

4.2.5 Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit

Es werden sowohl zur Kritik als auch zur Befürwortung von Eingriffen in die menschliche Keimbahn regelmäßig die Kategorien der Schädigungsvermeidung und der Wohltätigkeit bemüht, um die jeweilige Position zu rechtfertigen. Wohltätigkeit verweist auf die positiven Effekte, also die Nutzenpotenziale¹⁹⁹ verschiedener Forschungs- beziehungsweise Anwendungsszenarien von Keimbahneingriffen, die Chancen für die Betroffenen, oder die Menschheit insgesamt. Diskutiert wird hier ein breites Spektrum unterschiedlicher Phänomene, das von reinem Erkenntnisgewinn über verbesserte Präventionsmaßnahmen und individuelle Krankheitslinderung oder -vermeidung bis hin zu Effekten auf die öffentliche/kollektive Gesundheit reicht. Das Prinzip der Schädigungsvermeidung basiert dagegen auf der Abschätzung, Erfassung und Bewertung möglicher negativer Folgen, also der Risiken medizinischer und medizinisch-technischer Eingriffe, und ist in Debatten über die Zulässigkeit von Keimbahninterventionen ebenfalls von großer Bedeutung.

Die Berücksichtigung dieser beiden ethischen Prinzipien erfolgt oft in Form einer Chancen-Risiken-Abwägung. Diese erweist sich jedoch, wie im Abschnitt 4.1 bereits unterstrichen, als unzureichend, wenn sie auf einer rein objektiv quantifizierenden Analyse beruht. Dies gilt insbesondere, wenn dabei die Bewertung von Chancen und Risiken ausschließlich auf die Untersuchung und Abwägung von Nutzen und Schaden im engeren Sinne verkürzt wird, etwa nur mit Blick auf unmittelbar bestimmbaren oder antizipierbaren Nutzen und

¹⁹⁹ Einschlägige Begriffsbestimmungen zu Nutzen- und Schadenspotenzialen in Hüppe/Raspe 2011.

Schaden hinsichtlich medizinischer Kenngrößen wie Mortalität und Morbidität. Vielmehr müssen, wie erwähnt, auch Überlegungen einbezogen werden, die sich aus der Erörterung der anderen in dieser Stellungnahme diskutierten ethischen Orientierungsmaßstäbe ergeben. Zugleich bedeutet dies auch, dass bei der Anwendung des Orientierungsmaßstabes Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit, für den Nutzen und Schaden eine wesentliche Rolle spielen, diese Begriffe immer auch als qualitative Größen verstanden werden müssen, deren Bewertung abhängig von der jeweiligen Perspektive ist. Während etwa bei der Einführung eines neuen Verfahrens oft die gewonnene Überlebenszeit der erkrankten Person im Vordergrund steht, spielt für diese selbst zumeist die damit erreichbare Lebensqualität eine wichtigere Rolle. Auch ein gesundheitlicher Schaden wird aus der Perspektive unterschiedlicher Personen nicht immer gleich bewertet.

Eine ethische Analyse von Nutzen und Schaden berücksichtigt daher, dass diese Begriffe Werturteile enthalten, die nicht immer von allen geteilt werden. So werden etwa manche genetisch bedingten Merkmale (zum Beispiel Kleinwüchsigkeit oder Gehörlosigkeit) pauschal als Schaden qualifiziert, obwohl viele Betroffene diese Ansicht ablehnen. Kritisiert wird auch, dass der mit dem Merkmal verbundene Schaden oft nicht auf die Disposition zurückgeführt werden kann, sondern sich indirekt als Folge gesellschaftlicher Gewohnheiten oder Standards ergibt, wenn zum Beispiel die Dinge des Alltags nicht auf die Körpermaße kleinwüchsiger Menschen zugeschnitten sind. Bei der Betrachtung von Chancen und Risiken gerät darüber hinaus nicht selten aus dem Blick, dass neue Technologien signifikante Belastungen für die Betroffenen mit sich bringen können, die nicht in das Schema einer quantitativen Risikobewertung passen, weil sie sich nicht als messbare körperliche Einschränkungen manifestieren. Solche Belastungen, die auf die lebensweltliche Praktikabilität und Akzeptanz eines neuen Verfahrens einen großen Einfluss haben können, ergeben sich etwa durch lange Krankenhausaufenthalte oder

signifikante Einschränkungen des Lebensalltags.²⁰⁰ So geraten potenzielle Belastungen, die nicht durch einen aus der Perspektive des betroffenen Menschen erkennbaren Nutzen aufgewogen werden, aus dem Blick.

In der Medizin wurden in den letzten Jahren allerdings Anstrengungen unternommen, die Perspektive der Betroffenen zur Bewertung von Nutzen, Schaden und Belastung durch medizinische Interventionen besser zu berücksichtigen. Dazu werden mehr und mehr Partizipationsverfahren bei der Bewertung von Vor- und Nachteilen innovativer Technologien eingesetzt.²⁰¹ Solche Verfahren erlauben es auch, die Auswirkungen neuer Technologien aus verschiedenen Perspektiven und mit Bezug auf unterschiedliche Gruppen von Betroffenen zu erfassen und einzuschätzen.

Im Rahmen der Grundlagenforschung zu Keimbahneingriffen wird der oben skizzierte, erwartete Nutzen für zukünftige Menschen mit etwaigen Schäden durch die Forschung abgewogen. Letzterer bezieht sich zum einen auf den Embryo; die ethische Bewertung von Nutzen und Schäden der Grundlagenforschung hängt in diesem Bereich stark davon ab, welcher moralische Status dem Embryo zugewiesen wird (siehe Abschnitt 4.2.2). Wer die Embryonenforschung aus Statusgründen ablehnt, wird entsprechend die erwarteten Nutzenpotenziale von Grundlagenforschung geringer einstufen als die Schäden für Embryonen; wer dem Embryo einen niedrigeren beziehungsweise eingeschränkten Status zuweist, wird gegebenenfalls die Nutzenpotenziale höher bewerten. Schäden können zum anderen allerdings auch für die Spenderinnen von Eizellen (oder Embryonen) im Rahmen der Grundlagenforschung entstehen, etwa durch die hormonelle Stimulation. Andererseits können Spenderinnen durch Wohltätigkeitsüberlegungen motiviert

²⁰⁰ Vgl. etwa die Untersuchungen der Folgen von fortpflanzungsmedizinischen und transplantationsmedizinischen Innovationen aus Patientensicht in Hölzle/Wiesing 1991; Hauser-Schäublin et al. 2001.

²⁰¹ Für einen Überblick siehe Hansen et al. 2018.

sein, ihre Eizellen der Forschung zu spenden, um diese zu unterstützen (siehe Abschnitt 4.3).

Unter Wohltätigkeitsgesichtspunkten stellt sich mit Blick auf die anwendungsorientierte Forschung und insbesondere auf die klinische Erprobung und Einführung von Keimbahneingriffen die besondere Frage, wer jeweils davon profitiert. Vorrangig wird dabei an jene Personen gedacht, die nach einem solchen Eingriff zur Welt kommen sollen. In den kommenden Abschnitten der Stellungnahme werden beispielhafte Szenarien diskutiert; es würde also etwa um Personen gehen, die ohne Eingriff gar nicht oder mit einer schweren monogenetischen Erkrankung geboren würden. Andere Szenarien nehmen multifaktorielle Erkrankungen beziehungsweise verbessernde Anwendungen in den Blick, bei denen jeweils ganz unterschiedliche Nutzenpotenziale debattiert und mit den ebenfalls analysierten potenziellen Schäden für Betroffene und Gesellschaft abgewogen werden. Eine Besonderheit all dieser Diskussionen ist allerdings, dass die Personen, die von einem Keimbahneingriff profitieren würden, zum Zeitpunkt der ethischen Abwägung noch nicht gezeugt und damit noch nicht existent sind. Das konkrete Objekt der Wohltätigkeit entsteht erst während des Eingriffs oder im Anschluss daran.

Auch bei der Verpflichtung zur Vermeidung von Schädigungen ist mit Blick auf die klinische Forschung und Anwendung insbesondere an das zukünftige Kind zu denken, das nach einem Keimbahneingriff zur Welt kommt. Es selbst sowie seine Nachkommen können von Schädigungen betroffen sein, die durch den Keimbahneingriff bedingt sind. Bei der Rechtfertigung von Keimbahneingriffen muss dieses Schädigungspotenzial gegen den Beitrag für das betroffene Individuum und dessen Nachkommen abgewogen werden.

Bei der klinischen Anwendung unter Gesichtspunkten von Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit wird auch das Paar berücksichtigt, das bei seiner Fortpflanzung die Hilfe dieser Technik in Anspruch nehmen will, um nicht einen bestimmten genetischen Nachteil beziehungsweise eine

Krankheitsdisposition an das Kind weiterzugeben. Diesen Personen könnte ein Keimbahneingriff ermöglichen, genetisch eigene Nachkommen zu haben, die sie andernfalls nicht zeugen wollten. Aus ihrer Perspektive entsteht ein Nutzen insbesondere im Hinblick auf die durch den Eingriff gegebenenfalls ermöglichte verantwortliche Familienplanung. Wenngleich also der mit Hilfe eines Keimbahneingriffs zu zeugende Mensch zum Zeitpunkt der Abwägung von Nutzen und Schaden noch nicht existiert, erfahren seine Interessen doch Berücksichtigung über jene Überlegungen, die im Rahmen einer vorausplanenden, verantwortlichen Elternschaft angestellt werden.²⁰²

Darüber hinaus kommt als – vergleichsweise unbestimmter – kollektiver Adressat die von einer genetischen Krankheitsdisposition betroffene Familie infrage, verstanden als Abfolge von mehreren Generationen, in denen ein betroffenes Gen – beispielsweise das Huntington-Gen – weitervererbt wird und die mittels Keimbahneingriff von dieser erblichen Last befreit werden könnten. Schließlich ist auch denkbar, die Gesellschaft, etwa hinsichtlich materieller Behandlungskosten vermeidbarer Erkrankungen, oder die Menschheit schlechthin als von Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit profitierend zu begreifen. Allerdings muss nach jetzigem Wissensstand davon ausgegangen werden, dass sich vereinzelt Keimbahneingriffe kaum auf der Bevölkerungsebene bemerkbar machen würden. Jedenfalls ist offensichtlich, dass die Bewertung von Nutzen und Schäden im Rahmen einer umfassenden Chancen-Risiken-Abschätzung umso komplexer und somit schwieriger wird, je größer das Kollektiv ist, das von einem bestimmten Eingriff profitieren soll und je weiter in der Zukunft die erwarteten Auswirkungen liegen.

Ferner ergeben sich aus dem Orientierungsmaßstab Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit für die Beurteilung der Keimbahnveränderung noch in mindestens dreifacher Hinsicht bedeutsame, übergreifende Aspekte:

²⁰² Vgl. Wiesemann 2006, 130 ff.

Erstens zwingt der Rekurs auf die Kategorien der Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit dazu, die im Begriff des individuellen „Wohls“ enthaltene normative Leitvorstellung eines guten Lebens so zu bestimmen, dass sowohl die legitime Pluralität von Glücksvorstellungen als auch universale Gelingensvoraussetzungen menschlichen Lebens sowie die damit verbundenen gerechtigkeitsethischen Implikationen Berücksichtigung finden (siehe Abschnitt 4.2.6).

Zweitens erinnern sie daran, dass die verschiedenen möglichen positiven und negativen Effekte einer Technologie nicht einfach über Personengrenzen hinweg aggregatorisch miteinander verrechnet werden dürfen. Gegenüber utilitaristischen Vorstellungen einer primär überindividuellen Nutzenmaximierung ist ganz unabhängig davon, wie der jeweilige Gesamtnutzen konkret bestimmt wird, sowohl die moralische Bedeutung der Verteilung der jeweiligen positiven und negativen Einzeleffekte an unterschiedliche Personen als auch die strikte Personenbindung der Begriffe Wohl und Schaden zu betonen. Die Relevanz beider Gesichtspunkte nimmt noch zu, wenn man lange Zeiträume mit mehreren Generationen betrachtet, wie es bei Entwicklung und Anwendung von Methoden für Keimbahneingriffe erforderlich wäre. Darüber hinaus gilt es allerdings in sozialetischer Perspektive auch zu bedenken, welche Probleme mit einer fortschreitenden Individualisierung von Krankheitsverantwortung einhergehen können. In dem Maße, in dem mehr oder minder riskante Eingriffe in die genetische Ausstattung des Menschen zur Verfügung stehen, wäre es eine Überforderung des Individuums, wollte man vornehmlich dessen Eigenverantwortung in den Vordergrund rücken, die gesellschaftliche Verantwortung für die in der Regel ebenfalls wirksamen Umweltfaktoren dagegen zurückdrängen.

Drittens ist zu berücksichtigen, dass gerade mit Blick auf die mögliche Wohltätigkeit anspruchsvoller biotechnischer Maßnahmen mehrere Handlungskontexte mit jeweils spezifischen Zielen sowie disparaten Arrangements positiver und negativer Effekte voneinander unterschieden werden müssen.

Wie erwähnt sind etwa die verschiedenen Formen der Grundlagenforschung primär auf basalen Erkenntniszuwachs ausgerichtet, die angesichts des vielfältigen Nichtwissens hinsichtlich der genauen Entstehung und Entwicklung vieler komplexer Krankheiten selbst dann einen intrinsischen Wert besitzen können, wenn dieses neu gewonnene Wissen (noch) nicht unmittelbar therapeutisch nutzbar zu machen ist.

Demgegenüber geht es in der klinischen Forschung vor allem um die Verbesserung konkreter diagnostischer und therapeutischer Verfahren, die direkt der Gesundheit und dem Wohlergehen einzelner betroffenen Personen zugutekommen könnten. Anders als bei der Grundlagenforschung stehen hier konkrete individuelle, vertraglich geregelte Behandlungssituationen zur Debatte, in denen Eltern auf der Basis einer möglichst umfassenden Aufklärung Entscheidungen über die genetische Veränderung ihrer Keimzellen oder der mit ihren Keimzellen gezeugten Embryonen und als Folge davon auch der genetischen Ausstattung ihrer Kinder zu treffen haben. Insbesondere beim Übergang zur klinischen Forschung muss also besonderes Augenmerk gelegt werden auf eine Abwägung von eventuellen negativen Folgen einer (womöglich vorschnellen) Anwendung neuer Technologien auf der einen und deren realistischen Nutzenpotenzialen für Betroffene auf der anderen Seite, zumal, wenn man dabei ergänzend in Betracht zieht, welche Alternativen den Betroffenen zur Verfügung stehen.

In diesem Sinne wäre zum Beispiel eine mögliche Leidensminderung beziehungsweise Lebensqualitätsverbesserung durch die Beseitigung von genetischen Krankheitsdispositionen abzuwägen gegen mögliche unerwünschte Nebenwirkungen sowie Belastungen, zum Beispiel in Form einer (möglicherweise mehrere Generationen umfassenden) engmaschigen gesundheitlichen Überwachung der betroffenen Personen. Weitere relevante Gesichtspunkte können auf der einen Seite die vergleichsweise hohen Kosten eines Keimbahneingriffs sein oder auf der anderen Seite der Wunsch von Eltern, ihren Kindern eine offene Zukunft ohne ein erblich bedingtes Risiko zu

sichern. Auch hier spielen die Kategorien der Schädigungsvermeidung und Wohltätigkeit eine zentrale Rolle. Dabei sind im Einzelfall eine Vielzahl von Faktoren (zum Beispiel der Schweregrad der Erkrankung, die krankheitsspezifische Variabilität der Manifestation von Krankheitssymptomen, der Zeitpunkt der Intervention, das Ausmaß der Belastungen sowie nicht zuletzt die zur Verfügung stehenden Behandlungsalternativen) in die Abwägung einzubeziehen, um zu individuell und gesellschaftlich angemessenen Entscheidungen zu gelangen.

Um eine wiederum andere Zielsetzung geht es, wenn nicht therapeutische Nutzungsmöglichkeiten von Keimbahneingriffen infrage stehen, sondern eine Verbesserung bestimmter individueller biologischer Merkmale zur Steigerung der individuellen Leistungsfähigkeit oder Lebensqualität erstrebt wird. Hier ergeben sich jenseits der Frage, welche Eigenschaften des Menschen überhaupt geeignete Ansatzpunkte für eine Verbesserung sein könnten, mehrfache Herausforderungen für die Bewertung von Nutzen und Schaden. Zum einen wird die Abwägung des mittel- bis langfristigen Nutzenpotenzials solcher Eingriffe schon deshalb schwerfallen, weil es sich oft um Eigenschaften handelt, deren positive Bewertung starken gesellschaftlichen Einflussfaktoren und somit einem nicht unbeträchtlichen historischen Wandel unterliegt. Zum anderen muss gefragt werden, ob die kurzfristig positiven Effekte nicht mittel- und langfristig durch den entstehenden Leistungsdruck und die insgesamt sich steigernden gesellschaftlichen Erwartungen konterkariert werden würden (siehe Abschnitt 4.4.3).²⁰³

In diesem Zusammenhang wird häufig argumentiert, dass Interventionen in die Keimbahn zwar isoliert betrachtet zulässig erscheinen könnten, dass sie aber wegen der befürchteten sozialen Folgen doch als verwerflich eingestuft werden können. In solchen, auf mögliche Dammbürche oder „schiefe Ebenen“ abhebenden Argumenten wird in Form des indirekten

²⁰³ Vgl. Beier 2011.

Beweises ein Widerspruch zwischen der Annahme und den Prämissen einer Argumentation aufgedeckt, um die Triftigkeit der Annahme in Frage zu stellen. In allen ihren Varianten zeigt sich jedoch, dass Dambruchargumente von starken Unterstellungen leben, die sich in der unterstellten Allgemeinheit nicht einlösen lassen. Dambruchargumente sind somit in Bezug auf die Intervention in die Keimbahn nicht triftig, um eine moralische Verwerflichkeit der Keimbahnintervention zu rechtfertigen. Ihre argumentative Kraft hängt wesentlich von der Interpretation des Folgeverhältnisses der zur Debatte stehenden Handlungen ab.