Rechts, sollte deshalb auf die Befähigung und Förderung dieser relationalen Autonomie im Sinne der Subsidiarität ausgerichtet sein. Werdende Mütter oder Paare sollten nicht alleine gelassen werden mit schwierigen Entscheidungen, sondern unterstützt, beraten und motiviert werden, diese im Sinne des Kindeswohls und unter Berücksichtigung ihrer Möglichkeiten zu treffen. Das geht weit über das bloss Informieren hinaus und umfasst die Bereitschaft einer Ärztin, auch über Lebensfragen, Einstellungen und Werthaltungen zu reden, sich dabei auch selbst zu offenbaren, nicht zuletzt auch eine Bereitschaft zum Mittragen und zur Anteilnahme, um Beziehungen zu ermöglichen und zu fördern.

Dabei scheint mir die Aufmerksamkeit für den Normalisierungsdruck, der gesellschaftlich wirksam ist und autonome Einzelentscheidungen prägt, ebenfalls von zunehmender Bedeutung zu sein. Wie Paula-Irene Villa in ihrem Sammelband «Schön normal. Manipulationen am Körper als Technologien des Selbst»³¹ aufzuzeigen vermag, sind viele Menschen heute damit beschäftigt, normal sein zu wollen, einem normierten Anspruch zu genügen und dabei eine Fülle teilweise absurder körperlicher Massnahmen in Kauf zu nehmen. Spuren individueller Biographien, das Eigene in Form von Falten, Härchen, Körperformen werden wegoperiert oder überdeckt, mit dem Ziel, Anerkennung zu finden in einer Welt bestimmter normierter Körperideale. Behinderungen passen hier nicht ins Bild, was sich stark auf Selektionskriterien im pränatalen Bereich auswirkt. Auch hier gilt wieder, komplementär zu rechtlichen Verboten, beispielsweise im Rahmen der PID-Gesetzgebung, die Sensibilität für das Eigene zu entwickeln, die gegenseitige Akzeptanz zu fördern und mit Blick auf die Selbstbestimmung das Körperliche zu

relativieren und gleichzeitig die Aufmerksamkeit für geistige, seelische und soziale Phänomene zu stärken.

2. In-Vitro-Fertilisation (IVF)

Mit der Etablierung der IVF wurden Möglichkeiten zur reproduktiven Autonomie geschaffen, die mit weitreichenden Folgen verbunden sind. Zu Unrecht wurde das Thema in den letzten Jahren in den ethischen Diskursen vernachlässigt. Stichworte wie Spermien spende, Eizell spende, Embryonen spende, Leih- und Ersatzmutter schaft deuten an, was hier zur Disposition steht, auf die Globalisierung der Reproduktion mitsamt eines internationalen Markts von Keimzellen wurde hingewiesen. Aus ethischer Sicht sind die Veränderung von Familienformen und Abstammung, die Kommodifizierung menschlicher Keimzellen sowie der Reproduktion und schliesslich im Zusammenhang mit dem Kinderwunsch auch Geschlechterbilder zu thematisieren.

Zunächst bringt die Pluralisierung von Familienformen und von Varianten der Abstammung bzw. familiärer Zugehörigkeit teilweise völlig neue Fragen mit sich. Der genetische und soziale Vater, die genetische, austragende und soziale Mutter können unterschiedliche Personen sein, daneben besteht heute die technische Möglichkeit bei gleichgeschlechtlichen Paaren, sich mittels Spermien spende bzw. Leihmutter schaft einen Kinderwunsch zu erfüllen. Wichtigstes Kriterium zur ethischen Beurteilung dieser Möglichkeiten ist das Kindeswohl, dem auch die Selbstbestimmungsmöglichkeit der Eltern stets unterzuordnen ist. Hier wird deutlich, dass es um ein Beziehungsgeschehen geht, bei welchem auch das zukünftige Selbstbestimmungsrecht der gezeugten Kinder, beispielsweise ihr Recht auf Wissen um ihre genetische Abstammung, mit abzuwägen ist. Bisherige Erfahrungen belegen insbesondere grosse Schwierigkeiten bei Leih- oder Ersatzmutter schaft. Erfahrungen mit Kindern, die bei gleichgeschlechtlichen Paaren aufwachsen, sind noch wenig aussagekräftig.

Ein beunruhigendes Thema ist der weltweit entstehende Eizell- und Embryonenmarkt bzw. von kommerziellen Angeboten einer Leihmutter schaft nach dem Modell des Outsourcing-Kapitalismus. Elisabeth Beck-Gernsheim und Ulrich Beck bezeichnen Indien als «Weltmetropole der Leihmutter schaft»³², eine solche Dienstleistung koste dort lediglich ein Zehntel US-amerikanischer Preise. Hier ist insbesondere die Frage nach der Autonomie von Frauen zu bedenken, die ihre Keimzellen verkaufen oder ihren Uterus gegen eine Gebühr zur Verfügung stellen: Wie frei werden diese Entscheidungen getroffen? Kann ernsthaft von einer Spende die Rede sein, wenn sich junge Amerikanerinnen ihr Studium mit dem Eizellhandel finanzieren? Was ist von der englischen Lösung zu halten, die IVF zum halben

30 Vgl. auch HAKER.

31 VILLA.

32 BECK-GERNSHEIM/BECK, S. 208 f.

Preis anzubieten, wenn die Betroffenen bereit sind, gleichzeitig Eizellen für die Forschung zur Verfügung zu stellen? Es hat sich offensichtlich ein Markt gebildet und verselbständigt, der nicht mehr viel mit den ursprünglichen Ideen der Reproduktionsmedizin zu tun hat und der dazu führt, dass vorhandene Ungleichheiten noch verstärkt werden und zu Ausbeutung von Frauen führen.

Die erst seit Kurzem entwickelte Möglichkeit, neben Spermienzellen auch Eizellen einfrieren zu können, haben die sehr fragliche Idee hervorgebracht, im Namen der Autonomie der Frauen die eigenen Eizellen einfrieren zu lassen, um sie zu gegebener Zeit für eine IVF zur Verfügung zu haben.³³ Schliesslich ist im Zusammenhang mit autonomen Entscheidungen, sich als Frau einer IVF zu unterziehen, auch die Frage nach der Bedeutung eigener Kinder zu stellen. Individuelle Entscheidungen stehen im Kontext kulturell geprägter Frauen-, Männer- und Familienbilder. Hier ausschliesslich auf die autonom getroffene Entscheidung Einzelner zu verweisen, wäre zu kurzfristig.

3. Lebensende-Entscheidungen in der Neonatologie

Beindruckende Fortschritte haben auch im Bereich der Neonatologie zu Grenzverschiebungen geführt, die schwierige Entscheidungssituationen mit sich bringen. Die zahlenmässig starke Zunahme von Frühgeburten in den letzten Jahren ist im Übrigen in erster Linie auf die reproduktionsmedizinische Praxis zurückzuführen, mehrere Embryonen gleichzeitig in einen weiblichen Uterus zu transferieren, um auf diese Weise die Erfolgsrate zu erhöhen. Von den Folgen für die Frauen und Kinder her gesehen ist dieses Vorgehen hoch problematisch. So hat der Anteil von Drillingsgeburten, die sowohl für die Mütter als auch die Kinder mit hohen gesundheitlichen Risiken verbunden sind, in der Schweiz in den letzten zwanzig Jahren um vierzig Prozent zugenommen.³⁴ Aus ethischer Sicht sind Modelle der gemeinsamen Entscheidungsfindung («Shared Decision Making»), die gerechte Verteilung der Ressourcen und die Grenzen des Rechts wichtige Themen.

Auch bei Entscheidungen im Bereich der Neonatologie ist das Autonomieprinzip wichtig, wobei die hohe Mortalität extrem unreifer Frühgeborener und die Ungewissheit der Prognosestellung die Entscheidungen, auch die der Eltern, sehr schwierig machen, so dass es im Idealfall zu einem längeren und gemeinsamen Entscheidungsfindungsprozess im Sinne des «Shared decision making» kommt. In den 2011 überarbeiteten Empfehlungen der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie für Entscheidungen bei extrem unreifen Neugeborenen wird die Entscheidung der Eltern insbesondere in einem Graubereich stark gewichtet. Ist dagegen eine Intensivbehandlung aussichtslos, könnten die Eltern nicht auf der

Durchführung einer unvernünftigen Behandlung insistieren, ist sie voraussichtlich aussichtsreich, könnten sie diese nicht ablehnen, da sie dem besten Interesse des Kindes entspräche. Läge die Prognose in einem Graubereich dazwischen, wären hingegen die Wünsche der Eltern im Prozess der Entscheidungsfindung besonders zu gewichten. Diese Regelung ist aus ethischer Sicht einleuchtend, wesentliche Kriterien neben der Autonomie der Eltern sind das Recht auf Leben, das Kindeswohl und die Pflicht, keinen Schaden zuzufügen. Besonders schwierig wird es, wenn angesichts der hohen Kosten auch das Gerechtigkeitsprinzip bedacht wird. In den erwähnten Empfehlungen heisst es: Für den Fall, dass Rationierung potentiell nützlicher Therapien notwendig werden sollte, sollte auf Therapien verzichtet werden, die lediglich marginal effektiv, begrenzt nützlich und nur bedingt kosteneffektiv seien, dagegen sollten nicht bestimmte Patientengruppen ausgeschlossen werden. Schliesslich sollten solche Entscheidungen nicht im Einzelfall, sondern ausschliesslich auf politischer Ebene getroffen werden.

Standesethische Empfehlungen scheinen zudem weit besser geeignet zu sein, die genannten Konfliktsituationen zu regeln, als komplexe gesetzliche Regelungen. Insbesondere die heikle Konkretisierung des Nicht-Schadensprinzips, welche das grundsätzliche Recht auf Leben nicht infrage stellen darf, bringt heikle Güterabwägungen mit sich, die sich einer strikten rechtlichen Regelung entziehen. Ob das neue Erwachsenenschutzrecht einen Einfluss auf die Entscheidungsprozesse haben wird, bleibt abzuwarten.

IV. Fazit

Gezeigt hat sich, dass die Selbstbestimmung bei Paaren mit Kinderwunsch, werdenden Eltern und Eltern von Kindern, die zu früh geboren wurden, zu Recht einen hohen Stellenwert einnimmt und einen wichtigen Orientierungspunkt darstellt. Gleichzeitig wurde deutlich, dass autonome Entscheidungen erst auf der Grundlage eines starken Engagements der Behandelnden möglich werden können und dass die Vorstellung der Machbarkeit einer Ergänzung durch Offenheit und Anerkennung für das Vorgegebene bedarf. Wesentliche ethische Eckpfeiler sind dabei die Entwicklung einer Beziehungsethik, die Gewichtung der sozialen Dimension von Freiheit, die Bedeutung kultureller Handlungsmuster, welche autonome Entscheidungen mit prägen, schliesslich die Globalisierung der Reproduktion mitsamt ihren positiven und negativen Folgen. Insgesamt dürften dabei in Zukunft sozial- und wirtschaftsethische Aspekte an Bedeutung zunehmen, während rechtliche Regelungen in einzelnen Ländern aufgrund der weltweiten Migration an Gewicht verlieren werden. Die gegenwärtigen Verrechtlichungsprozesse sind ambivalent. Manchmal scheinen Empfehlungen oder Richtlinien geeigneterer Regelwerke als Gesetze zu sein, insofern diese ständig angepasst werden können, ohne dabei das notwendige Vertrauen in gesetzliche Regelungen zu untergraben. Im Zentrum der

33 Vgl. BOZZARO; Website <www.ovita.eu> mit dem Werbeslogan «Ovita: Alles zu meiner Zeit» (besucht am: 31. Oktober 2013).

34 ARLETTAZ MIETH/ERSFELD/DOUCHET/WELLMANN/BUCHER.

Aufmerksamkeit sollten Strategien der Befähigung zur Autonomie stehen, wie es durch die non-direktive Beratung und Begleitung angestrebt wird. Nicht zu vergessen bleibt schliesslich der so knappe wie wesentliche Hinweis von Martin Seel: «Autonom lebt nur, wer frei ist, sich von der Welt, den anderen und erst recht von sich selbst *überraschen* zu lassen.»

Literaturverzeichnis

ARLETTAZ MIETH ROMAINE/ERSFELD SONJA/DOUCHET NELSON/WELLMANN SVEN/BUCHER HANS-ULRICH, Higher multiple births in Switzerland: neonatal outcome and evolution over the last 20 years, in: Swiss Medical Weekly 2011, w13308

BECK ULRICH/BECK-GERNSHEIM ELISABETH, Fernliebe, Lebensformen im globalen Zeitalter, Berlin 2011

BERGER THOMAS M./BERNET VERA/EL ALAMA SUSANNA ET AL., Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland, in: Swiss Medical Weekly 2011, w13280

BIERI PETER, Wie wollen wir leben?, St. Pölten/Salzburg 2011

BOZZARO CLAUDIA, Ein Kind ja, aber erst irgendwann... Überlegungen zum Einsatz von Egg- und Ovarian-Tissue Freezing, in: Maio Giovanni/Eichinger Tobias/Bozzaro Claudia (Hrsg.), Kinderwunsch und Reproduktionsmedizin, Ethische Herausforderungen der technisierten Fortpflanzung, Freiburg i.Br./München 2013, S. 233 ff.

BRAIDOTTI ROSI, Zur Transposition des Lebens im Zeitalter des Biokapitalismus, in: Weiss Martin G. (Hrsg.), Bios und Zoë, Die menschliche Natur im Zeitalter ihrer Reproduzierbarkeit, Frankfurt a.M. 2009, S. 108 ff.

BUCHANAN ALLEN/BROCK DAN W./DANIELS NORMAN/WIKLER DANIEL, From Chance to Choice. Genetics and Justice, Cambridge/New York 2000

CUTTINI MARINA ET AL., End-of-Life Decisions in Neonatal Intensive Care: Physicians' Self-Reported Practices in Seven European Countries, Lancet 2000, S. 2112 ff.

FINN ROBIN, Tennis: Williamses are buckled in and rolling, at a safe pace, New York Times, 14.11.1999, Section 8, 1

HABERMAS JÜRGEN, Die Zukunft der menschlichen Natur, Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik, Frankfurt 2001

HAKER HILLE, Hauptsache gesund? Ethische Fragen der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, München 2011

HONNETH AXEL, Das Recht der Freiheit, Grundriss einer demokratischen Sittlichkeit, Berlin 2011

HUMAN GENETICS COMMISSION, Making Babies, Reproductive Decisions and Genetic Technologies, London 2006

LAVI SHEI, The Paradox of Jewish Bioethics in Israel: The Case of Reproductive Technologies, in: Voigt Friedemann (Hrsg.), Religion in bioethischen Diskursen. Interdisziplinäre, internationale und interreligiöse Perspektiven, Berlin 2010, S. 81 ff.

MAIO GIOVANNI, Gefangen im Übermass an Ansprüchen und Verheissungen, Zur Bedeutung des Schicksals für das Denken der modernen Medizin, in: Derselbe (Hrsg.), Abschaffung des Schicksals? Menschsein zwischen Gegebenheit des Lebens und medizinisch-technischer Gestaltbarkeit, Freiburg i.Br. 2011, S. 10 ff.

DERSELBE (Hrsg.), Abschaffung des Schicksals? Menschsein zwischen Gegebenheit des Lebens und medizinisch-technischer Gestaltbarkeit, Freiburg i.Br. 2011

MAIO GIOVANNI/EICHINGER TOBIAS/BOZZARO CLAUDIA (Hrsg.), Kinderwunsch und Reproduktionsmedizin, Ethische Herausforderungen der technisierten Fortpflanzung, Freiburg i.Br./München 2013

MARQUARD ODO, Ende des Schicksals? Einige Bemerkungen über die Unvermeidlichkeit des Unverfügbaren, in: Derselbe (Hrsg.), Abschied vom Prinzipiellen, Philosophische Studien, Stuttgart 1981

PORZ ROUVEN/BÜRKLI PETER/BARAZETTI GAIA/SCULLY JACKIE LEACH/REHMANN-SUTTER CHRISTOPH, A challenged choice: donating spare embryos to stem cell research in Switzerland, in: Swiss Medical Weekly 2008, S. 551 ff.

REBAGLIATO MARISA ET AL., Neonatal End-of-Life Decision Making, Physicians' Attitudes and Relationship With Self-reported Practices in 10 European Countries, in: Journal of the American Medical Association 2000, S. 2451 ff.

RÖTHEL ANNE, Lebensformen, Rechtsformen und Leitbilder: Familienrecht in europäischer Perspektive, in: Völmicke Elke/Brudermüller Gerd (Hrsg.), Familie – ein öffentliches Gut? Gesellschaftliche Anforderungen an Partnerschaft und Elternschaft, Würzburg 2010, S. 119 ff.

SANDEL MICHAEL J., Plädoyer gegen die Perfektion, Ethik im Zeitalter der genetischen Technik, Berlin 2008

SEEL MARTIN, Aktive und passive Selbstbestimmung, Merkur 2000

VILLA PAULA-IRENE (Hrsg.), schön normal, Manipulationen am Körper als Technologien des Selbst, Bielefeld 2008

WIESEMANN CLAUDIA, Von der Verantwortung, ein Kind zu bekommen, Eine Ethik der Elternschaft, München 2006

Teil III

Selbstbestimmung am Lebensende