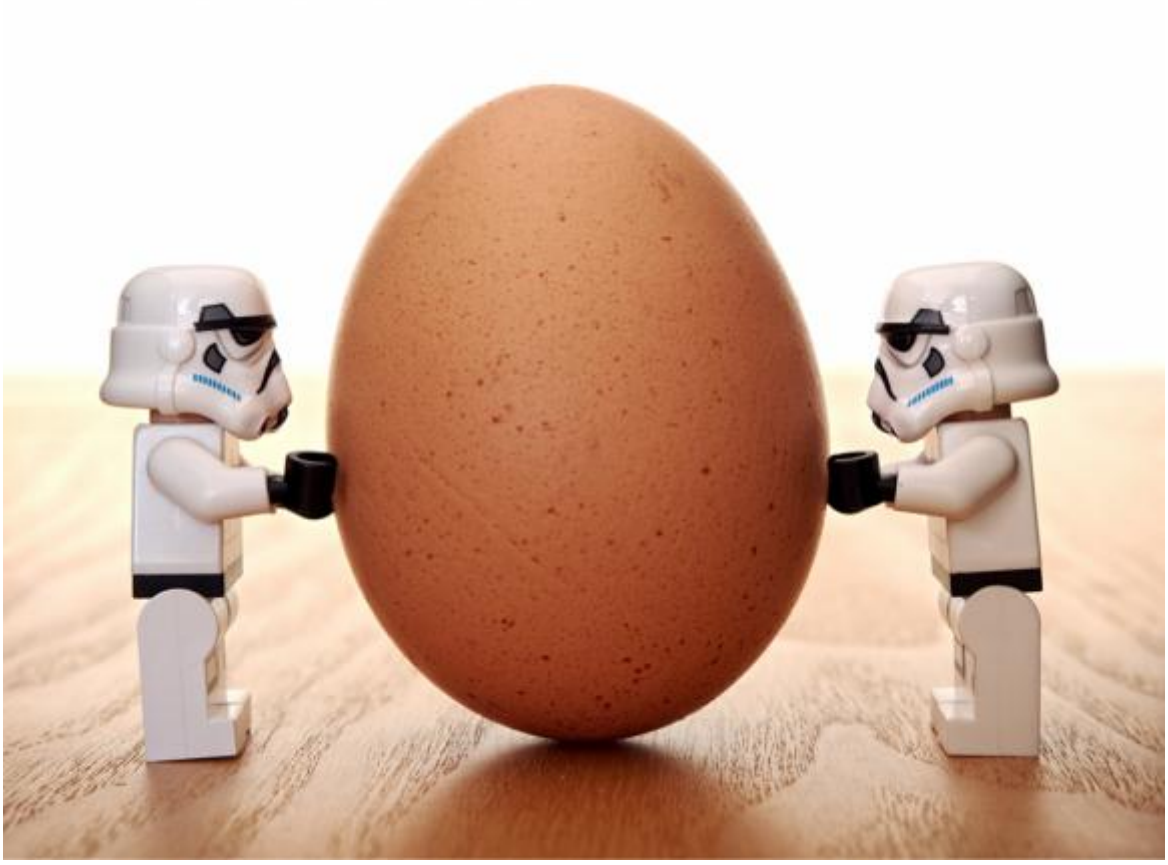
https://gen-ethisches-netzwerk.de/node/3754

Gen-ethischer Informationsdienst

# Reproduktion und Selektion

## Gesellschaftliche Implikationen von PID

AutorIn
Jonas Rüppel
Thomas Lemke



Die Untersuchung von befruchteten Eizellen nimmt bedenkliche Formen an.
Quelle: pixabay.com / aitoff

Eine Literaturstudie zu den gesellschaftlichen Implikationen der Präimplantationsdiagnostik.

Die Präimplantationsdiagnostik (PID) ist seit Anfang der 1990er Jahre verfügbar. Ihre Besonderheit besteht darin, dass sie reproduktionsmedizinische und gendiagnostische Verfahren zusammenführt. Anders als bei der Pränataldiagnostik wird nicht der Fötus im Körper der Schwangeren untersucht; vielmehr werden im Rahmen einer In-vitro-Fertilisation (IVF) Mehrzeller außerhalb des weiblichen Körpers einer genetischen Analyse unterzogen und nur „unauffällige“ Embryonen in die Gebärmutter transferiert. Die gesellschaftliche Debatte um Grundlagen und Folgen der PID wurde bislang von der Frage dominiert, ob die dabei vorgenommene Selektion von Embryonen als eine neue Form der Eugenik begriffen werden kann.[1] Zentrale Bezugspunkte der primär in rechtlichen, philosophischen und bioethischen Begriffen geführten Auseinandersetzung waren der moralische Status des Embryos und das Prinzip der reproduktiven Autonomie der Frau beziehungsweise des Paares.
Unsere Studie setzt demgegenüber einen anderen Akzent.[2] Statt die in der PID zum Ausdruck kommende Selektions- und Präventionslogik mit einem bereits feststehenden Begriff der Eugenik abzugleichen, fasst sie den sozialwissenschaftlichen Forschungsstand anhand konkreter Gegenstandsfelder und Problembereiche strukturiert zusammen. Basierend auf einer Analyse einschlägiger empirischer Studien liefert der folgende Beitrag einen Überblick über drei bedeutsame sozio-technische Entwicklungstrends und -dynamiken.[3]

**Ausweitung des medizinischen Indikationsspektrums**

Seit der Einführung der PID lässt sich eine Expansions- und Transformationstendenz beobachten. Während diese Technologie im wissenschaftlichen und öffentlichen Diskurs zunächst fast ausschließlich als Verfahren zur Prävention schwerer und nicht behandelbarer genetisch bedingter Krankheiten und Behinderungen gerahmt wurde, hat sich in der medizinischen Praxis seither eine Ausweitung des (medizinischen) Indikationsspektrums vollzogen. Diese Entwicklung lässt daran zweifeln, dass eine strikte Begrenzung des Einsatzes der PID praktisch möglich ist. Zum einen fehlen objektive Kriterien, die eine eindeutige Unterscheidung zwischen schweren und leichten Erkrankungen zulassen würden; zum anderen ist die Behandelbarkeit einer Krankheit nur im Verhältnis zum medizinisch-technischen Entwicklungsstand zu bestimmen und damit historisch variabel. Inzwischen wird die PID auch zur Selektion von genetischen Variationen eingesetzt, die entweder mit behandelbaren Krankheiten assoziiert sind und/oder lediglich mit erhöhten Krankheitsrisiken einhergehen, es also unsicher ist, ob die Betroffenen jemals tatsächlich erkranken werden (zum Beispiel erblicher Brust- und Eierstockkrebs).
Darüber hinaus ist eine Expansion der PID in Anwendungsbereiche zu verzeichnen, die den engeren medizinischen Rahmen überschreiten. Dies zeigt sich paradigmatisch in der umstrittenen Praxis der nicht-medizinischen Geschlechtswahl, bei der kein Krankheits- oder Gesundheitsbezug besteht. Diese Verschiebung kommt jedoch auch zum Ausdruck, wenn die PID bei „älteren“ Frauen als ein *Screening*-Instrument eingesetzt wird, um die Erfolgswahrscheinlichkeit einer IVF zu erhöhen. Das Lebensalter der Frau fungiert dabei als eine Quasi-Indikation, indem ein höheres Alter mit einem steigenden Risiko für Chromosomenaberrationen assoziiert wird. Der unerfüllte Kinderwunsch wird in diesem Prozess ebenso medikalisiert wie das Alter der Frau, wobei die Grenze zwischen medizinischen und nicht-medizinischen Anwendungsbereichen zunehmend erodiert (vgl. Schicktanz & Schweda 2012, Ullrich 2012: 9-26).
Letztlich ist die kategoriale Unterscheidung medizinischer und „sozialer“ Nutzungsweisen der PID jedoch auch systematisch unzureichend, da diese auch dann an gesellschaftliche Normalitätsvorstellungen und epistemische Ordnungen gebunden sind, wenn eine scheinbar eindeutige medizinische Indikation vorliegt. Dies zeigt etwa der mögliche Einsatz der PID zu Zwecken, die quer zur hegemonialen Präventionslogik liegen. So könnte die PID nicht nur zur Vermeidung üblicherweise als Krankheit oder Behinderung begriffener Besonderheiten wie Gehörlosigkeit, sondern auch zu deren gezielter Auswahl eingesetzt werden. Damit folgen die identifizierten Expansions- und Transformationstendenzen keiner technischen Entwicklungslogik, sondern sind als historisch kontingente Phänomene prinzipiell an sozio-kulturelle Aushandlungsprozesse gebunden.

## Verfestigung geschlechtlicher Asymmetrien und Vertiefung sozialer Ungleichheiten

Die einschlägigen Studien zeigen darüber hinaus, dass die PID existierende geschlechtliche Asymmetrien zu verfestigen und soziale Ungleichheiten zu vertiefen droht. So belasten die medizinisch-technischen Verfahren der PID die behandelten Frauen nicht nur psychisch und physisch ungleich stärker als ihre Partner [4] , sondern haben auch negative Folgen für ihr Sozial- und Berufsleben. Dennoch präferieren viele Frauen die PID insbesondere dann als eine Alternative zur Pränataldiagnostik und einem Schwangerschaftsabbruch nach auffälligem Befund, wenn sie im Rahmen zurückliegender Schwangerschaften traumatische Erfahrungen gemacht haben. Zugleich ist zu beachten, dass es vor allem Frauen sind, die vor dem Hintergrund der gegenwärtigen geschlechtlichen Arbeitsteilung im Falle einer Krankheit oder Behinderung des Kindes mit der Erwartung konfrontiert werden, die erhöhte Pflege- und Sorgearbeit aufzubringen (Brekke & Nadim 2016). Darüber hinaus haben die empirischen Studien gezeigt, dass der Zugang zur PID vom sozioökonomischen Status der Nutzer_innen abhängt, falls die Kosten der Behandlung nicht vom öffentlichen Krankenversicherungssystem getragen werden. Gleichzeitig gibt es Hinweise darauf, dass sich der gesellschaftliche Druck auf potenzielle Nutzer_innen erhöht, wenn sich deren Durchführung als „kosteneffektiv“ im Verhältnis zur medizinischen Behandlung der mittels PID „vermeidbaren“ Krankheiten und Behinderungen erweist. Im Zuge der Restrukturierung staatlicher Gesundheitssysteme finden entsprechende ökonomische Kalkulationen seit längerem Eingang in sozial- und gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse.

## Verantwortung und Diskriminierung

Damit korrespondiert eine Individualisierung von Verantwortungserwartungen, der zufolge die Inanspruchnahme der PID und mithin die Selektion „vermeidbarer“ Krankheiten als moralisch geboten gilt. Dieser Wandel der Verantwortungszuweisungen und institutionellen Erwartungsmuster bildet den dritten Problemkomplex. Im analysierten Material ließen nicht nur die Berichte von medizinischen Expert_innen, sondern auch die Narrative von Betroffenen darauf schließen, dass sich Personen, die um ein erhöhtes genetisches Krankheitsrisiko wissen, bereits heute mit entsprechenden moralischen Erwartungen konfrontiert sehen. Die PID schreibt sich damit in eine individualisierende Logik der Prädiktion und Prävention ein, die die Transformation der Medizin und Gesundheitspolitik seit dem letzten Drittel des 20. Jahrhunderts kennzeichnet und den Fokus von den gesellschaftlichen Verhältnissen auf das Verhalten der Individuen verschiebt (vgl. Kollek & Lemke 2008: 33-36). Die Selektion genetischer Variationen, die mit spezifischen Krankheiten oder Behinderungen assoziiert werden, hat zudem Implikationen für Menschen, die heute mit diesen leben. Befürchtet wird, dass mit der technologischen Möglichkeit ihrer „Vermeidung“ die gesellschaftliche Akzeptanz genetisch bedingter Krankheiten und Behinderungen abnehmen und die Bereitschaft zur solidarischen Übernahme von Therapie- und Pflegekosten, aber auch die notwendige Investition in medizinische Forschungsprojekte sinken könnte. Diese gesellschaftlichen Rahmenbedingungen könnten den Druck auf die Betroffenen weiter erhöhen, die technologische Option der PID zu nutzen.

## Perspektiven

Die zukünftigen Nutzungsperspektiven und -kontexte der PID hängen unter anderem von der weiteren Optimierung ihrer „technologischen Plattform“ - der IVF - ab. Im Vordergrund der wissenschaftlich-technischen Anstrengungen steht dabei vor allem eine generelle Erhöhung der bislang relativ geringen Erfolgschancen, das heißt der Schwangerschaftsrate nach einer assistierten Reproduktion. Außerdem wird an einer signifikanten Verringerung der mit der IVF einhergehenden, insbesondere durch die notwendige ovarielle Stimulation verursachten physischen Belastung der behandelten Frauen gearbeitet (siehe Ho 2009). Darüber hinaus spielt die IVF auch deshalb eine zentrale Rolle, weil sie die infrastrukturelle Voraussetzung nicht nur der PID, sondern auch für Forschungen zu regenerativer Medizin, embryonalen Stammzellen und somatischem Zellkerntransfer darstellt (Franklin 2013: 37). Sie verknüpft die PID also mit weiteren biowissenschaftlichen Anwendungsfeldern, sodass deren Konjunkturen indirekt auch die Zukunftsperspektiven der PID bestimmen.

*Literatur*
*Bayefsky, M. & Jennings, B. (2015). Regulating Preimplantation Genetic Diagnosis in the United States. The Limits of Unlimited Selection. New York: Palgrave Macmillan.*
*Brekke, I. & Nadim, M. (2016). Gendered effects of intensified care burdens. Employment and sickness absence in families with chronically sick or disabled children in Norway. Work, Employment & Society. Published online before print February 15, 2016, DOI: 10.1177/0950017015625616.*
*Franklin, S. (2013). Biological Relatives. IVF, Stem Cells, and the Future of Kinship. Durham London: Duke University Press.*
*Ho, P.C. (2009). New frontiers of assisted reproductive technology (Chien Tien Hsu Memorial Lecture 2007). Journal of Obstetrics and Gynaecology Research, 35 (1), 1-8.*
*Kollek, R. & Lemke, T. (2008). Der medizinische Blick in die Zukunft. Gesellschaftliche Implikationen prädiktiver Gentests. Frankfurt am Main/New York: Campus.*
*Lemke, T. (2014). Die Tyrannei der Zukunft. Gilbert Keith Chesterton und die Paradoxien der Eugenik. In: T. Lemke (Hg.), Gilbert K. Chesterton: Eugenik und andere Übel, Berlin: Suhrkamp, 9-65.*
*Lemke, T., Rüppel, J. (2017). Reproduktion und Selektion. Gesellschaftliche Implikationen der Präimplantationsdiagnostik. Wiesbaden: Springer VS.*
*Schicktanz, S. & Schweda, M. (Hg.) (2012). Pro-Age oder Anti-Aging? Altern im Fokus der modernen Medizin. Frankfurt am Main u.a.: Campus.*
*Ullrich, C. (2012). Medikalisierte Hoffnung? Eine ethnographische Studie zur reproduktionsmedizinischen Praxis. Bielefeld: transcript.*
*Weingart, P., Kroll, J. & Bayertz, K. (1992). Rasse, Blut und Gene. Geschichte der Eugenik und Rassenhygiene in Deutschland. Frankfurt am Main: Suhrkamp.*

- 1Zur Geschichte der Eugenik siehe Weingart et al. 1992. Zum Verhältnis der klassischen Eugenik zu aktuellen Praktiken der Reproduktionsmedizin und Humangenetik siehe Lemke 2014: 38-53.
- 2Diese Expertise geht auf einen Auftrag des Bundesamts für Gesundheit der Schweizerischen Eidgenossenschaft aus dem Jahr 2015 zurück. Hintergrund der Initiative war eine Revision des Schweizerischen Fortpflanzungsmedizingesetzes (FMedG). Das Gutachten wurde im November 2016 an das Bundesamt übergeben und im Frühjahr 2017 bei Springer VS veröffentlicht.
- 3Über eine systematische Literaturrecherche in wissenschaftlichen Datenbanken (u.a. Web of Science, EBSCO) konnten 118 einschlägige Publikationen identifiziert werden, die den Einschätzungen und Erfahrungen von Menschen mit genetisch bedingten Behinderungen, Krankheiten und Krankheitsrisiken, von Anlageträger_innen rezessiv vererbter Erkrankungen sowie reproduktionsmedizinischen Expert_innen nachgehen. Zum konkreten methodischen Vorgehen siehe Lemke & Rüppel 2017: 11-14.
- 4Wir fokussieren auf heterosexuelle Paare, um die in diesem Fall relevanten geschlechtlichen Asymmetrien zu adressieren. In einigen Staaten ist der Zugang zur PID auf diese Personengruppe beschränkt (vgl. Bayefsky & Jennings 2015: 1-17).

## Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 244 vom Februar 2018
Seite 39 - 41