

Die schweizerische Alpha-1-Fetoproteinstudie – Ethische Aspekte *Hermann Ringeling¹*

Die ethischen Fragen der AFP-Studie sind teilweise leicht zu beantworten, wenn man sie erst einmal gestellt hat. Teilweise sind sie aber, wie zu zeigen sein wird, völlig offen und können daher wohl erst nach Abschluss der Studie besser beantwortet werden. Vielleicht auch nicht einmal dann. Eben wegen dieser offenen Problematik und nicht zuletzt deshalb, weil ich als wissenschaftlicher Ethiker genau so wissbegierig bin wie der Naturwissenschaftler, lasse ich mich von der Vermutung leiten, die Studie sei nützlich und vertretbar. An dieser Vermutung werde ich auch nach den folgenden Überlegungen festhalten; ich schicke das voraus, weil ich gleichwohl Bedenken habe und einige recht weitreichende Fragen formulieren möchte. Es ist sicherlich auch vorteilhaft, wenn man nicht mit Enthusiasmus, aus welcher Quelle der Fortschrittsgläubigkeit er sich auch speisen möge, an diese Sache herangeht, sondern eher mit etwas gemischten Gefühlen. Ich werde meine Überlegungen so einteilen, dass ich in einem ersten Teil diejenigen ethischen Aspekte aufzuzeigen versuche, welche die Ziele der Studie, in einem zweiten dann diejenigen, welche die Folgen ihrer Durchführung betreffen.

1. Die Ziele der Studie

Es legt sich schon von meiner Vorbemerkung her nahe, die ethische Fragestellung selber infragezustellen. Das ist ohnehin eine verbreitete Attitüde, und es empfiehlt sich, sie sorgfältig zu erörtern. Infragestellen kann man nämlich die Ethik oder ihre Bedeutung begrenzen auf blosse Folge- und Anwendungsprobleme, indem man sagt: Das wissenschaftliche Verfahren als solches ist völlig wertfrei. Es ist auf Erkenntnisgewinn angelegt, und kein wissenschaftliches Programm, das sich im – allerdings schwer abgrenzbaren – Bereich der Grundlagenforschung bewegt, darf durch Werturteile, die aus anderen Gesichtspunkten als dem reinen Erkenntnisinteresse stammen, behindert werden, es sei denn, sie bezögen sich ausschliesslich auf das Verfahren.

Das ist also die These von der Werturteilsfreiheit der Wissenschaft. Ich bestreite diese These nicht. Ganz im Gegenteil: es wäre gut, wenn man sie so genau und im Grunde so einfach verstehen würde wie Max Weber, ihr soziologischer Verfechter und oft angerufener Kronzeuge, sie gemeint hat. Sie besagt nämlich nur, dass der Forscher streng unterscheiden soll zwischen der Feststellung empirischer Tatsachen und seiner wertenden Stellungnahme. Was er beobachtet, ist eine Sache; wie er es beurteilt, eine andere. Und damit sind wir auch bereits bei der Sache und hätten im übrigen

auch durchaus die Möglichkeit, zu dem ganzen Vorhaben nein zu sagen, wenn sich ergeben sollte, dass in der wissenschaftlichen Zielsetzung der Studie eine Urteilsprämisse steckt, die keine ethische oder politische Billigung finden könnte, gleichwohl aber für das Programm konstitutiv, also nicht zu relativieren oder zu eliminieren wäre. Ich will konkret werden.

Das wissenschaftliche Ziel der Studie darf man wohl zunächst einmal so bestimmen, dass man sagt: Es soll durch eine statistisch repräsentative Untersuchung überprüft werden, ob sich die bisher dokumentierten Ergebnisse von Alpha-Fetoprotein-Screenings im schweizerischen Kontext bestätigen lassen und ob die zu erwartenden Abweichungen von den Daten anderer Länder eine allgemeine Einführung im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge aus medizinischer Sicht rechtfertigen. Man kann diese Zielbestimmung durch die Angabe von Teilzielen verfeinern. Dabei würde, um nur bei den medizinischen zu bleiben, die Verbesserung der diagnostischen Methoden sowie der prognostischen Aussagekraft der verschiedenen Tests und des standardisierten Untersuchungsverfahrens von besonderer Bedeutung sein, von Bedeutung vor allem im Hinblick auf die Verminderung von Diagnosefehlern und die Beschleunigung der gesamten Behandlung. Für sich genommen, sind das Forschungsziele, die geeignet sind, Tatsachen zu erheben, über die sich danach überhaupt erst sinnvoll urteilen lässt. Dazu gehören weitere Teilziele, die für die Urteilsbildung von hohem Interesse wären, wie zum Beispiel Angaben über die psychische Reaktion der Schwangeren in den verschiedenen Stadien der Behandlung, die Motivation zur Teilnahme an der Untersuchung und die soziale Herkunft, die damit möglicherweise verbundene Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch sowie nicht zuletzt über Veränderungen dieser Einstellung durch das Diagnoseverfahren selbst.

Mit dieser Bemerkung stossen wir aber auf einen eigentümlichen und fragwürdigen Zusammenhang zwischen dem wissenschaftlichen Ziel und einem Werturteil. Für sich genommen, sagte ich, seien die Forschungsziele der Studie noch nicht ethisch bedeutsam, sie arbeiten einem gut begründeten ethischen Urteil vielmehr vor. Nun stehen sie aber nicht für sich da, sondern sie sind einem übergreifenden Ziel zugeordnet: dem präventivmedizinischen Ziel der Früherfassung fetaler Neuralleistenschäden und des weiteren auch anderer Entwicklungsstörungen des Kindes und Schwangerschaftsrisiken. Und eben: von diesem Ziel der Präventivmedizin geht eine gewisse Suggestion aus, der gegenüber man sehr auf der Hut sein muss.

Überlegt man nämlich, was eine Massenuntersuchung rechtfertigen könnte, so werden sich zwar die idealen Ziele angeben lassen, dass es um eine Entlastung der Schwangeren von unnötigen Sorgen, bei negativem

¹ Ordinarius für theologische Ethik und Anthropologie an der Evangelisch-theologischen Fakultät der Universität Bern, Steinaweg 3, 3007 Bern.

Befund, gehe, bei positivem Befund hingegen um die Ermöglichung rechtzeitiger Vorsorge oder der Vermeidung einer Geburt und damit also der Vermeidung von unzumutbaren Leiden, die das Kind und die Eltern betreffen, ich komme darauf zurück. Tatsächlich sind das seit längerem recht überzeugende Argumente, die für eine *Amniozentese* sprechen, da also, wo das erbliche Risiko bereits bekannt ist. Wo das jedoch nicht der Fall ist, also bei der Mehrzahl der AFP-Untersuchungen, werden sie entsprechend schwächer. Um so stärker und wie von selbst wird sich dann aber der materielle Gesichtspunkt aufdrängen, gestützt durch eine (wiederum für sich genommen vernünftige und unanfechtbare) Kosten-Nutzen-Rechnung: dass das Ziel der Vorsorgeuntersuchung möglichst die *Verhütung* schwer erbkranken Nachwuchses sein sollte. Die positive medizinische Analyse impliziert dann also einen Werturteiltrend, der sich gewiss kaum jemals allein in bloss ökonomischen Beweggründen äussern wird, wohl aber unter den möglichen ethischen Erwägungen denen den Vorzug gibt, die eine genetisch indizierte Interruptio als angeraten erscheinen lassen.

Dieser Schluss vom Befund auf die Indikation, die Empfehlung eines Schwangerschaftsabbruchs, widerspricht der wissenschaftlich und ethisch gebotenen Werturteilsfreiheit. Das ist etwas Selbstverständliches. Es dürfte aber auch deutlich sein, dass er keineswegs als konstitutiv für die Zielsetzung der Studie zu betrachten ist. Man kann vielmehr den Fehlschluss ausschalten, indem man bei der ärztlichen Beratung möglichst umfassend nicht nur über die Untersuchung, sondern im Ernstfall auch über die Lebenserwartung eines geschädigten Kindes, die Belastung der Eltern und die vorhandenen Hilfseinrichtungen informiert. Dass der Arzt sich dabei nicht mit der wiederum falschen Berufung auf die Wertneutralität der Berichterstattung über Sachverhalte von der Pflicht entlasten kann, der Schwangeren auch mit seinem ganz persönlichen Rat zur Seite zu stehen, sollte ebenfalls selbstverständlich sein. Indessen könnte eine Standardinformation auch hier dienlich sein, und vor allem könnten Beratungsinstitutionen konsultiert und es könnte auf diese Möglichkeit hingewiesen werden. Worauf es ankommt, ist, dass die Freiheit der Entscheidung für den Ratsuchenden gewahrt bleibt, so gut das eben möglich ist. Das beginnt damit, dass die Untersuchung nur auf freiwilliger Basis durchgeführt werden darf, um schon den Anschein eines staatlichen Drucks in Richtung auf ein bestimmtes, erwünschtes Verhalten zu vermeiden. Das umschliesst den Schutz der Privatsphäre gegenüber einer behördlichen Datenerfassung, und das beinhaltet im Kern die unbedingte Achtung vor der Gewissensentscheidung.

2. Die Folgen der Durchführung

Ein paar offene Fragen drängen sich aus dem Bisherigen auf. Ich hatte es als wünschenswert bezeichnet, Aufschlüsse über Veränderungen der Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch durch das Diagnoseverfah-

ren selbst zu erhalten. Dahinter steht eine Tatsache und eine Vermutung. Tatsache ist, dass es ein in sich wertneutrales Verfahren nicht gibt. Auch eine noch so distanziert durchgeführte Behandlung, zumal aber dann, wenn aufgrund der AFP-Bestimmung weitergehende Abklärungen notwendig werden, wirkt bereits unabhängig vom Ergebnis auf die psychische Verfassung des Patienten ein. Sie stimmt ihn ein, anders gesagt, auf eine Haltung, die dem, was möglicherweise auf ihn zukommt, eher besorgt und von zunehmender Angst erfüllt oder eher gelassen und zuversichtlich entgegenseht. Das ist allgemein so, und das weiss man, man erfährt es als Patient ja selber. Meine Vermutung ist nun aber die, dass durch die Präventivuntersuchung im besonderen die psychische Bereitschaft, mit einem schwerbehinderten Kind zu leben, ungünstig beeinflusst wird. Ich möchte sagen: die Zumutbarkeitsschwelle wird herabgesetzt, das heisst also die Bereitschaft, ein Kind auszutragen.

Für diese Vermutung gibt es mehrere Gründe. Eine wesentliche Ursache für die Herabsetzung der Zumutbarkeitsschwelle besteht darin, dass das Ereignis der Geburt eine psychisch wie ethisch sehr deutliche Zäsur für die Einstellung der Mutter zu ihrer Leibesfrucht ist. Ob das tiefgreifende anthropologische Ursachen hat oder nur eine zeitgenössische Bewusstseinslage bezeichnet, mag jetzt dahingestellt sein. Das Faktum selbst ist bekannt, es ist von grosser Bedeutung in der Diskussion über den Schwangerschaftsabbruch geworden; das neugeborene Kind vermag bei vielen spontanen Gefühle der Zuneigung zu erwecken, die vom Fetus und Embryo nicht in gleichem Masse ausgehen, und diese mütterliche Zuwendung kann sich dann auch in einer Gesinnung der Solidarität mit einem extrem hilfsbedürftigen Kind ausdrücken. Hinzu kommt dabei nicht zuletzt, dass die konkrete Anschauung eine differenziertere Einstellung gegenüber dem Kind ermöglicht: Wie schwer ist es wirklich geschädigt, was lässt sich tatsächlich über seine Lebenserwartung und Lebensqualität und über die psychische und soziale Belastung für seine Umwelt sagen?

Das ist nun sehr wichtig, denn an dieser Stelle gibt es einen nicht unerheblichen Mangel der pränatalen Diagnose. Die ohnehin aus dem genannten Grund bereits herabgesetzte Bereitschaft, sich einem erst entstehenden menschlichen Leben solidarisch zuzuwenden, wird zusätzlich noch dadurch geschwächt, dass ja nicht die bei der Geburt offenkundig werdenden *Tatsachen* die endgültige Einstellung zu dem schwer behinderten Kind beeinflussen, sondern die *Information* über die voraussichtlichen Tatsachen. Und diese Information ist ihrerseits das Produkt von objektiver Mitteilung über den Sachverhalt und Erwartungsängsten, einem Leidensdruck, der durch den Untersuchungsprozess gesteigert wird, um sich schliesslich zu dem Urteil zu verdichten, es sei schlechterdings unzumutbar, das kranke Kind auszutragen.

Dies also eine zweite, zusätzliche Ursache für die wahrscheinliche Herabsetzung der Zumutbarkeitsschwelle. Es kommt aber noch eine dritte dazu. Diese

besteht darin, dass die hauptsächlich genetischen Schäden, die das AFP-Screening ermitteln kann, die Neuralleistenschäden, gleichsam als ein Paket von genetischen Indikationen für einen Schwangerschaftsabbruch erscheinen können. Präziser gefragt: Gibt es – in dieser Hinsicht, also der Empfehlung eines Abbruchs – den Neuralleistenschaden? Betreffen Anencephalie und Spina bifida aperta nicht sehr unterschiedliche Schweregrade der Erkrankung? Ist nicht überdies Spina bifida aperta ein Begriff, der für ein breites Spektrum von leichteren und schwereren Wirbelbogendefekten und also Behinderungen steht? Haben die davon Befallenen nicht recht unterschiedliche Lebenserwartungen, und wird nicht auch die Leidenszumutung gerade von seiten der schwer Behinderten selbst anders, häufig viel weniger negativ, erfahren als von den Gesunden? Die vielleicht wichtigste Frage muss aber in diesem Zusammenhang lauten: Sinkt nicht infolge einer Tendenz zur Generalisierung der genetischen Indikationsfaktoren die Schwelle für die bisher üblicherweise genannten unzumutbaren, weil wirklich unerträglichen und meist nach einiger Zeit tödlichen Leiden? Man sah die Schwelle zum Beispiel bei einigen Stoffwechselkrankheiten wie der Zystinose, bei der alle Kinder an einer Niereninsuffizienz bei völlig normaler geistiger Entwicklung im Kleinkindes- oder Schulalter qualvoll sterben. Oder bei der Ahornsirupkrankheit, bei der die Kinder einer Leberinsuffizienz immer erliegen. Oder bei der Tajsachsschen Krankheit, die zu völliger Idiotie und frühem Tod führt. Oder bei der Röteln-Embryopathie mit den schweren und schwersten Missbildungen bis zur Blindheit¹. Das sind selbstverständlich Beispiele, keine eindeutigen Abgrenzungen des «Schwellenwertes», doch regt es zum Nachdenken an.

Ich will auf folgendes hinaus: Ganz gleich, wie es sich mit den augenblicklichen Möglichkeiten der pränatalen Bestimmung genetischer Schäden verhält, bleibt die Aufgabe bestehen, die Missbildungen im Hinblick auf ein verantwortliches Urteil über den zu erwartenden Leidensdruck möglichst zu spezifizieren. Der Ernst dieser Verantwortung für das Leben und zugleich die Achtung vor dem Gewissensentscheid der Eltern wie der Ärzte legt aber, wie mir scheint, eine Lösung des ethischen Problems, das die Studie aufwirft, in der Weise nahe, dass man die AFP-Untersuchung als die Ausnahme von der Regel betrachtet. Die Regel, das heisst, die normale Einstellung zum schwer behinderten menschlichen Leben, wird von den «Richtlinien für die Sterbehilfe» der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften zum Ausdruck gebracht. Dort wird über den medizinischen Sonderfall der schweren zerebralen Störungen des

Neugeborenen gesagt: Bei schweren Missbildungen und perinatalen Schäden des Zentralnervensystems, die zu irreparablen Entwicklungsstörungen führen würden, und wenn ein Neugeborenes bzw. ein Säugling nur dank des fortdauernden Einsatzes aussergewöhnlicher technischer Hilfsmittel leben kann, darf von der erstmaligen oder anhaltenden Anwendung solcher Hilfsmittel abgesehen werden.

Diese Richtlinie ist klar, sie gibt ein genaues Kriterium für das ethisch gerechtfertigte Sterbenlassen eines Kindes an, und sie ist nicht durch das Manko einer verallgemeinernden Indikation belastet, erst recht nicht durch das wahrhaft bedrückende Risiko einer Fehldiagnose. Die Zumutbarkeitsschwelle wird hier ziemlich hoch angesetzt. Das ist als allgemeiner Massstab von Vorteil. Es bleibt aber der Nachteil, dass es gleichwohl in unserer Gesellschaft unterschiedliche Ansichten darüber gibt, welche Leiden einem Kind – dem Kind selbst im Sinne der sogenannten «kindlichen Indikation» – und der Mutter, der Familie, der Umwelt zugemutet werden können. Von daher gewinnt das AFP-Screening als *Ausnahme* seine Bedeutung. Wenn wir unterstellen dürfen, dass diejenigen, die sich freiwillig und gut informiert untersuchen lassen, von der Sorge über ein Schicksal bewegt werden, das ihrer Meinung nach weder sie noch das behinderte Kind ertragen könnten, und wenn wir die persönlichen Gründe, die aus solcher Sorge für eine Herabsetzung der Leidens- und Zumutbarkeitsschwelle sprechen, anerkennen, ist das AFP-Verfahren eine gute Lösung.

Ich komme daher zu dem Schluss, dass das AFP-Screening vorbehaltlich weiterer Klärung der medizinischen und ethischen Fragen durch die Studie und eine sorgfältige Abschlussdiskussion, vorbehaltlich aber auch aller rechtlichen Fragen, die ich nicht zu behandeln hatte, und auf der Grundlage der Freiwilligkeit ein brauchbarer Beitrag zur Verhütung schweren Leidens sein wird.

Zusammenfassung

Das AFP-Screening kann ein wichtiger Beitrag zur Verhütung schweren Leidens sein. Es muss jedoch weiter abgeklärt werden, welchen Einfluss die Untersuchung auf die psychische und ethische Situation der Schwangeren hat. Man wird besonders zu bedenken haben, dass die Schwelle der Zumutung, mit einem schwer behinderten Kind zu leben, gesenkt werden könnte.

Résumé

L'étude suisse AFP – aspects éthiques

L'AFP-screening peut apporter une contribution importante à la réduction de la souffrance. Il est cependant nécessaire de connaître l'influence de cet examen médical sur l'état psychique et éthique de la femme enceinte. Il faut surtout prendre en considération qu'un tel programme pourrait diminuer la disposition à accepter de vivre avec un enfant gravement handicapé.

Summary

The Swiss AFP Study: Ethical Considerations

The screening for neural tube defects presents potentially an important contribution to the reduction of suffering. However, further investigations into the effects of such a screening program on the psychological and ethical situation of the pregnant woman are needed. Particularly, one ought to take into consideration the possibility that the availability of such a screening program could further reduce the readiness of living with a handicapped child.

¹ Nach Horst Bickel, pädiatrische Stellungnahme in: Reform des § 218. Aus der öffentlichen Anhörung des Sonderausschusses für die Strafrechtsreform des Deutschen Bundestages, in: Zur Sache. Thesen parlamentarischer Beratung 6/1972, Bundeshaus, Bonn 1972, S. 53. Im übrigen ging es dabei um die nach medizinisch-juristischer Konvention noch vertretbare Eingriffsfrist bis zur 20. (auch: 22.) Woche nach dem Beginn der Schwangerschaft.