



Bioethica Forum

No. 46 September / septembre 2005

EDITORIAL

Schwangerschaftsultraschall: mehr Schaden als Nutzen?

Zwei Ultraschalluntersuchungen während der Schwangerschaft gelten heute als medizinischer Standard; ebenso unbestritten ist, dass die erste in der 10.-12. Schwangerschaftswoche (SSW) durchgeführt wird, d.h. im 1. Trimenon, die zweite in der 20.-23. SSW (2. Trimenon). Bei Risikoschwangerschaften können weitere Ultraschalluntersuchungen nach ärztlichem Ermessen vorgenommen werden.

Diese Ultraschalluntersuchungen sind heutzutage nicht nur medizinischer Standard; auch für die Schwangeren (und für die zukünftigen Väter) sind die Bilder des Ungeborenen zu einem unverzichtbaren Bestandteil der Schwangerschaft geworden.

Der medizinische Nutzen der ersten Ultraschalluntersuchung ist offensichtlich: Die Mehrzahl der auffälligen Befunde führt zu therapeutischen oder Vorsichtsmassnahmen, die entscheidend sind für die Gesundheit des Kindes und/oder der Mutter.

Anders sieht die Situation aus bei der zweiten Ultraschalluntersuchung: Gegenüber der ersten Untersuchung beschränken sich neue Erkenntnisse in der Regel auf die Feststellung einer bisher übersehenen Missbildung. Dieser Befund führt entweder zu einem für Eltern und Klinikpersonal belastenden Spätabort oder zu einer anhaltenden Beunruhigung der Eltern. Es kann auch vorkommen, dass Eltern selbst bei einer leichten Missbildung (Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, deformierte Extremität) auf einen Abort drängen – spätestens hier drängen sich schwerwiegende ethische Bedenken auf.

An einem von der SGBE organisierten Kolloquium in Basel diskutierten eine Ultraschallspezialistin, eine Gynäkologin, eine Schwangere und ein Ethiker verschiedene Aspekte dieser Untersuchung: Was erwarten die Ärztin, was die Schwangere vom Ultraschall? Ist die Schwangere in der Lage, die Bedeutung dieser Untersuchung abzuschätzen, und ist sie sich über mögliche Konsequenzen im Klaren?

Die nachfolgend wiedergegebenen Referate zeigen auf, dass Ärztin und Schwangere mit unterschiedlichen Erwartungen an die Untersuchung herangehen: Die Schwangere möchte vor allem wissen, ob ihr Kind gesund ist; die Ärztin sucht primär nach Krankheiten und möchte alles vorkehren, dass die Schwangerschaft komplikationslos verläuft. Dieses initiale «Missverständnis» ist möglicherweise mit eine Ursache für spätere Probleme.

Patientinnen und Patienten, aber auch Schwangere sind sich vielfach nicht im Klaren darüber, welche Möglichkeiten den heutigen Untersuchungsverfahren innewohnen und welche Konsequenzen damit verbunden sind. Was für die Ärztin eine «Routineuntersuchung» ist, kann für die untersuchte Person einschneidende Folgen haben. Einmal mehr zeigte sich anlässlich dieses Kolloquiums, wie zentral in der Medizin das Gespräch ist: Ethik beginnt mit Kommunikation.

Hermann Amstad, SGBE-Vorstandsmitglied, stv. Generalsekretär SAMW, Basel

Contenu/Inhalt

Editorial	1
Darf man nicht mehr guter Hoffnung sein?	2
Schwangerschaftsultraschall im 1. und 2. Trimenon	3
Diagnostic prénatal dans la pratique quotidienne	6
Call for Abstracts	8
Für Sie ein Bild, für mich ein Test. Ultraschall, Symbolik und ethische Implikationen	9
Simone Romagnoli, L'image du corps	13
Therapeutic cloning: a dilemma between ethics and healing	14
F. Haldemann et al., Le clonage humain en arguments	16
Ethik und Behinderung. Eine Rezension	17
Die Weite der SGBE ist neu gestaltet!	20
Agenda, Impressum	20

Darf man nicht mehr guter Hoffnung sein?

Dr. Beatrix Rubin, Basel

Ich möchte mich kurz vorstellen. Mein Name ist Beatrix Rubin, ich bin Neurobiologin und habe nach 13 Jahren in der Grundlagenforschung in die interdisziplinäre Forschung gewechselt. Zunächst in die angewandte Ethik, dann in die Wissenschaftsforschung. Ich bin also, was die heutige Diskussion anbetrifft, etwas vorbelastet. Ich bin hier jedoch in erster Linie als Mutter, die mit ihren persönlichen Erfahrungen zur heutigen Diskussion beitragen möchte.

Der konkrete Fall...

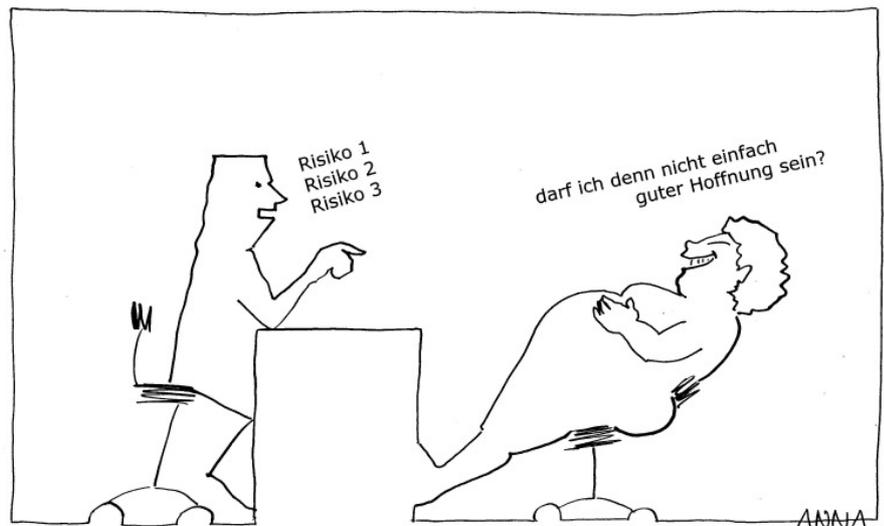
Meine erste Schwangerschaft hatte durch eine vorzeitige Ablösung der Plazenta ein schwieriges, aber glückliches Ende. Dadurch wurde ich bei meiner zweiten Schwangerschaft besonders gründlich überwacht, was einen allmonatlich stattfindenden Ultraschall mit einschloss. Dies war für mich sehr wichtig und beruhigend.

Mein Mann und ich hatten uns entschieden, zu Beginn der zweiten Schwangerschaft den nicht invasiven „Tripletest“ durchführen zu lassen. Dieser fiel gut aus, und die Wahrscheinlichkeit für eine Trisomie 21 wurde von dem einer Frau Ende Dreissig auf das einer Frau Anfang Dreissig zurückgestuft. Dieses Resultat war mich sehr wichtig, da es mir als 38jähriger den Druck der altersbedingt erhöhten Wahrscheinlichkeit für eine Trisomie 21 nahm.

Bei der Ultraschalluntersuchung in der 20. Woche wurde eine Zyste im Hirnventrikel des Kindes festgestellt. Der Befund wurde mir mitgeteilt, nachdem man durch gründliche Untersuchung des gesamten Körpers eine schwerwiegende Trisomie, die mit diesem Befund korreliert, ausschliessen konnte. Ich war durch die verlängerte Untersuchung bereits sensibilisiert und beunruhigt. Als mir der Befund mitgeteilt wurde, wollte ich mich eingehend erkundigen, was genau er beinhaltete. Ich wurde unterrichtet, dass es sich um einen Befund handelt, der in einer noch nicht wissenschaftlich geklärten Weise mit Trisomie 21 korreliert und dass sich diese Zysten in einer grossen Zahl der Fälle spontan rückbilden würden und

ohne erkennbaren Einfluss blieben. Diese Aussage bestätigte sich bei der Ultraschalluntersuchung einen Monat später: Die Zyste war nicht mehr zu sehen. (Unser gesunder Sohn ist inzwischen ein Jahr und drei Monate alt. Er und sein Bruder bereiten uns viel Freude.)

Bei der weiteren Diskussion über den Befund kam die Sprache auf allenfalls zu erwägende weitere, sprich invasive Untersuchungen, wobei mich die untersuchende Ärztin auf die Tatsache hinwies, dass in ca. 2 Wochen die Lebensfähigkeit des Kindes ausserhalb des Mutterleibes einsetzen würde. Ich möchte betonen, dass es sich um eine vorsichtige und gründliche Diskussion handelte, während der mir alle wichtigen Informationen mitgeteilt wurden, die mich jedoch nichts desto trotz mit der Schwierigkeit zurückliess, wie ich diesen Befund für mich einzuordnen hatte. Bei einem sehr emotionalen Telefonat mit meinem Mann nach der Untersuchung, während dem wir uns einigten, diesem Befund nicht allzu viel zu Bedeutung beizumessen und abzuwarten, fiel der Satz „Darf



man denn heute nicht mehr guter Hoffnung sein?“. Er fasst für mich sehr gut zusammen, was ich gefühlt habe, dass man nämlich durch die Diagnose die Möglichkeit verliert, unbelastet und unbeschwert auf einen guten Ausgang der Schwangerschaft zu hoffen. Die Sicherheit durch eine enge Überwachung hatte ihren Preis. Als ich im Freundeskreis über meine Erfahrungen berichtete, realisierte ich, dass sich ähnliche schwierige oder auch schwerwiegendere Diagnoseresultate, die in der Folge unbestätigt bleiben, beim Ultraschall häufiger ergeben. Der Umgang mit diesen Befunden war für die betroffenen Frauen sehr belastend.

...und welche Schlüsse ich daraus ziehe

Ich möchte nun kurz zusammenfassen, was ich aus meiner Erfahrung im Umgang mit der Ultraschall-Diagnose gerne zur Diskussion stellen würde.

1. Zu Beginn der Schwangerschaft braucht es eine Aufklärung darüber, dass es sich bei der Ultraschalluntersuchung um ein Diagnoseinstrument handelt; dessen Einsatz dient zu verschiedenen Zeiten der Schwangerschaft unterschiedlichen Zwecken und kann auch zu Diagnosen führen, welche schwerwiegende Entscheidungen erfordern. Ich glaube, nur so kann man sich auf die bevorstehenden Untersuchungen einstellen, und nur so kann man sich von der Vorstellung von den schönen Bildern vorsichtig trennen. Vielleicht ist es auf diese Weise auch möglich, den Eltern die Wahl zu lassen, ob überhaupt und wann sie einen Ultraschall wünschen, soweit dies im Rahmen der medizinischen Möglichkeiten liegt.
2. Ich möchte gerne auch die Macht der Bilder erwähnen. Die Wahrnehmung des eigenen Kindes durch die perfekte Repräsentation auf dem eigens für die Eltern installierten Bildschirm hat sich für mich nicht nur positiv gestaltet. Ich schwankte des öfteren zwischen einer Faszination über die tollen Bilder (z.B. die Darstellung des Blutflusses im Herzen in Falschfarben) und dem komischen Gefühl, dass es sich doch um mein Kind und nicht ein Untersuchungsobjekt handelt, hin und her. Ich hatte mir deshalb vorgenommen, bei einer weiteren Untersuchung (zu der es nicht mehr kam), um ein Abschalten des elterlichen Bildschirms zu bitten.
3. Und schliesslich möchte ich die Verwendung der so genannten „soft marker“ (in diesem Fall die Zystenbildung) zur Diskussion stellen. Ich bin mir bewusst, dass ich damit meine Rolle als Betroffene etwas ausdehne. Aufgrund meiner Erfahrungen frage ich mich, ob man die Verwendung dieser Befunde nicht so lange zurückstellen könnte, bis ihre Nützlichkeit wissenschaftlich erwiesen ist. Ich kann aus meiner Warte nur sagen, dass ich auf diese Verunsicherung gerne verzichtet hätte.

Schwangerschaftsultraschall im 1. und 2. Trimenon

PD Dr. med. Sevgi Tercanli, Leiterin Ultraschall, Universitätsfrauenklinik, Basel

Die Entwicklung der sonographischen Diagnostik begann in den 70er Jahren mit der Visualisierung der intrauterinen Entwicklung; in den 80er Jahren gelang es, immer mehr Fehlbildungen zu erkennen, und in den 90er Jahren kam die Spezifizierung von abnormen Befunden hinzu. Seit Ende der 90er Jahre werden zunehmend individuelle Risikoberechnungen angeboten. Grundsätzlich ist in den letzten 10 Jahren ein deutlicher Trend hin zu höheren Entdeckungsraten und früherer Diagnosestellung festzustellen. Im Routinescreening werden gegenwärtig etwa die Hälfte der angeborenen Fehlbildungen pränatal festgestellt. In Zentren beträgt die Detektionsrate insbesondere aufgrund der besseren apparativen Ausstattung und Spezialisierung der Untersucher etwa 90-95 %.

Die Häufigkeit von angeborenen Fehlbildungen bei Neugeborenen beträgt 2-3%. Die Ursachen hierfür sind vielfältig:

70 %	unbekannt
20 %	genetische Faktoren
10 %	exogene Faktoren
4 %	mütterliche Erkrankungen und Teratogene
3 %	Infektionen während der Schwangerschaft
1-2 %	mechanische Einflüsse
< 1 %	Chemikalien, Medikamente und Strahlen

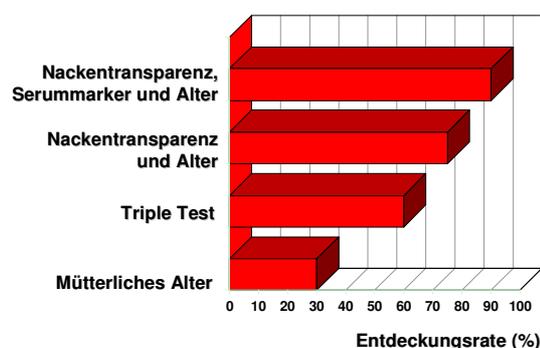


Abb. 1 Risikoscreening für Down Syndrom

Da somit bei mehr als zwei Dritteln der betroffenen Kinder keine vorbestehenden Risiken bekannt sind, werden allen Schwangeren im Rahmen der allgemeinen Vorsorge zwei Ultraschalluntersuchungen angeboten.

Als mögliche Vorteile der Pränatalmedizin sind zu nennen:

- Erkennung und Therapie von angeborenen Erkrankungen;
- adäquate Planung geburtshilflicher und neonatologischer Massnahmen;
- adäquate Vorbereitung der Schwangeren auf mögliche Erkrankungen.

Als mögliche Nachteile:

- Entscheidungskonflikt / Schwangerschaftsabbruch;
- ethische und religiöse Aspekte;
- unnötige Beunruhigung;
- verpasste Anomalien;
- Gefährdung der Schwangerschaft bei invasiven Eingriffen (0,3-1%).

Individuelle Risikospezifizierung für Chromosomenanomalien in der Frühschwangerschaft

Die alleinige Berücksichtigung des mütterlichen Alters bei der Risikospezifizierung für Chromosomenanomalien in der Schwangerschaft ist heute als überholt anzusehen und entspricht nicht mehr dem Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse (standard of care). Durch die Einführung des Serummarker-screenings in den 80er Jahren wurde mittels der

Kombination von mütterlichem Alter und biochemischen Markern im 2. Trimenon eine wesentlich genauere Risikospezifizierung bei einer Detektionsrate von ca. 65 % möglich. Seit Ende der 90er Jahre ist das frühe Screening in der 11.-14. Schwangerschaftswoche (SSW) verfügbar.

Sowohl sonografisch quantifizierbare Parameter (insbesondere die sogenannte Nackentransparenzmessung, NT) als auch biochemische Parameter im mütterlichen Serum, die bereits im ersten Schwangerschaftstrimenon bestimmt werden können, ermöglichen eine deutlich höhere Entdeckungsrate von ca. 90 % als bei alleiniger Berücksichtigung des Alters der Mutter mit ca. 40-45% (Abb. 1). Die Studien zeigen ferner, dass die Entdeckungsrate für andere Aneuploidien (Trisomie 18, Trisomie 13) und das Turner Syndrom durch eine NT-Messung mit über 80 % ebenfalls hoch ist.

Bei 6-7% aller euploiden Feten findet sich eine erhöhte Nackentransparenz über der 95. Perzentile. Dies kann als früher Marker für später erst feststellbare Anomalien in verschiedensten Organsystemen angesehen werden. Bei 15-20% der Feten finden sich Fehlbildungen, wobei deren Inzidenz mit zunehmender Breite der Nackentransparenz steigt (Abb.2). Obwohl die Fehlbildungen grundsätzlich alle Organsysteme betreffen können, handelt es sich hauptsächlich um Fehlbildungen oder Entwicklungsstörungen des Herzens, des Zentralen Nervensystems (ZNS) und des Skelettsystems usw. sowie eine Vielzahl von seltenen Syndromen.

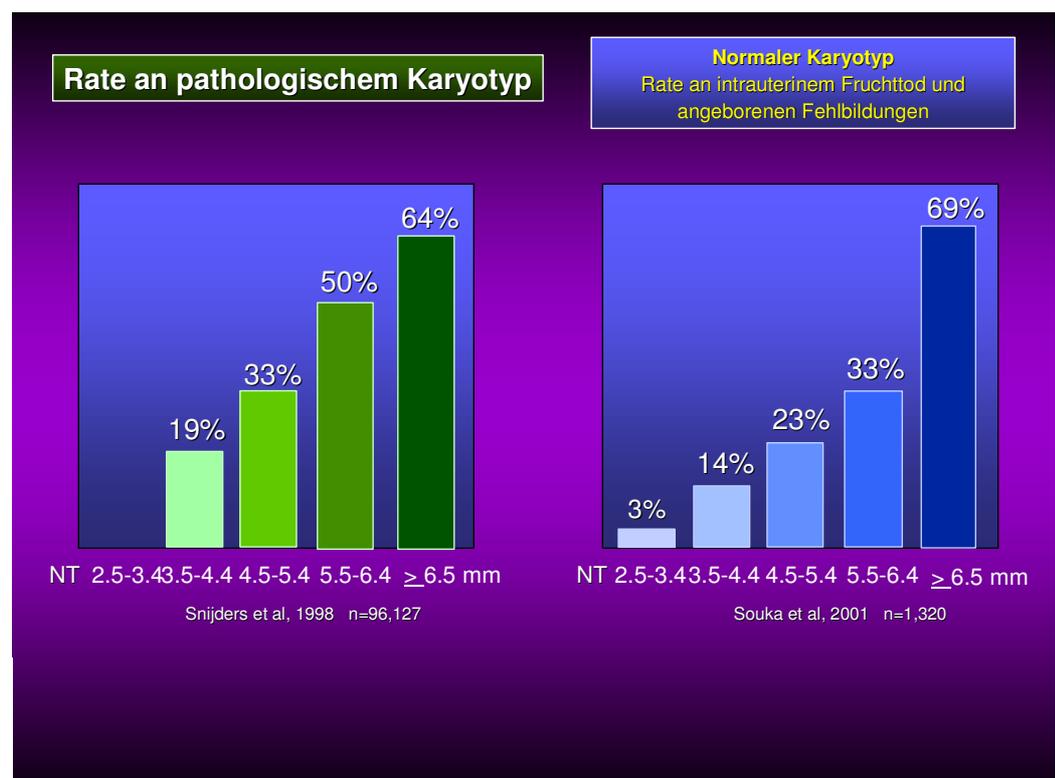


Abb. 2
Erhöhte Nackentransparenz
und Schwangerschaftsabbruch

Bei erhöhter Nackentransparenz (Abb.3) und normalem Karyotyp sind deswegen im Schwangerschaftsverlauf wiederholt sorgfältige Ultraschallkontrollen in entsprechenden Zentren inkl. einer fetalen Echokardiographie zu empfehlen. Neben der Nackendicke als Marker sind in der Frühschwangerschaft eine Reihe von schweren Fehlbildungen des fetalen Kopfes, der Bauchwand, des Urogenitaltrakts, der Extremitäten und der Plazenta sowie - mit Einschränkungen - des Herzens diagnostizierbar.

Ultraschall im 2. Trimenon

Die Domäne der Fehlbildungsdiagnostik in einzelnen Organsystemen, aber auch von Syndromen, ist jedoch die Ultraschalluntersuchung mit 20-22 SSW. Der Grund hierfür ist recht einfach, da sich z.B. das Gehirn noch in der Entwicklung befindet oder die Erkennbarkeit erst ab einer bestimmten Grösse (z.B. Neuralrohrdefekte, Herzfehler usw.) möglich ist. Zudem ist zu berücksichtigen, dass sich je nach Genese einer Erkrankung die Manifestation erst spät zeigen kann. So können z.B. mit 30-32 SSW grundsätzlich die gleichen Fehlbildungen wie im Zweittrimesterultraschall erkannt werden und zusätzlich bestimmte Anomalien wie ZNS-Fehlbildungen oder Anomalien im Urogenitaltrakt erst spät auftreten und diagnostizierbar sein. Verschiedene Studien in der Schweiz und in der Eurocat-Studie aus 17 europäischen Ländern zeigten, dass etwa 25% der angeborenen Anomalien erst nach der 24. SSW zugewiesen und festgestellt werden.

Als nachteilig ist grundsätzlich bei Spätdiagnosen die Beunruhigung der Schwangeren anzusehen. Dies bedeutet, dass z.B. die Schwangere nach dem ersten Ultraschall vom Normalbefund ausgeht und dann mit 20 SSW erfährt, dass nun doch noch ein auffälliger Befund zu sehen ist. Dies kann z.B. auch ein sogenannter Softmarker (wie die Plexus-choroideus-Zysten oder ein White Spot) ohne eigentliche Fehlbildung mit leichter Erhöhung des Risikos für Chromosomenanomalien sein. Die Chance allerdings ist, dass über diese Marker die Detektionsrate für Chromosomenstörungen steigt, und Frauen, die eine möglichst hohe Sicherheit wünschen, über zusätzliche Informationen verfügen. Zudem kann weitaus häufiger ein Normalbefund erhoben werden, der dann das individuelle Risiko für Chromosomenanomalien um ca. 50% nochmals reduziert und damit die Rate an invasiven Eingriffen ebenfalls verkleinert.



Abb.3 Ultraschall: erhöhte Nackentransparenz von 4 mm

Information und Beratung

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass das Vorgehen im Vergleich zur früher ungleich komplexer ist und vor allem bei der Information und Beratung der betroffenen Schwangeren sowie zur Qualitätssicherung besondere Anstrengungen erfordert.

Hierbei soll die Schwangere individuell und nicht-direktiv über die Möglichkeit der Risikospezifizierung informiert werden und eine eigenverantwortliche Entscheidung treffen können. Gleichzeitig erlaubt das frühe Screening durch die Verbesserung der Risikospezifizierung eine Reduktion unnötiger invasiver Untersuchungsmaßnahmen.

Anzustreben ist eine geeignete Information der Schwangeren über Wesen und mögliche Konsequenzen von Risikoscreeninguntersuchungen bereits vor der ersten Ultraschalluntersuchung, da bereits hier unter Umständen Entscheidungen anstehen können. Wichtige Prinzipien bei der Indikationsstellung zum Risikoscreening sind Freiwilligkeit und Patientinnenautonomie. Voraussetzung für eine autonome Entscheidung der Schwangeren sind geeignete Informationsvermittlung und ausreichende Bedenkzeit, um Automatismen bei den Entscheidungsabläufen zu vermeiden. Hierbei ist auch der Anspruch auf Nichtwissen zu respektieren und zu gewährleisten.

Zu berücksichtigen sind dabei auch die besonderen Probleme mit Schwangeren aus anderen Kulturkreisen und beschränkten Sprachkenntnissen. Insgesamt gesehen erfordert die Beratung der Schwangeren zunehmende kommunikative Kompetenzen und einen vermehrten Zeitaufwand, zumal im Allgemeinen die Untersuchungsergebnisse in geeigneter Form erklärt und mitgeteilt werden müssen.

Ebenso wichtig ist die Kommunikation von Grenzen der Diagnostik, aber auch der medizinischen Folgen. Als weiterer wichtiger Aspekt muss berücksichtigt werden, dass ein Schwangerschaftsabbruch für betroffene Schwangere, aber auch für ÄrzteInnen und Pflegende eine grosse ethische Belastung darstellt. Insbesondere bei späten Schwangerschaftsabbrüchen im Rahmen der geltenden gesetzlichen Vorgaben ist es notwendig, medizinische und psychische Risiken der Schwangeren abzuwägen. Als Leitlinie sollte hierbei gelten, dass eine Schwangerschaftsbeendigung in nur Ausnahmefällen - bei hohem mütterlichen Risiko - zu rechtfertigen ist. Auch muss das Ausmass der kindlichen Erkrankung in die Entscheidungsfindung einbezogen werden. Hilfreich ist hierbei eine interdisziplinäre Beratung und gegebenenfalls eine Begleitung durch ein ethisches Gremium. Bei behandelbaren Erkrankungen wie einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte oder auch Bauchwanddefekten ist der Schwangerschaftsabbruch keine Option. Jedoch sollte dies im Beratungsgespräch (Auftrag) vor der Untersuchung eindeutig besprochen werden, damit keine Konfliktsituationen entstehen. Das Ziel ist eine Optimierung des Managements; falls nötig, ist eine psychologische Betreuung sicherzustellen.

Eine Verlagerung des 2. Ultraschalls in das 3. Trimenon, um einen späten Schwangerschaftsabbruch zu vermeiden, dürfte das Problem grundsätzlich nicht lösen. Erfahrungen aus anderen Ländern zeigen, dass bei Feststellung von schweren Anomalien auch dann noch Paare auf einen Abbruch drängen und die Konfliktsituation eher noch verschärft wird. Bei der Diskussion um den Schwangerschaftsabbruch sollte auch berücksichtigt werden, dass etwa 97% der Abortiones wegen ungewollter Schwangerschaft erfolgen und der Anteil der Spätabbrüche bei etwa 3% liegt. Selbst wenn gesetzlich geregelt würde, dass nach der 24. Schwangerschaftswoche ein Abbruch nicht erlaubt wäre, ist davon auszugehen, dass viele Ultraschalluntersuchungen auf Indikation doch im 2. Trimenon durchgeführt würden, was zu höheren Kosten und einer Ausweitung der Untersuchungszahlen führen dürfte.

Diagnostic prénatal dans la pratique quotidienne

Dr méd. Noémi Deslex, FMH Gynécologie, Bâle

L'invitation à cette discussion a été motivée par un cas de demande d'interruption de grossesse après la 20e semaine pour une malformation mineure. La mère s'est trouvée dans une situation de détresse psychique telle, que l'interruption de grossesse a été envisagée et heureusement abandonnée. Dans un cas pareil, la question du bien-fondé et du moment favorable de l'ultrason de dépistage se pose: ne serait-il pas judicieux d'effectuer l'ultrason après la limite de viabilité de l'enfant pour ne plus être en mesure d'interrompre la grossesse?

Présentation de quelques cas

Je voudrais d'abord raconter l'histoire de quelques cas où une malformation a été dépistée. Ils sont fort heureusement peu nombreux bien que je suive des grossesses tous les jours.

Ensuite j'essaierai de mettre en ordre les réflexions sur lesquelles ces cas et mon activité journalière de conseil aux femmes enceintes ont débouché et tirer les conséquences pratiques de ces réflexions.

Mme B., née en 1968, patiente depuis 1992: contrôles et contraception, première grossesse planifiée, dernières règles août 2002.

Triple-Test souhaité et sans particularités.

US 22e semaine: 2 petits kystes du rein droit: diagnostic de Potter IIa.

Une analyse chromosomique est discutée mais rejetée. Contrôle toutes les 2 semaines à la clinique universitaire, le rein n'est plus visible à la fin de la grossesse. Naissance à terme d'une petite fille souffrant de thrombopénie.

En ce moment, Mme B. est à nouveau enceinte. A ma question si le diagnostic prénatal n'a pas causé plus de peur que de certitude, elle répond: la thrombopénie de sa fille a rendu le départ difficile. Si elle avait appris à ce moment qu'en plus un rein manquait, elle pense qu'elle ne l'aurait pas supporté. D'autre part, elle est au bord des larmes à l'idée qu'elle ait pu penser interrompre la grossesse au moment de la découverte du problème rénal, le bonheur d'avoir sa fille la comble.

Mme S., née en 1968, 2 fils nés en 1994 et 1997. 2002, 3^e grossesse planifiée, dépistage du premier trimestre sans particularités.

US 21^e semaine: plurimalformations: trisomie 18, interruption de grossesse.

Alors que cette grossesse a été particulièrement pénible et n'était pas planifiée, désir de grossesse très fort après l'interruption: grossesse normale 2003 sans angoisse trop importante. A nouveau enceinte actuellement, terme avril 2005.

Mme W., née en 1968

Première grossesse 1997 sans particularités, pas de test du premier trimestre, un fils en bonne santé.

Deuxième grossesse, pas de dépistage du premier trimestre, US 20^e semaine: Osteodysgénésie: pas d'analyse chromosomique souhaitée.

Naissance d'un enfant sévèrement atteint, qui demande des soins continuels et amène la famille aux limites de ses forces.

La mère de la patiente avait interrompu une grossesse à 45 ans en raison d'une trisomie 21 et en avait beaucoup souffert.

Mme B., envoyée par un confrère pour dater la grossesse (neuvième semaine lors du premier ultrason) est demandeuse d'asile kurde arrivée seule en Suisse. Pas de contrôle de grossesse jusqu'à la 21^e semaine. Ultrason montrant une anencéphalie. Entretien très difficile, Mme B ne comprenant pas, même après de longues explications, de quoi nous parlons et le rôle de l'ultrason. La grossesse est interrompue, je n'ai pas revu la patiente

Mme P., 26 ans, première grossesse désirée en 2003, Triple-test à 12 semaines sans particularités. Ultrason à la 22^e semaine: malformation adénoïde des 2 poulmons Type II. Après l'entretien avec les pédiatres qui pensent que le pronostic est très sombre vu l'étendue de la malformation, décision d'interrompre la grossesse.

Elle a accouché d'un garçon en bonne santé en Novembre 2004, a bien surmonté l'interruption de grossesse.

Discussion

Ces exemples illustrent qu'il n'y a pas de règle: Dans le cas de diagnostic de Potter II, l'ultrason n'a pas apporté d'avantages sur le plan médical mais a augmenté l'angoisse pendant la grossesse, pourtant la patiente ne le regrette pas. Dans le cas de la malformation

pulmonaire, la patiente est reconnaissante de n'avoir pas dû assister à la mort lente de son bébé.

Dans la pratique courante, les malformations sont rares, c'est pourquoi j'aimerais me pencher sur la situation quotidienne de l'ultrason pendant la grossesse.

Nous nous trouvons dans un champ conflictuel: Pour nous médecins, l'ultrason est un instrument diagnostique qui demande une expertise et est sanctionné par un certificat de capacité qui n'est renouvelé que si une formation continue est suivie. Nous voulons exclure des malformations ou des troubles du développement de l'enfant ainsi que d'autres complications obstétricales (position du placenta p.ex.). En cas d'erreur ou de non dépistage nous pouvons être attaqués en justice pour faute professionnelle. La pression dans ce sens augmente ces dernières années.

Les futurs parents voient l'ultrason comme un film sur leur enfant et se réjouissent de cette rencontre sans envisager la possibilité d'une mauvaise nouvelle. Cette prise de contact avec l'enfant réel aide les parents à se préparer à sa venue et à s'éloigner de l'enfant fantasmé.

Les parents aussi sont sous la pression de «l'enfant sans défaut». Celui-ci, comme l'accouchement, représente un accomplissement qu'ils pensent pouvoir contrôler. Il faut «réussir» sa grossesse, son accouchement, son enfant. Il faut trouver le meilleur médecin, la meilleure clinique etc.

Si la grossesse ne se déroule pas comme ils le souhaitent, il faut chercher et en trouver la raison: les parents mettent en question leur comportement alimentaire, sexuel, le stress...ou leur médecin.

D'autre part, la cascade de décision qu'un test peut entraîner est difficile à comprendre, les risques exprimés en pourcentage sont parfois trop abstraits. Autrement dit, il y a des limites à la communication et à la possibilité de donner un consentement éclairé.

Conséquences pratiques

Les conséquences pratiques que j'ai tiré de ces réflexions sont les suivantes:

Donner **l'information le plus tôt possible**, c'est à dire dès qu'une grossesse est envisagée. Lors du contrôle annuel et de la prescription de contraceptif ou lors de l'anamnèse familiale et de l'évocation des maladies héréditaires, j'explique les possibilités de dépistage et délivre une information écrite. Cette information est détachée de toute urgence de décision, n'oblige pas à penser à l'enfant réel qu'une interruption de grossesse pourrait concerner. Ainsi l'entretien

qui aura lieu au début de la grossesse est préparé. Si la patiente est déjà enceinte, cet entretien a lieu dès le premier contrôle et la question oblige à penser aux risques avant de pouvoir se réjouir.

Lors de l'entretien, la première question que je pose est de savoir si la **connaissance d'une maladie de l'enfant est souhaitée**, si les parents veulent savoir et si ils en tireront des conséquences. Il est inutile d'expliquer d'abord en détails les modalités du dépistage si cette première question n'est pas résolue. Spontanément, la plupart des parents veulent savoir mais sont effrayés par l'idée d'une ponction diagnostique et bien plus par celle de l'interruption de grossesse. Je les rends attentifs au fait que la probabilité que le test de dépistage détermine peut apporter un soulagement mais aussi une grande angoisse si la ponction n'est pas souhaitée, et donc pas de diagnostic posé. J'essaie d'évoquer tous les scénarios possibles: risque élevé - ponction - perte de la grossesse - diagnostic normal ou: pas de test - enfant malade d'une affection dépistable - regrets?

Souvent ils demandent mon avis. Je le ne leur fait part de mes réflexions qu'après avoir pu entendre leur prise de position et leur explique pourquoi: la **pondération des différents risques** est différente selon la situation **personnelle**: p.ex. une femme souffrant de subfertilité enfin enceinte après de longs traitements aura probablement plus de peine à décider d'une ponction qu'une autre, mère de 3 enfants dont la grossesse n'est pas planifiée et qui pense atteindre la limite de ses forces et mettre en danger sa famille en cas de maladie grave de l'enfant à naître. Il est cependant fondamental d'être conscient de ses propres opinions en la matière pour éviter d'influencer les parents.

Conclusion

Il serait souhaitable que l'information sur les possibilités de dépistage prénatal devienne aussi courante que celle concernant le frottis de dépistage du cancer du col ou la mammographie pour le cancer du sein.

Ainsi le choc émotionnel d'envisager une interruption ou de perdre l'enfant parce qu'on a voulu savoir, serait amorti parce que déjà envisagé et les décisions moins chargées émotionnellement.

La recherche au sujet des couples ou des familles ayant ou non interrompu une grossesse pour suspicion ou malformation avérée devrait être intensifiée: quelles sont les conséquences sur le couple et les enfant déjà vivants ou naissant après un enfant malformé? Y a-t-il des séquelles psychiques accompagnant ou suivant ces décisions?

Quant à la question posée au début de savoir si il fallait repousser le dépistage plus avant dans la grossesse pour en empêcher l'interruption, j'y répond clairement par la négative: les parents doivent pouvoir décider pour leur avenir et celui de leur(s) enfant(s). Les médecins ne peuvent décider pour eux. La question de l'autonomie est une vraie question: est-il possible dans une situation à ce point chargée émotionnellement de prendre seul la bonne décision? Je pense que les parents ne doivent en aucun cas être laissés seuls. Les compétences pour les conseiller, reconnaître et prendre en compte leurs émotions font partie de celles que les médecins concernés devraient posséder. La décision devrait être prise ensemble et le soutien aux parents continuer après l'interruption de grossesse ou intensifiée pendant la grossesse si celle-ci continue.

Entscheidungen am Lebensende in der modernen Medizin: Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik

Interdisziplinäre Perspektiven

Interdisziplinäres Kolloquium für NachwuchswissenschaftlerInnen

13. bis 17. Februar 2006

Abteilung für Ethik und Geschichte der Medizin

Ruhr-Universität Bochum

Call for Abstracts

Abstracts sollen etwa eine Seite umfassen und die Kernpunkte des geplanten Beitrages herausstellen. Weiterhin soll ein tabellarischer Lebenslauf eingereicht werden. Die Unterlagen können bis zum 30. Oktober 2005 (gerne per Email) eingereicht werden.

Kontakt: Dr. med. Jan Schildmann, M.A. (London), Abteilung für Ethik und Geschichte der Medizin, Ruhr-Universität Bochum.

Markstr. 258a, 44799 Bochum, Email: jan.schildmann@ethik.med.uni-erlangen.de

Für Sie ein Bild, für mich ein Test

Ultraschall, Symbolik und ethische Implikationen

Rowen Porz, Jackie Leach Scully und Christoph Rehmann-Sutter, Arbeitsstelle für Ethik in den Biowissenschaften, Universität Basel

1. Einleitung

Aufbauend auf empirischen Interviewdaten einer qualitativen Forschungsstudie soll dargestellt werden, dass die unterschiedliche Wahrnehmung der Ultraschalldiagnostik in der Pränataldiagnostik zu einem missverständlichen Spannungspotential zwischen Patientin und Arzt/Ärztin führen kann. Einerseits ist es z.B. möglich, dass der an sich ‚diagnostischen‘ Ultraschalltechnologie eine übermäßig hohe ‚symbolische‘ Bedeutung zugemessen wird, andererseits können z.B. durch eine unbedacht durchgeführte Ultraschalluntersuchung Grenzsituationen auf Seiten der Patientin generiert werden, insbesondere wenn diese durch den Ultraschall zu Folgeentscheidungen ‚gezwungen‘ wird, deren mögliches Auftreten ihr vor der Untersuchung gar nicht klar waren. In beiden Fällen stellt sich die Frage, ob solche Missverständnisse z.B. durch eine effektivere Kommunikation zwischen Patientin und Arzt/Ärztin minimiert werden könnten.

2. Unsere Interviewstudie: „Zeit und Gendiagnostik“

Die vorliegende Argumentation und die folgenden Interviewzitate von betroffenen Frauen basieren auf der vom Schweizer Nationalfonds geförderten qualitativen Interviewstudie: „Zeit als Kontextelement bei ethischen Entscheidungen im Bereich der Gendiagnostik“, die von Jackie Leach Scully und Christoph Rehmann-Sutter initiiert wurde und die im Zeitraum zwischen Frühjahr 2002 und Frühjahr 2005 in der ‚Arbeitsstelle für Ethik in den Biowissenschaften‘ der Universität Basel durchgeführt wurde.¹

Die Interviewstudie fokussierte darauf, Menschen zu interviewen, die sich zu einem bestimmten Zeitpunkt in ihrem Leben bereits *für oder gegen* geneti-

sche Tests (bzw. *für oder gegen* pränatale Diagnostiken) entschieden haben bzw. noch planen, sich in Zukunft solchen oder vergleichbaren Untersuchungen zu unterziehen.²

Aus methodologischer Seite sei angemerkt, dass unsere Interviewergebnisse gemäß einer qualitativen Forschungsausrichtung keinen repräsentativen oder statistischen Anspruch erheben. Die empirischen Interviewdaten dienen uns als Basis, um darauf aufbauend eigene ethische Implikationen abzuleiten. Wenn wir im folgenden Interviewzitate präsentieren, dann geben diese wieder, wie die Betroffenen ihre Pränataldiagnostik empfunden und uns retrospektiv geschildert haben. Die darauf aufbauenden Schlussfolgerungen sind unsere Interpretationen der Interviewgeschichten. Man kann diese methodologische Vorgehensweise in der empirischen Ethik als „doppelte Hermeneutik“ beschreiben.³

Pränataldiagnostische Untersuchungen sind in der Regel mit der Durchführung einer Amniozentese (bzw. einer Chorionzottenbiopsie) verbunden. In diesem Zusammenhang fiel es uns in unseren Interviews immer wieder auf, dass es gerade die Ultraschalluntersuchungen waren, die in den Interviewgeschichten der betroffenen Frauen betont wertvolle Eckpunkte bzw. symbolisch bedeutvolle Momente in deren Schwangerschaft darstellten.⁴

3. Ultraschalluntersuchungen als ‚live‘-Übertragungen

Wie im Titel unser Interviewstudie bereits angedeutet, fokussierte unsere hermeneutische Forschungsausrichtung aber nicht allein auf den ethischen Gesichtspunkten zu ‚Entscheidungen‘ *für oder gegen* gendiagnostische Untersuchungen, sondern hinterfragte auch die Rolle des Faktors ‚Zeit‘ im Lebenskontext der Be-

² Um unsere Projektausrichtung breiter zu gestalten und weil erst verhältnismäßig wenig Genetische Tests im klinischen Alltag angeboten werden, subsumieren wir auch die gängige Pränataldiagnostik unter der Gendiagnostik, obwohl wir uns darüber bewusst sind, dass z.B. eine Amniozentese im ‚Normalfall‘ zur chromosomalen Auszählung herangezogen wird (im häufigsten Fall für Trisomie 21), und nicht um bestimmte ‚Gen‘-Sequenzen aufzudecken.

³ Vgl. dazu: Smith, J. et al.: „Risk perception and decision-making processes in candidates for genetic testing for Huntington’s Disease: An interpretative phenomenological analysis“, in: *Journal of Health Psychology* 7 (2) 2002, S. 131–144. Smith, J.A. und Osborn, M. „Interpretative phenomenological analysis“, in: *Qualitative Psychology: a Practical Guide to Research Methods*, hrsg. von J.A. Smith. London: Sage, 2003, 51–81. Zur Methodik siehe auch: Scully, J.L.; Rehmann-Sutter, C. und Rippberger, C. „Non-professionals evaluation of gene therapy ethics“, in: *Social, Science and Medicine*, 58, 2004, 1415–1425.

⁴ Wir sprechen über den Schwangerschafts-ultraschall im Allgemeinen, nicht speziell über Problematik des Ultraschalls im 2. Trimenon.

¹ Zur Projektbeschreibung siehe: Porz, R.; Scully, J.L. und Rehmann-Sutter, C.: „Welche Rolle spielt der Faktor Zeit bei Entscheidungsprozessen zu genetischen Tests“, in: *Medizinische Genetik*, 4, Dez. 2002. Erste Ergebnisse wurden z.B. veröffentlicht in: Rehmann-Sutter, C.; Porz, R. und Scully J.L.: „Genetische Untersuchungen bei Kindern: Einige ethische Aspekte“, in: *Schweizerische Ärztezeitung*, 51, 2004, S.2787–2781. Und: Scully, J.L.; Porz, R. und Rehmann-Sutter, C.: „You don’t make that kind of decision from one day to the next – time and genetic decisions.“ In: *Medicine, Health Care and Philosophy*, eingereicht Jan.05.

troffenen⁵. Gerade im Zusammenhang zur Ultraschalluntersuchung bietet der Faktor ‚Zeit‘ eine interessante Perspektive: Die Ultraschalluntersuchung findet nämlich ‚live‘ und somit in ‚Echtzeit‘ statt. Im Gegensatz zu anderen Untersuchungen, die stattfinden und dann dadurch gekennzeichnet sind, dass man z.B. eine Zeitlang auf die Ergebnisse einer Blutuntersuchung warten muss, durchlaufen Arzt/Ärztin und Patientin die Prozedur der Ultraschalldiagnostik ‚zeitgleich‘. Im besten Fall steigert dieses ‚direkte Miterleben‘ und der ‚erste sichtbare Kontakt zum Kind‘ die Attraktivität der Ultraschalluntersuchung für die Patientin. Diese Attraktivität wird neuerdings zunehmend durch große bildgebende Monitore verstärkt, es ist auch möglich, den Herzschlag des Kindes zu hören und der schwangeren Frau wird in beinahe cineastischer Art ein technologischer Einblick in das eigentlich Unsichtbare geboten. Aber gerade durch diese, durchaus nachvollziehbare, Attraktivität der Ultraschalluntersuchung kann leicht vergessen werden, dass es sich dennoch um eine *medizinische Diagnostik* handelt. Im Fall möglicher Komplikationen ist es nämlich oftmals gerade die unvermittelte ‚live‘-Übertragung, die in der Ultraschallsituation zu Missverständnissen und Spannungen zwischen Arzt/Ärztin und Patientin führt.

4. Interviewbeispiele zwischen Diagnostik, Symbolik und Abort

Nicht nur in der live-Übertragung der Ultraschalluntersuchung, sondern auch in ihren *Zielen* kann es leicht zu einem ethischen Spannungspotential kommen. Während die Ärztin, vereinfacht gesprochen, diagnostisch ausgerichtete Ziele verfolgt, so will die Patientin, ebenso vereinfacht gesprochen, oftmals nur ihr ‚Kind sehen‘, um natürlich im besten Fall zu erfahren, dass mit ihrem Kind ‚alles in Ordnung ist.‘ Es scheint also zwei Ebenen in der Zielsetzung zu geben

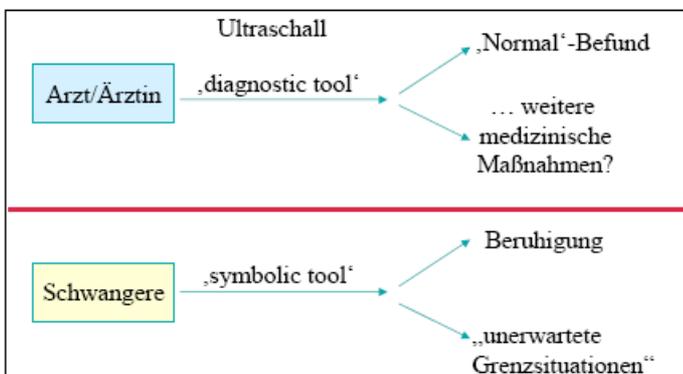


Abb.1. Schematische Darstellung zu den zwei unterschiedlichen Ebenen

⁵ z.B. ob Menschen ihre Entscheidungen bewusst oder unbewusst von Zeitfaktoren und Zeitplanungen betreffend ‚Vergangenheit‘, ‚Zukunft‘ und/oder ‚Zeitdruck‘ etc. abhängig machen.

(vgl. hierzu Abb.1).

Im Bewusstsein dieser Simplifizierung lässt sich auf der Ebene der Diagnostik weiter schließen, dass die Ultraschalluntersuchung für die Ärztin primär ein ‚diagnostisches Werkzeug‘ darstellt. Dieses führt entweder zu einem Normalbefund⁶ oder deckt ‚Veränderungen‘ am Embryo/Fötus auf, die wiederum zu weiteren medizinischen Schritten führen können.

In unseren Interviews wurde oft deutlich, dass die schwangeren Frauen diese diagnostische Ebene die zwar sehen, Ihnen die symbolische Aussagekraft der *Bilder* aber viel wichtiger erschien. Viele der Frauen sprachen sehr selbstverständlich von einer ‚Beruhigung‘ oder einer ‚ersten Bindung‘ zum Kind, nachdem sie z.B. den Herzschlag zum ersten Mal ‚per Bild‘, ‚live‘ und ‚in Echtzeit‘ gesehen hatten. Man könnte ihn Analogie zum ‚diagnostischen Werkzeug‘ diese Wahrnehmung der Ultraschalltechnologie von Patientinnenseite als ‚symbolisches Werkzeug‘ beschreiben.

Natürlich muss eine diagnostische Ebene die symbolische Aussagekraft des Ultraschallbildes nicht ausschließen, es stellt sich aber die Frage, ob eine solche Form der Symbolik ein medizinisches Ziel sein kann? Und auch wenn wir antworten, dass die Symbolik *nicht* das primäre Ziel der Ultraschalluntersuchung ist, so hat sich in den letzten Jahren unter den werdenden Eltern dennoch ein Trend entwickelt, eben jene symbolisch aufgeladenen ersten Bilder der Nachkommenschaft mit großer Selbstverständlichkeit im Bekanntenkreis herum zu zeigen, sie im Geldbeutel mit sich zu tragen oder gar als Hintergrundbilder auf dem Computer im Büro einzurichten. Mit dem ersten Ultraschallbild betritt das werdende Kind heute sein soziales Umfeld. Es kommt nicht mehr mit der Geburt ‚auf die Welt‘, sondern mit seinem ersten Polaroid. Diese plakativen Formulierungen dienen hier dazu, den Unterschied zwischen ‚diagnostischer‘ und ‚symbolischer‘ Ebene *überdeutlich* zu machen. Wie die folgenden zwei Interviewbeispiele zeigen sollen, kommt dieser Unterschied zwischen den beiden Ebenen im wirklichen Leben nämlich oft viel subtiler daher und die beiden Ebenen lassen sich kaum voneinander trennen. Julia (4.1) wird es für ihr eigenes Wohlbefinden gelingen, die symbolische gegen die diagnostische Ebene auszuspielen und Katrins Beispiel (4.2) zeigt eine mögliche Grenzsituation auf, die dadurch zustande kommt, dass die beiden Ebenen unbedacht und unvermittelt miteinander ‚vermischt‘ werden.

⁶ Was auch immer ‚normal‘ an dieser Stelle bedeutet.

4.1 Julia: Symbolische Domestikation der Pränataldiagnostik

In dem Interview mit Julia wurde deutlich, dass diese die ‚symbolische Ebene‘ bewusst ‚benutzt‘, um sich ein ‚besseres Gefühl‘ für ihre Schwangerschaft zu verschaffen (vgl. Abb.2.) Zur Zeit des Interviews im Herbst 2002 war die damals 36jährige Julia gerade schwanger. Sie wusste mittlerweile, dass sie Zwillinge erwartet und sie erzählte uns, dass sie am Anfang ihrer Schwangerschaft so gar kein Gefühl hatte, kein gutes und kein schlechtes – und das beunruhigte sie, denn sie war schon Mutter einer kleinen Tochter und in dieser ersten Schwangerschaft hätte sie, so erzählt sie, von Anfang an ein so gutes Gefühl gehabt, das einfach alles gut kommt – und genau solch ein Gefühl vermisse Sie jetzt:

„Und ich hatte kein Gefühl, kein Gefühl, kommt es gut oder kommt es nicht gut? Ich hatte kein schlechtes Gefühl, ich hatte keines. Ich konnte mich nicht auf diesen Instinkt, den ich das letzte Mal so deutlich oder so intensiv gespürt habe, verlassen. (...) Ich hatte kein Gefühl, dass mir sagte, es kommt gut.“

Sie hatte richtig Schuldgefühle, dass sie nichts ‚fühlt‘, hauptsächlich nachts:

„Ich habe mich hin und her gewälzt, was soll ich tun? Und dann habe ich mir gesagt: Ich warte auf das Gefühl, wenn ich die Kinder im Ultraschall sehe.“⁷

Julia plant also die anstehende Ultraschalluntersuchung als den wichtigen Moment, in dem sie hoffentlich zum ersten Mal „ein Gefühl aufbauen“ kann – und dies geht prompt schief. An besagten Tag des Ultraschalls hat Ihre Frauenärztin nur wenig Zeit, denn sie muss zu einer Operation. Die Ärztin bestätigt zwar dass es Zwillinge sind, der eine Zwilling scheine zu schlafen, dennoch sei wohl alles in Ordnung – aber für Julia war das zu kurz, das erhoffte Gefühl stellt sich nicht ein. Sie gerät in Panik, schaltet Ihren Mann ein, der ist Arzt, der besorgt Ihr am selben Tag noch einen Termin zu einem erneuten Ultraschall, das gute Gefühl muss her – und tatsächlich, bei einer Bekannten von Ihrem Mann gelingt es ihr dann endlich, am selben Tag:

„Dann hab ich beide gesehen (...) das hat mir dann zum ersten Mal ein gutes Gefühl gegeben, (...) zum ersten Mal habe ich „einen Draht gehabt.“

Julia wollte an diesem Tag ein ‚gutes Gefühl‘ erhaschen, das war ihr symbolisches Ziel der Ultraschalluntersuchung. Wir fragen sie an dieser Stelle im Interview, was sie denn gemacht hätte, wenn Sie nicht über ihren Mann am selben Tag noch einen neuen Ultraschalltermin bekommen hätte und sie sagt bezeichnenderweise:

(...) ich hätte jemanden aufgespürt, der mir einen zweiten Ultraschall gemacht hätte.

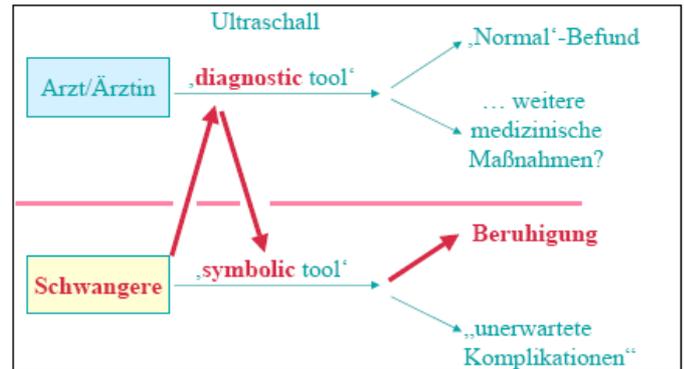


Abb.2: Schematische Darstellung zu Julias Domestikation der Untersuchung

Julias Beispiel ist besonderer Art, denn sie hatte über Ihren Mann Zugang zu Möglichkeiten, die anderen Frauen in vergleichbaren Situationen verschlossen bleiben. Außerdem hat sie selbst eine medizinische Ausbildung und obwohl sie ganz offensichtlich die symbolische Ebene ‚bedient‘, so war ihr die ‚diagnostische Ebene‘ aufgrund ihrer Ausbildung nicht fremd. Dennoch zeigt ihr Beispiel, dass die Medikalisierung der Schwangerschaft bei den betroffenen Frauen durchaus für die eigenen Zwecke eingesetzt werden kann, dass eine routinemäßig durchgeführte Ultraschalluntersuchung nicht nur mit diagnostischen Zielen, sondern auch mit symbolischen Hoffnungen von Patientinnenseite aufgeladen ist. Julia macht sich die Routinetechnik des Ultraschall in einer Art und Weise zu eigen, dass man von einer *Domestikation* der Pränataldiagnostik sprechen kann. Ihr Beispiel zeigt deutlich, dass es ihr ganz offensichtlich gelingt, die moderne Technik *aktiv* im Sinne des eigenen Wohlergehens einzusetzen und das Patientinnen nicht einfach nur passive Akteure in einer technisierten Schwangerschaft sein müssen.

4.2 Katrin: Unerwartete Grenzsituationen ?

Das zweite Beispiel ist allein deshalb anders, weil Katrin keine medizinischen Background und auch keine medizinische Unterstützung im direkten Bekanntenkreis hatte. Katrins Beispiel handelt davon, dass es Schwangeren scheinbar nicht immer deutlich vermittelt wird, dass die Ultraschalluntersuchung durchaus in unerwartete Grenzsituationen führen können. Dieses Beispiel hat weniger mit Symbolik als wie mit einer scheinbar missverständlichen Kommunikation bei den weiteren medizinischen Maßnahmen zu tun (vgl. hierzu Abb. 3).

Katrin erzählte uns von Ihrer fünf Jahre zurückliegenden, zweiten Schwangerschaft. Sie war schon

⁷ Sie spricht jetzt von Kindern im Plural, weil sie mittlerweile ja weiß, dass sie schwanger mit Zwillingen ist.

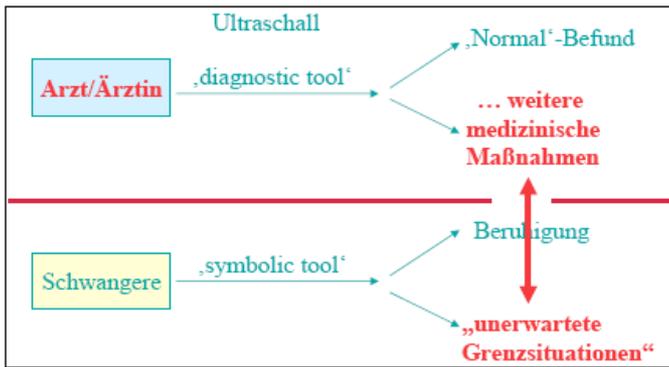


Abb.3: Schematische Darstellung zu Katrins Grenzsituationen

Mutter und sie hatte in der ersten Schwangerschaft nie Probleme mit dem Ultraschall gehabt. Sie erzählt, dass sie deshalb relativ ahnungslos wieder zum Routineultraschall ging. Ihr Frauenarzt findet allerdings eine „vergrößerte Nackenfalte“, woraufhin bei ihr direkt eine Chorionzottenbiopsie durchgeführt wird. Sie schildert diese Grenzsituation retrospektiv folgendermaßen:

Dann wurde die Chorionzottenbiopsie durchgeführt und der Arzt hat mir dann gesagt, ich müsste mit diesem Nackenfaltenwert, da müsste ich mit, äh, mit einem schlechten Resultat rechnen, er müsste mir das einfach sagen und er hat gesagt, in zwei bis drei Tagen wüsste ich Bescheid und ich habe ihn gefragt, ja, womit ich denn rechnen müsste: „Ist es ein Down-Syndrom?“ „Nein, das kann es nicht sein, das wäre (die Nackenfalte) nicht so dick, es müsste etwas anderes sein, wahrscheinlich schlimmer“; „Ja, was heißt das?“; „Ja, vielleicht ein Turner-Syndrom.“ Ich hatte keine Ahnung gehabt von Turner Syndrom.

Interessant an dieser missverständlichen Arzt-Patienten-Kommunikation ist z.B., dass Katrin direkt nach dem ‚Down-Syndrom‘ fragt, die einzige „Behinderung“, die ihr in diesem Moment einfällt und die sie als medizinischer Laie kennt. Sie macht sich dann zwei Tage lang kundig, was ein „wahrscheinlich schlimmeres“ Turner-Syndrom überhaupt ist, dann wird ihr das Resultat der Chromosomenuntersuchung mitgeteilt, Ihr werdendes Kind leide nicht unter einem Turner-Syndrom, sondern unter einer Trisomie 13, es habe keine Überlebenschancen und sie soll es so schnell wie möglich abtreiben lassen:

Sie rieten mir dann sehr schnell einfach zu einer Abtreibung (...) „wieso Abtreibung, gibt es denn keine andere Möglichkeiten?“ Und da hat er gesagt „ja, sie können eine weitere Untersuchung machen“, weil Chorionzottenbiopsie ja nicht 100 Prozent Werte sind, sie können bis zur 16. Woche warten und dann Klarheit haben“, aber er hat mir dann einfach gesagt, „aber dann ist keine Abtreibung mehr möglich, dann muss es geboren werden.“

Die Frage nach ‚Down‘, die Antwort ‚Turner‘, das Resultat ‚Trisomie 13‘, statistische Prozentwerte der Chorionzottenbiopsie – für Katrin eine Grenzsituation, die sich einerseits aus den unerwartet drasti-

schen Folgen eines Aborts, aber andererseits auch aus dem scheinbar ahnungslos durchgeführten Ultraschall ergeben hatten.

5. Bioethische Implikationen

Wir haben einmal aufgezeigt, dass eine Schwangere die symbolische Kraft des Ultraschallbildes benutzt hat, um sich ein gutes Gefühl für die Schwangerschaft zu ‚verschaffen‘ – dazu haben wir aber auch deutlich gemacht, dass diese Betroffene mit einem Arzt verheiratet ist und somit auch in einem familiären Kontext lebt, der ihr diese Möglichkeiten bietet. Zweitens haben wir aufgezeigt, dass die medizinischen Fachtermini, die sich aus den Resultaten einer relativ unbedacht durchgeführten Ultraschalluntersuchung ergeben hatten, bei einer medizinisch unkundigen Betroffenen zu Unverständnis und Hilflosigkeit führten.

Diese ‚Missverhältnisse‘ implizieren eine Reihe von medizinethischen Fragen, die an dieser Stelle nur knapp angedacht werden können:

- Zur Arzt-Patienten-Kommunikation: Julias Beispiel zeigte, dass es ihr aufgrund ihrer medizinischen Ausbildung möglich war, nicht nur die ‚diagnostische‘ Ebene im Arzt-Patientengespräch zu verstehen, sondern sich auch aktiv dafür zu entscheiden, die ‚symbolische‘ Seite des Ultraschallbildes zu benutzen. Ein solches Verständnis kann nicht bei allen Patientinnen voraus gesetzt werden und deshalb stellt sich die Frage, ob nicht schon der behandelnde Arzt/Ärztin vor der Ultraschalluntersuchung deutlicher sagen müsste, dass die folgende Untersuchung zwar von der Schwangere durchaus als ‚Bild‘ wahrgenommen werden darf, dass es aber von ärztlicher Seite vor allen Dingen eine Art ‚Test‘ ist (Für Sie ein Bild, für mich ein Test).
- Zum Informed Consent: Katrins Beispiel lässt die Frage offen, ob ihr vor der Ultraschalluntersuchung deutlich gesagt wurde, dass eine solche Untersuchung immer auch negative Resultate mit sich bringen kann. Es bleibt weiterhin offen, ob die Beschreibung des Trisomie13-Syndroms und die erste Vermutung zum Turner-Syndrom wirklich so lapidar von ärztlicher Seite geäußert wurden, wie Katrin es retrospektiv dargestellt. Aber selbst wenn der Arzt/die Ärztin ihr die Problematik auch in der damaligen Situation viel differenzierter erklärt hat, im Nachhinein schildert sie diese Grenzsituation als vollkommen unüberschaubar. Bleibt also die Frage: Inwieweit kann man sich ‚rational‘ und ‚autonom‘ für eine Folgebehandlung (z.B. Schwangerschaftsabbruch) entscheiden, wenn man in einer unüberschaubaren Grenzsituation gefangen ist?

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es in der ‚live‘-Situation der Ultraschalluntersuchung einzig und

allein in der Kompetenz und Empathie des Arztes liegt, wie er oder sie die gefundenen ‚Resultate‘ der Patientin kommuniziert. Umso ‚hochaufgelöster‘ die Ultraschall-Technologie wird, umso mehr Verantwortung lastet auf der Kommunikationskompetenz des Arztes.

Ein Dank an cand. med. Nicole Birtel für ihre hilfreichen Ratschläge.

Folia Bioethica 32

Simone Romagnoli

L’image du corps

Organisation et désorganisation du moi corporel dans la transplantation d’organes

La transplantation d’organes peut occasionner, dans un nombre non négligeable de cas, des troubles psychologiques. Cette recherche, qui se concentre sur la greffe cardiaque, avance quelques pistes pour interpréter certains de ces troubles relatés par la littérature médicale et psychopathologique. Il s’agira ici de mettre en lumière, grâce à la notion d’image du corps, le réseau de liens qui se tisse entre le physique et le psychique dans le développement ou le maintien du moi corporel. Il sera ainsi question des limites anthropologiques et éthiques d’une compréhension exclusivement mécaniste de l’être humain qui peut affecter aussi bien le patient que l’efficacité thérapeutique eu égard notamment à la qualité de vie dans la période post-transplantatoire.

Simone Romagnoli travaille comme chercheur au Centre lémanique d’éthique (CLE), Université de Lausanne. Il a étudié la philosophie à Lausanne et a obtenu en 2003 un Diplôme d’études approfondies (DEA) à l’Université de Genève.

Commande

Sekretariat SGBE-SSEB
REHAB Basel, 4025 Basel
Tel. 061 325 01 10 E-Mail info@bioethics.ch

Der folgende Text wurde der Redaktion von einem Mitglied der SGBE-SSEB aus Griechenland zugeschickt. Vassilios Fanaras, Thessaloniki, ist orthodoxer Theologe und engagiert sich beim Aufbau einer bioethischen Diskussion in griechischer Sprache.

Therapeutic Cloning: A dilemma between ethics and healing [±]

*Vassilios G. Fanaras, Dr.theol.**

General

On 14th February 2003 the first ever-cloned sheep, Dolly, was submitted to euthanasia, due to a type of arthritis from which she had suffered from the very first moment of her creation. This action is a new warning for researchers, and probably signals the restriction of experiments around the reproductive cloning of humans.

The United Nations declaration on 8th March against any form of cloning, especially its non-binding nature, reflects some of my thoughts.

Ethical reflections on therapeutic cloning

While reproductive cloning satisfies only narcissism, therapeutic cloning has a reasonable point, because the patient is suffering and the doctor is seeking a treatment. Professor Christoph Rehmann-Sutter has questioned why not only theologians, but also doctors, lawyers and philosophers are interested in the ethics of therapeutic cloning. A first answer to this question is that scientists seek to become acceptable in society; a second is because it is not morally equitable to put patients in a situation where their life depends on human embryonic cells produced using immoral practices.¹

Those who are in favor of therapeutic cloning recognize that they balance in the moral dilemma between the destruction of human embryos and the treatment of already living patients. Consequently, some of those who support the acceptance of therapeutic cloning put forward arguments centering around the moral status of human embryos at the blastocyst stage. For them, the issue is not simply the

balance between the dignity of embryos and the problems of future patients, but the idea that the blastocyst has an absolute right to live. Importantly, however, this can be overcome in the context of the need for the treatment of other humans. Hence, it is a dilemma between two competing rights to live, one with a visible disadvantage: *"the need of patient, so that an ambiguous practice will be legalized"*. Patients are persons with defective bodies who desperately seek treatment. Human fetuses have moral dignity, but their dignity is not equal to the moral right of a patient who is already alive.

Another argument follows a different line: a fetus is created through the union of gametes (sperm and ovum), a cloned fetus through the union of somatic cell and ovum. If, for example, their biological status is different, their moral status is also likely to be different. In the first case, we believe that the embryo constitutes a soul and body entity from the very moment of conception. In the second case, however, the creation of a fetus happens without the union of gametes.

In the past, some authors published articles in which they noted that through cloning it may be possible to create copies of humans. These copies, they suggested, might be developed up to a certain age and used in case of the need for body parts for the treatment of the prototype person. Unfortunately, these ideas passed through to the public, provoking very negative reactions. However, it is now clear that in therapeutic cloning only embryos are destroyed and no adult clones are allowed to develop, and so people express more positive opinions, according to which the adult patient has an advantage over the embryonic stem cells in the right to life.

These views are obviously in contrast to the teaching of Christian ethics, which respect the human fetus from the moment of conception. The medical opinion that up to the 14th day after insemination, the manipulation of fetuses for research and experimental purposes is not immoral, is in opposition to Christian ethics. These practices do not regard human fetuses as entities with immortal and eternal prospects, and thus in this context they do not enjoy the rights of a human being. The same argument is presented when the fetus is treated as a "potential human person".

"Today the human body is approached by medical staff in a mechanistic way. Attention given only to the human body, ignoring the soul and body union, suggests an anthropology that is different to not Christian. Christian ethics is focused on the human person. Respect for the human person presupposes re-

[±] This is a revised paper that was presented at ESF Research Conferences *"Biomedicine Within the Limits of Existence, Biomedical Technology and Practice Reconsidered"*, Doorn, Holland, 8-13 April 2005.

* International member of SSEB/SGEB.

¹ Christoph Rehmann-Sutter, "Why care about the ethics of therapeutic cloning", *Differentiation* (2002), 69:179-181.

spect for the freedom of human existence and the absence of utilitarian practice".² The skepticism, therefore, is not based on a permanently negative conservative attitude, but on respect for the human person and the sanctity of human existence. The basic rule of moral behavior is that: "the human is not the cause of his existence, but he has it on loan".³ Thus, humans go beyond the limits and play the role of God, any kind of God.

Human pain and illness play an important role in our ethical teaching. Jesus Christ focused on healing the sick, and he was very sensitive to human pain. His miracles teach us that human health should not only be considered in a spiritual way for our salvation, but also in so far as it serves the human body. I wonder if this view is a reconsideration or a contradiction, but I do believe that this approach opens a small window for immediate efforts to accept the healing of patients even if it is done with therapeutic cloning.

Some considerations

On reproductive cloning

If reproductive problems become apparent in spouses, they could examine the option of in-vitro fertilization. The only case in which cloning could be discussed within the bounds of medical ethics, and give grounds for reflection from an ethical point of view, is when there is complete absence of sperm in a husband who wishes to procreate without the use of sperm from a donor. In this situation the question arises: "is it possible for a somatic cell to become acceptable for reproductive cloning?" This question is also integral to questions surrounding the issue of human assisted reproduction, and the demand for procreation in any way and at any price.

On therapeutic cloning

a. The treatment of patients through the programmed death of another human existence does not have the potential to become officially acceptable from an ethical point of view. But now scientists are seeking

to confront the moral problems of cloning, and reach beyond the moral dilemmas of the destruction of embryos. Their main concern is focused on a new meaning and content that will ensure the treatment of serious human illnesses.

b. Other forms of treatment, which do not require the destruction of fetuses at the blastocyst stage, are now at an experimental stage. "The problem of the creation of human clones could be overcome with the use of adult cells. The adult blastocyst cells are located in various parts of the human organism and they constitute the deposit of cells by which the tissues are renewed. Until recently, scientists believed that the adult stem cells had a very limited breadth of cellular types into which they could be differentiated. In particular, stem cells of bone marrow can, under concrete laboratorial conditions, give genesis to nervous cells of the gastrointestinal tract and other organs, such as the liver."⁴

c. Another concept is the cryo-preservation for 20-30 years of the umbilical cord of the newborn or blood from the placenta in order that, should a problem arise, the person could receive cells from there for treatment. Adult embryonic cells exist, but it is still necessary to find and isolate them for therapeutic use. Still, it is possible for the somatic cells – this is also at



Vassilios G. Fanaras und Christoph Rebmann-Sutter

an experimental stage – to be developed into embryonic conditions.

² George Mantzaridis, "Bioethics – the ethics of globalization", *Indiktos*, vol. 14, p. 30.

³ Maxim the Confessor, *Patrologia Graeca* 90, 893C.

⁴ Joanna Soufleri, "That the tissues will be renewed", *The Sunday Vima*, 7.7.2002, p. A43, and Commission of the European Communities, Commission Staff Working Paper, *Report on Human Embryonic Cell Research*, Brussels 3.4.2003, p. 8.

Vient de paraître chez GEORG Editeur
dans la nouvelle collection *Controverses en éthique*,
dirigée par les professeurs Alberto Bondolfi et Alex Mauron

Sous la direction de

Frank Haldemann - Hugues Poltier - Simone Romagnoli

LE CLONAGE HUMAIN EN ARGUMENTS

Un volume de 384 pages,
en vente au prix de CHF 55.- TVA incl. (+ frais de port éventuels)

TABLE DES MATIERES

Introduction

Simone Romagnoli : *Les enjeux éthiques du clonage des êtres humains*

Frank Haldemann : *Le droit à l'épreuve*

Hugues Poltier : *Ouvrir un questionnement plus large*

Bert Gordijn : *Le clonage humain. Ce vieux débat qui en est encore à ses balbutiements*

Hans Jonas : *Méthodes futuristes I : le clonage*

Leon R. Kass : *La sagesse du dégoût*

John Harris : « *Goodbye Dolly ?* » : *l'éthique du clonage humain*

Gregory E. Pence : *Cloner un individu lui cause-t-il du tort ?*

Alfonso Gomez-Lobo : *L'évaluation éthique du clonage humain pour la recherche biomédicale*

Henri Atlan : *Le « clonage » thérapeutique*

Axel Kahn : *Le clonage « thérapeutique » et le statut de l'embryon*

Jürgen Habermas : *Un argument contre le clonage des êtres humains. Trois répliques*

Maxime Tardu : *Les aspects juridiques du clonage : récents développements*

Rainer J. Schweizer : « *Toute forme de clonage et toute intervention dans le patrimoine génétique des gamètes et d'embryons humains sont interdits* » (*article 119 alinéa 2 lettre a Constitution fédérale de la Confédération suisse*)

Mireille Delmas-Marty : *Certitude et incertitudes du droit*

Jörg Paul Müller : *Le clonage de l'être humain sous l'angle du droit constitutionnel*

John A. Robertson : *Deux modèles du clonage humain*

Michel Foucault : *Il faut défendre la société (Cours du 17 mars 1976)*

Steven Best et Douglas Kellner : *Biotechnologie, éthique et politique du clonage*

Annexes

Textes juridiques

Avis des comités d'éthique

Catherine El-Bez : *Notions de biologie sur le clonage*

Bibliographie

A adresser à

Médecine & Hygiène, 78, av. de la Roseaie, CH-1211 GENEVE 4

Tél. 022 702 93 11, Fax 022 702 93 55

E-mail : librairie@medhyg.ch

Site internet : [http : //www.medhyg.ch](http://www.medhyg.ch)

Ethik und Behinderung. Eine Rezension

Es gibt, gerade in der Schweiz, erst eine relativ geringe Wahrnehmung der *Disability Studies* – ganz zu schweigen davon, dass man als Laie in diesem Feld nicht leicht Bücher zu diesem Thema findet. Noch weniger Literatur gibt es zu Ethik und *Disability* – umso mehr habe ich mich auf die Lektüre eines neu erschienenen Sammelbandes¹ gefreut – und habe meine Erwartungen voll und ganz bestätigt gefunden.

Auf knapp 200 Seiten enthält der Sammelband 27 Beiträge, die der Tagung „Differenz anerkennen. Ethik und Behinderung – ein Perspektivenwechsel“ entwachsen sind, welche am 5.–6. Juni 2003 in Berlin im Rahmen des ‚Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderung‘ (EJMB) stattfand. Der Sammelband stellt einen interdisziplinären Anspruch und versammelt dazu Autoren aus den Bereichen Ethik, Philosophie, Literatur-, Sozial- und Rechtswissenschaften, Humangenetik, Medizin, Politik und – dies sei hervorgehoben – aus Betroffenenverbänden selbst. Die Tagung wurde vom Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) in Berlin unter Mitarbeit der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. und der Katholischen Akademie in Berlin e.V. organisiert.

Das Buch beginnt mit einem Redebeitrag von Bundespräsident a.D. *Johannes Rau* und einem kurzen Überblicksartikel der Mitherausgeberin *Sigrid Graumann*. Beide Texte machen die Zielsetzung des Buches deutlich: Ein erweitertes Bewusstsein für die Lebenswelt von Behinderten zu schaffen und diese Erfahrungen adäquat in den akademischen Diskurs einzubetten. Insbesondere *Sigrid Graumann* fasst aus der Sicht der Behindertenverbände folgende dreifache Kritik an der aktuellen Bioethik-Debatte zusammen: 1. Betroffene ‚Behinderte‘ kamen bislang in der Debatte kaum zu Wort. – 2. Gesellschaftliche und kulturelle Vorstellungen zu Behinderung werden kaum reflektiert. – 3. Theoretische Ethikkonzeptionen werden den konkreten Lebenserfahrungen von Menschen mit Behinderung oft nicht gerecht. Der Sammelband hat den Anspruch, eben diese Punkte

auszuführen und zu präzisieren, um eine breitere Diskussionsgrundlage zu bieten.

Die folgenden 25 Textbeiträge sind in fünf Großkapitel unterteilt. Das erste Großkapitel will ‚*Verschiedene Perspektiven auf Behinderung*‘ aufzeigen. Dazu skizziert der Humangenetiker *Gerhard Wolff* zunächst die ‚medizinische‘ Sicht auf Behinderung, zeigt Probleme dieser ‚einseitigen‘ Sichtweise auf und verweist auf das enorme Konfliktpotential, dass sich seiner Meinung nach aus der prädiktiven Gendiagnostik ergeben könnte. Folgerichtig beschreibt die Philosophin *Elisabeth List* im nachfolgenden Textbeitrag eine ‚soziale‘ Sicht von Behinderung und führt unter anderem aus, dass es soziale Barrieren in der Gesellschaft gibt, die behinderte Menschen ‚behindern‘ – dazu greift sie in der Argumentation auf einen Erfahrungsbericht einer gehbehinderten Künstlerin zurück. Der darauf folgende innovative Beitrag von *Jackie Leach Scully*, Molekularbiologin und Ethikerin, instrumentalisiert die Errungenschaften der Molekulargenetik als ein Plädoyer auf die Anerkennung biologischer Verschiedenheit. Damit ist der Unterschied zwischen ‚normal‘ und ‚defekt‘ lediglich als ein biologisches Kontinuum zu lesen und die Einteilung ‚behindert‘ – ‚nicht-behindert‘ verliert in dieser Argumentation ihre Berechtigung. Der freie Publizist *Andreas Kublmann* resümiert in seinem kurzen Text, „dass es mit einem bloßen Gutheißen von Verschiedenheit nicht getan ist“ – die wirkliche Chancengleichheit müsse durch weitere, menschliche Kapazitäten erhöht werden. Mit dem Abschlusstext des ersten Großkapitels von der Sozialpsychologin *Adrienne Aesch* betreten wir den für weite Bereiche der Disability Studies paradigmatischen Bereich der Care Ethics: Aesch hinterfragt das gesellschaftliche Ideal, dass man möglichst selbstständig ohne Hilfe auskommen müsste – dabei sei ‚Hilfe zu benötigen‘ oder ‚Hilfe zu leisten‘ keinesfalls würdelos.

Das zweite Großkapitel *Ethikskonzepte* beginnt mit einer kurzen Einführung der Philosophin *Eva Feder Kittay* in das oben schon angesprochene Konzept der Care Ethics. *Jean Pierre Wils*, Professor für Christliche Ethik, führt diese Gedanken weiter aus, indem er für eine Ethik der Anerkennung plädiert. Und auch *Dietmar Mieth*, Moralthologe, präzisiert die Unterscheidungen und Implikationen von ‚Gleichheit‘ und ‚Differenz‘ und fordert: „So gilt es, den Verlust der Perspektive ‚Differenz‘ für die Anerkennung wiederzugewinnen, ohne hin-

¹ *Sigrid Graumann/Katrin Grüber/Jeanne Nicklas-Faust/Susanna Schmidt/Michael Wagner-Kern* (Hrsg.), *Ethik und Behinderung – ein Perspektivenwechsel*, Campus Verlag: Frankfurt am Main 2004.

ter die Emanzipation der Gleichheit zurückzufallen.“ Der Moralphilosoph und -theologe *Walter Lesch* plädiert im letzten Textbeitrag dieses Großkapitels für narrative Zugänge in der Bioethik bzw. in den Disability Studies: „Eine narrative Ethik hat nichts mit einem diffusen Betroffenenpathos zu tun. Sie verlangt kein Mitleid, sondern die Bereitschaft zum Perspektivenwechsel.“

Das dritte Großkapitel steht unter dem Titel *Medizin-ethische Fragen*. Der Jurist *Wolfram Höfling* und der Arzt *Linus Geisler* wenden sich in den ersten beiden Texten dem Themenfeld ‚Sterbehilfe‘ zu. Einmal aus verfassungsrechtlicher und einmal aus ärztlicher Sicht suchen sie in ihren kurzen, verständlichen Texten zu einer Klärung verwirrender Begriffe (‚aktive‘, ‚passive‘, ‚indirekte‘ Sterbehilfe) beizutragen. *Dietrich Niethammer* verdeutlicht aus seiner Sicht als Kinderarzt unter welchen Bedingungen fremdnützige Forschung an nicht-einwilligungsfähigen Patienten (wie Kindern oder Alzheimer-Erkrankten) ethisch zu rechtfertigen sei. *Michael Wunder*, Psychologe und Leiter eines Beratungszentrums für Menschen mit geistiger Behinderung, führt diese Gedanken zur fremdnützigen Forschung fort, diesmal aus seiner Perspektive in Bezug auf nicht-einwilligungsfähige Patienten mit geistiger Behinderung. Mit dem knappen Textbeitrag ‚Dort anfangen, wo es sich am wenigstens lohnt‘ hält *Andreas Zieger*, seines Zeichens Neurochirurg, eine Försprache für ‚beziehungsethische Ansätze‘ und kritisiert insbesondere die oft thematisierte Position, dass allein die Fähigkeit zur verbalen Kommunikation den moralischen Status einer Person ausmacht.

Das vierte Großkapitel ist mit dem Titel *Normen, Normalität und Behinderung* überschrieben. *Jürgen Link* gibt den Auftakt und untersucht als Literaturwissenschaftler den Begriff ‚Normalität‘. *Josef Ströbl*, Pressesprecher eines Vereins für Menschen mit Lernschwierigkeiten, gibt ein kurzes persönliches Statement gegen Bevormundung. Der nächste Textbeitrag ist eher ein authentischer Erfahrungsbericht der selbst behinderten *Martina Puschke* (zusammen mit *Josef Ströbl*), die sich unter anderem in der ‚Selbstbestimmt-Leben-Bewegung‘ engagiert. Die Schweizerin *Ursula Eggli*, selbst im Rollstuhl, resümiert über Ästhetik und dem gesellschaftlichen Wunsch nach Perfektion, stellt diesem Trend aber eine selbstbewusste ‚Freak-Ästhetik‘ gegenüber. Auch im Bereich der Ästhetik ist der Beitrag des Behindertenpädagogen *Christian Mürner* angesiedelt, der etwas ironisch ausführt, dass es nicht mehr das ‚Gesicht‘ ist, das auf den Charakter

schließen lässt – sondern die Gene. Ausgehend von einer historischen Perspektive argumentiert der Psychiater *Klaus Dörner*, dass die Molekulargenetik zu einer neuen Form der Gewalt gegenüber Behinderten führen könne.

Das letzte Großkapitel konkretisiert die Thematik der molekularmedizinischen Errungenschaften und ihrer Bedeutung für die Disability Studies: *Veränderung der Gesellschaft durch neue medizinische Errungenschaften*. Ausgehend von der Pränataldiagnostik hinterfragt die Soziologin *Anne Waldschmidt* den Begriff der Autonomie bzw. Selbstbestimmung und arbeitet mit begrifflichen Differenzierungen wie ‚Selbstbeherrschung‘, ‚Selbstthematisierung‘, ‚Selbstinstrumentarisierung‘ und ‚Selbstgestaltung‘. Auch die Theologin *Margaretha Kullmann* untersucht den Begriff der Selbstbestimmung und schließt unter anderem, dass der Selbstbestimmungsbegriff „vor der Funktionalisierung der Interessen von Betroffenen geschützt werden“ muss. *Christiane Lohkamp*, Vorsitzende der Deutschen Huntington-Hilfe, beschreibt konkrete Fälle, in denen die Prädisposition der möglichen Chorea Huntington Erkrankung in der Zukunft bei einzelnen Betroffenen zu gegenwärtigen Diskriminierungen bei Versicherungen und Arbeitgebern geführt hat. In den beiden abschließenden Beiträgen des Philosophen *Johann S. Ach* und der Politologin *Ingrid Schneider* geben die Autoren einen Ausblick auf mögliche gesellschaftliche Konsequenzen der genetischen Interventionen im Fortpflanzungsbereich. *Ach* thematisiert unter anderem das so genannte „Paradox der Elternschaft“ – wir lieben unsere Kinder wie sie sind, wollen sie gleichzeitig aber zu ihrem Besten ‚verändern‘ – und *Schneider* entlarvt das viel zitierte ‚Designer-Baby‘ der Zukunft als „Phantasma“.

Insgesamt liefert der ansprechende Sammelband eine Fülle von Ideen und Denkansätzen. Das Buch ist hervorragend geeignet, um einen ersten Einblick in ethische Themen der Disability Studies zu bekommen. Der von Graumann eingangs formulierte, selbst gestellte dreifache Anspruch des Buches – Menschen mit Behinderungen in der Debatte zu beteiligen, den Kontext von Behinderung zu reflektieren und Ethikkonzeptionen den sozialen Bedingungen anzupassen – wird nach meinem Eindruck gut erfüllt. Vor allem wird auch dem eher laienhaften Leser eine Grundlage geboten, auf der gezielt weiter gearbeitet werden kann.

Die Struktur der Textbeiträge lässt noch deutlich ihren Tagungscharakter erkennen – dies möchte ich aber

durchaus positiv werten, weil die Texte keine unnötige akademische Schwere vermitteln und wirklich zum Lesen anregen.

Trotz der unterschiedlichen Disziplinen lässt sich bei allen Autoren vergleichbare Werthorizonte erkennen – Beiträge, die diese Wertvorstellungen nicht teilen, findet man in dem Sammelband nicht und dies mag vielleicht auch nicht das Ziel der Herausgeber gewesen sein. Für mich wurde lediglich nicht ganz ersichtlich, wie die Autoren zu ihrer Beteiligung in diesem Forschungsbereich kamen – in dem Autorenverzeichnis wird zwar teilweise darauf hingewiesen, welche Autoren ‚selbst behindert

sind‘ (was auch immer das bedeutet), aus den Beiträgen an sich geht aber nur selten hervor, ob die Beschäftigung mit dem Thema ein rein ‚akademisches‘ ist oder ob eine selbst ‚gelebte‘ Erfahrung mitspielt – diese Konkretisierung erscheint mir gerade in den Disability Studies wichtig, da sie aber auch eine Art von Diskriminierung birgt, könnte diese Unschärfe auch von den Herausgebern bewusst gewählt worden sein.

Rouven Porz

Folia Bioethica

Herausgegeben von der Schweizerischen Gesellschaft für Biomedizinische Ethik
Edité par la Société Suisse d'éthique biomédicale

Redaktion/Rédaction: Alberto Bondolfi, Markus Zimmermann Acklin

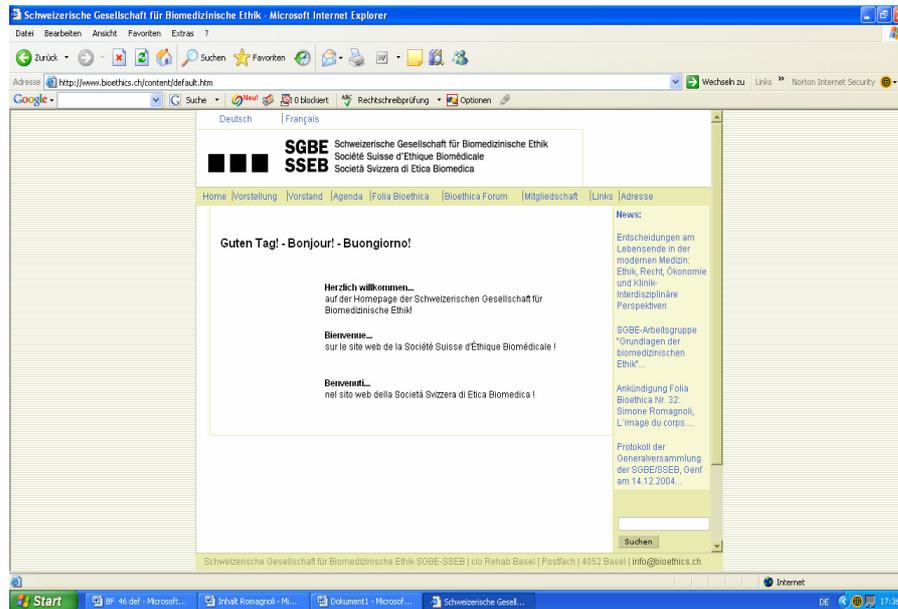
- 21 Klaus Peter Rippe, Das Recht auf Suizid
- 22 Markus Zimmermann-Acklin, Zwischen Suizid und Euthanasie. Erkundungen in einem Übergangsfeld
- 23 Bernard Baertschi, Autonomie und Fürsorge – Zwei Prinzipien im ärztlichen Umgang mit Suizidanten
- 24 Andreas Roos, Ethische Überlegungen zu Managed Care
- 25 Bernard Baertschi, Respect de l'autonomie et bienfaisance: la médecine face au suicide
- 26 Markus Zimmermann-Acklin, Perspektiven der biomedizinischen Ethik. Eine Standortbestimmung aus theologisch-ethischer Sicht
- 27 Beat Sitter-Liver, Xenotransplantation aus der Sicht der Tierethik
- 28 Virna Signorelli, Le consentement de l'enfant aux études de phase I en oncologie pédiatrique
- 29 Andreas Brenner, Leib-Körper und Bau-Körper. Überlegungen im «Herzog & de Meuron»-Bau der REHAB Basel
- 30 Rouven Porz, «Das Absurde erleben». Grenzsituationen, Sinnfragen und Albert Camus' Absurdität im Bereich der Gendiagnostik
- 31 Andreas Gerber, Die terminale Sedation an Sterbenden. Ethische Diskussion und Entwurf von Rahmenbedingungen zu ihrer praktischen Umsetzung
- 32 Simone Romagnoli, L'image du corps. Organisation et désorganisation du moi corporel dans la transplantation d'organes.

Jedes Heft / chaque cahier CHF 10.--

Bestellung/Commande

Sekretariat SGBE-SSEB
REHAB Basel
Postfach
CH-4025 Basel
Tel. ++41 (0)61 325 01 10
E-Mail: info@bioethics.ch

Die Website der SGBE (www.bioethics.ch) ist neu gestaltet!



Hinweise richten Sie bitte an den Webmaster Rouven Porz (rouven.porz@unibas.ch).

Agenda

**2. Dezember 2005, 11.00 Uhr, Kantonsspital Luzern (Gr. Hörsaal):
Generalversammlung der SGBE**

2./3. Dezember 2005, Luzern:

Tagung «Rationierung im Gesundheitswesen – sozialwissenschaftliche, medizinische, rechtliche und ethische Aspekte»

Im Rahmen eines Forschungsprojektes des Nationalfonds führt das Institut für Sozialethik der Universität Luzern (in Zusammenarbeit mit dem Kantonsspital Luzern und der SGBE) Anfang Dezember 2005 eine interdisziplinäre wissenschaftliche Tagung zum Thema "Rationierung im Gesundheitswesen" durch.

Informationen und Anmeldung: www.unilu.ch/ise

Arbeitsgruppe "Grundlagen der biomedizinischen Ethik"

Die Angaben zum nächsten Treffen der Arbeitsgruppe sind der Homepage (www.bioethics.ch) zu entnehmen.

Bioethica Forum wird herausgegeben von der Schweizerischen Gesellschaft für Biomedizinische Ethik SGBE-SSEB

Redaktionskommission: Markus Zimmermann-Acklin (verantwortlich), Hermann Amstad
Bioethica Forum No. 47 erscheint im Dezember 2005; Redaktionsschluss: 15. November 2005.

Sekretariat SGBE/SSEB, REHAB Basel, Postfach, 4025 Basel
Tel. ++41 (0)61 325 00 53 / 325 01 10, Fax ++41 (0)61 325 01 21
E-Mail: info@bioethics.ch
www.bioethics.ch