

Klaus Steigleder

***[91] Müssen wir, dürfen wir schwere (nicht-therapierbare) genetisch bedingte Krankheiten vermeiden?*¹**

Die Geburt eines Kindes, das von einer schweren Krankheit betroffen oder schwer behindert ist, hat erhebliche Auswirkungen vor allem auf das Kind selbst, auf die Eltern des Kindes und auf eventuell vorhandene Geschwister des Kindes. Das Kind wird in vielen Fällen leiden, in seinen Entwicklungsmöglichkeiten erheblich eingeschränkt sein und oftmals eine deutlich reduzierte Lebenserwartung haben. Die Eltern werden wahrscheinlich ihre bisherige Lebensplanung beträchtlich verändern müssen und unter Umständen langfristig durch eine intensive Pflege des Kindes und eine Vielzahl von das Kind betreffenden Sorgen in Anspruch genommen sein. Vorhandene Geschwister werden voraussichtlich zu spüren bekommen, dass ihre Eltern überdurchschnittlich durch das kranke oder behinderte Kind gefordert sind. Sofern die medizinische Versorgung sowie die Pflege des Kindes den Einsatz nicht unerheblicher öffentlicher Mittel notwendig machen, wird auch die Gesellschaft durch die Geburt des Kindes beansprucht werden, etc.

Schwere Krankheiten oder schwere Behinderungen, mit denen ein Kind geboren wird, müssen durchaus nicht genetisch bedingt sein. Ebenso wenig schließt die Geburt eines (den Anzeichen nach) gesunden Kindes als solche schon eine spätere – genetisch oder anderweitig bedingte – schwere Erkrankung oder Behinderung des Kindes aus. Die Aufmerksamkeit, die genetisch bedingte Krankheiten auf sich ziehen, wird vielfältige Gründe haben. Sofern es sich um schwere Krankheiten handelt, die überdies nicht selten sind, liegt ihre besondere Beachtung nahe. Sofern genetisch bedingte Erkrankungen auf Vererbung beruhen oder mit erblichen oder anderen Risikofaktoren auf Seiten der Eltern korrelieren, gehören sie zu den Erkrankungen, bei denen die Eltern in einer besonderen Weise in einem ursächlichen Zusammenhang mit der (möglichen) Erkrankung ihres Kindes stehen. Mit seiner genetischen Konstitution ist das Kind (in verschiedener Hinsicht) in einer außerordentlich fundamentalen Weise betroffen.

[92] Angesichts des stetig wachsenden Wissens und wachsender Möglichkeiten genetischer Diagnostik ist es längst und in beständig zunehmendem Maße möglich, einerseits Aufschluss

¹ In: Marcus Düwell und Dietmar Mieth (Hrsg.), Ethik in der Humangenetik – Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive, Tübingen/Basel: Francke 1998, 91-119.

darüber zu gewinnen, ob und inwieweit mögliche Eltern Träger bestimmter Erbanlagen sind und welche Risiken einer genetisch bedingten schweren Krankheit sich daraus für mögliche Kinder ergeben, andererseits pränatal zu erheben, ob bei einem Embryo oder Fetus bestimmte Krankheiten vorliegen oder angelegt sind.² Im Falle einschlägiger oder positiver Befunde sind – angesichts fast durchweg (noch) fehlender Therapiemöglichkeiten – die zur Verfügung stehenden Handlungsoptionen im Vergleich zur prognostischen und diagnostischen Kompetenz gering und grob. Abgesehen davon, dass man sich auf eine mögliche oder diagnostizierte Krankheit einstellt, bestehen bislang in der Regel nur zwei Optionen: Mögliche Eltern können angesichts bestimmter Risiken die Entscheidung treffen, auf die Zeugung von Kindern zu verzichten,³ oder sie können im Falle eines positiven diagnostischen Befundes die Entscheidung treffen, einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen zu lassen.

In Bezug auf diese Handlungsoptionen möchte ich in diesem Aufsatz zwei grundlegende Fragen erörtern: zum einen die Frage, ob und ggf. inwieweit es eine moralische Pflicht gibt, darauf zu verzichten, Kinder zu zeugen, wenn Risiken bestehen, eine schwere genetisch bedingte Krankheit weiterzugeben, oder einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen zu lassen, wenn pränatal diagnostiziert wurde, dass eine solche Krankheit vorliegt. Falls solche Pflichten bestehen, wird der weiteren Frage nachzugehen sein, ob und ggf. inwieweit eine moralische Pflicht besteht, ein entsprechendes Wissen über bestehende Risiken bzw. die genetische Konstitution eines Embryos oder Feten zu erwerben.

Zum anderen soll der Frage nachgegangen werden, ob und ggf. inwieweit (mögliche) Eltern zu den genannten Handlungsoptionen berechtigt sind. Dabei kann ‚berechtigt‘ einerseits eine ‚Erlaubnis‘, andererseits einen ‚Anspruch‘ meinen. Ich gehe davon aus, dass es (möglichen) Eltern erlaubt ist, im Wissen um bestehende Risiken der Weitergabe einer schweren genetisch bedingten Krankheit auf die Zeugung von Nachkommen zu verzichten. Falls eine Pflicht zum Schwanger- [93] schäftsabbruch in bestimmten Fällen besteht, würde dies die Erlaubnis dazu einschließen. Eine Erlaubnis zu einem Schwangerschaftsabbruch könnte aber auch dann (oder dort) bestehen, wenn (oder wo) es keine Pflicht zu ihm gibt. Ein Rechtsanspruch auf einen Schwangerschaftsabbruch würde über eine Erlaubnis hinausgehen,

² In diesem Aufsatz wird ‚Pränatale Diagnostik‘* so verstanden, dass sie die sog. Präimplantationsdiagnostik* nicht einschließt. Auf die Präimplantationsdiagnostik kann hier nicht eingegangen werden.

³ Dazu seien auch die Fälle gerechnet, in denen die Zeugung eines Kindes unter Ausschluss der Gameten (Ei- oder Samenzellen) *eines* der Partner (etwa im Wege der heterologen* Insemination*) unter Inanspruchnahme einer ‚Leihmutter‘ oder einer Eizellenspende* erfolgt. Zu der noch verhältnismäßig jungen Möglichkeit der Eizellenspende siehe COHEN, CYNTHIA B. (ed.): *New Ways of Making Babies. The Case of Egg Donation*, Bloomington/Indianapolis 1996.

da (Anspruchs-)Rechte Adressaten haben und strikte Pflichten auf Seiten der Adressaten begründen. In diesem Zusammenhang sind auch mögliche Wissensrechte zu bedenken.

Bevor ich aber diese Fragen bearbeite, will ich zunächst die moralphilosophischen Grundannahmen umreißen, von denen ich ausgehen werde.

1. Moralphilosophische Grundannahmen

1.1 Grundlagen

Der amerikanische Philosoph Alan Gewirth hat gezeigt, dass jeder Handlungsfähige logisch genötigt ist, eine Sequenz dialektisch notwendiger Urteile anzuerkennen, an deren Ende ein gehaltvolles oberstes moralisches Prinzip steht.⁴ Da kein Handlungsfähiger die Sequenz und somit auch das Prinzip ohne Selbstwiderspruch bestreiten kann, ist dieses Prinzip *für* jeden Handlungsfähigen streng begründet.

Dabei wird Handeln als ein zielgerichtetes (intentionales) und freiwilliges Tun oder Lassen verstanden. Beim Handeln und beim Handelnden anzusetzen, ist kein willkürlicher Ausgangspunkt. Denn erstens hat es die Moral direkt oder indirekt mit Handeln zu tun. Zweitens ist Handeln die Sinnbedingung jedweder Norm. Normen (von der Gebrauchsanweisung über Rechtsnormen bis hin zu moralischen Normen) müssen nämlich voraussetzen, dass man sich nicht zwangsläufig ihnen entsprechend verhält, aber sein Verhalten zumindest grundsätzlich nach ihnen ausrichten kann. Drittens ist Handeln für einen Handlungsfähigen unhintergebar. Zwar ist ein Handlungsfähiger nicht ständig ein aktuell Handelnder, und ein Handelnder ist auch in der Lage, Maßnahmen zu ergreifen, die seiner Handlungsfähigkeit unwiederbringlich ein Ende setzen. Aber ein [94] Handlungsfähiger kann niemals bewusst nicht handeln, sondern nur so oder so handeln.

Dialektische Urteile unterscheiden sich von assertorischen (behauptenden) Urteilen.⁵ Ein assertorisches Urteil hat die Form *p*, ein dialektisches Urteil dagegen die Form *X ist der Meinung (glaubt, anerkennt etc.), dass p*. Das dialektische Urteil sagt also primär etwas über den Urteilenden aus, während das assertorische Urteil primär etwas über den Urteilsgegenstand behauptet. So hat etwa das Urteil *Das Handlungsziel Z ist gut* als

⁴ GEWIRTH, ALAN: Reason and Morality, Chicago 1978. Vgl. Auch DERS.: Die rationalen Grundlagen der Ethik, in: STEIGLEDER, KLAUS/MIETH, DIETMAR (Hrsg.): Ethik in den Wissenschaften, Tübingen ²1991, 3-34; BEYLEVELD, DERYCK: The Dialectical Necessity of Morality. An Analysis and Defense of Alan Gewirth's Argument to the Principle of Generic Consistency, Chicago 1991; STEIGLEDER, KLAUS: Die Begründung des moralischen Sollens, Tübingen 1992; DERS.: Gewirth und die Begründung der normativen Ethik, in: Zeitschrift für philosophische Forschung 51 (1997), 251-267.

⁵ Vgl. zum Folgenden GEWIRTH (1978), 152.

assertorisches Urteil den Sinn, dass Z für sich genommen, objektiv gut ist. Als dialektisches Urteil besagt es dagegen, dass der Urteilende es für gut hält. Dieses dialektische Urteil kann wahr sein, auch wenn das entsprechende assertorische Urteil falsch ist. Ein *dialektisch notwendiges* Urteil hat die Form *X ist logisch genötigt zu meinen (glauben, anzuerkennen), dass p.*

Der Aufweis des obersten moralischen Prinzips erfolgt, wie gesagt, in Form einer Sequenz dialektisch notwendiger Urteile jedes Handelnden. ‚Sequenz‘ heißt dabei, dass ein unbeliebige Anfangsurteil schrittweise weitere Urteile ‚impliziert‘. Es geht aber in den wesentlichen Schritten der Sequenz nicht um semantische Implikationsverhältnisse, sondern um die Entfaltung einer notwendigen Perspektive des Handelnden und um die Entfaltung einer reflexiven Beziehung zwischen dem Urteilenden und dem Urteilsgehalt.

Das Ausgangsurteil ist das Urteil jedes Handelnden *Ich tue H um Z willen*, wobei H für jede beliebige Handlung und Z für jedes beliebige Handlungsziel stehen kann. Der Aufweis des obersten moralischen Prinzips erfolgt nun in folgenden Hauptschritten: Erstens kann gezeigt werden, dass jeder Handelnde seine Freiheit und die weiteren Voraussetzungen dafür, überhaupt handeln und überhaupt erfolgreich handeln zu können, für notwendige Güter halten muss. Diese notwendigen Güter sind aufgrund der allgemeinen Handlungsstruktur für jeden Handlungsfähigen inhaltlich invariant.

Gewirth hat die weiteren Voraussetzungen, die neben Freiheit notwendig sind, um überhaupt handeln und erfolgreich handeln zu können, unter dem terminus technicus „Wohlergehen“ zusammengefasst und zwischen Elementargütern, Nichtverminderungs- und Zuwachsgütern unterschieden. Elementargüter sind die grundlegenden substantiellen Voraussetzungen dafür, überhaupt handeln zu können: Dazu gehören Leben, Nahrung, Kleidung und Obdach sowie elementare Formen physischer und psychischer Integrität. Notwendige Nichtverminderungs- [95] güter sind die grundlegenden Voraussetzungen dafür, die über die Elementargüter hinausgehenden Handlungsvoraussetzungen und das, was man handelnd erreicht hat, erhalten zu können, z.B. nicht betrogen oder bestohlen zu werden. Notwendige Zuwachsgüter sind die grundlegenden Voraussetzungen dafür, handelnd weiteres erreichen und sich handelnd entfalten zu können. Dazu zählen z.B. Selbstvertrauen, Erziehung und Bildung. Das notwendige Gut der Freiheit bezieht sich demgegenüber als distinkte Teilklasse der notwendigen Güter auf den prozeduralen Aspekt des Handelns, auf die Fähigkeit also, sich in Kenntnis der unmittelbar relevanten Umstände zum Handeln zu bestimmen. Es wird durch Gewalt, Zwang oder Täuschung verletzt.

Bei den notwendigen Gütern geht es nicht einfach nur um die Mittel für die Erreichung von Handlungszielen, die ein Handelnder haben mag oder auch nicht haben mag. Vielmehr geht es

um Voraussetzungen für Handeln und erfolgreiches Handeln überhaupt. Zugleich ist Handeln für jeden Handlungsfähigen unhintergebar. Der Handelnde ist deshalb auf diese notwendigen Güter nicht nur angewiesen, sondern er kommt auch nicht umhin, diese Güter (in ihrer Eigenschaft als notwendige Bedingungen für Handeln und erfolgreiches Handeln überhaupt) in einer bestimmten Weise auf sich zu beziehen und für sich zu befürworten, nämlich so, dass er sie unbedingt und ausnahmslos will.

Nun weiß der Handelnde um seine Kontingenz. Er weiß, dass die notwendigen Güter für ihn kein selbstverständlicher Besitz sind. Der Besitz dieser notwendigen Güter ist des Weiteren mit davon abhängig, wie sich die anderen Handlungsfähigen verhalten, etwa ob sie ihn in den notwendigen Gütern beeinflussen oder nicht. Mit Blick auf die anderen Handlungsfähigen muss sich die unbedingte und ausnahmslose Befürwortung zu einem unbedingten, keine Ausnahme zulassenden normativen Anspruch erweitern. Entsprechend muss der Handelnde gegenüber allen anderen Handlungsfähigen die notwendigen Güter als etwas beanspruchen, das ihm zukommt und worauf er ein Recht hat. Der Handelnde muss also die notwendigen Güter nicht nur in einer bestimmten Weise bewerten, sondern er vollzieht dabei zugleich auch in einer bestimmten Weise eine Selbstevaluation. Auf diese Selbstevaluation, die den normativen Anspruch des Zukommens trägt und somit das Fundament der Rechtsansprüche ausmacht, ist die *normative* Begrifflichkeit der *Würde*⁶ anwendbar. Es lässt sich also sagen, dass der Handelnde sich eine konstitutive Rechte begründende Würde zusprechen und gegenüber allen anderen Handlungsfähigen beanspruchen muss.

[96] Die Rechtsansprüche und der diese Rechtsansprüche tragende Anspruch auf Würde sind auf dieser Stufe aber noch keine moralischen Ansprüche. Weil aber der Handelnde die Würde und die Rechte aus dem *zureichenden* Grund beanspruchen muss, dass er ein Handlungsfähiger ist, der Ziele hat, die er erreichen will, kommt er aufgrund des logischen Universalisierungsprinzips⁷ nicht umhin, anzuerkennen, dass jedem anderen Handlungsfähigen in der gleichen Weise wie ihm Würde und dadurch konstitutive Rechte zukommen. Dies führt zum obersten moralischen Prinzip, welches besagt, dass jeder Handelnde in Übereinstimmung mit den konstitutiven Rechten der von seinen Handlungen Betroffenen wie auch seiner selbst handeln muss.⁸

⁶ In der philosophischen Tradition scheint eine nicht-(streng) normative Verwendung von Würde zu überwiegen. Als streng normativer Begriff wird *Würde* von Kant verstanden, an den die hier umrissene Interpretation von Würde anknüpft.

⁷ Vgl. GEWIRTH (1978), 105: Wenn das Vorliegen einer Eigenschaft P eine zureichende Bedingung für das Vorliegen einer Eigenschaft Q ist, dann gilt, dass, immer wenn P vorliegt, auch Q vorliegt.

⁸ Vgl. GEWIRTH (1978), 135: „Act in accord with the generic rights of your recipients as well as of yourself.“

Die konstitutiven Rechte stehen über die notwendigen Güter grundsätzlich fest. Sie weisen überdies eine Rangordnung auf, die sich aus dem Maß ihrer Dringlichkeit für Handeln und erfolgreiches Handeln überhaupt ergibt. Da alle Handlungsfähigen die gleiche Würde und in gleicher Weise die durch die Würde begründeten Rechte besitzen, kann der Fall eintreten, dass ein ranghöheres Recht des einen Handelnden ein rangniedrigeres Recht eines anderen überwiegt. So kann etwa das Recht auf Leben des einen das Recht auf Eigentum des anderen überwiegen. Es ist aber normativ ausgeschlossen, dass ein unschuldiger einzelner Handlungsfähiger für einen anderen ‚geopfert‘ wird, denn dies verträgt sich nicht mit der Unbedingtheit des Anspruchs, den jeder Handelnde erheben muss, nämlich dass ihm konstitutive Rechte zukommen. Anders gesagt: Die Würde eines Handlungsfähigen enthält einen Anspruch auf *letztliche Unverrechenbarkeit*.

Es ließe sich näher zeigen, dass der Anspruch auf Würde nicht nur negative, sondern auch positive Rechte begründet.⁹ Entsprechend sind die Adressaten der Rechte nicht nur verpflichtet, Eingriffe in die konstitutiven Rechte zu unterlassen, sondern ggf. auch einem Handelnden zu helfen, seine Rechte zu wahren oder wiederzuerlangen, und zwar dann, wenn der Handelnde sich nicht selbst helfen kann und man zu dieser Hilfe „ohne vergleichbare Kosten“¹⁰ in der Lage ist. Das Moralprinzip bezieht sich nicht nur direkt auf Einzelhandlungen, sondern macht auch bestimmte institutionelle Rahmenbedingungen verbindlich, die dem Schutz und der faktischen und effektiven Gewährleistung der konstitutiven Rechte dienen. Die führt zur Begründung des so genannten *Minimalstaates* mit Strafrecht, Polizeiwesen, Strafgerichtsbarkeit und Strafvollzug und zur Begründung des *Sozialstaats*.

1.2 *Der Status noch nicht handlungsfähiger Menschen und die Beurteilung des Schwangerschaftsabbruchs*¹¹

⁹ Zur Begründung positiver (d.h. positive Pflichten beinhaltender) Rechte vgl. jetzt auch GEWIRTH, ALAN: *The Community of Rights*, Chicago 1996, (Kap. 2), 31-70.

¹⁰ GEWIRTH (1978), 218.

¹¹ Im Folgenden fasse ich die Argumentation zusammen, die ich entwickelt habe in: STEIGLEDER, KLAUS: *The Moral Status of Potential Persons*, in: MIETH, DIETMAR/HILDT, ELISABETH (eds.), *In Vitro Fertilisation in the 1990s. Towards a medical, social and ethical evaluation of IVF*, Aldershot 1998. Dieser Aufsatz überholt meine früheren Ausführungen zu der Thematik in: STEIGLEDER (1992), 278-288 und in: DERS.: *Menschenwürde – Zu den Orientierungsleistungen eines Fundamentalbegriffs normativer Ethik*, in: WILS, JEAN-PIERRE (Hrsg.): *Orientierung durch Ethik? Eine Zwischenbilanz*, Paderborn 1993, 95-122, 117-121, die heute für unzureichend halte.

Nicht alle Menschen sind handlungsfähig. Einige sind noch nicht handlungsfähig, einige sind unwiederbringlich nicht mehr handlungsfähig und andere können, etwa aufgrund schwerster geistiger Behinderungen, niemals im Vollsinn handlungsfähig werden. Da die Handlungsfähigkeit bei der Begründung des Moralprinzips eine entscheidende Rolle spielt, könnte man meinen, dass nicht-handlungsfähige Menschen keinen moralisch relevanten Status haben. Dies ist aber nicht der Fall, da jeder Handlungsfähige genötigt ist, nicht-handlungsfähige Menschen in unterschiedlicher Weise in einem Zusammenhang mit seiner Handlungsfähigkeit und seiner Würde zu sehen. Was noch nicht-handlungsfähige Menschen anbelangt, so sind zwei Gesichtspunkte relevant: zum einen die *Potentialität*, sich zur Handlungsfähigkeit zu entwickeln, zum anderen *bestimmte Grade der Nähe zur Handlungsfähigkeit*.

Wenn wir den Gesichtspunkt der Potentialität zunächst isolieren, d.h. unabhängig von einer möglichen Ergänzung durch den zweiten Gesichtspunkt betrachten, so lässt sich näher zeigen, dass die Potentialität, sich zur Handlungsfähigkeit zu entwickeln, einem Wesen *in den Augen* eines Handlungsfähigen normativ relevante Bedeutsamkeit verleihen muss. Denn ein Handlungsfähiger kann nicht konsistent seiner Handlungsfähigkeit eine überragende, den Status der Würde verleihende Bedeutsamkeit zusprechen und der Potentialität zur Handlungsfähigkeit keine Bedeutung zusprechen. Die Potentialität allein begründet aber für den Handelnden nicht schon den gleichen normativen Status, den ein Handlungsfähiger besitzt. Sie verleiht als solche nicht schon den Status der Würde.

Ein Baby oder ein Kleinkind ist zwar nicht schon (im Vollsinn) handlungsfähig. Es lässt aber normalerweise schon nach den ersten Wochen schrittweise und zunehmend jene Strukturen erkennen, die für einen Handlungsfähigen zur Begründung seiner Würde führen, nämlich Ziele zu haben, die man erreichen will. Ein Handlungsfähiger ist deshalb genötigt, aufgrund dieses Verhaltens Würde zuzuerkennen. Da noch keine Handlungsfähigkeit (im Vollsinn) vorliegt, kann diese Würde noch nicht alle konstitutiven Rechte begründen, weil diese zum Teil noch ohne Anwendungsmöglichkeiten sind. Die Würde von Babys und Kleinkindern begründet aber alle anwendbaren konstitutiven Rechte und darüber hinaus spezielle Rechte auf Schutz, Fürsorge und Förderung.

Es ist allerdings nicht möglich, einem Neugeborenen Ansätze zur Handlungsfähigkeit zuzusprechen, ohne diese Begrifflichkeit so zu überdehnen, dass sie ihre normative Relevanz verliert. Ich vermute aber, dass sich Gesichtspunkte geltend machen lassen, die ausreichen, auch in Bezug auf Neugeborene die Zuschreibung von Würde zu rechtfertigen: Das Neugeborene ist ein leibhaftes Gegenüber, das bei aller Angewiesenheit auf andere eine gewisse Unabhängigkeit und Selbständigkeit besitzt und dessen Verhalten von uns

kontrafaktisch als (rudimentäres) Handeln gedeutet wird. Sollte ein solcher Nachweis nicht gelingen, wäre des Weiteren zu fragen, inwieweit ein gesellschaftliches Interesse an klaren Grenzziehungen und an einem strikten Schutz von Neugeborenen einen gewissen Dezisionismus angesichts bestimmter Uneindeutigkeiten gestattet. Die entsprechenden Schwierigkeiten legen aber nahe, dass die Geburt der äußerste Punkt einer verbindlichen Zuschreibung von Würde ist.

Für den moralischen Status eines menschlichen Embryos oder Feten bedeutet dies, dass allein der Gesichtspunkt der Potentialität ausschlaggebend ist, d.h. ein menschlicher Embryo oder Fetus besitzt einen moralisch bedeutsamen Status, der aber nicht dem moralischen Status eines Handlungsfähigen gleichkommt. Als moralisch relevanter Status begründet er ein grundsätzliches Erhaltungs- und Schutzgebot. Unter ‚grundsätzlichen Geboten‘ verstehe ich Gebote, die eine Richtung vorgeben, der im Normalfall zu folgen ist, die aber durch gewichtige normative Gesichtspunkte überwogen werden können.

Dies ist etwa in Schwangerschaftskonflikten der Fall. Aus dem grundsätzlichen Erhaltungs- und Schutzgebot ergibt sich, dass ein Schwangerschaftsabbruch grundsätzlich und nach Möglichkeit unterbleiben sollte und es sich hierbei stets um eine moralisch gewichtige Angelegenheit handelt. Aber im Konfliktfall können die konstitutiven Rechte der Schwangeren das grundsätzliche Erhaltungs- und Schutzgebot überwiegen. Folglich *kann* ein Schwangerschaftsabbruch moralisch gerechtfertigt sein. Dabei gilt es zu beachten, dass hier *unvermeidlich* eine kriteriologische Unschärfe besteht. Weil das grundsätzliche Erhaltungs- und [99] Schutzgebot keine genauen Kriterien enthält und weil es auch keine genaue Vergleichbarkeit mit den konstitutiven Rechten gibt, lässt sich keine exakte Grenzlinie ziehen, ab wann genau konstitutive Rechte das Erhaltungs- und Schutzgebot zu überwiegen vermögen. Die normativen Konsequenzen dieses Problems sind aber selbst klar. Die unvermeidliche Unschärfe läuft auf einen Entscheidungsspielraum hinaus, der rechtlich nicht beschnitten werden darf, sondern vielmehr einzuräumen und zu gewährleisten ist.

2. Gibt es Pflichten, die Zeugung von Nachkommen zu unterlassen bzw. die Geburt von Kindern zu verhindern?

Moralische Pflichten werden, wie wir gesehen haben, zwar nicht ausschließlich, aber vor allem durch Träger von Rechten begründet. Als mögliche Kandidaten für die Begründung einer Pflicht, mit Blick auf (noch) nicht therapierbare schwere genetische Erkrankungen die Zeugung von Nachkommen zu vermeiden bzw. die Geburt von Kindern zu verhindern, kommen (wie meine Eingangsbemerkungen nahe legen) vor allem das betroffene Kind selbst, mögliche Geschwister und eventuell die ‚Gesellschaft‘ in Betracht. Der ernsthafteste Kandidat

scheint das (mögliche) Kind selbst zu sein, weshalb auf den entsprechenden Fragen das Schwergewicht der folgenden Untersuchungen liegen wird.

2.1. Zur Frage von Pflichten ‚gegenüber‘ möglichen Kindern

Besteht ‚gegenüber‘ möglichen Kindern die Pflicht, keine Nachkommen zu zeugen, wenn man weiß, dass erhöhte Risiken bestehen, schwere genetisch bedingte Krankheiten weiterzugeben? Besteht ‚gegenüber‘ möglichen Kindern die Pflicht, die Geburt eines betroffenen Kindes zu verhindern, wenn man weiß, dass eine solche Erkrankung vorliegt? Bei dem Versuch, diese Fragen zu beantworten, hat man es mindestens mit drei Schwierigkeiten zu tun. Erstens ist die Rede von „*schweren* genetisch bedingten Erkrankungen“ uneindeutig. Zweitens gibt es – soweit ich sehe – bislang keine umfassende Theorie der Verantwortung von Handlungen, deren Resultate nur als Wahrscheinlichkeiten ausdrückbar oder statistisch angebbbar sind. Drittens ist unklar, ob und inwieweit mögliche Nachkommen Pflichten zu begründen vermögen.

Mit der zuletzt genannten Schwierigkeit sei begonnen. Kann es Pflichten ‚gegenüber‘ möglichen Nachkommen geben? Wenn Pflichten vor allem durch Rechte begründet werden, dann ist es fraglich, ob mögliche Nachkommen über- [100] haupt Träger von Rechten sein können. Denn ein Träger von Rechten ist etwas Reales, während dies ein (erst) möglicher Nachkomme nicht ist. Entsprechend kann es kein Anspruchsrecht eines (erst) möglichen Nachkommen auf Existenz geben. Wenn jemand aber zur Existenz gekommen (und somit ein wirklicher Nachkomme) ist, dann besitzt er einen herausgehobenen moralischen Status und ist ein Träger von Rechten. Als Träger von Rechten kann er *in* seiner Existenz verletzt werden. Und es ist möglich, dass Handlungen Folgen zeitigen, die Personen in ihrer Existenz verletzen, die zum Zeitpunkt des Handelns noch nicht existieren.

Um solche Handlungen geht es aber in unserem Zusammenhang nicht. Hier scheint es vielmehr um die Frage zu gehen, ob jemand auch *durch* seine Existenz in seinen Rechten verletzt werden kann.¹² Wenn dies möglich ist, dann ist die Existenz eines Betroffenen zugleich in zweierlei Hinsicht relevant. Zum einen ist das Faktum der Existenz Grundlage für die Wirklichkeit eines Menschen und somit Bedingung dafür, dass ein konkreter Träger von Rechten (überhaupt) vorhanden ist. Zum anderen und zugleich ist die Existenz so beschaffen,

¹² Vgl. zum Folgenden HOLDER, ANGELA R.: Is Existence Ever an Injury?: The Wrongful Life Cases, in: SPICKER, STUART F./HEALEY, JM./ENGELHARDT, H. TRISTRAM (eds.): The Law-Medicine Relation: A Philosophical Exploration, Dordrecht 1981, 225-239; FEINBERG, JOEL: Harm to Others, Oxford 1984, 95-104; DERS.: Wrongful Life and the Counterfactual Element in Harming (1987), in: DERS.: Freedom and Fulfillment. Philosophical Essays, Princeton 1992; STEINBOCK, BONNIE: The Logical Case for “Wrongful Life”, in: Hastings Center Report 16, no. 4 (1986), 15-20; STEINBOCK, BONNIE/McCLAMROCK, RON: When is Birth Unfair to the Child?, in: Hastings Center Report 24, no. 6 (1994), 15-21.

dass sie seine Rechte verletzt. Ist dies denkbar? Die Verletzung von Rechten *durch* die Existenz ist selbstverständlich nicht so zu verstehen, dass die Bedingungen der Existenz gleichsam personifiziert werden. Jede Verletzung von Rechten setzt direkt oder indirekt ein Handeln voraus. Entsprechend kann jemand nur dann durch seine Existenz in seinen Rechten verletzt werden, wenn es mindestens einen Handlungsfähigen gibt, der dafür verantwortlich ist, *dass* jemand (in einer bestimmten Weise) existiert.

Wie aber muss die Existenz beschaffen sein, durch die jemand in seinen Rechten verletzt wird, und welches Recht bzw. welche Rechte sind es, die unter der fraglichen Bedingung verletzt würden? Es müsste sich um eine Existenz handeln, die *für einen Betroffenen* notwendig so negativ ist, dass im Vergleich mit dieser Existenz die Nichtexistenz vorzuziehen ist. Dies wäre mit Sicherheit dann der Fall, wenn die Existenz nur negative Aspekte, das Gegenteil oder ein völliges [101] Durchkreuzen aller Interessen bereithält.¹³ Es wäre auch dann der Fall, wenn die Existenz zwar auch positive Aspekte bereithält, diese aber die negativen Aspekte in keiner Weise aufwiegen können. Darüber Auskunft zu geben, ob es tatsächlich genetisch bedingte Krankheiten gibt, die zu einer solchen Existenz führen, fällt nicht in die Kompetenz eines Philosophen. Es müsste sich um Krankheiten handeln, deren Verlauf angemessen so zu beschreiben wäre, dass ein Mensch geboren wird, ‚nur‘ um qualvoll zu sterben. Dies würde einen wirklichen Extremfall darstellen, dessen Vorliegen bzw. hohe Wahrscheinlichkeit genau auszuweisen wäre.

Nehmen wir zum Zwecke der Argumentation an, dass es solche Extremfälle gibt und dass es Fälle gibt, in denen man mit Sicherheit wissen kann, dass eine Zeugung von Nachkommen zu einem solchen Extremfall führen würde. Würde ein Kind, das geboren wird, ‚nur‘ um qualvoll zu sterben, *durch* seine Existenz in seinen Rechten verletzt? Wären die möglichen Eltern eines solchen Kindes *aufgrund* dieser Rechte verpflichtet, die Zeugung zu unterlassen? Aus folgenden Gründen liegt m.E. eine Verletzung vor: Rechte sind Ansprüche auf den Schutz bestimmter grundlegender, gewichtiger oder dringlicher Interessen. Wenn eine Existenz so zu beschreiben ist, dass von vornherein alle auf sie gerichteten Interessen, die jemand haben kann, unvermeidlich durchkreuzt werden, dann bleibt ein einziges erfüllbares gewichtiges und dringliches Interesse: das Interesse, nicht zu existieren. *Unter diesen Voraussetzungen* gilt, dass, wenn jemand überhaupt Träger von Rechten ist, er dann auch ein Recht auf das einzige erfüllbare Interesse, das er haben kann, besitzen muss. Da dieses Recht, nicht zu existieren, eben dann verletzt wird, wenn der Betreffende existiert, lässt sich sinnvoll sagen, dass der Betreffende *durch* seine Existenz in seinen Rechten verletzt wird.

¹³ Vgl. FEINBERG (1992), 22: „Whatever interests the impaired party might have, or come to have, they would already be doomed to defeat by his present incurable condition.”

Dieses Recht scheint sowohl negativ als auch positiv zu sein. Als negatives Recht würde es eine Pflicht begründen, Handlungen zu unterlassen, die zu der Existenz eines Betroffenen führen, der durch seine Existenz in seinen Rechten verletzt wird. Als positives Recht würde es unter Voraussetzung der Existenz die Pflicht begründen, Maßnahmen zu ergreifen, die Existenz zu beenden. Entsprechend scheint zu gelten, dass, wenn man mit Sicherheit wissen kann, dass die Zeugung von Nachkommen zu der hier betrachteten Existenz führen wird, die Pflicht besteht, die Zeugung zu unterlassen. Die Pflicht besteht dann gegenüber dem Kind, das durch die Zeugung *wirklich würde*, und ist durch das Recht auf Nichtexistenz dieses Kindes begründet.

[102] Es ist nun wichtig zu beachten, dass die voranstehende Argumentation versucht hat, auf die Frage zu antworten, ob es *denkbar* ist, dass jemand *durch* seine Existenz in seinen Rechten verletzt wird und dass deshalb Pflichten *gegenüber* möglichen (nicht-existent) Nachkommen bestehen können, Handlungen zu unterlassen, die zu ihrer Existenz führen. Ich habe zu zeigen versucht, dass diese Fragen derart interpretiert werden können, dass Voraussetzungen benannt werden, die, wenn sie erfüllt sind, eine bejahende Antwort erforderlich machen. Dadurch ist zweierlei erreicht: Zum einen ist gezeigt, dass die hier verhandelte Fragestellung nicht von vornherein abwegig ist, also nicht schon aus begrifflichen oder logischen Gründen zurückzuweisen ist. Zum anderen sind überprüfbare substantielle Bedingungen benannt, *unter deren Voraussetzung* sich gehaltvolle moralische Normen ergeben. Die Aufgabe ist nun zu klären, ob die Bedingungen tatsächlich zutreffen.

Setzen wir zunächst voraus, dass es wenigstens eine genetisch bedingte Erbkrankheit gibt, die zu einer Existenz führt, durch die jemand in seinen Rechten verletzt wird. Nehmen wir des Weiteren an, dass diese Krankheit monogen ist und nach Mendelschen Regeln vererbt wird. Es ist auszuschließen, dass es sich um ein dominantes Gen handeln kann, denn dann wäre in der Regel der Träger des Gens selbst betroffen. Wenn jemand aber aktuell vor dem Problem steht, ob er es verantworten kann, Kinder zu zeugen, dann ist von der Existenz des Betroffenen auszugehen, die nicht angemessen so beschrieben werden kann, dass die Person geboren wurde, ‚nur‘ um qualvoll zu sterben. Entsprechend ist auch auszuschließen, dass einer der Partner hinsichtlich eines fraglichen rezessiven* Genes homozygot* ist. Im ungünstigsten Fall sind also beide Partner heterozygot*. Wenn sie wissen, dass sie beide Träger eines im Sinne unserer Fragestellung problematischen rezessiven Gens sind, dann können sie wissen, dass eine Wahrscheinlichkeit $P=0,25$ besteht, dass ihr Kind von der fraglichen Erkrankung betroffen sein wird. Hier meldet sich das oben bereits erwähnte Problem der verantwortlichen Entscheidung angesichts von Risiken an.

Festzuhalten ist aber zunächst, dass nicht, wie oben vorausgesetzt, von einer sicheren Handlungsfolge auszugehen ist. Die im ungünstigsten Fall gegebene Wahrscheinlichkeit besagt aber vermutlich vielfach nur die Wahrscheinlichkeit des Eintritts eines bestimmten *Typs* genetisch bedingter Erkrankung. Inwieweit sind wir aber genötigt, anzunehmen, dass es *immer* dann, wenn dieser Typ vorliegt, zu einer Existenz führt, durch die jemand in seinen Rechten verletzt wird? Realistischer scheint es zu sein, damit zu rechnen, dass die Erkrankung unterschiedliche Ausprägungen haben kann: Die Bandbreite reicht von so gravierend, dass das Kind gar nicht erst geboren wird oder die Geburt überleben kann, bis hin zu mildereren Formen, deren Vorhandensein man zwar immer noch zutiefst be- [103] dauern wird, die aber nicht das Kriterium des Extremfalls einer Existenz erfüllen, durch die jemand in seinen Rechten verletzt wird. Falls wir von einem solchen Spektrum ausgehen dürfen, dann hat dies Auswirkungen darauf, wie die Wahrscheinlichkeit $P=0,25$ zu verstehen ist. Sie besagt dann nämlich nicht die Wahrscheinlichkeit des Eintritts einer Rechte verletzenden Existenz, sondern des Eintritts einer Erkrankung, die mit der bestimmten Wahrscheinlichkeit einen bestimmten Schweregrad haben wird.¹⁴

Greifen wir ein weiteres Problem der oben durchgeführten Grundsaterwägung auf: Die Rechte verletzende Existenz ist *postnatal* definiert („Jemand wird geboren, ‚nur‘ um...“). Eine Zeugung führt aber zunächst zu einer *pränatalen* Existenz, und es ist nicht zu sehen, wie ein Fetus durch seine Existenz in seinen Rechten verletzt werden könnte. Zu dem fraglichen Existenzfall würde die Zeugung nach unseren Voraussetzungen also nur dann führen, *wenn* es zur Geburt kommt. Nehmen wir nun an, dass es zur Geburt kommt und der Extremfall in dem Sinne eintritt, dass das Neugeborene die genetisch bedingte Erkrankung in so starker Ausprägung hat, dass es – voraussetzungsgemäß – geboren wird, ‚nur‘ um qualvoll zu sterben. Ist eine solche Voraussetzung aber realistisch? Die Voraussetzung impliziert ein Krankheitsbild, durch das Ärzte, Pflegepersonal und Eltern (letztlich) zu völliger Hilflosigkeit verurteilt wären: Es wäre völlig unmöglich, Maßnahmen zur Schmerzlinderung zu ergreifen oder dem Kind beispielsweise ein Gefühl der Geborgenheit zu vermitteln. Das Kind könnte einerseits Qualen empfinden, andererseits aber keine positiven Empfindungen haben oder Erfahrungen machen, die seinen Qualen etwas Nennenswertes entgegenzusetzen vermöchten. Es bestehen also nicht unerhebliche Gründe, den vorausgesetzten Fall für unrealistisch, zumindest für einen *höchst* unwahrscheinlichen Extremfall zu halten. Dadurch ändert sich das Bild, dass wir uns von der zweiten Wahrscheinlichkeit zu machen haben, denn als Extremform ist ein Krankheitsbild nun nur dann anzusprechen, wenn nichts (wirklich

¹⁴ Entsprechend errechnet sich die Wahrscheinlichkeit, dass ein mögliches Kind die fragliche Existenz haben wird, aus dem Produkt der beiden Wahrscheinlichkeiten.

Entscheidendes) zur Linderung getan werden kann. Diese Wahrscheinlichkeit ist möglicherweise $P=0$.

Wenn wir davon ausgehen können, dass der vorausgesetzte Extremfall unrealistisch (faktisch unmöglich) ist, dann kann keine *durch die Rechte eines möglichen Kindes begründete* Pflicht bestehen, die Zeugung von Nachkommen zu unterlassen. Entsprechend besteht auch keine so begründete Pflicht, vor einer möglichen Zeugung ein Wissen um die eigene genetische Konstitution zu erlangen. Ebenso wenig kann eine so begründete Pflicht bestehen, im Wissen um einen bestimmten Defekt einen Schwangerschaftsabbruch vorzunehmen oder im Wege [104] der pränatalen Diagnostik Wissen zu erlangen, ob ein bestimmter Defekt vorliegt. Wenn wir dagegen davon auszugehen haben, dass der fragliche Extremfall zwar nicht unrealistisch, aber höchst unwahrscheinlich ist, dann hat dies m.E. die gleiche normative Konsequenz. Dafür sehe ich die folgenden Gründe. Wenn der Extremfall – eine entsprechende Erkrankung mag genetische oder andere Gründe haben – überhaupt eintreten kann, dann ist es nicht möglich, ihn jemals vollständig auszuschließen. Wollte man also argumentieren, dass man das Risiko – es mag noch so gering sein – nie eingehen darf, dann bestünde eine Pflicht für jeden Handlungsfähigen, auf Fortpflanzung überhaupt zu verzichten. Dies wäre aber eine absurde Annahme. Zwischen einem noch so geringen Risiko und einem höchst unwahrscheinlichen Schadenseintritt besteht aber nicht ohne weiteres ein fassbarer moralisch signifikanter Unterschied. Wenn es im einen Fall gerechtfertigt ist, von der begründeten Hoffnung auszugehen, dass der Extremfall nicht eintreten und stattdessen ein Kind geboren wird, das eine Existenz hat, für die zumindest gilt, dass sie der Nichtexistenz vorgezogen werden kann, dann ist nicht zu sehen, warum es im anderen Fall nicht ebenso gerechtfertigt sein soll, von der gleichen begründeten Hoffnung auszugehen.

Gegen dieses Argument mag man einwenden, dass es sich die Uneindeutigkeit der Bestimmung ‚höchst unwahrscheinlich‘ zunutze macht, weshalb es zumindest schlecht zu kontrollieren ist. Da ‚höchst unwahrscheinlich‘ ein ganzes Spektrum von Wahrscheinlichkeiten umfasst, würde man gerne wissen, ab wann eine Wahrscheinlichkeit beginnt, ‚höchst unwahrscheinlich‘ zu sein. Da ich dies offenlassen muss, will ich mein Argument durch einen zusätzlichen Gesichtspunkt stützen. Das hier diskutierte Recht eines möglichen Kindes begründet eine Pflicht, der durch unterschiedliche Handlungsoptionen entsprochen werden kann. Die Pflicht besteht exakt darin, dass eine Existenz nicht zugelassen wird, die so zu beschreiben wäre, dass jemand geboren wird, ‚nur‘ um qualvoll zu sterben. Ich habe darauf hingewiesen, dass normalerweise etwa mit Optionen der Schmerzlinderung zu rechnen ist. Wenn solche Optionen bestehen, dann wird mit den entsprechenden Handlungen der Pflicht genügt. Wenn keinerlei solcher Optionen bestünden, dann gäbe es immer noch die

Option, das Baby zu töten. Dies ist nicht als Plädoyer für Neugeborenenethanasie zu verstehen, sondern als Hinweis darauf, dass die Handlungsoptionen des Fortpflanzungsverzichts und des Schwangerschaftsabbruchs nicht alternativlos sind. Dieser Hinweis vermag nun das vorangegangene Argument in der Weise zu stützen, als es gestattet, dessen zweiten Teil von der Parallelisierung ‚noch so geringes Risiko – höchst unwahrscheinlicher Schadenseintritt‘ abzukoppeln. Ein sehr geringes Risiko erlaubt die begründete Hoffnung, dass der Extremfall nicht eintreten wird. Zweifel, ob die begründete Hoffnung eine ausreichende Legitimation dafür darstellt, das Risiko [105] einzugehen, lassen sich dadurch ausräumen, dass man selbst bei Eintritt des ungünstigsten Falls immer noch nicht zu völliger Hilflosigkeit verurteilt ist. (Vorausgesetzt ist dabei, dass zumindest in einem solchen Fall die verfügbare Option moralisch legitim wäre.)

Angesichts der voranstehenden Diskussion von Pflichten, die durch die Rechte möglicher Nachkommen begründet werden, drängen sich mindestens zwei grundsätzliche Fragen auf:

1. Sind in der voranstehenden Diskussion die Rechte möglicher Nachkommen nicht zu eng gefasst?
2. Kann es nicht auch Pflichten ‚gegenüber‘ möglichen Nachkommen geben, ohne dass diese durch Rechte der möglichen Nachkommen begründet sind?

Diese Fragen werden etwa durch folgende Überlegung nahe gelegt. Es kann kein Zweifel bestehen, dass es wirklich schreckliche genetisch bedingte Erkrankungen gibt. Selbst wenn die entsprechenden Krankheitsbilder nicht das Kriterium erfüllen, dass jemand geboren wird, ‚nur‘ um qualvoll zu sterben, scheint dennoch angesichts dieser Krankheiten die Einschätzung angemessen zu sein, dass sie ein Leben bedeuten, dass niemandem zugemutet werden darf. Wenn dies aber zutrifft, dann steht auch zu erwarten, dass es Pflichten gibt, ein solches Leben von vornherein nicht zuzulassen. Ich möchte diesem Einwand bzw. den beiden benannten grundsätzlichen Fragen im Rahmen einer Diskussion von Parfits „Non-Identity Problem“ nachgehen.

2.2. Das Problem der Nichtidentität

Normalerweise ist eine Handlung, die eine erhebliche Schädigung eines Betroffenen in Kauf nimmt, moralisch unzulässig. Eine Ausnahme ist etwa dann gegeben, wenn nur so ein noch größerer Schaden von dem Betroffenen abgewendet werden kann. Wer aber beispielsweise im Wissen darum, dass er HIV-positiv ist, ungeschützten Geschlechtsverkehr ausübt und die HIV-Infektion seines Partners in Kauf nimmt, handelt verbrecherisch.

Die in Kauf genommene Weitergabe einer schweren genetisch bedingten Erkrankung lässt sich aber nicht angemessen nach dem Muster der in Kauf genommenen Weitergabe einer HIV-Infektion verstehen. Denn im Falle der HIV-Infektion wird eine konkrete Person einem vermeidbaren Risiko ausgesetzt, während im Falle der in Kauf genommenen Weitergabe einer schweren genetisch bedingten Erkrankung das Risiko darin besteht, dass ein Individuum mit einer bestimmten Erkrankung zur Existenz kommt (statt dass ein *anderes* Individuum ohne diese Erkrankung zur Existenz kommt). Es macht einen Unterschied, ob die Möglichkeit besteht, Schaden von jemandem abzuhalten, so dass ein Leben [106] ohne die entsprechende Schädigung führen kann, oder ob die Schadensprävention darin besteht, dass das Zur-Existenz-Kommen ausgeschlossen wird.

Insofern die Identität eines Menschen von der aus der Vereinigung konkreter Ei- und Samenzellen resultierenden genetischen Konstitution mit abhängt, ist die Existenz eines bestimmten Menschen von seiner aus der Vereinigung *konkreter* Ei- und Samenzellen resultierenden genetischen Konstitution nicht zu trennen. Darauf hat vor allem Derek Parfit unter dem Titel „Non-Identity Problem“ aufmerksam gemacht.¹⁵ Zu seiner genetischen Konstitution gibt es für einen Menschen, der mit einer aus dieser Konstitution resultierenden Krankheit belastet ist, keine Alternative. Eine andere Konstitution hätte nicht andere Eigenschaften dieses Menschen, sondern einen anderen Menschen zur Folge. Die genetisch bedingte Erkrankung kann deshalb nicht ohne weiteres als Schädigung eines Betroffenen in seinen Rechten angesehen werden, da die ihr zugrunde liegende Konstitution zu den Vorbedingungen gehört, dass ein Mensch überhaupt Träger von Rechten sein kann.

Eine zumindest denkbare Ausnahme wurde oben näher beleuchtet: der Grenzfall, dass jemand durch seine Existenz in seinen Rechten verletzt wird. Wenn aber jemand Anlass hat, seine Existenz soweit zu schätzen, dass er sie der Nichtexistenz vorzieht, dann kann er nicht durch diese Existenz in seinen Rechten verletzt werden. Zugleich kann dann eine bestimmte Konstitution, die eine Voraussetzung der konkreten Existenz ist, nicht sinnvoll als eine Verletzung von Rechten angesprochen werden. Man mag nun aber einwenden, dass dies für jemanden gelten mag, der zwischen seinem 30. und 50. Lebensjahr an Chorea Huntington* erkranken wird oder für jemanden mit cystischer Fibrose*, dessen Lebenserwartung u.U. nicht über die Adoleszenz hinausreicht. Beiden Beispielen ist gemeinsam, dass Betroffene die Möglichkeit haben, sich – unter höchst unterschiedlichen Bedingungen – zu selbstbewussten Personen zu entwickeln, die in der Lage sind, über ihre Existenz nachzudenken, mit ihrem

¹⁵ PARFIT, DEREK: *Reasons and Persons*, Oxford 1984, ⁴1987, 351-379. Vgl. auch schon den frühen Aufsatz von DERS.: *Rechte, Interessen und mögliche Menschen* (1976), in: LEIST, ANTON (Hrsg.): *Um Leben und Tod. Moralische Probleme bei Abtreibung, künstlicher Befruchtung, Euthanasie und Selbstmord*, Frankfurt a.M. 1990, 384-394.

Schicksal zu hadern und dennoch an ihrer Existenz hängen. Was aber gilt, so der Einwand, für solche Patienten, die von Krankheiten betroffen sind, die mit schwersten Retardierungen einhergehen, die ein Vokabular wie ‚vorziehen‘ von vornherein unangemessen erscheinen lassen? Und was gilt für solche Kinder, die mit oder ohne Retardierung an Krankheiten leiden, die dazu führen, dass sie nicht älter als ein, zwei oder drei – ganz im Zeichen der Krankheit stehende – Jahre alt werden können? Schwere und schwerste Retardierungen garantieren als solche nicht unbedingt schon eine verminderte Leidensfähigkeit. Vielmehr ist zu befürchten, dass durch sie bestimmte Möglichkeiten, Leiden zu kompensieren oder zu bewältigen, gerade ausgeschlossen werden.¹⁶

In der Diskussion der Frage nach der Rechte verletzenden Existenz habe ich vorausgesetzt, dass von den faktischen Interessen bzw. der faktischen Interessenfähigkeit und den faktischen Entwicklungsmöglichkeiten der jeweils Betroffenen ausgegangen werden muss. Es muss wenigstens möglich sein, die aus der Durchkreuzung von Interessen erwachsenden Negativa aufzuheben. Selbstverständlich ist zu hoffen, dass auch direkt positive Erfahrungen möglich sind. Es liegt auf der Linie dieser Voraussetzung, von folgendem auszugehen: Wenn ein Baby oder Kleinkind über so wenig Empfindungsfähigkeit oder Bewusstsein verfügt, dass es gewissermaßen durch seine Existenz gar nicht (erfahrbar) tangiert werden könnte, dann würde es durch diese Existenz auch nicht in seinen Rechten verletzt, wenn zu dieser Existenz nur die Alternative der Nichtexistenz besteht oder bestanden hat.

Diese Voraussetzung der Argumentation könnte man nun folgendermaßen anzugreifen versuchen: Die Argumentation geht in Bezug auf Neugeborene und Kleinkinder von einem zu engen Begriff von Rechten aus. Dieser ist nämlich an einen bestimmten Typ von Interessen orientiert, den Ronald Dworkin als „experiential interests“ bezeichnet und von „critical interests“ unterschieden hat.¹⁷ „Experiential interests“ sind auf Empfindungen und Gefühle bezogen und setzen deshalb Empfindungsfähigkeit voraus. Ein Wesen, das empfindungsfähig ist, kann mindestens durch negative Empfindungen in seinen „experiential interests“ beeinträchtigt oder verletzt werden. „Critical interests“ beziehen sich dagegen auf übergeordnete Wertvorstellungen eines Individuums. Dworkin gebraucht die Unterscheidung, um deutlich zu machen, dass ein „Dahinvegetieren“ am Ende des Lebens den „critical interests“ von jemandem entgegenstehen kann, obwohl keinerlei Beeinträchtigung irgendwelcher „experiential interests“ vorliegt oder überhaupt noch möglich ist. Entsprechend greift eine zu enge Fassung des Interessenbegriffs hier zu kurz.¹⁸

¹⁶ Vgl. STEINBOCK et al. (1994), 16.

¹⁷ DWORKIN, RONALD: *Life's Dominion. An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, Vintage Edition, New York 1994, 201f.

¹⁸ Vgl. Dworkin (1994), 208-213.

Nun kann ein Baby noch keine „critical interests“ entwickeln. Aber, so lässt sich der Einwand formulieren, es gibt Zustände eines Menschen, die seine Würde verletzen, selbst wenn keine Beeinträchtigung von „experiential interests“ vor- [108] liegt. Da die Würde des Menschen die Grundlage seiner moralischen Rechte ist, gibt es ein Recht, nicht in einem die Würde verletzenden Zustand zu leben. Dieses Recht begründet wiederum die Pflicht, einen solchen Zustand nicht zuzulassen. Der Einwand geht davon aus, dass das Leben eines Kindes, das – ganz gezeichnet von einer entsprechenden Krankheit – nicht älter als ein, zwei oder drei Jahre alt werden kann, entweder ein solcher die Würde verletzender Zustand ist oder doch zumindest solch einen Zustand darstellen kann (wir müssten uns dann genauer ansehen, wie das Leben eines von einer Krankheit betroffenen Kindes aussieht).

Um diesen Einwand zu prüfen, ist es wichtig zu beachten, dass es in meiner Argumentation und meinen Überlegungen um die Frage *moralischer* Rechte und Pflichten, also um kategorische Ansprüche geht. Angesichts solcher Ansprüche macht es deshalb einen großen Unterschied, ob jemand einen bestimmten Zustand als einen Anschlag auf die menschliche Würde empfindet oder ob ein bestimmter Zustand zwingend ein Anschlag auf die menschliche Würde ist. Es ist ein Kernpunkt von Dworkins Argumentation, dass die von ihm thematisierten „critical interests“ einen Pluralismus unterschiedlicher Entwürfe zulassen. Die allgemeine Verbindlichkeit besteht demzufolge im Schutz der Autonomie, seinem Entwurf entsprechend leben und sterben zu können, nicht in der normativen Auszeichnung eines bestimmten Entwurfs.

In diesem Zusammenhang ist zwischen der skeptischen Auffassung einerseits, welche besagt, dass gar kein allgemeinverbindliches Verständnis menschlicher Würde möglich ist, und der möglichen Vereinbarkeit der folgenden beiden Ebenen andererseits zu unterscheiden: Jemand kann einen bestimmten Zustand als unvereinbar mit seiner ‚Würde‘ ansehen und gleichzeitig konsistent einräumen, dass der Zustand seine Menschenwürde nicht verletzt. ‚Würde‘ hat in diesem Fall unterschiedliche Bedeutungen. Auf der ersten Ebene geht es (grob gesagt) um ein Selbstbild oder einen Lebensentwurf. Es geht darum, wie man leben will bzw. meint, leben zu sollen oder nicht, auf der zweiten Ebene geht es um die Basis aller moralisch-normativen Ansprüche. Beide Ebenen sind normativ, aber sie bezeichnen eine unterschiedliche *Art* von Normativität. Die Ebene des Selbstbildes und des Lebensentwurfs besitzt durchaus Verbindlichkeit. Die entsprechenden Verbindlichkeiten *können* aber ggf. durch moralisch-normative Ansprüche überwogen werden, weshalb sie von diesen unterschieden werden müssen. Entsprechend folgen aus den beiden Ebenen unterschiedliche Verbindlichkeiten. Eine Verletzung der Menschenwürde einer bestimmten Person kann *direkt*

eine strikte Handlungspflicht einer anderen begründen, eine Verletzung der ‚Würde‘ jedoch nicht.

[109] Die Unterscheidung ist deshalb für die Prüfung des Einwandes relevant, weil sie auf die Gefahr eines Fehlschlusses aufmerksam macht, aus dem der Einwand möglicherweise eine gewisse Überzeugungskraft bezieht. Angesichts des Schicksals eines anderen Menschen mag sich jemandem das Urteil aufdrängen, dass er ‚auf keinen Fall‘ ein solches Leben führen möchte („lieber wäre ich tot, als dass ich...“). Aus der Tatsache, dass wir nicht wollen, dass uns ein bestimmtes Schicksal zugemutet wird, folgt aber nicht ohne weiteres, dass es schlechthin unzumutbar ist, dass es auf keinen Fall zugelassen werden darf (noch einmal: es geht in unserem Zusammenhang nicht um vermeidbare Zustände einer bestimmten Existenz, sondern um die Vermeidung oder Beendigung einer Existenz). Auf diese Behauptung läuft der Einwand hinaus. Dazu müsste aber gezeigt werden, dass bzw. inwiefern die Menschenwürde der betroffenen Kinder durch ihre Krankheit auch dann verletzt würde, wenn der diskutierte Extremfall nicht vorliegt.

Bislang stand die Frage im Vordergrund, ob durch die *Rechte* möglicher Kinder Pflichten gegenüber diesen Kindern begründet werden können, ihre Existenz nicht zuzulassen. Das „Non-Identity Problem“ scheint zu unterstreichen, dass dies zumindest normalerweise nicht der Fall ist. Nun spricht Parfit aber mit Bedacht nicht von dem *Faktum* der Nichtidentität, sondern von dem *Problem* der Nichtidentität. Ein Problem liegt nach Parfit deshalb vor, weil das Faktum zu Fragestellungen führt, die geeignet sind, unsere Moralkriterien als unzureichend oder fehlerhaft erscheinen zu lassen, wie Parfit vor allem für Fragen der Verantwortung für zukünftige Generationen zu zeigen versucht.¹⁹ Besondere Probleme scheinen sich für Moraltheorien zu ergeben, die sich an individuellen Rechten orientieren. Dies sei an zwei Beispielen verdeutlicht. Das erste Beispiel geht auf Parfit zurück,²⁰ das zweite Beispiel stellt eine realistischere Version eines anderen Beispiels Parfits dar.²¹

Beispiel 1: Ein 14-jähriges Mädchen steht vor der Frage, ob sie es riskieren kann, schwanger zu werden und dann in ihrem jungen Alter ein Kind zur Welt zu bringen. Oder ob sie damit auf jeden Fall noch einige Jahre warten sollte. Es lässt sich absehen, dass das Kind, das sie im Alter von 14 oder 15 Jahren zur Welt bringen würde, unter schwierigen Bedingungen aufwachsen würde. Wenn sie aber einige Jahre wartet, dann wird es sich um ein anderes Kind handeln (da es mit Sicherheit aus einer anderen Eizelle hervorgehen wird). Das erste Kind wird dagegen nie zur Existenz kommen. Dessen Existenz würde zwar schwierig

¹⁹ Vgl. PARFIT (1987), 381-441.

²⁰ Vgl. PARFIT (1987), 357-361.

²¹ Vgl. PARFIT (1990), 390f.

sein, [110] voraussichtlich aber so aussehen, dass es seine Existenz der Nichtexistenz vorziehen kann. Es ist deshalb, so Parfit, nicht möglich, *mit Blick auf die Interessen oder Rechte dieses Kindes* dem Mädchen zu raten, mit einer Schwangerschaft zu warten. *Gegenüber* diesem Kind kann eine entsprechende Pflicht nicht bestehen.

Beispiel 2: Eine Frau lässt sich gegen Röteln impfen. Die Ärztin weist sie darauf hin, dass sie es unter allen Umständen vermeiden muss, während der nächsten drei Monate schwanger zu werden. Denn in einem solchen Fall ist damit zu rechnen, dass das Kind schwere Behinderungen haben wird. Besteht aber gegenüber dem möglichen Kind eine Pflicht während der kritischen drei Monate eine Schwangerschaft zu vermeiden? Dies scheint nicht der Fall zu sein. Denn ein aus einem Schwangerschaftsbeginn während der drei Monate resultierendes Kind wäre nicht dem Kind identisch, das nach den kritischen drei Monaten gezeugt würde. Das erste Kind wäre voraussichtlich schwer behindert. Dennoch stünde zu erwarten, dass seine Existenz so beschaffen sein wird, dass sie der Nichtexistenz vorgezogen werden kann. Mit Blick auf die Interessen oder Rechte dieses Kindes bestünde deshalb keine Pflicht, eine Schwangerschaft während der kritischen drei Monate zu vermeiden.

Parfit geht davon aus, dass wir uns mit diesen Ergebnissen nicht in dem Sinne zufrieden geben können, dass wir nun der Meinung sind, der Zeitpunkt der Schwangerschaft sei in beiden Beispielen dann eben (zumindest, was die Kinder anbelangt) nicht moralisch relevant. Vielmehr gelte es, die (intuitiv gespürte) moralische Relevanz anders – also nicht unter Berufung auf Rechte – zu erklären. Als aussichtsreichster Kandidat scheint sich dazu eine utilitaristische Konzeption anzubieten. Danach gilt es z.B. das zu tun, „was im größten Umfang Unglück verringert und Glück befördert.“²²

Die Anerkennung eines solchen – für sich genommen nicht unsympathisch anmutenden – utilitaristischen Prinzips hätte für unsere Fragestellung weitreichende Konsequenzen. Denn ein solches Prinzip würde das Kriterium „unnötigen“ Unglücks einführen, das es zu vermeiden gilt,²³ bzw. das Kriterium „größeren“ Glücks, das nicht verhindert werden darf. Es kommen dann, wie Richard Hare es gefordert hat, die Glücksbilanzen möglicher Kinder ins Spiel:²⁴ etwa des möglichen, wahrscheinlich gesunden, Kindes, das die Eltern zeugen [111] werden, falls sie sich zur Abtreibung eines von einer genetisch bedingten Krankheit betroffenen Feten entschließen, dessen Zeugung die Eltern aber voraussichtlich unterlassen werden, wenn sie durch die Pflege eines behinderten Kindes ganz in Anspruch genommen

²² PARFIT (1990), 386, vgl. auch 391f.

²³ Vgl. PURDY, LAURA M.: Genetic Diseases. Can Having Children Be Immoral? (1978), in: GOROVITZ, SAMUEL et al. (eds.): Moral Problems in Medicine, Englewood Cliffs 1983, 378.

²⁴ Vgl. HARE, RICHARD M.: Das missgebildete Kind. Moralische Dilemmata für Ärzte und Eltern (1976), in: LEIST (1990), 378ff. Parfit hat in dem Aufsatz (PARFIT [1990]) die entsprechende These Hares ausdrücklich zu stützen versucht.

sind. Oder die Glücksbilanz eines möglichen, durch heterologe Insemination gezeugten Kindes im Vergleich mit der eines „eigenen“ Kindes, das mit einer schweren Erbkrankheit belastet sein wird.²⁵ Es kommen Handlungsoptionen ins Spiel, die sich vor dem Hintergrund des utilitaristischen Prinzips aufgrund der Vermeidung von Leid oder eines Zugewinns von Glück zu empfehlen oder gar geboten zu sein scheinen.

Schauen wir uns nun genauer an, ob ein Prinzip der Menschenrechte der Herausforderung des „Non-Identity Problems“ gewachsen ist.²⁶ Die einfachste Möglichkeit, der Herausforderung der Beispiele (zumindest von Beispiel 2) zu begegnen, scheint darin zu bestehen, dass man eine Voraussetzung Parfits als unangemessen zurückweist, nämlich die Voraussetzung, dass das ‚erste‘ Kind eine Existenz haben wird, die der Nichtexistenz vorzuziehen ist. Kann man sich denn dessen völlig sicher sein? – Nun habe ich zwar nicht zeigen können, dass man sich dessen völlig sicher sein kann, ich habe aber für die optimistische Annahme argumentiert, dass das Vorliegen einer Existenz, *durch* die jemand (unvermeidbar) in seinen Rechten beeinträchtigt wird, zumindest höchst unwahrscheinlich ist. Entsprechend scheint eine Argumentation, die an dieser Stelle die Unsicherheit geltend macht, nur dann stimmig zu sein, wenn der Unsicherheit auch vorher stärker Rechnung getragen wird. Dieser Gegeneinwand ist aber nicht ohne weiteres stichhaltig. Denn die Wartezeit von drei Monaten in Beispiel 2 ist gewissermaßen trivial. Wenn dadurch ausgeschlossen werden kann, dass eine zu erwartende Behinderung eine bestimmte zu vermeidende Extremform annimmt, dann besteht eine Pflicht, die trivialen Maßnahmen zu ergreifen. Das Bestehen dieser Pflicht wird durch einen zusätzlichen (nicht direkt aus dem Recht des Kindes sich ergebenden) Gesichtspunkt gestützt. Wie oben herausgestellt wurde, kann der Fall eintreten, dass jemand nur deshalb durch seine Existenz nicht in seinen Rechten beeinträchtigt wird, weil Maßnahmen ergriffen werden können, welche die Existenz erträglich machen. Es besteht eine durch die Rechte des Betroffenen begründete strenge Pflicht, diese Maßnahmen – wenn nötig – zu ergreifen. Da zu erwarten ist, dass durch diese Pflicht Dritte (Ärzte, Pflegepersonal) in Anspruch [112] genommen werden, besteht die Pflicht, anderen eine solche Pflicht nicht leichtsinnig aufzubürden, wie näher gezeigt werden könnte.

Die Möglichkeit einer Existenz, der gegenüber die Nichtexistenz vorzuziehen ist, scheint allerdings nur im Zusammenhang mit Beispiel 2 zu bedenken sein. In Bezug auf Beispiel 1 lässt sich aber geltend machen, dass hier eine weitere Unterstellung Parfits unangemessen ist,

²⁵ Vgl. PURDY (1983), 382.

²⁶ Ich werde mich im Folgenden auf eine Diskussion von Problemen beschränken, wie sie durch die beiden angeführten Beispiele aufgeworfen werden. Ich gehe aber davon aus, dass mein Lösungsvorschlag auch für die von Parfit diskutierten Probleme der Verantwortung gegenüber zukünftigen Generationen relevant ist.

nämlich die Unterstellung, dass die Frage, ob jemand seine Existenz der Nichtexistenz vorziehen kann, was die Rechte eines Betroffenen anbelangt, der einzig relevante Gesichtspunkt ist. Dies ist aber nicht der Fall. Wie oben angesprochen, lässt sich zeigen, dass ein Kind besondere Rechte auf Förderung hat, deren Adressat zunächst einmal die Eltern sind. Wenn also zu erwarten steht, dass die möglichen Eltern diesen Rechten ihres Kindes nicht entsprechen können, dann ergibt sich (wenigstens *prima facie*) die Pflicht, (zumindest vorläufig) auf die Zeugung von Nachkommen zu verzichten.²⁷ Diese Pflicht erhält durch ein der Argumentation in Bezug auf Beispiel 2 paralleles Argument eine zusätzliche Stütze. Wenn die Eltern der Pflicht, für ihr Kind angemessen zu sorgen, nicht nachkommen können, ergeben sich Pflichten für Dritte, helfend einzugreifen. Diese Pflichten dürfen anderen aber nicht leichtsinnig aufgebürdet werden.

Das in Bezug auf Beispiel 2 gegebene Argument ist mit Blick auf die Herausforderung des „Non-Identity Problems“ aber letztlich nicht befriedigend. Dies wird deutlich, wenn wir das Beispiel (in Richtung auf Parfits ursprüngliches Beispiel) abwandeln. Nehmen wir zum Zwecke der Argumentation an, dass das Kind, welches innerhalb der 3-Monatsfrist gezeugt würde, durch die Impfung nur [113] leichtere Behinderungen davontragen kann, während zu erwarten steht, dass das (andere) Kind, das nach der 3-Monatsfrist gezeugt wird, keine durch die Impfung verursachte Behinderungen hätte. Wenn wir davon ausgehen, dass dennoch eine Pflicht besteht, mit der Zeugung des Kindes zu warten, dann kann diese nicht mehr dadurch begründet werden, dass nicht *trivialerweise* riskiert werden darf, dass das Kind durch seine Existenz in seinen Rechten verletzt wird.

Es ist deshalb erforderlich, die Argumentation Parfits grundsätzlicher anzugreifen. Die Argumentation Parfits beruht auf dem, was ich einen *retrospektiven Fehler* nennen möchte. Dieser besteht darin, (zumindest unter Prämissen einer auf Rechten basierenden Moraltheorie) die Entscheidung der möglichen Eltern bezüglich der Zeugung von Nachkommenschaft prospektiv *allein* so zu konstruieren, wie sie sich retrospektiv darstellen könnte, nämlich als

²⁷ Eine solche Pflicht gibt m.E. einen gewichtigen Gesichtspunkt ab, wodurch die Frage der möglichen Weitergabe einer schweren genetisch bedingten Krankheit von der der möglichen Weitergabe einer HIV-Infektion an ein mögliches Kind unterschieden ist. Wenn damit zu rechnen ist, dass die Eltern aufgrund eines zu erwartenden baldigen Todes nicht für ihr Kind werden sorgen können, dann besteht zumindest *prima facie* eine Pflicht, auf eine Zeugung zu verzichten. Ein weiterer gewichtiger Gesichtspunkt ist hier eine mögliche Gefährdung (Infektion) Dritter im Zusammenhang der Geburt. Wenn aber eine HIV-positive Frau bereits schwanger ist, dann ergibt sich aufgrund der Überlegungen, die oben entwickelt wurden, aus der möglichen Infektion des Kindes keine durch die Rechte des Kindes begründete Pflicht zum Schwangerschaftsabbruch. Angesichts etwa der Möglichkeit von Maßnahmen, die auf eine Prävention einer Infektion des Kindes hinauslaufen oder dem Schutz von Dritten dienen, spricht in diesem Zusammenhang aber einiges dafür, dass die Frage möglicher Wissenspflichten sich anders darstellt als im Falle noch nicht therapierbarer genetisch bedingter schwerer Erkrankungen. Vgl. z.B. ALMOND, BRENDA/ULANOWSKY, CAROLE: HIV and Pregnancy, in: Hastings Center Report 20, no. 2 (1990), 16-21.

Entscheidung zwischen je konkreten Personen bzw. für oder gegen eine konkrete Person. Selbstverständlich können sich die möglichen Eltern das Faktum der Nichtidentität klarmachen. Wenn sie aber überlegen, ob ein Kind X ebenso wie ein Kind Y froh sein wird, dass es existiert, auch wenn die Bedingungen der Existenz von X wesentlich härter sind als die von Y, dann nehmen sie gewissermaßen einen retrospektiven Standpunkt vorweg, d.h. sie versuchen den Standpunkt konkreter Personen einzunehmen, die auf ihre Entstehungsbedingungen oder Existenzvoraussetzungen zurückblicken. Wenn jemand froh ist, dass er existiert, dann gewinnen für ihn retrospektiv die kontingenten Faktoren Relevanz, die zu seiner Existenz geführt haben. Wenn erst einmal eine konkrete Person vorhanden ist, dann lässt sie sich (unter den Prämissen einer auf Rechten basierenden Moraltheorie) nicht mehr gegen eine mögliche oder wirkliche andere Person aufrechnen.

Dass die Eltern solche Überlegungen anstellen können, heißt aber nicht, dass dies die allein relevante Perspektive ist. Denn trotz der Möglichkeit (und u.U. auch Wichtigkeit) einer versuchten vorweggenommenen Perspektivenübernahme können sie nicht wirklich zwischen konkreten Personen oder konkreten Kindern wählen. Entsprechend kann in der Gegenüberstellung der Gesichtspunkt der Rechte konkreter Personen nicht der normativ allein relevante Gesichtspunkt sein. Ein für mögliche Eltern normativ ebenfalls relevanter Gesichtspunkt muss nämlich die Frage sein, ob *sie* lieber eine Existenz der Form X oder Y führen würden. Dass für eine konkrete Person keine Alternative zu ihrer beschwerlichen Existenz der Form X besteht, heißt nicht schon, dass es für die Eltern irrelevant sein dürfte, ob ihr Handeln zu einer Existenz der Form X oder Y führt, wenn durch vergleichsweise triviale Maßnahmen wirklich eine Wahlmöglichkeit besteht. Das Handeln der Eltern wird hier nicht durch die Rechte möglicher Personen, sondern durch die moralische Integrität, die Selbstachtung und somit einen Aspekt der normativen Würde der Eltern gefordert. Es ist gewissermaßen etwas, [114] das die Eltern *sich* schulden. – Auch wenn diese Antwort nicht auf die Rechte der Betroffenen rekuriert, bewegt sie sich im Rahmen einer auf Rechten basierenden Moraltheorie. Es ist wichtig zu beachten, dass die Antwort nicht beinhaltet, dass eine bestimmte Existenz unzumutbar ist oder die Würde eines Betroffenen verletzt. Das Argument hat deshalb eine andere Struktur als der oben zurückgewiesene Einwand, der (in einem anderen Sinn) sich auf ‚Würde‘ berief („lieber wäre ich tot, als dass...“).

2.3 Zur Frage von Pflichten gegenüber möglichen Geschwistern und gegenüber der Gesellschaft

Die bisherige Untersuchung hat zu dem Ergebnis geführt, dass zwar eine strikte Pflicht besteht, nicht zuzulassen, dass jemand im erläuterten Sinne durch seine Existenz in seinen Rechten verletzt wird. Aber es hat sich gezeigt, dass daraus nicht schon gegenüber möglichen Kindern die Pflicht erwächst, im Wissen um bestehende erhöhte Risiken der Weitergabe einer schweren genetisch bedingten Erkrankung die Geburt eines betroffenen Kindes zu verhindern. Wenn jedoch Wahlmöglichkeiten bestehen, durch vergleichsweise triviale Maßnahmen zwischen noch unkonkreten Existenzen zweierlei Formen zu wählen, dann sind jene Handlungen verpflichtend, die voraussichtlich dazu beitragen, eine Behinderung zu vermeiden.

Die Frage, ob sich an dem Ergebnis, dass keine Pflicht zur Unterlassung der Zeugung bzw. zur Verhinderung der Geburt besteht, mit Blick auf mögliche Geschwister oder die Gesellschaft etwas ändert, lässt sich nun sehr viel einfacher beantworten. Es wurde schon im Zusammenhang der Diskussion von Beispiel 1 angesprochen, dass für Eltern eine Pflicht besteht, für ihre Kinder angemessen zu sorgen. Ob man in der Lage sein wird, im Falle weiterer Kinder für die bereits vorhandenen Kinder angemessen zu sorgen, stellt deshalb vor einer *Entscheidung* zu einem weiteren Kind eine nicht unwesentliche Frage dar. Es besteht aber m.E. kein Anlass zu der Annahme, dass die Geburt eines schwerkranken oder schwer behinderten Kindes dazu führen *muss*, dass für die bereits vorhandenen Kinder nicht mehr angemessen gesorgt werden kann. Außerdem wird von den Eltern die schwere Krankheit oder Behinderung nicht angestrebt, sondern ein entsprechendes Risiko wird eingegangen bzw. (sofern pränatal ein entsprechendes Wissen vorliegt) die Erkrankung wird u.U. hingenommen.

Die Aufgabe der Gesellschaft und staatlicher Institutionen besteht gerade darin, für eine effektive Gewährleistung der konstitutiven Rechte zu sorgen. Dies gilt ganz besonders auch für eine möglichst optimale Erfüllung der positiven [115] Rechte, da es hier auf eine gerechte Verteilung von Lasten und auf die Vermeidung der Überforderung einzelner ankommt. Ich habe schon darauf hingewiesen, dass eine Pflicht besteht, nicht leichtfertig Situationen herbeizuführen, die andere zur Hilfeleistung verpflichten. Die Entscheidung zur Zeugung trotz bestehender Risiken oder zur Fortsetzung der Schwangerschaft trotz zu erwartender schwerer Erkrankung ist aber nicht als leichtfertig zu bewerten. Entsprechend haben wir es im Falle der Geburt eines Kindes mit einer schweren genetisch bedingten Erkrankung gerade mit einer Situation zu tun, wo die Gesellschaft aufgerufen ist, ihrer Aufgabe (im Rahmen ihrer Möglichkeiten) nachzukommen. Neben der Hilfe für die betroffenen Kinder muss es auch um

die Unterstützung der betroffenen Familien gehen, die einen Anspruch darauf haben, nicht allein gelassen zu werden.

Die erste Grundfrage dieses Aufsatzes ist deshalb folgendermaßen zu beantworten: *Es besteht keine Pflicht, im Sinne der thematisierten Handlungsoptionen schwere nicht-therapierbare Krankheiten zu vermeiden.* Dieses Ergebnis ist m.E. von weitreichender Bedeutung. Angesichts der ständig wachsenden Kompetenz prognostischen und diagnostischen genetischen Wissens bei gleichzeitig weitgehend (noch) fehlenden Therapiemöglichkeiten stellen sich jegliche (explizite wie implizite) normative Forderungen, sich im Sinne der thematisierten Handlungsoptionen zu verhalten, als illegitim und falsch dar. Es bedarf kaum einer Erwähnung, dass dies auch für die Beurteilung der Praxis von Zwangssterilisationen (von behinderten Frauen) relevant ist, die gegenwärtig einige Aufmerksamkeit findet.

3. Sind (mögliche) Eltern berechtigt, die Geburt von Kindern mit genetisch bedingten Krankheiten zu verhindern?

Es dürfte unstrittig sein, dass die Geburt eines behinderten Kindes einen gravierenden Einschnitt in das Leben und die Lebensplanung der Eltern darstellt.²⁸ Man wird es respektieren müssen, wenn jemand sich die entsprechenden Belastungen nicht zutraut oder vermeiden will. Wenn, wie oben umrissen, ein Schwangerschaftsabbruch moralisch zulässig sein *kann*, zugleich aber nicht genau bestimmbar ist, wo die Zulässigkeit genau beginnt oder aufhört, dann besteht ein moralisches Recht, eine entsprechende Entscheidung selbst und eigenverantwortlich [116] treffen zu dürfen. Zugleich darf die Durchführung von Schwangerschaftsabbrüchen nicht rechtlich verboten oder (gemessen an der bestehenden, moralisch begründeten Entscheidungsfreiheit) unangemessen eingeschränkt werden. Dieser grundlegende Gesichtspunkt wird durch einen zusätzlichen Gesichtspunkt gestützt. Es wurde oben erwähnt, dass etwa im Zusammenhang der Frage der Zumutbarkeit einer durch Krankheit schwer beeinträchtigten Existenz Selbstbilder und persönliche Zumutbarkeitsvermutungen eine nicht unwesentliche Rolle spielen können, die zwar nicht die strenge Verbindlichkeit moralischer Normen besitzen und ggf. auch von diesen korrigiert oder überwogen werden können, die aber einen eigenen Verbindlichkeitsstaus haben. Solange sie mit moralischen Normen nicht kollidieren, genießen solche Überzeugungen und die Pluralität

²⁸ Vgl. NIPPERT, IRMGARD: Die Geburt eines behinderten Kindes. Belastung und Bewältigung aus der Sicht betroffener Mütter und ihrer Familien, Stuttgart 1988.

solcher Überzeugungen einen moralisch begründeten Schutz. Dieser Schutz überträgt sich unter den gleichen Kautelen auch auf Handlungen, die sich aus diesen Überzeugungen ableiten, wozu auch die Entscheidung zu einem Schwangerschaftsabbruch gehören *kann*.

Da ein mit dem Recht auf Freiheit zusammenhängendes fundamentales Recht auf Kontrolle der eigenen Handlungen besteht und das Wissen um die näheren Umstände oder relevanten Voraussetzungen von Handlungen ein entscheidender Aspekt dieser Kontrolle ist, können Anspruchsrechte auf das Wissen von Informationen bestehen, über die andere verfügen und die für die Kontrolle des eigenen Handelns relevant sind. Wenn beispielsweise einer der Partner weiß, dass erhöhte Risiken bestehen, dass er eine genetisch bedingte Krankheit an ein mögliches Kind weitergeben wird, so ist er verpflichtet, seinen (möglichen) Partner darüber zu informieren.²⁹ Entsprechend besteht auch eine Pflicht der Eltern, relevante Informationen, über die sie verfügen, an ihre Kinder weiterzugeben.³⁰ Auch wenn ein Arzt im Wege von Untersuchungen oder Tests Kenntnis darüber erlangt, dass ein Patient oder Klient Träger bestimmter Krankheiten ist, dann ist grundsätzlich anzunehmen, dass der Arzt eine Informationspflicht gegenüber dem [117] Patienten hat. Die entsprechende Information kann wiederum Informationspflichten des Patienten begründen.

In vielen Fällen wird man nicht davon ausgehen können, dass die Betroffenen gut informiert sind und kompetent mit einschlägigen Informationen umgehen können. Die Kenntnis familiärer Krankheitsgeschichten wird oft unvollständig sein oder man ist nicht recht darüber orientiert, inwieweit eine Erkrankung genetisch bedingt ist. Vielleicht hat man bestimmte Befürchtungen und möchte sich Klarheit verschaffen. Möglicherweise ist man von der Geburt eines behinderten Kindes überrascht worden und fragt sich nach der Größe eines Wiederholungsrisikos. Angesichts der hier nur angedeuteten vielfältigen existentiellen, für die eigene Lebensplanung fundamentalen Fragestellungen sollte es die Möglichkeit geben, solche Fragen kompetent abklären, Befunde erheben und interpretieren zu können. Dies spricht dafür, dass die Wissensrechte nicht nur bereits vorhandene Informationen, sondern auch die Beschaffung von Informationen betreffen. In welchem Umfang dies aber der Fall ist, bedarf einer gründlichen Untersuchung. Ich rechne aber damit, dass die Wissensrechte zur

²⁹ Ich beziehe mich auf die Relevanz für die Fortpflanzung betreffende Entscheidungen, weil diese der Gegenstand dieses Beitrags sind. Selbstverständlich sind auch andere Gesichtspunkte für einen (möglichen) Partner wichtig, z.B. ob ein hohes Risiko besteht, dass man aufgrund einer genetisch bedingten Krankheit zu einem frühen Pflegefall wird.

³⁰ Dies löst allerdings noch nicht die bedeutsame Frage, was ein geeigneter Zeitpunkt für die Weitergabe der Information ist. Soweit ich sehe, ist diese Frage, was sehr schwerwiegende Informationen anbelangt, umstritten und vielleicht auch nicht eindeutig zu beantworten. Vgl. die entsprechende Diskussion, die in SCHÖNE-SEIFERT, BETTINA/KRÜGER, LORENZ (Hrsg.): Humangenetik – ethische Probleme der Beratung, Diagnostik und Forschung, Stuttgart u.a. 1993, 161-166 dokumentiert ist.

Begründung der entsprechenden medizinischen Einrichtungen genetischer Beratung und pränataler und anderer genetischer Diagnostik – und zwar in dem Umfang der Wissensrechte, der sich aus der weiteren Untersuchung ergeben wird – zumindest beitragen.³¹ Vorbehaltlich des Ausweises dringlicherer Aufgaben und vorbehaltlich der Bearbeitung weiterer Fragestellungen vermute ich, dass es aufgrund der bestehenden Wissensrechte nicht nur moralisch erlaubt, sondern auch moralisch geboten ist, die entsprechenden Aufgaben zu gewährleisten. Damit wären aber nicht schon die vielfältigen Fragen erledigt, wie die entsprechenden Institutionen zu gestalten und die Aufgaben zu erfüllen sind. Diese sind aber nicht Thema meines Beitrages.

Pränatale Diagnostik mit der Option des Schwangerschaftsabbruchs impliziert moralische Ambivalenzen. Es gilt, wie ich zu zeigen versucht habe, dass auch angesichts gravierender Befunde keine Pflicht zu einem Schwangerschaftsabbruch besteht. Überdies sollten Schwangerschaftsabbrüche nach Möglichkeit unterbleiben. Zugleich besteht hier aber ein moralisch geschützter Entscheidungsspielraum. Die Entscheidung zu einem Schwangerschaftsabbruch, weil die Eltern sich die Geburt eines behinderten Kindes nicht zutrauen oder zumuten wollen, ist nicht ohne Tragik, da es sich in der Regel nicht um ungewollte [118] Schwangerschaften handelt. Wegen der unaufhebbaren Verquickung von Krankheit bzw. genetischer Konstitution und dem Kind als Träger dieser Krankheit oder Konstitution liegt in der Entscheidung auch eine Bewertung des Fetus, die moralisch problematisch ist. Diese Ambivalenzen sind m.E. nicht aufhebbar. Sie machen aber auf der institutionell-gesellschaftlichen Ebene flankierende Maßnahmen verpflichtend bzw. besonders dringlich. Einerseits gilt es, Rahmenbedingungen zu schaffen bzw. zu erhalten oder auszubauen, unter denen sich Eltern die Geburt eines behinderten Kindes zutrauen können. Andererseits erhält die grundlegende Pflicht der Gesellschaft, kranken oder behinderten Menschen zu helfen und sie zu fördern, eine zusätzliche Dringlichkeit.³²

³¹ Die Frage der Rechtfertigung der entsprechenden Institutionen ist aber insgesamt vielschichtig. So gilt es einerseits den Stellenwert des Gesundheitswesens im Vergleich mit anderen gesellschaftlichen Aufgaben, andererseits innerhalb des Gesundheitswesens wiederum den Stellenwert bestimmter Aufgaben zu bestimmen.

³² Für Verbesserungsvorschläge zur Vorfassung dieses Beitrages bedanke ich mich bei Marcus Düwell und bei meiner Frau, Angela Steigleder. Für stilistische Verbesserungen danke ich Uta Knoerzer.

Literatur

- ALMOND, BRENDA/ULANOWSKY, CAROLE: HIV and Pregnancy, in: Hastings Center Report 20, no. 2 (1990), 16-21.
- BEYLEVELD, DERYCK: The Dialectical Necessity of Morality. An Analysis and Defense of Alan Gewirth's Argument to the Principle of Generic Consistency, Chicago 1991.
- COHEN, CYNTHIA B. (ed.): New Ways of Making Babies. The Case of Egg Donation, Bloomington/Indianapolis 1996.
- DWORKIN, RONALD: Life's Dominion. An Argument about Abortion, Euthanasia and Individual Freedom, Vintage Edition, New York 1994.
- FEINBERG, JOEL: Harm to Others, Oxford 1984.
- Wrongful Life and the Counterfactual Element in Harming (1987), in: DERS.: Freedom and Fulfillment. Philosophical Essays, Princeton 1992, 3-36.
- GEWIRTH, ALAN: Reason and Morality, Chicago 1978.
- Die rationalen Grundlagen der Ethik, in: STEIGLEDER, KLAUS/MIETH, DIETMAR (Hrsg.): Ethik in den Wissenschaften, Tübingen ²1991.
 - The Community of Rights, Chicago 1996.
- HARE, RICHARD M.: Das missgebildete Kind. Moralische Dilemmata für Ärzte und Eltern (1976), in: LEIST, ANTON (Hrsg.): Um Leben und Tod. Moralische Probleme bei Abtreibung, künstlicher Befruchtung, Euthanasie und Selbstmord, Frankfurt a.M. 1990, 374-383.
- HOLDER, ANGELA R.: Is Existence Ever an Injury?: The Wrongful Life Cases, in: SPICKER, STUART F./HEALEY, J.M./ENGELHARDT, H. TRISTRAM (eds.): The Law-Medicine Relation: A Philosophical Exploration, Dordrecht 1981, 225-239.
- LEIST, ANTON (Hrsg.): Um Leben und Tod. Moralische Probleme bei Abtreibung, künstlicher Befruchtung, Euthanasie und Selbstmord, Frankfurt a.M. 1990.
- NIPPERT, IRMGARD: Die Geburt eines behinderten Kindes. Belastung und Bewältigung aus der Sicht betroffener Mütter und ihrer Familien, Stuttgart 1988.
- PARFIT, DEREK: Reasons and Persons, Oxford 1984 ⁴1987.
- Rechte, Interessen und mögliche Menschen (1976), in: LEIST, ANTON (Hrsg.): Um Leben und Tod. Moralische Probleme bei Abtreibung, künstlicher Befruchtung, Euthanasie und Selbstmord, Frankfurt a.M. 1990, 384-394.
- PURDA, LAURA M.: Genetic Diseases. Can Having Children Be Immortal? (1978), in: GOROVITZ, SAMUEL et al. (eds.): Moral Problems in Medicine, Englewood Cliffs ²1983, 377-384.

SCHÖNE-SEIFERT, BETTINA/KRÜGER, LORENZ (Hrsg.): Humangenetik – Ethische Probleme der Beratung, Diagnostik und Forschung, Stuttgart u.a. 1993.

STEIGLEDER, KLAUS: Die Begründung des moralischen Sollens, Tübingen 1992.

- Menschenwürde – Zu den Orientierungsleistungen eines Fundamentalbegriffs normativer Ethik, in: WILS, JEAN-PIERRE (Hrsg.): Orientierung durch Ethik? Eine Zwischenbilanz, Paderborn 1993, 95-122.
- Gewirth und die Begründung der normativen Ethik, in: Zeitschrift für philosophische Forschung 51 (1997), 251-267.
- The Moral Status of Potential Persons, in: MIETH, DIETMAR/HILDT, ELISABETH (eds.): In Vitro Fertilisation in the 1990s. Towards a medical, social and ethical evaluation of IVF, Aldershot 1998, 239-246.

STEINBOCK, BONNIE: The Logical Case for “Wrongful Life”, in: Hastings Center Report 16, no. 4 (1986), 15-20.

- DIES./McCLAMROCK, RON: When is Birth Unfair to the Child?, in: Hastings Center Report 24, no. 6 (1994), 15-21.

