

Band 6

Kölner Beiträge zu

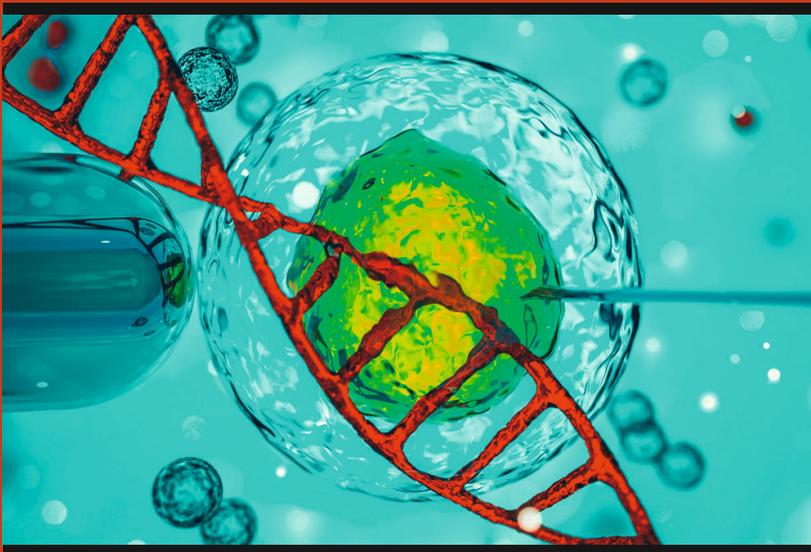
Geschichte und Ethik der Medizin



Christine Becker

Helfergeschwister (Saviour siblings)

Literarische und filmische Verarbeitung eines medizinethischen Problems am Beispiel von „My sister’s keeper“ (J. Picoult)



**Kölner Beiträge zu
Geschichte und Ethik der Medizin**

Band 6

Herausgegeben von
Klaus Bergdolt, Heiner Fangerau, Axel Karenberg,
Daniel Schäfer und Christiane Woopen

Christine Becker

Helfergeschwister (Saviour siblings)

Literarische und filmische Verarbeitung
eines medizinethischen Problems am Beispiel
von „My sister’s keeper“ (J. Picoult)

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind
im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar

Zugl.: Köln, Univ., Diss. 2019

ISBN: 978-3-7376-0780-3 (print)

ISBN: 978-3-7376-0781-0 (e-book)

DOI: <http://dx.medra.org/10.19211/KUP97837376007810>

URN: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0002-407810>

© 2019, kassel university press GmbH, Kassel
www.upress.uni-kassel.de

Umschlaggestaltung: Jörg Batschi Grafik Design

INHALTSVERZEICHNIS

1. EINLEITUNG.....	6
1.1. HISTORISCHE GENESE DER ETHISCHEN DEBATTE	6
1.2. GESETZLICHE REGULIERUNG	8
2. METHODIK	10
2.1. LITERATURRECHERCHE	10
2.2. VORGEHEN UND STRUKTUR DER ARBEIT	11
2.3. MÖGLICHKEITEN UND GRENZEN DER DARGESTELLTEN METHODEN	12
3. MEDIZINETHISCHE ANALYSE DER HELFERGESCHWISTER-PROBLEMATIK.....	15
3.1. DEFINITION DES BEGRIFFS HELFERGESCHWISTER.....	15
3.2. DISKUSSION DER PROBLEMATIK.....	16
3.3. FAZIT	86
4. DARSTELLUNG DER HELFERGESCHWISTER-PROBLEMATIK IN ROMAN UND FILM.....	87
4.1. EINLEITUNG	87
4.2. ROMAN „BEIM LEBEN MEINER SCHWESTER“.....	87
4.3. VERFILMUNG DES ROMANS	152
4.4. ZUSAMMENFASSUNG	180
5. DISKUSSION.....	182
5.1. TOP-DOWN- VERSUS BOTTOM-UP-ANALYSE	182
5.2. LÖSUNG DURCH OPFER.....	202
5.3. BEDEUTUNG DES BEARBEITETEN FALLBEISPIELS FÜR MEDIZINETHISCHE DISKUSSIONEN GENERELL	204
5.4. ABSCHLIEBENDE BEWERTUNG DER HELFERGESCHWISTERZEUGUNG.....	208
6. ZUSAMMENFASSUNG.....	210
7. LITERATURVERZEICHNIS	216

1. Einleitung

Im Jahr 2000 kam Adam Nash in den USA als weltweit erstes sogenanntes Helferkind zur Welt. Bei seiner Geburt spendete er seiner sechs Jahre alten, an Fanconi-Anämie (FA)¹ leidenden Schwester Molly Stammzellen aus seinem Nabelschnurblut und rettete ihr damit das Leben (20). Molly ist heute ein Teenager. Sie und ihr Bruder bekamen 2003 ein weiteres Geschwisterkind (20).

Wie viele Helferkinder wie Adam Nash bis heute weltweit geboren wurden, ist aufgrund fehlender internationaler Daten nicht zu ermitteln.

Der Fall Nash löste zunächst eine ethische Diskussion um die Nutzung der In-vitro-Fertilisation (IVF) und der Präimplantationsdiagnostik (PID) zu Zwecken der Fortpflanzungsplanung aus. Aber auch in Medien wie Literatur und Film fand er ein breites Echo.

1.1. Historische Genese der ethischen Debatte

Bereits 1992 beschreibt N. Alby in seinem Artikel „The child conceived to give life“ (1) die Vorteile der Spende von Stammzellen aus Nabelschnurblut durch Humane Leukozytenantigen(HLA)-identische Geschwisterkinder bei erblichen hämatologischen Erkrankungen. Er weist darauf hin, dass eine Testung des Geschwisterkindes sowohl auf die Erkrankung als auch auf den HLA-Typ bereits in utero möglich sei. Zu diesem Zeitpunkt wird allerdings noch nicht das Verfahren der Zeugung eines Helferkindes durch IVF mit PID diskutiert, stattdessen soll die HLA-Typisierung mittels Pränataldiagnostik zwischen der sechsten und zwölften Schwangerschaftswoche durchgeführt werden (1).

Erst zwei Jahre nach der Zeugung des ersten Helferkindes Adam Nash im Jahr 2000 (61) findet sich in der Fachliteratur die erste Nennung des Begriffs *saviour sibling* als Beschreibung für die dieser Arbeit zugrunde liegenden Thematik („Saviour Siblings“ aus *Medical Ethics* von Spriggs und Savulescu) (55). Dort wird bereits auf die heute angewendete Technik der IVF mit PID rekurriert.

¹ Die Fanconi-Anämie ist eine autosomal rezessiv vererbte Krankheit, die zytogenetisch zu einer erhöhten Chromosomenbrüchigkeit führt. Es liegen eine Panzytopenie mit einer vollständigen Knochenmarksdepression sowie multiple Fehlbildungen vor. Häufig entwickelt sich im Verlauf eine Leukämie, die zum Tode führt. Als einzige kurative Therapie steht die Stammzellspende durch einen HLA-identischen Spender zur Verfügung (12).

In den Jahren 2004 bis 2008 kommt es zu einem Boom in der Behandlung der Thematik. Der Großteil der hier als Referenzen genutzten Artikel stammt aus dieser Zeit, wie die nachfolgende Tabelle 1 verdeutlichen soll.

Jahr	Artikel
2004	(22) Fost NC. Conception for Donation. Journal of the American Medical Association
	(33) Kahn JP, Mastroianni AC. Creating a Stem Cell Donor: A Case Study in Reproductive Genetics. Kennedy Institute of Ethics Journal
	(53) Sheldon S, Wilkinson S. Should selecting saviour siblings be banned? Journal of Medical Ethics
	(62) Verlinsky Y, Rechitsky S, Sharapova T, Morris R, Taranissi M, Kuliev A. Preimplantation HLA Testing. Journal of the American Medical Association
2005	(6) Bennett B. Symbiotic relationships: saviour siblings, family rights and biomedicine. Australian Journal of family law
	(7) Blyth E. Creating a live to save a life? Reflections on the conception of "saviour siblings".
	(20) Faison AM. The Miracle of Molly. 5280 The Denver Magazine
	(27) Hocking BA, Guy S. Desperately seeking donors: 'The saviour sibling' decision in <i>Quintavalle v Human Fertilisation And Embryology Authority (UK)</i> . Australian Journal of family law
2006	(3) Baruch S, Kaufman DJ, Hudson K. Genetic Testing of Embryos: Practices and Perspectives of U.S. IVF Clinics.
	(13) Chico V. Saviour siblings: trauma and tort law. Medical Law Review
	(30) Iredale R, Longley M, Thomas C, Shaw A. What choices should we be able to make about designer babies? A Citizens' Jury of young people in South Wales. Health Expectations: an international journal of public participation in health care and health policy
2007	(57) Taylor-Sands M. Selecting „saviour siblings“: Reconsidering the regulation in Australia of pre-implantation genetic diagnosis in conjunction with tissue typing.
2008	(4) Basatemur E, Sutcliffe A. Follow-up of Children Born after ART. Placenta

(23) Goossens V, Harton G, Moutou C, Scriven PN, Traeger-Synodinos J, Sermon K, Harper JC. ESHRE PGD Consortium data collection VIII: cycles from January to December 2005 with pregnancy follow-up to October 2006. Human Reproduction
(38) Mauron A. Dekanting preimplantation genetic diagnosis and the savior child: a personal memoir. Bioethica Forum
(63) Wolbert HCW. Is there a duty to create saviour siblings? Human Reproduction and Genetic Ethics

Tab. 1

Danach lassen sich nur noch vereinzelt Veröffentlichungen finden, und auch die öffentliche Debatte in Form von Leserkommentaren zu Zeitungsartikeln oder Beiträgen in Forumdiskussionen ebbt ab.

In Zusammenhang mit dem Urteil des Bundesgerichtshofs vom 6. Juli 2010, die PID zur Herbeiführung einer gesunden Schwangerschaft verstoße nicht gegen das Embryonenschutzgesetz², und der eingeschränkten Zulassung der PID in Deutschland (s. 1.2.)³ nimmt die Beschäftigung mit der Thematik wieder zu (18).

1.2. Gesetzliche Regulierung

Die Zeugung von Helferkindern ist unter anderem in den Niederlanden, Großbritannien (seit 2002 unter Regulierung, Lizenzierung und Kontrolle der Human Fertilization and Embryology Authority, HFEA), Frankreich (seit 2004), Belgien (seit 2005 unter der Bedingung, dass ein Beratungsverfahren stattgefunden hat) und Schweden gesetzlich erlaubt (16).

Verboten ist die PID und somit auch ihre Nutzung zur Zeugung von Helferkindern in Italien (16).

In den USA unterliegt die gesetzliche Regelung der PID den einzelnen Staaten und wird somit sehr unterschiedlich gehandhabt. In einigen Staaten gibt es entweder ein klares Verbot oder

² Der Bundesgerichtshof fällte am 6. Juli 2010 folgendes Urteil: „Die nach extrakorporaler Befruchtung beabsichtigte Präimplantationsdiagnostik mittels Blastozystenbiopsie und anschließender Untersuchung der entnommenen pluripotenten Trophoblastzellen auf schwere genetische Schäden hin begründet keine Strafbarkeit nach § 1 Abs. 1 Nr. 2 ESchG. Deren Durchführung ist keine nach § 2 Abs. 1 ESchG strafbare Verwendung menschlicher Embryonen (11).

³ In der Abstimmung des Bundestages am 7. Juli 2011 stimmten dessen Mitglieder mehrheitlich für den der drei Gesetzesentwürfe, der die PID für Fälle, in denen eine hohe Wahrscheinlichkeit für eine schwerwiegende Erbkrankheit oder eine Fehl- oder Totgeburt vorliegt, für zulässig erklärt (18).

eine Zulassung nach medizinischer Indikation. In den meisten Staaten ist die Nutzung der PID gesetzlich unreguliert (18).

In Deutschland ist die PID laut Abstimmung des Bundestags am 7. Juli 2011 und dem am 21. November 2011 erlassenen Gesetz zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik eingeschränkt, das heißt zur Krankheitsverhinderung (nicht aber zur Zeugung von Helfergeschwistern!) gestattet. (15, 18). Am 1. Februar 2014 trat die entsprechende Durchführungsverordnung in Kraft. Seitdem wird die PID nach Prüfung durch eine Ethikkommission und in qualifizierten Zentren in Deutschland unter oben genannten Bedingungen durchgeführt (18).

2. Methodik

2.1. Literaturrecherche

Die medizinethischen Arbeiten zur Fragestellung wurden durch eine Literaturrecherche in den Datenbanken der Zentralbibliothek für Medizin in Köln und im Karlsruher Virtuellen Katalog ermittelt. Gesucht wurde nach den Stichwörtern ‘Helferkind’, ‘Helfergeschwister’, ‘Retterkind’ und ‘saviour sibling’. Einen Überblick gibt Tabelle 2.

	Datenbank	Suchergebnisse
Zentralbibliothek Medizin in Köln	PubMed	30
	ETHMED	1
	Euroethics	1
	BEKIS	0
	BELIT	23
Karlsruher Katalog	EROMM	2
	BASE	73
	GVK	1
	swissbib	3
	BVB	1
	Google Books	135
	OBV	1
	Hathi Trust Digital Library	1
Gesamt		272

Tab. 2

Weitere Quellen wurden der Bibliothek des Instituts für Geschichte und Ethik der Medizin der Universität zu Köln sowie der Deutschen Nationalbibliothek in Frankfurt am Main und der Universitätsbibliothek der Goethe-Universität Frankfurt am Main entnommen.

Sämtliche Verweise und Literaturverzeichnisse der gefundenen Texte wurden ebenfalls geprüft und geeignetes Material in die Bearbeitung der Thematik aufgenommen.

2.2. Vorgehen und Struktur der Arbeit

Ziel dieser Arbeit ist eine medizinethische Analyse der Helfergeschwister-Problematik. Dabei wird die ethische Fragestellung aus zwei unterschiedlichen Perspektiven analysiert:

- (1) anhand von medizinethischen Originalarbeiten und monographischen Darstellungen,
- (2) anhand eines anschaulichen Beispiels, des Romans „Beim Leben meiner Schwester“ von Jodi Picoult aus dem Jahr 2005 und dessen Verfilmung von 2009.

Die Analyse folgt dabei zwei gegenläufigen Methoden:

Zunächst wird die Fragestellung entsprechend dem Top-Down-Ansatz von ethischen Prinzipien ausgehend hin zur Fallentscheidung analysiert. Um eine strukturierte Bearbeitung der Problematik zu ermöglichen, wurden die gefundenen Auszüge aus der Fachliteratur sowie Artikel in Zeitungen und Zeitschriften auf ihre Argumentation hinsichtlich der Thematik untersucht. Die Ergebnisse werden in der folgenden Diskussion thematisch gegliedert, zusammengefasst und mit den entgegenstehenden Argumenten konfrontiert. Es lässt sich grob zwischen prinzipiellen und pragmatischen Argumenten unterscheiden.

Darauffolgend soll die Thematik ausgehend vom individuellen, literarisch und filmisch verarbeiteten Fall, das heißt vom Bottom-Up-Ansatz aus, betrachtet werden. Hierzu erfolgt die Analyse des Romans „Beim Leben meiner Schwester“ sowie dessen Verfilmung. Es wird versucht, die Struktur der medizinethischen Diskussion beizubehalten. Aufgrund der Andersartigkeit der Quellen sind zur Wahrung der Verständlichkeit aber teilweise Änderungen im Vorgehen notwendig. So werden beispielsweise sämtliche pragmatische Argumente anhand der in Roman und Film agierenden Charaktere analysiert und nicht einzeln aufgeführt und untersucht.

Es soll insgesamt herausgearbeitet werden, auf welche Aspekte in der wissenschaftlichen Diskussion ein besonderes Augenmerk gelegt wird. Außerdem sollen Blickpunkte zur Sprache kommen, die in der wissenschaftlichen Diskussion nicht aufgegriffen werden, jedoch in der Bearbeitung des Themas in Roman und Film eine Rolle spielen. Es wird die existenzielle Dimension als wichtigster ergänzender Aspekt aus der Bottom-Up-Methode genauer untersucht werden.

Abschließend und zusammenfassend erfolgt ein Lösungsversuch, der Stärken und Schwächen sowie Praktikabilität und Grenzen beider dargestellter Methoden zu berücksichtigen versucht.

2.3. Möglichkeiten und Grenzen der dargestellten Methoden

Es sei an dieser Stelle bereits darauf hingewiesen, dass die vorliegende Arbeit keinen Anspruch auf Vollständigkeit im Hinblick auf die medizinethische Debatte zu den Problemen des Lebensanfangs und der PID erheben kann. Ziel der Arbeit ist vielmehr die Analyse der literarischen und filmischen Verarbeitung eines medizinethischen Problems. Vor dem Hintergrund dieser Zielsetzung genügt es, die Struktur der wichtigsten medizinethischen Argumente deutlich zu machen, um den Kontrast zu einer „kasuistischen“ Verarbeitung in Buch und Film herausarbeiten zu können.

Auch die im zweiten Teil der Arbeit durchgeführte Bottom-Up-Analyse kann trotz vieler ergänzender Aspekte keine lückenlose Darlegung der Problematik bieten. An dieser Stelle soll auf die Möglichkeiten und Grenzen einer künstlerischen Verarbeitung kurz eingegangen werden.

Mit den Möglichkeiten, die die Analyse der Thematik mittels des Romans „Beim Leben meiner Schwester“ im Speziellen bietet, haben sich bereits S. Magalhães und A.S. Carvalho in ihrem Artikel „Searching for otherness: the view of a novel“ (37b) auseinandergesetzt. Sie nehmen unter anderem Bezug auf P. Ricoeur, der die folgende These vertritt:

Literature proves to consist in a vast laboratory for thought experiments in which the resources of variation encompassed by narrative identity are put to the test of narration. (37b, S. 142)

Literatur wird hier als ein Medium betrachtet, das in der Lage ist, eine Fragestellung der Prüfung durch „Gedankenexperimente“ zu unterziehen. Sie kann nicht nur verschiedene Argumentenklassen miteinbeziehen, sondern die genannten Argumente auch in einen realen, von Menschen geformten Kontext einbetten. So wird im Gegensatz zur theoretischen Betrachtung in der Romanperspektive ein „Rundumblick“ möglich, der die Wurzeln eines Problems in der gelebten Wirklichkeit des Menschen aufdecken kann. So muss jede „Lösung“ auch die gewählten Lebensentwürfe mitberücksichtigen (37b, S. 153).

Literature shows human beings acting in space and throughout time, making the readers aware of the limits and the conditioning of their existence together with their freedom of choice, movement and consent. (37b, S. 158)

Die fassbare, weil in einen lebensnahen Kontext eingeordnete und mit vorstellbaren Bildern verknüpfte Darstellung der Problematik ermöglicht erst den „echten“ Zugang zum Thema.

Unsere Kommunikation verläuft immer über „illustrierte Aussagen“. Ohne Bilder kein Denken und keine Mitteilung, keine Information. (25b, S. 25)

Deshalb kann auch der Film als „gelebter Zugang“, der viele medizinisch-wissenschaftliche Details außen vor lassen muss, einen entscheidenden Beitrag leisten, das Thema greifbar und „kommunizierbar“ zu machen.

Es gibt eine Authentizität, die ganz ausdrücklich filmisch ist. Sie erstrebt keine Detailtreue. Sie setzt darauf, dass der Film als Bilderlebnis anknüpfen kann an lebendige Denk- und Empfindungsstrukturen. (25b, S. 22)

Dieser Zugewinn durch die Bottom-Up-Analyse wird auch in der vorliegenden Arbeit herausgearbeitet und findet als existenzielle Dimension (Kap. 5.1), die nur durch die „gelebte“ Problematik darstellbar wird, Eingang in die Analyse.

Gerade diese Vielschichtigkeit führt andererseits aber auch zu einer „Verfälschung“ der Thematik. Da literarische und filmische Darstellungen auch künstlerische Überlegungen und das Publikumsinteresse berücksichtigt müssen, handelt es sich bei „Beim Leben meiner Schwester“ eben nicht allein um eine Darstellung der Helfergeschwisterproblematik. Als „gelebte“ und nicht theoretische Darstellung eines Szenarios spielen auch ganz „alltägliche“ Aspekte eine Rolle. Diese werden bei der vorgenommenen Untersuchung in der Regel nicht mit betrachtet – auch weil sie zu dem angestrebten Vergleich von top-down und bottom-up Perspektive nur wenig beitragen können. Es ist aber zu bedenken, daß die Anforderungen von literarischer und filmischer Ästhetik sowie die Berücksichtigung der Rezeption Einfluss auf die Darstellung der Kernthematik haben und die Bottom-Up-Analyse durch diesen *bias* beeinflusst wird.

Insbesondere hinsichtlich der Darstellung im Film darf nicht außer Acht gelassen werden, dass die eingesetzten filmischen Mittel eine Rolle für die Darstellung der Problematik spielen und dass eine filmische Darstellung notwendigerweise mit einer Vereinfachung und Typisierung der handelnden Charaktere einhergeht (25b). Es spielen für die Ausgestaltung der Charaktere nicht nur reale Gegebenheiten, sondern auch und vor allem die Intention des Erzählers und der Plot der Erzählung eine entscheidende Rolle (25b). Diesbezüglich sind Spielfilme und Autoren, wie S. Heiner in „Bildstörungen“ (25b) beschreibt „nicht die geeigneten ‚Partner‘ für medizinische Debatten“ (25b, S. 15). Er stellt fest, „dass informiert werden durch Spielfilme ein komplexer Vorgang ist, der Vorkenntnisse und sorgsame Interpretation verlangt. Die Wahrheit eines Films ergibt sich nicht einfach aus der

Wahrscheinlichkeit seiner Personen und seiner Geschichte“ (25b, S. 23). Hier liegt die Grenze der gelebten Darstellung anhand von Literatur und Film – die Thematik kann zwar lebensnah und greifbar vermittelt werden, ihre Darstellung läuft aber ohne die Kenntnisse der entsprechenden (zum Beispiel medizinischen) Fakten ins Leere.

Bezüglich der Bottom-Up-Analyse muss nicht zuletzt berücksichtigt werden, dass es sich bei der hier analysierten Quelle um die Auswahl einer von vielen Quellen handelt, die sich mit dem vorliegenden Thema auseinandersetzen. Durch diese Auswahl ist die im zweiten Teil dieser Arbeit vorgelegte Analyse zwangsläufig auf eine bestimmte Verarbeitung der Problematik hin orientiert.

3. Medizinethische Analyse der Helfergeschwister-Problematik

Zum besseren Verständnis der Problematik sollen zunächst die wichtigsten Begriffe definiert und die medizinischen Hintergründe der Methodik dargestellt werden.

3.1. Definition des Begriffs Helfergeschwister

Helfergeschwister sind Geschwisterkinder, die mit Hilfe von IVF gezeugt und durch PID und HLA-Typisierung⁴ so ausgewählt werden, dass sie sowohl gesund sind als auch die größtmögliche genetische Übereinstimmung mit ihrem kranken Geschwisterkind aufweisen.

Zur Zeugung eines solchen Helfergeschwisterkindes werden der Frau nach ovarieller Stimulation Oozyten entnommen und in vitro befruchtet. Zur Gewinnung des Zellmaterials für das Screening auf bestimmte Erbkrankheiten und die HLA-Typisierung sind grundsätzlich zwei Methoden möglich. Zum einen können drei Tage nach der IVF im Sechs- bis Zehnzellstadium (Blastomerstadium) ein bis zwei Zellen des Embryos entnommen werden. Auf diese Art und Weise findet die Mehrzahl der Zellentnahmen zur PID statt. Sie ist allerdings in Deutschland wegen der möglichen Totipotenz der Zellen laut Embryonenschutzgesetz und BGH-Urteil vom 6. Juli 2010 verboten (16). Zum anderen können am fünften Tag, im sogenannten Blastozystenstadium, mehrere Zellen des Trophoblasten, der äußeren Zellschicht des Embryos, entnommen werden. Diese Zellen sind im Gegensatz zu denen der Blastomeren nicht totipotent, sondern pluripotent, und das Verfahren damit laut der genannten Entscheidung des BGH bezüglich des Embryonenschutzgesetzes auch in Deutschland zulässig (16). Aus den entnommenen Zellen wird DNA gewonnen und mittels der Polymerase Chain Reaction (PCR) vervielfältigt. Anhand dieser DNA sind sowohl das Screening auf Erbkrankheiten als auch die HLA-Typisierung möglich. Wird mit diesem Verfahren ein passender Embryo ermittelt und von der Mutter ausgetragen, ermöglicht dies bei der Geburt des Kindes die Spende von Stammzellen aus Nabelschnurblut, die zur Therapie des erkrankten Geschwisterkindes eingesetzt werden können.

⁴ Als HLA-Typisierung bezeichnet man ein Verfahren zur Gewebetypisierung. Das Humane Leukozytenantigen ist durch mehrere Gene im Bereich des Haupthistokompatibilitätskomplex (Major Histocompatibility Complex, MHC) kodiert. Seine klinische Bedeutung liegt zum einen in der Transplantations- und Transfusionsmedizin. Hier „müssen Spender und Empfänger eine möglichst vollständige Übereinstimmung der klassischen MHC-Loci aufweisen, um das Risiko einer *Abstoßungsreaktion* zu minimieren“ (58, S. 217). Zum anderen sind definierte HLA-Allele mit bestimmten Erkrankungen wie beispielsweise Autoimmunerkrankungen oder Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises assoziiert und erlauben auf diese Weise eine Aussage über die Disposition für diese Erkrankung (58).

Das Verfahren wird hauptsächlich in Fällen in Betracht gezogen, in denen ein Kind an einer autosomal rezessiv vererbaren Krankheit leidet, die nur durch eine Stammzellspende therapierbar ist und in denen kein passender Spender in der Familie oder in Spenderbanken verfügbar ist. Zu diesen Krankheiten gehören unter anderem die Thalassämie, die Sichelzellanämie sowie die FA.

3.2. Diskussion der Problematik

3.2.1. Medizinischer Kontext

Damit eine wissenschaftlich fundierte Analyse der Problematik unter ethischen Gesichtspunkten möglich wird, sollen zunächst in Kürze die zugrunde liegenden medizinischen Fakten genannt werden, die für oder gegen das Verfahren sprechen.

3.2.1.1. Medizinische Vorteile

Die Argumente für die Nabelschnurblutspende durch ein Geschwisterkind lassen sich in die jeweiligen Vorteile von Geschwisterspende und Nabelschnurblutspende gliedern. Von Geschwisterspende spricht man, wenn ein bereits geborenes Geschwisterkind für ein anderes Geschwisterkind im Rahmen einer Lebendspende Knochenmark oder ein Organ spendet. Voraussetzung ist hierbei die ausreichende HLA-Kompatibilität der Geschwister. Bei der Nabelschnurblutspende werden nach der Geburt eines Kindes Stammzellen aus dem Nabelschnurblut entnommen. Diese können kryokonserviert, in einer Datenbank registriert und bei Bedarf an einen Empfänger gegeben werden. Auch hier ist eine ausreichende HLA-Übereinstimmung notwendig (10). Für beide Arten der Spende lassen sich Vorteile herausarbeiten, die bei gemeinsamer Anwendung der beiden Verfahren zu verbesserten Ergebnissen der Nabelschnurblutspende durch ein Geschwisterkind führen.

Geschwisterspende

Der wohl bedeutendste Grund, der für die Stammzellspende durch ein Geschwisterkind spricht, ist das durch retrospektive Analysen gesicherte *bessere Ergebnis* von Geschwisterspenden gegenüber Spenden durch andere Familienmitglieder oder nicht verwandte Spender (47). Laut Samuel und Mitarbeitern (2009) zeigen sich hierbei bei Patienten unter zwanzig Jahren, die an akuter Leukämie leiden, deutlich höhere Erfolgsraten beim krankheitsfreien Langzeitüberleben sowie bedeutend selteneres Vorkommen von Graft-versus-Host-Diseases (GvHD) (47). Ebenso berichten Wolf, Kahn und Wagner (2003) über ein Langzeitüberleben von 75 bis 100 Prozent bei FA-Patienten mit Geschwister-Spender, wohingegen mit nicht verwandtem Spender nur 18 bis 33 Prozent erreicht werden (64).

Diese Vorteile sind besonders dann bedeutend, wenn der Zustand des kranken Kindes schon so kritisch ist, dass fraglich ist, ob eine Spende überhaupt noch durchgeführt werden kann. Da eine Spende durch einen Fremdspender in Bezug auf oben genannte Komplikationen wie der GvHD größere Risiken birgt, könnte eine Transplantation erst gar nicht versucht werden, wenn es kein passendes Geschwisterkind gibt. Somit aber bliebe Kindern, die an Erkrankungen wie der FA, der Sichelzellanämie oder der Thalassämie leiden und kein passendes Geschwisterkind haben, die *einzigste Heilungsoption* verwehrt (47).

Nabelschnurblutspende

Als überzeugender Vorteil der Stammzellspende durch die Entnahme von Nabelschnurblut ergibt sich das geringe beziehungsweise *nicht vorhandene physische Risiko* beim Spender (6). Vergleicht man die Nabelschnurblutspende mit anderen Lebendspenden wie beispielsweise der Knochenmarkspende, so lassen sich die im Folgenden genannten Risiken vermeiden beziehungsweise verringern:

- Zur Entnahme der Stammzellen aus dem Nabelschnurblut ist keine Narkose für den Spender notwendig, was eine enorme Reduktion des Gesamtrisikos für den Spender darstellt. (45)
- Der Vorgang ist nicht invasiv und deshalb sehr risikoarm. (64)
- Es ist keine Transfusion für den Spender notwendig. Dies bedeutet den Wegfall von Risiken für die Übertragung von Infektionen durch Transfusionen und andere Komplikationen (64).

Ein weiterer Faktor, der den Erfolg bei der Stammzelltransplantation aus Nabelschnurblut wahrscheinlicher macht, ist die Tatsache, dass die HLA-Übereinstimmung nicht so akkurat sein muss wie bei anderen Transplantationen. *Abweichungen von ein bis zwei Genloci* werden ohne bedeutende Zunahme von GvHD und ohne Einschränkungen des Langzeitüberlebens toleriert (54).

Nicht zuletzt lässt sich durch die Nabelschnurblutspende gegenüber der gewöhnlichen Stammzellspende ein *zeitlicher Vorteil* erreichen. Gesetzt den Fall, der Zustand des Empfängers ist bereits kritisch und eine Stammzellspende so schnell wie möglich notwendig, kann die Gewinnung der Stammzellen im Falle der Nabelschnurblutspende unmittelbar nach der Geburt erfolgen. Die Möglichkeit einer Stammzellentnahme durch Knochenmarkbiopsie hingegen besteht bei Neugeborenen erst nach einem halben Jahr (1).

Sollte eine Spende nicht sofort nach der Geburt des Kindes notwendig sein, kann Nabelschnurblut ohne Probleme durch Kryokonservierung aufbewahrt werden und so jederzeit zur Verfügung stehen (1).

Die bisher genannten Punkte sprechen zunächst einmal nur für den Vorzug eines Geschwister-Spenders gegenüber einem nicht-verwandten Spender beziehungsweise für den Vorzug der Nabelschnurblutspende gegenüber andersartigen Stammzellspenden und verdeutlichen, dass die Kombination beider deutliche Vorteile bietet.

Nachfolgend soll nun auf den speziellen Fall der Nabelschnurblutspende durch ein Geschwisterkind eingegangen werden.

Spende durch Helfergeschwister

Verfügbarkeit von Spendern

Die Wahrscheinlichkeit für ein Paar, ein Kind zu bekommen, das mit einem bereits existierenden Geschwisterkind HLA-kompatibel ist, beträgt eins zu vier. Ist beim Geschwisterkind zudem eine autosomal rezessiv erbliche Erkrankung bekannt, so sind nur drei von sechzehn normal gezeugten zukünftigen Kindern sowohl gesund als auch HLA-kompatibel zu ihrem Geschwisterkind und kommen als Spender in Frage (28). Diese Zahlen machen deutlich, dass es ohne eine vorherige Auswahl des passenden Geschwisterkindes durch PID relativ unwahrscheinlich ist, rechtzeitig ein Geschwisterkind auf die Welt zu bringen, welches als Spender dienen kann.

Unabhängig von den Vorteilen der Geschwister- und der Nabelschnurblutspende sollte berücksichtigt werden, dass sich bei einem Embryo, der aufgrund einer in der Familie bekannten autosomal-rezessiv erblichen Erkrankung sowieso mittels PID auf diese getestet wird, durch die HLA-Typisierung *keine zusätzlichen Risiken* ergeben. Diese erfordert keine zusätzlichen Eingriffe und kann im Rahmen der PID durchgeführt werden.

3.2.1.2. Medizinische Nachteile

Auch wenn sich, wie oben gezeigt, durch die Nutzung von IVF und PID die Wahrscheinlichkeit enorm erhöhen lässt, einen passenden Spender für ein schwerkrankes Kind zu zeugen, so darf man nicht vergessen, dass es sich um einen Erfolg handelt, der erst in jüngster Zeit möglich wurde, der empirisch noch nicht hinreichend durch Studien abgesichert werden konnte und der durchaus noch *experimentellen Charakter* hat (4, 7, 16, 28, 45, 47, 56).

Zunächst ist klar zu stellen, dass die beschriebenen Methoden wie alle anderen medizinischen Eingriffe an sich sowohl für die Frau als auch für das zukünftige Kind *Risiken* bergen (7). Zu den *Komplikationen* der IVF als Assistierte Reproduktionstechnik (ART) gehören unter anderem Verletzungen des Darms, des Ureters oder der Blutgefäße und Keimverschleppungen bei der Punktion zur Entnahme der Oozyten, die zu intraabdominellen Blutungen oder Infektionen führen können (36). Als unerwünschte Wirkung der vorangegangenen Hormonbehandlung kann es zu einem ovariellen Hyperstimulationssyndrom kommen, das tödlich verläuft, wenn es unbehandelt bleibt (36). Für Kinder, die mittels IVF gezeugt werden, liegen die Risiken hauptsächlich in häufiger vorkommenden Mehrlingsschwangerschaften und niedrigem Geburtsgewicht, sowie deren neurologischen Spätfolgen (4). Bei der Durchführung der PID kann durch die Zellentnahme eine Schädigung des Embryos hervorgerufen werden, die dieser nicht überlebt.

Des Weiteren kann nicht davon ausgegangen werden, dass jeder Zyklus einer IVF mit PID erfolgreich ist. Häufig müssen *mehrere Zyklen* durchgeführt werden, bis ein in Frage kommender Embryo gezeugt werden kann, denn nur 75 Prozent der Oozyten sind nach der ovariellen Stimulation befruchtungsfähig und nur 60 Prozent der befruchteten Oozyten erreichen in vitro das Blastozystenstadium. Die von der European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) veröffentlichten Daten zur PID zeigen, dass in der internationalen Behandlungspraxis in der Zeit von Anfang 2007 bis Oktober 2008 pro Behandlungszyklus im Mittel 9,6 Eizellen mittels IVF befruchtet wurden, aus denen letztlich nur 4,6 Embryonen mit einer nach PID verwertbaren Diagnose entstanden (16). Diese Embryonen haben – wie unter den Bedingungen einer natürlichen Zeugung auch – die oben genannte eins zu vier oder drei zu sechzehn Chance, ein passender Spender für das erkrankte Kind zu sein – je nachdem, ob das Kind an einer autosomal rezessiv erblichen Erkrankung leidet oder nicht (28). Geht aus diesem Vorgang ein passender Embryo hervor, welcher der Frau eingepflanzt werden kann, so führt dies wiederum nur in 34 Prozent zu einer intakten Schwangerschaft, sodass das Kind bis zur Geburt ausgetragen werden kann (56). Weiterhin müssen Misserfolge durch technische Fehler von der Erfolgsquote abgezogen werden. Zu berücksichtigen bleibt zudem, dass es durch *falsche Diagnostik* zur Geburt eines weiteren Kindes mit der eigentlich auszuschließenden Krankheit kommen kann (28).

Die folgende Tabelle 3 zeigt anhand der von der ESHRE in 32 beziehungsweise 34 Ländern erhobenen Daten vereinfacht das tatsächliche Outcome – gemessen in Geburten pro Zyklus

– von IVF und PID im Jahre 2006 beziehungsweise 2009 (41, S. 1854 und S. 1857; 21, S. 2323 und S. 2324).

Methode	Geburten pro Zyklus	
	2006	2009
IVF	21,5%	20,6%
PID	14,0%	16,3%

Tab. 3

Trotz vielfältiger Vorteile der Stammzellgewinnung aus Nabelschnurblut kann es auch hier zu Komplikationen kommen, die eine erfolgreiche Transplantation unmöglich machen. Diese ergeben sich zum Beispiel aus einer nicht ausreichenden Menge an gewonnenen Stammzellen, was bei der Nabelschnurblutentnahme häufiger der Fall ist als bei Stammzellgewinnung durch Knochenmarkpunktion. Bei zu geringer Zellzahl erhält der Empfänger zugleich auch eine zu niedrige Anzahl an neutrophilen Granulozyten, welche für die Immunkompetenz unabdingbar sind (45).

Dementsprechend sollte man mögliche *Alternativen* nicht außer Acht lassen, die ähnlich erfolgversprechend und bereits in klinischer Erfahrung erprobt sind. Die naheliegendste dieser Alternativen stellt die Stammzellspende durch einen Fremdspender dar.

Da sich im Bereich der Transplantationsmedizin in den letzten Jahren enorme Erfolge verzeichnen ließen, kann man davon ausgehen, dass sich die Ergebnisse von Spenden nicht-verwandter Spender und Geschwister-Spender in naher Zukunft voraussichtlich angleichen werden (47). Außerdem ermöglichen neue Organisationsformen den Zugriff auf internationale Spendenregister oder Nabelschnurbanken und erhöhen damit die Chancen, einen passenden Fremdspender zu finden (47). Eine Intensivierung dieser Bemühungen erscheint angesichts der Menge der von ihr profitierenden Betroffenen lohnenswert.

3.2.2. Gesundheitsökonomischer Kontext

Ebenso wie die medizinischen Fakten müssen auch die finanziellen Auswirkungen des Verfahrens auf das Gesundheitssystem bedacht werden. Nur ein Verfahren, das die gesundheitsökonomischen Rahmenbedingungen erfüllt und eine Option für die Allgemeinbevölkerung darstellt, kann auch einen entsprechenden Nutzen entfalten.

3.2.2.1. Pro

Reduktion der Langzeit-Behandlungskosten

Aus ökonomischer Sicht wird zunächst deutlich, dass die lebenslange Behandlung eines in der Kindheit an einer chronischen Krankheit erkrankten Patienten hohe Kosten verursacht. Diese Kosten übersteigen in den meisten Fällen die Kosten für PID, IVF und HLA-Typisierung, die einmalig investiert werden müssen, um eine dauerhafte Besserung oder sogar Heilung des Patienten zu erreichen.

Die Kosten für die lebenslange Behandlung eines Kindes mit einer β -Thalassämie major – als eine der Krankheiten, zu deren Heilung die Zeugung eines Helfergeschwisterkindes in Frage kommt, betragen in Großbritannien laut Karnon et al. (1999) £ 219,068 (35). Laut den von ihnen durchgeführten Untersuchungen würde schon der verstärkte Einsatz von Knochenmarkstransplantationen diese Kosten um fast 15 Prozent verringern (35).

It appears that increased use of BMT would reduce the discounted lifetime treatment costs per patient by almost 15%. (35, S. 381)

Boyle und Savulescu (2001) beziehen sich ebenfalls auf die eben genannten Zahlen und schätzen sie dementsprechend höher als die Kosten für die Zeugung eines Helfergeschwisterkindes und einer nachfolgenden Stammzelltransplantation, auch wenn für diese Kombination eine genaue Kostenrechnung nicht möglich ist (9).

The lifetime treatment costs for someone with β thalassaemia in Britain are estimated at close to £ 200 000 (\$ 295 000). This is likely to be considerably higher than the cost of tissue typing using PGD and subsequent stem cell transplantation, although a precise costing for this procedure is not available. (9, S. 1243)

Aufgrund dieses Kostenverhältnisses tendiert der National Health Service (NHS) in England dazu, die Behandlungskosten zur Zeugung eines Helferkindes zumindest teilweise zu übernehmen (13).

3.2.2.2. Contra

Hohe Kosten des Verfahren

Wie oben erläutert, kann die Kombination von IVF mit PID und Spende von Stammzellen aus Nabelschnurblut eine lebenslange und mit großen Kosten verbundene Behandlung des erkrankten Kindes verhindern. Dennoch handelt es sich bei der Zeugung eines Helfergeschwisterkindes ebenfalls um ein Verfahren, das erhebliche finanzielle Belastungen mit sich bringt. So muss pro Zyklus IVF und PID mit Kosten von \$15.000 bis \$20.000

gerechnet werden (45). Außerdem muss berücksichtigt werden, dass meist mehrere Zyklen notwendig sind, um einen Erfolg zu erzielen (45). Hinzu kommen die Kosten für die Transplantation und die Nachsorgebehandlungen, die im Voraus schwer abzuschätzen sein dürften. Je nach Organisation des Gesundheitswesens muss demnach entweder mit einer wegen der Kosten eingeschränkten Verfügbarkeit für den Einzelnen oder einer erheblichen finanziellen Mehrbelastung für die Krankenversicherungen gerechnet werden.

3.2.3. Medizinethische Bewertung

3.2.3.1. Grundlagen

Nachdem die medizinischen Grundlagen zur Thematik vorliegen, sollen nun die medizinethischen Argumente untersucht werden, die für oder gegen die Zulässigkeit des Verfahrens sprechen.

Es werden zuerst die Argumente untersucht, die sich auf ethische Prinzipien berufen. Auf diesem Weg wird versucht, die moralische Zulässigkeit des Verfahrens zu prüfen. Unter den drei ethischen Grundwerten beziehungsweise Prinzipien, die als „moralischer Orientierungsrahmen“ (26, S. 304) bei klinischen Fallentscheidungen dienen können, versteht man laut Hick (2007) Selbstbestimmung, Verantwortung und Gerechtigkeit. Diese Grundeinsichten, „die zwar nicht letztbegründet, aber doch plausibel sind“ spiegeln die „inhaltlichen Grundüberzeugungen unsere[r] Alltagsethik“ (26, S. 304-305) wider.⁵ Sie lassen sich hierbei wie folgt näher erklären.

Als *Selbstbestimmung* bezeichnet man das Recht eines jeden Menschen, über sich und das, was mit ihm geschieht, selbst entscheiden zu können. Sie umfasst drei wesentliche Elemente:

1. Nicht-Einmischung: das Recht, ein Eingreifen einer anderen Person abzulehnen; es ist als Abwehrrecht beziehungsweise negatives Selbstbestimmungsrecht zu verstehen.

⁵ Die drei ethischen Grundwerte Selbstbestimmung, Verantwortung und Gerechtigkeit ähneln den vier „Principals of Biomedical Ethics“ nach Beauchamp und Childress und sind an diese angelehnt. Die von Beauchamp und Childress formulierten Prinzipien lauten „Autonomy“ (Respekt vor Selbstbestimmung), „Nonmaleficence“ (Nicht-Schaden), „Beneficence“ („Gutes tun“, Fürsorge) und „Justice“ (Gerechtigkeit) (5). Das Prinzip des Nicht-Schadens jedoch ergibt sich aus dem der Selbstbestimmung (26). Zudem verfehlt der Begriff „Prinzip“ den Charakter des „Anstrebaren“ und erscheint zu radikal. Nicht zuletzt lässt der Begriff „Verantwortung“ im Vergleich zu „Fürsorge“ zu, dass nicht nur offensichtliches „Wohlwollen“, sondern auch Mahnung oder Widerspruch notwendig sein können, um jemandem „Gutes zu tun“. Angesichts dieser Kritikpunkte erscheinen die Begriffe Selbstbestimmung, Verantwortung und Gerechtigkeit als ethische Grundwerte treffender und werden als solche in dieser Arbeit berücksichtigt. (Vergleiche hierzu auch Hick (2007), S. 315-317)

2. Handlungsfreiheit: die Freiheit in der Entscheidung über das eigene Leben, zu verstehen als positives Selbstbestimmungsrecht.
3. Selbstzweckhaftigkeit: das Verbot der Instrumentalisierung des Menschen, begründet durch seine Würde. Die Selbstzweckhaftigkeit begründet sich im kategorischen Imperativ Kants, der besagt, dass der Mensch niemals allein als Mittel zum Zweck dienen darf, sondern immer auch als Zweck an sich selbst existieren muss (26).

Verantwortung als ethischer Grundwert kann im Allgemeinen als Fürsorgepflicht beschrieben werden. Diese ergibt sich aus der „ursprünglichen Verbundenheit“ (26, S. 310) der Menschen und der damit zusammenhängenden Einsicht in die Bedürfnisse und Nöte des anderen. Sieht ein Mensch das Leid eines anderen und fühlt dieses nach, so erkennt er zugleich, dass seine Hilfe gefordert ist, und übernimmt Verantwortung für den anderen, indem er dem Hilfesuch nachkommt. Es wird hierbei deutlich, dass die Verantwortung als ethischer Grundsatz über die Selbstbestimmung des Einzelnen hinausgeht. Der Mensch ist nicht einsam und auf sich allein gestellt, sondern wird erst in der Verbundenheit mit anderen Menschen zu dem, was ihn ausmacht. Sobald der Mensch nicht mehr für sich allein, sondern in der Gesellschaft anderer lebt und handelt, muss der Begriff der Verantwortung jedoch in einen größeren Kontext eingeordnet werden. Die Verantwortung, die eine Person in diesem Rahmen einer anderen gegenüber übernimmt, muss im Verhältnis zu ihrer Verantwortung stehen, die sie allen Mitmenschen gegenüber hat.

Hier kommt die *Gerechtigkeit* als dritter ethischer Grundwert ins Spiel. Sie kann entweder als Tauschgerechtigkeit (was man gibt, bekommt man auch zurück) oder als soziale Gerechtigkeit (durch Umverteilung bekommt jeder das, was er braucht) verstanden werden. Das Prinzip der Tauschgerechtigkeit ist bei näherer Betrachtung allerdings nicht mit der Forderung nach Verantwortung vereinbar. Hilft man einem Hilfebedürftigen, so tut man das ohne konkrete Gegenleistung, ohne dass derjenige im Gegenzug etwas zurückgeben kann oder muss. Aus diesem Grund ist ein Verständnis des Gerechtigkeitsbegriffs im Sinne der sozialen Gerechtigkeit vorzuziehen. Gerechtigkeit soll also ausdrücken, dass es einen Ausgleich natürlicher und sozialer Benachteiligung durch die Unterstützung derer gibt, die bevorteilt sind.

Neben diesen Grundwerten ist die Beurteilung einer Handlung auch anhand verschiedener prinzipienorientierter Ethiken möglich. Zu ihnen gehören die theologische Ethik, der Naturalismus, die rationalistische Ethik, die *Diskursethik* und die *utilitaristische Ethik* (26).

Da ihr Grundstein der Glaube ist, welcher nicht allen Menschen gemeinsam ist, kann die theologische Ethik nicht als Grundlage für eine allgemeine ethische Entscheidung dienen. Aus diesem Grund wird sie in dieser Arbeit außen vor gelassen. Für die Helfergeschwister-Thematik sind vor allem die Diskursethik sowie die utilitaristische Ethik wichtig, sodass nur diese im Folgenden näher betrachtet werden sollen.

Die Grundlage der utilitaristischen Ethik besteht im *Prinzip des größten Nutzens für die größtmögliche Anzahl an Individuen*. Hierbei kann der Nutzen entweder im klassischen Sinne als Lustgewinn (hedonistischer Utilitarismus nach J. Bentham) oder als Befriedigung der Präferenzen der Betroffenen (Präferenzutilitarismus nach P. Singer) definiert sein (26). Für den hier vorliegenden Fall ist die zweite der beiden Formen von Bedeutung. Hierbei ist der größtmögliche Nutzen gleichzusetzen mit der Erfüllung der Bedürfnisse möglichst aller Beteiligten.

Die Diskursethik geht davon aus, dass diejenige Handlungsweise, „der alle von der Handlung Betroffenen in einer freien und gleichen, *vernünftig-argumentativen Auseinandersetzung (Diskurs)* ohne Zwang zustimmen können“ (26, S. 295), die richtige ist. Auf Grundlage der „Vernunft der Kommunikationsgemeinschaft“ (26, S. 294) wird die Lösung eines ethischen Problems möglich, die von allen Beteiligten akzeptiert werden kann.

3.2.3.2. Prinzipielle Argumente

Pro

Die prinzipiellen Argumente, die für die Zulassung der Zeugung von Helfergeschwistern sprechen, werden zunächst anhand der bei der Entscheidung beteiligten Personen abgehandelt. Es folgen dann generelle Argumente, die von den betroffenen Personen unabhängig sind.

Eltern

Da der komplette Vorgang – von der Entscheidung zur Zeugung eines Helfergeschwisters bis hin zu seiner Betreuung – in der Hand der Eltern liegt, liegt es nahe, sich zunächst mit deren Standpunkt zu befassen. Dieser lässt sich anhand der ethischen Grundwerte der Selbstbestimmung und der Verantwortung analysieren.

Elterliche Selbstbestimmung

Entsprechend des elterlichen Rechts auf Selbstbestimmung sind der Kinderwunsch und die Fortpflanzungsplanung jedem Paar ohne Vorschriften freigestellt. Dies begründet sich im Recht auf Handlungsfreiheit. Wer sich wann und unter welchen Umständen dazu entschließt,

ein Kind auf die Welt zu bringen, unterliegt – zumindest in der westlichen Welt – keiner gesetzlichen oder gesellschaftlichen Regulation, was auf dem Recht auf Nicht-Einmischung beruht. Es existieren keine Eintrittskriterien für eine Elternschaft (6). Die Entscheidung für ein Kind unterliegt folglich allein dem freien, von der Einmischung Dritter unabhängigen Entschluss des Individuums. Man kann allerdings in Frage stellen, ob die Entscheidung für ein Helferkind gleichfalls eine Entscheidung ist, die allein der elterlichen Selbstbestimmung unterliegt (6).

The question that arises in the 'saviour siblings' situation is whether the reason articulated in those cases, that is, to conceive a child who will be a matched donor for an existing child, is so far outside the scope of private reproductive decision-making, that it needs to be subject of special rules. (6, S. 203)

Da die Entscheidung der Eltern aber offensichtlich in erster Linie Auswirkungen auf die Familie hat, deren Mitglied das Helferkind sein wird, handelt es sich – wie bei jeder anderen Schwangerschaft und Geburt auch – um die Verwirklichung eines von den Eltern verfolgten Wunsches, der Teil der elterlichen Selbstbestimmung ist und keiner Regulation unterliegen darf. Weil sie also die von Motiven und Anreizen unabhängige Entscheidungsfreiheit der Menschen bezüglich der Elternschaft nicht berührt, kann die Entscheidung für ein Helferkind nicht „far outside the scope“ (6, S. 203) sein.

In diesem Sinne muss ebenfalls berücksichtigt werden, dass auch das Leben eines bereits geborenen Kindes bis zu dessen Volljährigkeit zu großen Teilen den Entscheidungen der Eltern unterliegt. Die Entscheidungen, die Eltern in anderem Kontext für ihre Kinder treffen, wie beispielsweise die Wahl der Schule, des Wohnorts oder Ähnliches, werden als moralisch legitim gebilligt und verdeutlichen, dass das Kind in jedem Falle eher der Entscheidungsvollmacht der Eltern als der des Staates oder anderer Gremien unterliegt (49).

Society invests parents with the responsibility for making many decisions as serious as whether or not to donate bone marrow: where their children go, how they get there, and with whom they associate. These decisions place children at risk but are properly made by parents. (49, S. 241/242)

Aus diesem Grund sollte auch die Entscheidung über eine Stammzellspende des einen Kindes für das andere Kind sowie die Entscheidung, ein Helferkind zu zeugen, im Entscheidungsbereich der Eltern liegen und nicht durch gesetzliche Vorgaben reguliert werden.

Elterliche Verantwortung

Neben dem Recht der Eltern auf Selbstbestimmung in Belangen der Fortpflanzungs- und Familienplanung gilt aber auch der moralische Grundwert der elterlichen Verantwortung.

Diese Pflicht zur Fürsorge, die Eltern für ihre Kinder als eigene Nachkommen in besonderer Weise tragen, gebietet es ihnen, im Interesse ihrer Kinder zu handeln und Entscheidungen zu deren Schutz und für ihre Versorgung zu treffen. Somit ergibt sich aus der elterlichen Verantwortung die Forderung, das Kind mit allen zur Verfügung stehenden Mitteln zu schützen und zu fördern. Leidet das bereits geborene Kind unter einer Krankheit, zu deren Heilung noch nicht genutzte Möglichkeiten zur Verfügung stehen, sind die Eltern folglich in der moralischen Pflicht, dem Kind diese Möglichkeiten zukommen zu lassen. Diese Verantwortung ist Grundlage für das Bedürfnis der Eltern, etwas zum Schutz des Kindes tun zu müssen:

„a desire to be ‘doing something’ rather than ‘doing nothing’“ (47, S. 320)

Erkennt man dies an, so muss man die Zeugung eines Helfergeschwisters als Mittel zum Schutz des kindlichen Lebens zulassen.

In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage nach der *Übertragbarkeit dieser elterlichen Verantwortung*. Da die Eltern die Dimensionen einer notwendigen Spende besser überschauen können als ein Kind, können sie „moralische Schlussfolgerungen ziehen, die auch für die Kinder gültig sind“ (50, S. 96) und diese Schlussfolgerungen auf ihre Kinder übertragen.

Somit können die Eltern mit ihrer stellvertretenden Einwilligung ihre eigene hypothetische Pflicht zu spenden, ihrer Tochter oder ihrem Sohn zuerkennen, die oder der die Pflicht verwirklichen kann. (50, S. 96)

Für diese Pflichtübertragung spricht auch die weiter unten (pragmatische, psychologische Argumente; ab S. 48) genannte „Annahme einer wechselseitigen Beziehung zwischen dem Wohl des Spenderkindes und einer Pflicht zu spenden“ (50, S. 97). Doch nicht nur die seelische Gesundheit des Helferkindes, sondern die der gesamten Familie kann durch diese Spende erhalten und gefördert werden, weshalb Familienmitglieder untereinander – und eben auch ein Geschwisterkind gegenüber dem anderen – die Verpflichtung haben zu helfen (50, S. 98).

Erkranktes Kind

Recht auf bestmögliche Behandlung

Neben der Verantwortung der Eltern, das Leben des eigenen Kindes zu schützen, hat das erkrankte Kind selbst das Recht auf die bestmögliche Behandlung. Dieses Recht auf bestmögliche Behandlung spiegelt sich in der ärztlichen Pflicht zur Gesundheitserhaltung seines Patienten⁶ wider. Als in vielen Fällen einzige Heilungsoption für den Patienten muss im Rahmen dieser Pflicht konsequenterweise auch die Zeugung eines Helfergeschwisters in Betracht gezogen werden. Urteilt man vom Standpunkt des Rechts auf bestmögliche Behandlung, so käme der Verzicht auf diese letzte Möglichkeit einer Verletzung der Behandlungspflicht von Seiten des behandelnden Arztes gleich und würde das Recht des Kindes auf die bestmögliche Behandlung verletzen. Hierzu muss man allerdings – anders als unter dem Argument der elterlichen Selbstbestimmung dargestellt – annehmen, dass die Entscheidung des Arztes ranghöher ist als die der Eltern. Gilt die Entscheidung der Eltern als ranghöher, kann der Arzt seine Handlungspflicht nicht verletzen, wenn diese die Behandlung ablehnen. Ihm stünde dann nicht zu, sich über die elterliche Entscheidung hinwegzusetzen.

Helferkind

Recht auf Leben

Die Entwicklung des Kindes sowie dessen zukünftige Interessen und Bedürfnisse sind zu einem Zeitpunkt, zu dem das Kind noch nicht einmal gezeugt ist, unmöglich vorherzusagen. Ebenfalls unmöglich ist es vorherzusehen, ob das Kind die Bedingungen, unter denen es zur Welt gebracht wurde, gutheißt wird, sobald es in der Lage sein wird, deren volle Tragweite zu begreifen. So können wir uns bei der Betrachtung des Standpunktes des noch nicht gezeugten Kindes lediglich auf die Frage beschränken, ob es im Interesse desselben ist, überhaupt auf die Welt zu kommen. Bei der Beurteilung dieser Fragestellung wiederum kann auf die Diskussion um ein „lebenswertes“ Leben in Bezug auf die Abtreibung schwer körperlich und geistig behinderter Kinder zurückgegriffen werden. Sprechen wir Kindern mit solch schweren Startbedingungen ein „würdiges“ Leben nicht ab, so steht das Ergebnis der Überlegung bezüglich der „Lebenswürdigkeit“ von Helfergeschwistern – die ja zudem gerade wegen ihrer Gesundheit ausgewählt werden – außer Frage (53).

⁶ Die ärztliche Pflicht zur Gesundheitserhaltung ergibt sich aus der 1948 vom Weltärztebund eingesetzten und seitdem mehrfach revidierten Deklaration von Genf, die als zeitgemäße Formulierung des Hippokratischen Eids angesehen werden kann. In dieser bekennt sich der Arzt bei Aufnahme in seinen Berufsstand unter anderem zu der Aussage: „Die Gesundheit und das Wohlergehen meiner Patientin oder meines Patienten werden mein oberstes Anliegen sein.“ (62b).

Are we really expected to believe that these children will live lives that are worse than not being alive at all? [...] For in the debate about prenatal screening, selective termination, eugenics and suchlike, the thought that people with severe and painful disabilities are „glad to be alive“ is (rightly) taken seriously. If we allow (as we should) that these people, faced with extraordinarily unfavourable circumstances, have lives worth living, surely we must allow that most saviour siblings will have lives worth living, too. (53, S. 536)

Generelle Argumente

Utilitaristische Ethik

Eine weitere Betrachtungsmöglichkeit ergibt sich aus dem Ansatz der oben beschriebenen utilitaristischen Ethik. Im vorliegenden Fall lässt sich gemäß dem Präferenzutilitarismus nach Singer der größte Nutzen am besten als größtmögliche Erfüllung aller von den Betroffenen vertretenen Interessen ausdrücken. Hierbei ist wichtig, dass die Bewertung des maximalen Nutzens sich aus der Summe der erfüllten Interessen aller Beteiligten ergibt (26). Wir wollen uns dementsprechend im Folgenden von den Auswirkungen lösen, die die Zeugung eines Helfergeschwisterkindes auf die einzelnen Mitglieder des Familienverbundes hat, und das Augenmerk auf die Einflüsse legen, die das Verfahren auf die Gesamtheit der Familien hat, die von einer solchen Situation betroffen sind. Wird den betroffenen Familien die Zeugung eines Helferkindes untersagt, so führt dieses Verbot meist zum Tod, in jedem Fall aber zu einer enormen Einschränkung der Lebensqualität der Kinder, die durch ein passendes Geschwisterkind womöglich hätten geheilt werden können. Des Weiteren kann davon ausgegangen werden, dass die Eltern des betroffenen Kindes sowie mögliche Geschwister von dessen Überleben im Sinne eines intakten Familienlebens profitieren. Nicht zuletzt ist es, wie bereits erläutert, schwer zu behaupten, dass ein Helferkind keinen Vorteil davon hat, auf der Welt zu sein. Dementsprechend muss angenommen werden, dass der Gesamtnutzen für die betroffene Bevölkerungsgruppe größer ist, wenn das Helferkind geboren wird, selbst wenn dieses mit Unannehmlichkeiten zu kämpfen hätte. Die Anzahl derer, die von der Zeugung des Kindes profitieren, und damit die Summe der erfüllten Interessen übersteigen in diesem Fall bei Weitem die eventuell entstehenden Nachteile der verhältnismäßig geringen Anzahl an Helferkindern. Anders ausgedrückt: Um das Verbot von Helferkindern zu rechtfertigen, steht man in der Pflicht zu beweisen, dass der Tod der kranken Kinder weniger schlimm ist beziehungsweise einen größeren Nutzen bringt als das Leben eines Helferkindes (53).

[...] Banning the use of PGD to create saviour siblings will lead to the death of a number of children who could have been saved by sibling donation. And given that a ban will be fatal for a section of the population, the onus of proof rests clearly with the prohibitionists who must demonstrate, that these children's deaths are less terrible than the consequences of allowing this particular use of PGD. (53, S. 533)

Diskursethik

Beruft man sich in der Argumentation im Sinne der Diskursethik auf die aus freien Gruppendiskussionen aller Betroffenen gewonnen Erkenntnisse, wird man ebenfalls zu dem Ergebnis kommen, dass die Zulassung der Zeugung von Helfergeschwistern deren Verbot vorzuziehen ist.

In diesem Rahmen kann die HFEA als Versuch der professionellen Umsetzung des diskursethischen Ansatzes gesehen werden. Sie ist eine vom britischen Gesundheitsministerium geförderte öffentliche Körperschaft, die für die Regulierung, Lizenzierung und Kontrolle der Reproduktionsmedizin und der Embryonenforschung zuständig ist. Ihre Mitglieder setzen sich aus Spezialisten verschiedener Fachrichtungen zusammen. Unter ihnen sind Mediziner, Juristen und Philosophen. Auch Betroffene sind vertreten. Um die Objektivität und Unabhängigkeit der HFEA zu wahren, dürfen Wissenschaftler und Ärzte, die im Bereich Reproduktionsmedizin oder Embryonenforschung tätig sind, nur die Hälfte der Mitglieder ausmachen. Auch diese Instanz, die offensichtlich die Voraussetzung einer freien und gleichen, vernünftigen argumentativen Auseinandersetzung so praktisch wie möglich erfüllt, hat, wie bereits mehrfach erwähnt, 2004 die Zulassung der Zeugung von Helfergeschwistern in England erlaubt (28).

Chico weist in ihrem 2006 im Medical Law Review erschienenen Artikel „Saviour Siblings: Trauma and Tort Law“ darüber hinaus auf die vorwiegend positive Antwort auf die Entscheidung der HFEA 2004 hin, die Zulassungskriterien für Helfergeschwister zu lockern (13).

[...] The rash of media comment following the Authority's⁷ decision to relax access to saviour sibling treatment in July 2004 was 'nearly all positive and in support' of the Authority's decision. (13, S. 198)

⁷ Mit „Authority“ ist hier die HFEA gemeint.

Eine sogenannte „Citizen’s Jury“, in der vierzehn Jugendliche im Alter von sechzehn bis neunzehn Jahren aus Wales für einige Tage zusammenkamen, um mit Hilfe von Informationsmaterial und fachkundigen Ansprechpartnern sowie Betroffenen über die Thematik zu diskutieren, urteilte ähnlich:

A majority of the Jury also supported the principle of designing babies for the purpose of curing existing children with serious medical conditions - ‘saviour siblings’. (30, S. 211)

Contra

Nach der Darstellung der prinzipiellen Argumente, die für die Zulassung der Zeugung von Helfergeschwistern sprechen, soll nun die Gegenposition dargestellt werden. Auch hier wird an geeigneter Stelle Bezug auf die im einleitenden Text beschriebenen ethischen Prinzipien genommen.

Da die Gegenargumente beinahe ausschließlich das Helferkind und dessen Rechte betreffen, sollen diese zuerst behandeln werden. Zuletzt werden wie im vorherigen Abschnitt die prinzipiellen Argumente genannt, die von den Positionen der einzelnen Betroffenen unabhängig sind und die Thematik in einem generelleren Rahmen betrachten.

Helferkind

Selbstbestimmung des Helferkindes

Geht man davon aus, dass jeder Mensch ein Recht auf Selbstbestimmung hat, so fällt auf, dass die elterliche Selbstbestimmung im vorliegenden Fall die Selbstbestimmung des Kindes beeinträchtigen könnte. Denn auch wenn es nicht möglich ist, die Bedürfnisse und Nöte des zukünftigen Helferkindes in letzter Konsequenz vorauszusehen, sollten seine vermutlichen Ansichten in der Beurteilung der Fragestellung dennoch eine Rolle spielen. Hierbei ist besonders zu berücksichtigen, dass das Helferkind gleich zu Beginn seines Lebens für eine Spende in Anspruch genommen wird, die im Normalfall eine explizite Zustimmung des Betroffenen erfordert und in jedem anderen Fall ohne diese Zustimmung als Körperverletzung zu werten ist. Die Stammzellspende kann in diesem Fall als Einschränkung der Selbstbestimmung im Sinne des Nicht-Einmischens und der Handlungsfreiheit gewertet werden, da es dem Kind verwehrt wird, selbst über den Eingriff zu entscheiden beziehungsweise diesen abzulehnen. Dass hierbei über den Kopf des Kindes hinweg entschieden wird, kennzeichnet das Kind als Eigentum der Eltern, die es – nachdem sie es nach ihren Wünschen genetisch ausgewählt haben – als Stammzellspender heranziehen und somit sein Recht auf Autonomie verletzen (63).

Another important aspect results from the fact that the donor cannot be asked in advance for his or her consent. The question relates to whether the donation role may be dictated to the child at the same time as his or her creation. If autonomy is important, what about the child's autonomy? Any whitewashing, stipulating that the child be grateful for the opportunity of rescuing the life of a sibling, should be rejected. (63, S. 26/27)

Nicht nur die fremdbestimmte Spende am Lebensanfang, sondern schon die Auswahl des Kindes nach genetischen Eigenschaften beeinträchtigt die Selbstbestimmung des Kindes, und zwar in der Weise, dass seine „natürliche“ Unberechenbarkeit schon vom Zeitpunkt der Zeugung an nicht respektiert wird. In die jedem Kind innewohnende Einzigartigkeit und Nicht-Vorhersehbarkeit wird zumindest teilweise eingegriffen. Schon ab dem Zeitpunkt der Zeugung ist seine Existenz an Erwartungen gebunden, es bekommt quasi in die Wiege gelegt, wie und was es zu sein hat. Durch diese Fremdbestimmung am Beginn seines Lebens wird seine Autonomie auch für die Zukunft relativiert und grundsätzlich in Frage gestellt.

Mittel zum Zweck

Es handelt sich also, führt man diese Überlegungen weiter, im vorliegenden Fall auch um die Verletzung des dritten Aspektes des Grundwertes Selbstbestimmung: den der Selbstzweckhaftigkeit. Wie oben erläutert lässt sich diese auf Kants Forderung zurückführen, der Mensch müsse immer auch als Zweck an sich selbst existieren. Die Selbstzweckhaftigkeit ist demnach gleichzusetzen mit dem Instrumentalisierungsverbot des Menschen. Da man davon ausgehen kann, dass die Eltern das Kind nach genau den Kriterien auswählen werden, die es als Spender qualifizieren, liegt die Vermutung nahe, das Kind solle eben nicht als Zweck an sich selbst, sondern einzig und allein zum Zweck der Spende geboren werden. Für diese Sorge spricht außerdem die Tatsache, dass es ohne die Notwendigkeit eines Spenders vermutlich nicht auf die Welt gekommen wäre (63).

The main problem seems to be that the child owes its existence *only* to its role as a donor, to the need of its sibling. The donor might be respected in his or her dignity in concrete cases. But the practice of creating humans for a certain purpose could obfuscate the idea of human dignity. (63, S. 26)

Es kommt hinzu, dass der Zweck, zu dem das Kind geboren wird, unmittelbar nach seiner Geburt und der damit verbundenen Spende des Nabelschnurblutes erfüllt wird. Hierdurch ergibt sich die Gefahr, dass Eltern, die ihr älteres Kind retten konnten, das Helferkind

tatsächlich ausschließlich als Mittel zum Zweck wahrnehmen und jetzt, da sie ihr „altes“ Kind zurückerhalten, das „neue“ für überflüssig erachten (63).

The child is, in some way, superfluous after the donation; in this way it could be a mere means (especially if it would be left for adoption afterwards [...]). (63, S. 26)

Dieses Risiko aber wäre unter Berücksichtigung der Selbstzweckhaftigkeit nicht tragbar.

Kein Net-Benefit für das Helferkind beim Einsatz von PID zur Zeugung von Helferkindern

Ein weiterer Punkt, der für die ethische Bewertung des Verfahrens wichtig ist, ist die Frage, wem der Nutzen der Untersuchung zugutekommt. Wird die PID als Screening auf das Bestehen einer in der Familie bekannten autosomal rezessiv erblichen Krankheit genutzt, ergibt sich für das zukünftige Kind daraus ein Überwiegen des Nutzens – nämlich die Vermeidung einer schweren Erkrankung – gegenüber einem möglichen Schaden durch die der PID immanenten Risiken. Wird die PID allerdings zur Auswahl eines Helferkindes angewendet und in diesem Rahmen zur HLA-Typisierung genutzt, kommt der Nutzen anstatt dem zukünftigen Kind dem schon existierenden Geschwisterkind zu. Die Risiken hingegen bleiben auf Seiten des Ungeborenen. Diese Argumentation kommt hauptsächlich da zum Tragen, wo ein Helfergeschwister für ein Kind gezeugt werden soll, das an einer lebensbedrohlichen und nur durch Stammzelltransplantation heilbaren Erkrankung leidet, die nicht erblich bedingt ist. In allen anderen Fällen bleibt ja der Nutzen, nicht krank zu sein, auch bei einem Helferkind bestehen, da dieses wie alle weiteren Kinder ein eins zu vier-Risiko hat, an der autosomal rezessiv erblichen Krankheit zu erkranken (53).

Ungerechtigkeit

Auch im Hinblick auf den Grundwert der Gerechtigkeit lässt sich die Zeugung eines Helfergeschwisterkindes ethisch bewerten. Hierbei ergeben sich zwei Aspekte: Zum einen die „existenzielle“ Gerechtigkeit zwischen krankem Kind und Helferkind als unmittelbar voneinander abhängige Individuen. Zum anderen die Gerechtigkeit im ökonomischen Sinne, die sich mit der Verteilung und Zugänglichkeit der Möglichkeiten für die Mitglieder einer Gesellschaft auseinandersetzt.

Existenzielle Ungerechtigkeit

Geht man noch einmal näher auf die Umstände ein, unter denen ein Helferkind zur Welt kommt, so lässt sich hierbei ein möglicher enormer Vorteil für das Helferkind selbst erkennen. Es hat nämlich vom ersten Lebenstag an gegenüber seinem schon existierenden Geschwisterkind einen „moralischen Vorteil“.

Relationships to donors may sometimes be difficult, particularly if they have strong expectations of gratitude; these persons always have some kind of moral advantage over the recipient. (63, S. 27)

Dieser Vorteil besteht in der mit seiner Geburt erbrachten Leistung, das Geschwisterkind retten zu können. Es vollbringt gewissermaßen mit seiner Geburt eine der größten Heldentaten, die ein Mensch vollbringen kann – es rettet das Leben eines anderen Menschen. Dieser „Rettercharakter“ des Helferkindes könnte zu einer Bevorzugung durch die Eltern führen, die sich zu Dank verpflichtet fühlen (6).

Indeed rather than being seen in purely instrumental terms, it is possible that the saviour sibling could be even more cherished for having provided his or her sibling with a gift of life, or at the very least, a gift of a chance at life. (6, S. 204)

Auch könnte das Retterkind selbst sich dem Geschwisterkind überlegen fühlen, da die Familie ja allein durch seine Anwesenheit mit allen Mitgliedern weiterbestehen kann (6). Die eigentliche Ungerechtigkeit ergibt sich hierbei daraus, dass die Eltern wissentlich ein Kind zeugen, dessen Leistung das bereits lebende Kind niemals erreichen beziehungsweise ausgleichen kann. Im Gegenteil: Das ältere Kind wird Zeit seines Lebens der „Empfänger“ einer Leistung bleiben, ohne die es nicht hätte weiterleben können, und steht in einer Schuld, die kaum zu tilgen ist. Durch die Entscheidung der Eltern erhalten beide Kinder völlig unterschiedliche Startvoraussetzungen.

Auf der anderen Seite könnte es das Retterkind selbst sein, dass durch seine vorgegebene und ohne sein Zutun bereits von ihm erfüllte Aufgabe einen psychischen Schaden davonträgt. Die Erkenntnis, zu einem bestimmten Zweck und mit einer bestimmten Aufgabe geboren worden zu sein und bei der Erfüllung dieser Aufgaben nicht einmal wissentlich beteiligt gewesen zu sein, könnte sich zum Gefühl des Übergangenseins ausweiten. Die Aufgabe seines Lebens schon erfüllt zu haben, bevor man sie überhaupt begreifen oder für sich selbst formulieren konnte, könnte das Helferkind in eine Sinnkrise stürzen und es in die Position des ewigen Dieners für das ältere Geschwisterkind manövrieren (6).

There may be concerns that the saviour sibling will suffer psychological harm upon realising that he or she was conceived in order to save the life of an existing child, rather than being wanted in his or her own right [...]. (6, S. 204)

Diese nicht aufzulösende Ungleichheit der Kinder, sei sie vom Kind selbst oder von den Eltern gefördert, könnte das Zusammenleben der Familie sowie die Entwicklung des

kranken Kindes trotz rein physischer Genesung oder Besserung entscheidend beeinträchtigen.

Generelle Argumente

Ökonomische Ungerechtigkeit

Darüber hinaus muss angesichts der hohen Kosten des Verfahrens untersucht werden, ob hier nicht eine Benachteiligung für Menschen mit geringeren ökonomischen Ressourcen entsteht.

Spricht man sich für die Zulassung des Verfahrens aus, so schafft man eine Möglichkeit, die sich nur einem kleinen Teil der Gesellschaft bietet und anderen aufgrund mangelnder ökonomischer Ressourcen nicht zugänglich ist. Dies aber lässt sich mit dem ethischen Grundwert der Gerechtigkeit nicht vereinbaren. Denn mit Gerechtigkeit im ethischen Sinne kann wie oben erörtert nie eine Tauschgerechtigkeit (was man gibt, bekommt man zurück), sondern immer nur eine soziale Gerechtigkeit (jeder bekommt, was er braucht), die durch Umverteilung von Ressourcen einen Ausgleich schafft, gemeint sein (26).

Will man diese Gerechtigkeit herstellen – beispielsweise indem man die Zeugung eines Helfergeschwisters als Kassenleistung zulässt – so käme dieser Versuch einer enormen finanziellen Belastung des Gesundheitssystems gleich. Schon ein geringer Anstieg der Zahl derer, die diese Möglichkeit nutzen wollen, würde zu großen gesundheitsökonomischen Schwierigkeiten führen.

Unzulässigkeit des Verfahrens an sich

Geht man bei der Analyse einen Schritt zurück und beginnt nicht beim zukünftigen Kind, sondern bei der Methode, durch die es entstehen soll, so lassen sich auch hier Kritikpunkte finden. Anhand der medizinischen Fakten wird deutlich, dass die Zeugung eines passenden Embryos die Verwerfung vieler unpassender Embryos unvermeidbar mit sich bringt (63).

In the Nash case five cycles of IVF were necessary. If, for instance, for any cycle 10 oocytes were taken from the ovaries and if fertilisation, in some cases, was not successful, up to 40 embryos could have been created with the risk of rejection. Procreation on trial and successive unequal treatment could be a first objection against the measure at stake. (63, S. 25)

Dass die Zahl der benötigten IVF-Zyklen insbesondere bei der Zeugung von Helferkindern so hoch ist, liegt daran, dass die Wahrscheinlichkeit einen gesunden und vom HLA-Muster passenden Embryo zu erhalten geringer ist, als die Wahrscheinlichkeit für einen Embryo, der „nur“ gesund ist (33).

[...T]hese couples create far more embryos than in the use of IVF to treat infertility since it takes a relatively large number of embryos to get even one that is both disease-negative and HLA-matched. (33, S. 92)

Erschwerend kommt hinzu, dass sich durch diese neue Option Eltern, die auch ohne diese Behandlung Kinder hätten zeugen können, wegen der Möglichkeit zur PID für eine IVF entscheiden könnten (33).

[...C]ouples that would otherwise not avail themselves of reproductive services use IVF to create embryos that can be tested by PGD. (33, S. 92)

Selbst wenn also das Ergebnis des Verfahrens – ein Kind zur Rettung eines anderen Kindes – zu rechtfertigen wäre, so wäre noch immer das Mittel zum Erreichen dieses Ergebnisses moralisch nicht vertretbar. Die Situation kommt einer umgekehrten Triage gleich, in der nicht das Leben eines Einzelnen zum Wohle Vieler geopfert werden muss, sondern viele Leben verworfen werden müssen, damit ein passendes gezeugt werden kann. Hieraus ergibt sich ein Widerspruch zum im Grundgesetz verankerten Recht eines jeden Menschen auf Leben.

Art. 2 Abs. 2 Satz 1 1. Alt. GG bestimmt schlicht: „Jeder hat das Recht auf Leben“.
[... D]as Bundesverfassungsgericht hat bereits entschieden, daß sich der Lebensschutz des Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG nicht nur auf den „fertigen“ Menschen nach der Geburt oder auf den selbstständig lebensfähigen nasciturus beschränkt, sondern auch schon das ungeborene menschliche Wesen erfaßt. (46, S. 6/7)

Nicht nur laut Gesetz, sondern auch in der Ethik spielt das Recht auf Leben eine übergeordnete Rolle und wurde insbesondere von Albert Schweitzer durch seine Ausführungen zur „Ehrfurcht vor dem Leben“ als zentraler Punkt ethischen Handelns hervorgehoben. Schweitzer schließt in diese Überlegungen alles Leben ein und beschränkt sich mit seiner Forderung nicht auf den Menschen:

Das Unternehmen, allgemeingültige Wertunterschiede zwischen Lebewesen zu statuieren, läuft darauf hinaus, sie danach zu beurteilen, ob sie uns Menschen nach unserm Empfinden näher oder ferner zu stehen scheinen, was ein ganz subjektiver Maßstab ist. Wer von uns weiß, was das andere Lebewesen an sich und in dem Weltganzen für eine Bedeutung hat? [...] Dem wahrhaft ethischen Menschen ist alles Leben heilig, auch das, das uns vom Menschenstandpunkt aus als tieferstehend vorkommt. (51, S. 157)

Begründet ist diese Forderung in der Einsicht, dass eine auf den Menschen bezogene Ethik „unvollständig“ ist und „nicht die völlige Energie besitzen“ (51, S. 20) kann. Vielmehr muss der Mensch sich als „Leben, das leben will, inmitten von Leben, das leben will“ (51, S. 21), verstehen und aus dieser Erkenntnis die Notwendigkeit zur Ehrfurcht vor dem Leben aller Lebewesen gewinnen (51).

Der denkend gewordene Mensch erlebt die Nötigung, allem Willen zum Leben die gleiche Ehrfurcht vor dem Leben entgegenzubringen, wie dem seinen. Er erlebt das andere Leben in dem seinen. Als gut gilt ihm, Leben erhalten, Leben fördern, entwickelbares Leben auf seinen höchsten Wert bringen. Als böse: Leben vernichten, Leben schädigen, entwickelbares Leben niederhalten. (51, S. 21/22)

In diesem Sinne gilt das Recht auf Leben für alle Lebewesen, mithin auch für den Embryo, der im Kontext von IVF und PID zwar gezeugt, aber nicht als Kind heranwachsen kann. Er muss wie alles Leben in seinem Recht geachtet werden und darf nicht durch den Eingriff „höherstehenden“ Lebens zu Schaden kommen. Hierbei ist weiterhin unbedeutend, ob dieser Eingriff zugunsten des Eingreifenden oder zugunsten anderer Lebewesen stattfindet. Mit der Zerstörung eines wie auch immer gearteten Lebewesens macht sich der Mensch als zu Denken und Einsicht fähiges Lebewesen immer schuldig (51).

Wo ich irgendwie Leben opfere oder schädige, bin ich nicht in der Ethik, sondern ich werde schuldig, sei es egoistisch schuldig, zur Erhaltung meiner Existenz oder meines Wohlergehens, sei es unegoistisch schuldig, zur Erhaltung einer Mehrzahl anderer Existenzen oder ihres Wohlergehens. (51, S. 42/43)

Selbst wenn man die Argumente der radikalen Lebensschutzethik Albert Schweitzers nicht teilt, lässt sich das Verfahren der PID mit guten Gründen als ethisch problematisch charakterisieren. Vorzubringen sind hierbei hauptsächlich die vier sogenannten SKIP-Argumente, die auch gegen die Abtreibung vorgebracht werden und hier ebenfalls in Bezug auf die im Kontext der IVF und PID verworfenen Embryonen von Bedeutung sind. Zu ihnen zählen das Speziesargument, das Kontinuitätsargument, das Identitätsargument und das Potenzialitätsargument. Sie sollen im Folgenden kurz charakterisiert werden.

Speziesargument

Die Grundlage für das Speziesargument bildet die Aussage „Die Existenz menschlichen Lebens auferlegt uns prima facie die moralische Pflicht, es nicht zu töten bzw. für seine Weiterexistenz zu sorgen.“ (37, S. 58). Da Föten als menschliches Leben zu betrachten sind,

dürfen auch sie nicht getötet werden, und es muss für ihre Weiterexistenz gesorgt werden (37).

Kontinuitätsargument

Das Kontinuitätsargument leitet sich aus dem Grundgedanken „Es ist prima facie moralisch falsch, menschliche Wesen zu töten.“ (37, S. 50) ab. Da ein Neugeborenes „eindeutig ein menschliches Wesen“ (37, S. 50) ist und zwischen einem „Neugeborenen und einem Ungeborenen kurz vor der Geburt“ sowie „zwischen beliebigen Stufen [...] der fötalen Entwicklung“ (37, S. 51) „kein „moralisch relevante[r] Unterschied“ (37, S. 51) besteht, „ist es von Befruchtung an prima facie moralisch falsch, den Fötus zu töten“ (37, S. 51). Laut Leist (1990) besteht „die zugrundeliegende Idee [...] darin, die bekannte Schwierigkeit, in der Entwicklung des Fötus einen moralisch signifikanten Einschnitt auszumachen, als Bestätigung des fötalen Lebensrechts zu interpretieren“ (37, S. 50). Weil man also zwischen den verschiedenen „Etappen“ der Entwicklung des menschlichen Lebens von Befruchtung bis Geburt keine eindeutig moralisch relevanten Einschnitte feststellen kann, muss man – unter der Voraussetzung, dass man annimmt, ein menschliches Wesen nicht töten zu dürfen – auch die Tötung des fötalen Lebens von der Befruchtung an verbieten (37).

Identitätsargument

Das Identitätsargument zieht seine Rechtfertigung aus der Annahme „der Fötus ist ein menschliches Wesen mit potentiellen Eigenschaften“ (37, S. 83). „Föten sind danach in bestimmten ihrer Eigenschaften *identisch* mit den Menschen, zu denen sie sich entwickeln [...]“ (37, S. 84). Wenn der Fötus aber schon Mensch ist, dann darf auch er nicht getötet werden.

Potenzialitätsargument

Laut Leist lässt sich das Potenzialitätsargument mit der Aussage „der Fötus ist potentiell ein menschliches Wesen“ (37, S. 83) begründen. Und „die Existenz von potentiell erwachsenen Menschen auferlegt uns (prima facie) die moralische Pflicht, sie nicht zu töten bzw. für ihre Weiterexistenz zu sorgen“ (37, S. 84). Da der Fötus ein potenziell erwachsener Mensch ist, gilt auch für ihn das Tötungsverbot (37).

Alle diese Argumente beziehen sich letzten Endes auf das Prinzip, dass menschliches Leben vor allem anderen schützenswert ist; daher ist auch das Verfahren der Helfergeschwisterzeugung aufgrund der Verwerfungen von Embryonen an sich nicht zulässig.

3.2.3.3. Pragmatische (konsequentialistische) Argumente

Nach der oben erfolgten Vorstellung der prinzipiellen Argumente werden nun diejenigen Argumente untersucht, die sich mit den Folgen des Verfahrens auseinandersetzen. Diese können unter dem Begriff pragmatische Argumente zusammengefasst werden. Pragmatische Argumente versuchen, eine Handlung anhand ihrer Auswirkungen zu bewerten und legen das Hauptaugenmerk somit im Gegensatz zu den prinzipiellen Argumenten nicht auf die Zulässigkeit der Handlung an sich, sondern auf die durch sie entstehenden Verhältnisse.

Legt man das Augenmerk auf die möglichen Konsequenzen der Zulassung von IVF in Kombination mit PID zur Zeugung von Helfergeschwistern und folgt somit der pragmatischen Argumentation, ergeben sich die nachfolgend erläuterten Diskussionsinhalte. Sie lassen sich in gesellschaftliche und psychologische Folgen unterteilen, die gesondert betrachtet werden sollen.

Gesellschaftliche Folgen

Zunächst werden die die Gesellschaft betreffenden Folgen analysiert und deren Vor- und Nachteile herausgearbeitet.

Contra: Schiefe Ebene

Das hinsichtlich der gesellschaftlichen Folgen am häufigsten angebrachte Argument gegen den Einsatz von IVF und PID zur Zeugung von Helfergeschwistern lässt sich unter dem Begriff der Schiefen Ebene zusammenfassen. Hierbei wird die Befürchtung, das betroffene Verfahren könne in verschiedenen Dimensionen zu unkontrollierbaren Konsequenzen führen, zum Ausdruck gebracht.⁸

Gesellschaftlicher Druck

Zunächst einmal ist es denkbar, dass diese neue Möglichkeit, sollte sie einmal zugelassen und zugänglich für alle betroffenen Familien sein, von der Gesellschaft nicht länger nur als Möglichkeit wahrgenommen wird, sondern als Verpflichtung, der die Eltern zugunsten ihres Kindes nachkommen müssen. Hieraus ergäbe sich dementsprechend der Zwang zur Wahrnehmung des Verfahrens, dem auch Eltern unterliegen würden, die sich unter anderen Umständen womöglich nicht für die Zeugung eines Helferkindes entschieden hätten und dieser Herausforderung nicht gewachsen sind. Findet die Zeugung des Helferkindes aber unter Zwang oder Angst vor gesellschaftlicher Missgunst statt, so kann von einer freien Entscheidung für oder gegen ein weiteres Kind keine Rede mehr sein (63).

⁸ Zum Argument der Schiefen Ebene im Allgemeinen und dessen Eigenschaften vergleiche Guckes (1997) „Das Argument der Schiefen Ebene“ (24).

If there is no serious objection, parents are not only permitted, but obliged to create a saviour sibling artificially. If, for instance, a fire brigade is permitted to drive faster than 50 km/h in an emergency case, it is *obliged* to do so (if the traffic conditions allow it). It is not free to make or not to make use of the permission. If we speak of permission here, we only mark the exceptional character of this obligation. (63, S. 22)

Demnach ist auch fraglich, ob das Wohl des Helferkindes im Sinne des von den Eltern als eigenständiges Individuum „Gewollt- und Geliebt-Seins“ unter diesen Umständen weiterhin als gesichert gelten kann.

Ausweitung

Eine weitere Befürchtung ergibt sich aus der Tatsache, dass das Helferkind als optimaler Spender für sein älteres Geschwisterkind konstruiert und auf die Welt gebracht wird. Die möglichst nebenwirkungsfreie und am besten kompatible Spende, die hiermit ermöglicht wird, lässt sich allerdings nicht nur in Form der Nabelschnurblutspende realisieren, sondern erstreckt sich auch auf die Transplantation von Stammzellen aus Knochenmark oder auf die Transplantation ganzer Organe (64).

The HLA-matched child created in the Nash case has thus far escaped further need for tissue or organs by his sister. However, he is quite young. He and all children created as donors face the potential of requests for donation throughout their lives. (64, S. 329)

Somit besteht die Gefahr, dass die Nabelschnurspende nicht die einzige Spende bleibt, die von einem Helferkind im Laufe seines Lebens erwartet wird. Bei nicht ausreichendem Ergebnis der Nabelschnurblutspende oder Rückfall des Geschwisterkindes – so befürchtet man – liegt es nahe, das Geschwisterkind zu einer weiteren Spende, beispielsweise in Form einer Knochenmarkspunktion heranzuziehen (64).

Using these technologies creates an HLA-matched child who may be considered and asked for tissues and organs throughout his or her life. This raises the question of whether there should be limits and procedures protecting the child from exploitation before he or she becomes capable of making a mature and autonomous decision about whether to donate. (64, S. 327)

Bei vielen der genannten Erkrankungen, bei denen eine Stammzelltransplantation eine Heilung erzielen kann, kommt es im weiteren Verlauf der Erkrankung zum Nierenversagen. Auch hier würde sich das jüngere Geschwisterkind als optimaler Spender anbieten.

Problematisch an dieser gefürchteten Entwicklung ist zum einen die fortschreitende Invasivität der Spenden und das damit verbundene steigende Risiko für das Spenderkind. Zum anderen bestärkt sie die Angst vor einem alleinig als Spender geborenen Kind, das nicht als Individuum wertgeschätzt wird, sondern allein zum Zweck des Spendens existiert. Diese Problematik ist Leitfaden des Romans „Beim Leben meiner Schwester“ von Jodi Picoult, der im zweiten Teil dieser Arbeit genauer analysiert werden soll.

Weitet man diese Idee des zum Spenden geborenen Kindes, das von seinen individuellen Eigenschaften und Rechten freigesprochen ist, auf einen die gesamte Gesellschaft betreffenden Rahmen aus, so kommt man zu einem erschreckenden Ergebnis. Dient das Kind nämlich einzig und allein dem Zweck zu Spenden und verliert es seine eigentliche Rolle als Kind in einem Familiengefüge, so liegt der Schritt zur tatsächlichen Ausgliederung des Helferkindes aus der Familie beziehungsweise aus der Gesellschaft nicht mehr allzu fern. Es drängen sich Vorstellungen von auf Vorrat produzierten Helferkindern auf, die nicht länger als Menschen, sondern alleinig noch als Zell- und Gewebereservoir wahrgenommen werden (28).

It is frequently suggested that the use of PGD to select embryos for particular genetic characteristics is the 'thin end of the wedge' and that there is a 'slippery slope' from this to eugenic breeding. (28, S. 7)

Bezüglich dieser Argumentation sei auf den Roman „Alles was wir geben mussten“ von Kazuo Ishiguro aus dem Jahr 2006 verwiesen. Die Handlung spielt sich in einer fiktiven Gesellschaft ab, in der menschliche Klone geschaffen werden, die isoliert von der übrigen Bevölkerung aufwachsen und allein dazu bestimmt sind, nach und nach ihre Organe zu spenden. Diese Darstellung markiert gewissermaßen den gefürchteten Endpunkt der Schiefen Ebene und kann als anschauliches „Szenario“ dieses Arguments dienen.

Selektion

Auch die Tatsache, dass durch die durchgeführte HLA-Typisierung nicht mehr nur eine negative Selektion – Embryonen werden verworfen, weil sie ein Krankheitsmerkmal aufweisen – sondern auch eine positive Selektion – Embryonen werden ausgewählt, weil sie ein ganz bestimmtes HLA-Muster besitzen – stattfindet, gibt Anlass zu Befürchtungen. Hierbei wird die Grenze zwischen der Krankheitsvermeidung und der willentlichen Auswahl des Erbguts nach willkürlichen Kriterien überschritten (33). Kahn und Mastroianni (2004) beschreiben die Problematik anhand des Beispiels der Familie Nash folgendermaßen:

The first step of PGD in fact was to avoid disease [...]. The second stage, however, crossed the line between avoiding genetic disease and selecting for some non-disease trait by testing the remaining embryos for HLA status. Further complicating the analysis, the selection of HLA status was not to benefit the child that would develop from the tested embryo, but to ensure the compatibility with the future child's sister Molly. [...] (33, S. 84/85)

Sowohl die positive Selektion als auch die Tatsache, dass diese einem anderen als dem getesteten Kind zugutekommt, stehen hier als problematisch im Vordergrund.

Diese Kritik an der Selektion eines Kindes zugunsten eines anderen Kindes kann man auch nicht einfach mit dem Argument entkräften, ein nicht HLA-kompatibles und nicht krankheitsfreies Kind wäre überhaupt nicht erst geboren worden. Unter dieser Rechtfertigung müsste man die PID unter allen erdenklichen Umständen und zu jedem erdenklichen Zweck zulassen (33).

The problem with such an argument is that it can justify selecting nearly any characteristics one chooses in the embryo, on the ground that it is better to be brought into the world under these circumstances than not to exist at all. (33, S. 84/85)

Unabhängig von der Helfergeschwisterproblematik ergeben sich durch die generelle Möglichkeit zur positiven Selektion Gefahren der Indikations-Ausweitung für die PID. Da manche Krankheiten, wie die Hämophilie (X-chromosomal rezessiv) oder das Rett-Syndrom (X-chromosomal dominant) geschlechtsabhängig vererbt werden, liegt es beispielsweise nahe, in solchen Fällen mittels vorheriger Untersuchung nur männliche oder nur weibliche Embryonen auszuwählen. Auch hier würde also durch die Geschlechtswahl eine positive Selektion vorgenommen. Aus Australien sind bereits Fälle bekannt, in denen eine solche Auswahl durch PID getroffen wurde (9). Wird die Auswahl eines Embryos nach Geschlecht in diesem Rahmen als zulässig und moralisch vertretbar angenommen, könnte man auf den Gedanken kommen, der Weg zum tatsächlichen „Designer-Baby“ sei nicht mehr weit.

Immerhin wäre mittels PID theoretisch auch eine Selektion nach Größe, Haarfarbe oder Augenfarbe möglich. Dem Designer-Baby im eigentlichen Sinne, also dem von den Eltern willentlich nach bestimmten, nicht krankheitsverhindernden Kriterien ausgewählten Kind, sind somit zumindest technisch keine Grenzen mehr gesetzt. Erlaubt man also die Anwendung des Verfahrens an sich, so gibt man den Weg für alle dadurch möglichen

Auswahlkriterien frei und riskiert ein Abgleiten von Krankheitsvermeidung in Richtung „designtem“ Kind.

In dieser Hinsicht kommt erschwerend hinzu, dass es schon jetzt an übergreifenden Kontrollinstanzen fehlt, die nach einheitlichen Richtlinien darüber entscheiden, in welchen Fällen eine solche Auswahl zum Beispiel nach dem Geschlecht des Kindes gerechtfertigt ist. Das liegt unter anderem daran, dass die einzelnen Elemente der Behandlung zur Zeugung eines Helfergeschwisters häufig an unterschiedlichen Orten und unter Beteiligung verschiedener Kliniken durchgeführt werden (33).

The upshot of having multiple sites for the individual elements is that there is no locus of overall responsibility for the process, which creates an environment in which each of the individuals and institutions involved can make decisions at their own discretion and then claim that the implications resulting from the combination of technologies are out of their control. [...] (33, S. 89)

Es ist ebenfalls fraglich, ob es angesichts der sich immer weiter entwickelnden Möglichkeiten und damit immer neu auftauchenden kontroversen Diskussionen über die moralische Zulässigkeit überhaupt praktikabel ist, solche einheitlichen Richtlinien zu erstellen. In einem rechtlich so wenig definierten Rahmen und unter der Voraussetzung, dass die Kosten in den meisten Fällen von den Betroffenen selbst gezahlt werden müssen, wird schnell das Prinzip von Angebot und Nachfrage über Anwendung oder Nicht-Anwendung des Verfahrens entscheiden. In diesem Falle wiederum kann von einer Regulationsmöglichkeit nicht mehr die Rede sein. Der Gebrauch der genetischen Testung würde nur dadurch beschränkt, was verfügbar und von zukünftigen Eltern – unabhängig vom Wohl des Kindes – gefragt und bezahlbar ist (33).

Since insurers pay so few of the costs of IVF and other reproductive medicine services, they have little say over the appropriate uses of the technologies involved. Instead, market forces decide the restrictions, if any, that should exist. Likewise any attempts at self-regulation by reproductive medicine specialists are more influenced by patient demand and willingness to pay than by any criteria that the profession might deem appropriate. (33, S. 90)

Schnell gerät hierbei das Kind mit seinen Bedürfnissen außer Acht, und das Hauptaugenmerk richtet sich auf die Wünsche der Eltern. Ein derart „durchgeplantes“ Kind ist wohl kaum mit der Vorstellung vom Menschen als einzigartiges und unantastbare Würde innehabendes Individuum zu vereinbaren.

Ordnet man die Vorstellung vom perfekt „designten“ Kind in den Kontext der gesellschaftlichen Struktur ein und geht davon aus, dass diese bestrebt ist, ihr eigenes Wohl und damit das der in ihr lebenden Individuen zu erhalten und zu erweitern, so könnte sich – unabhängig von der Spenderfrage – leicht die Tendenz entwickeln, nur noch Kinder zeugen zu wollen, die ein optimales Erbgut besitzen. Es besteht, deutlicher gesagt, die Gefahr, dass diese neue Möglichkeit in letzter Konsequenz dazu genutzt wird, um Eugenik zu betreiben (28).

Unvorhersehbare Komplikationen

Ein weiteres Problem des Verfahrens ist, dass seine Folgen bisher nur rudimentär abzuschätzen sind und dass aufgrund der relativ wenigen Erfahrungsberichte kaum abzuschätzen ist, wie erfolgversprechend der Einsatz tatsächlich ist. Über die Erfolgs- und Misserfolgsquoten sind wenige Informationen verfügbar (64). Somit scheint es sehr wahrscheinlich, dass in Zukunft bei der Zeugung von Helferkindern unerwünschte Effekte oder Komplikationen auftreten könnten oder es sich herausstellt, dass dem Verfahren Grenzen gesetzt sind, die bisher nicht absehbar waren. Gerade angesichts der oben beschriebenen Vielzahl der involvierten Institutionen ist fraglich, wer in diesen Fällen zur Verantwortung zu ziehen ist und mit welchen Klagen eventuell zu rechnen sein wird. Wer wird sich vor möglichen Klägern wie Eltern, Retterkindern oder erkrankten älteren Geschwisterkindern verantworten müssen, wenn diese den Verantwortlichen für das ihnen zugefügte physische oder psychische Leid suchen (13)?

Es darf zudem nicht außer Acht gelassen werden, dass durch den zu erwartenden vermehrten Einsatz von PID – wenn auch nur in geringem Maße – Einfluss auf die Gesamtheit des genetischen Pools ausgeübt wird. Mit der gezielten Auswahl oder Ablehnung bestimmter genetischer Muster wird nach und nach die genetische Vielfalt verringert werden und die Menschheit unvorhersehbaren Risiken ausgesetzt werden (9).

Some people might argue that by selecting embryos we risk reducing the genetic diversity of our species and exposing the human race to unforeseen risks. (9, S. 1242)

Unvorhersehbare gesellschaftliche Folgen

Schließlich muss grundsätzlich bedacht werden, dass eine Erweiterung unserer Handlungsoptionen nicht immer wünschenswert sein muss, denn jede neue Möglichkeit birgt auch neue Verantwortlichkeiten. Mit der Chance, in einen solch komplexen Vorgang wie die

Zeugung eines Kindes in so großem Ausmaß einzugreifen, bürden wir uns eine Verantwortung auf, deren Tragweite nicht absehbar ist und treffen Entscheidungen, deren Auswirkungen wir nicht im Entferntesten abschätzen können. Dies ist ein Problem, welches als generelles Fortschrittsproblem angesehen werden kann. Jede neue Möglichkeit, jede neue Technik, die uns zur Regulation unseres eigenen Daseins ermächtigt, birgt das Risiko uneinschätzbarer Folgen (63).

Therefore, there may be some legitimate doubts if maximising options is always *prima facie* desirable. [...] New options mean new burdens of responsibility which the beneficiaries might sometimes prefer not to have. (63, S. 23)

Pro

Gegen die soeben ausgeführte Befürchtung, die Zulassung des Verfahrens könne auf den verschiedensten Ebenen zu einem Kontrollverlust führen, lassen sich diverse Einwände finden.

Gegen die Angst vor dem Abgleiten auf einer schiefen Ebene im Sinne des gesellschaftlichen Drucks, der Ausweitung, der Selektion und der unvorhersehbaren Komplikationen und Folgen im Speziellen können insbesondere die folgenden Überlegungen zur vernünftigen Selbstregulation angeführt werden.

Abgleiten ist zu verhindern

Zunächst ist zu berücksichtigen, dass durch eine ausreichende Kontrolle durchaus sichergestellt werden könnte, dass nur die Menschen die Erlaubnis zur Zeugung eines Helferkindes erhalten, die wirklich dafür geeignet sind. Statt das Verfahren von vorne herein zu verbieten, sollte es also das erste Ziel sein, eine geeignete Kontrollinstanz zu schaffen. Im Rahmen der Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) in Großbritannien ist dieses Vorhaben größtenteils schon realisiert. Diese hat die Aufgabe, den Einsatz der reproduktionsmedizinischen Techniken wie der IVF zu überwachen und zu entscheiden, unter welchen Umständen sie zulässig sein sollten. Auch andere Autoren befürworten den Einsatz solcher Kontrollinstanzen und sehen diese als Möglichkeit, die Kontrolle über das Verfahren an sich und über seine Folgen wahren zu können. Die Mitglieder der Citizen's Jury beispielsweise sprachen sich geschlossen für die Einrichtung einer Kontrollinstanz aus, die individuell über die Zulassung der Zeugung eines Helfergeschwisterkindes entscheidet (30).

All the jurors supported the existence of some form of regulatory regime in the UK. They felt, that the regulator should set and enforce quality of care standards for each clinic, and that each application to 'design' a baby should be considered

individually by the regulator (by applying standard rules) to allow for exceptional cases. (30, S. 212)

Neben einer vorherigen Kosten-Nutzen-Analyse und individuellen Prüfung der einzelnen Fälle wird zudem die Forderung nach sogenannten „safeguards“ laut. Diese sollen Helferkinder von Geburt an auf ihrem Weg begleiten und dafür sorgen, dass ihnen kein Unrecht geschieht (57).

A better approach to regulating tissue typing would be to recognise the various interests at stake in relation to this procedure and to provide safeguards to protect the child to be born from harm. (57, S. 562)

Mittels eines solchen Betreuers, der nicht aus dem familiären Umkreis des Helferkindes stammt und einzig und allein die Position des Helferkindes vertritt, wäre bis zur Entscheidungsfähigkeit des Kindes eine von der betroffenen Familie unabhängige Betreuung sichergestellt (64).

We thus recommend safeguards to attend not only the IVF, PGD, and birth process, but all subsequent harvesting of the donor until the donor can decide for him- or herself. (64, S. 327)

Des Weiteren muss man beachten, dass eine Zulassung der Zeugung von Helfergeschwistern nicht zugleich eine Zulassung der Zeugung von Designer-Babies ist. Bei dieser Schlussfolgerung wird außer Acht gelassen, dass zwischen beiden ein moralischer Unterschied besteht. Ersteres kann durch seine bloße Geburt das Leben eines anderen Kindes retten, ohne dabei selbst einem physischen Risiko ausgesetzt zu werden, letzteres allerdings wird allein den willkürlichen Vorstellung und Wünschen seiner Eltern nach „konstruiert“ und nach Kriterien ausgewählt, die keinen Einfluss auf Gesundheit oder Krankheit haben. Zur Zulassung des Helferkindes gibt es folglich Gründe, die objektivierbar sind und nachweislich einen Vorteil bringen können. Diese lassen sich beim Designer-Baby hingegen nicht finden. Hier sind die einzigen Gründe zur genetischen Testung und Auswahl das subjektive Empfinden und die persönliche Vorstellung der Eltern vom „perfekten“ Kind. Aus diesem Grund ist es ohne Weiteres möglich, das eine der beiden anzunehmen und das andere abzulehnen (53). Da die Grenze zwischen Helferkind und Designer-Baby entsprechend der vorangehenden Erläuterungen klar zu ziehen ist, ist nicht mit einem Abgleiten in Richtung Designer-Baby zu rechnen (53).

[S]aviour siblings and designer babies are morally different, and therefore there is nothing inconsistent about opposing one but not the other. (53, S. 534)

Vernünftige Selbstregulation

Selbst wenn die Gefahr bestehen sollte, diese Grenze könne überschritten werden, sollte man die dem Menschen eigene Vernunft nicht unterschätzen. Der Mensch neigt dazu, bei aller Versuchung zum Extremen, den „vernünftigen Mittelweg“ zu wählen. Diese Tendenz lässt sich nicht nur beim Individuum, sondern auch im Rahmen einer „gesellschaftlichen Vernunft“ erkennen. Dementsprechend wird man davon ausgehen können, dass diese vernünftige Selbstregulation das Überschreiten der zuvor beschriebenen Grenze hin zum Designer-Baby verhindern wird. Ausdruck dieser „gesellschaftlichen Vernunft“ ist der Einsatz von Kontrollinstanzen, wie er oben bereits beschrieben wurde. Auch diese sind letztendlich vom Menschen mit gesundem Menschenverstand gemacht und eingesetzt worden. Sie können als Beispiel für die Funktionstüchtigkeit der gesellschaftlichen Selbstregulation durch den gesunden Menschenverstand dienen. Der Mensch als Teil einer Gesellschaft, die zur demokratischen Meinungsbildung fähig ist, ist folglich selbst in der Lage, ein „Abgleiten“ im Sinne der Schiefen Ebene zu verhindern. Einer der in der oben erwähnten „Citizen’s Jury“ tätigen Jugendlichen formuliert dies so:

At first I was concerned that designer babies would take over and that it would get out of hand, however after these 3 days I've noticed that because the issues themselves are so sensitive and in the limelight, human instinct would never take us that far. (30, S. 214)

Das generelle Problem der Schiefe-Ebene-Argumentation besteht darin, dass die Konsequenzen, von denen ihre Vertreter ausgehen, nicht empirisch fassbar sind. Es ist nicht vorzusehen, welche Befürchtungen sich bewahrheiten werden und welche nicht.

[T]hose who propound the empirical slippery slope argument rarely, if ever, support it with any hard device. (53, S. 534)

Demnach ist fraglich, wie plausibel diese Einwände sind, deren Realitätsnähe zum Zeitpunkt der Diskussion nicht nachgewiesen ist.

Des Weiteren müssen die gesellschaftlichen Folgen beziehungsweise Alternativen berücksichtigt werden, die sich bei einer Nicht-Zulassung der Zeugung von Helfergeschwistern bieten.

Verhinderung „schlechterer“ Optionen

In diesem Zusammenhang muss man sich die Frage stellen, welche Wege sich Eltern statt der Zeugung eines Helferkindes mittels IVF und PID suchen werden, um ihr krankes Kind zu retten. Als eine mögliche Alternative bei Verbot der PID kommt zu diesem Zweck die Testung des HLA-Typs mittels Pränataldiagnostik in Frage. Mit ihrer Hilfe könnten Eltern ebenfalls noch vor der Geburt des Kindes (auch eines natürlich gezeugten Kindes) seine HLA-Kompatibilität testen, nicht aber schon vor seiner Implantation in den mütterlichen Uterus. Infolgedessen ist es aber wahrscheinlich, dass es bei nicht passenden genetischen Eigenschaften zur Abtreibung des Kindes kommt. Ermöglicht man die PID, verhindert man Abtreibung „unpassender“ Kinder nach Pränataldiagnostik, also zu einem Zeitpunkt, zu dem das zukünftige Kind schon als Fötus im Mutterleib lebt (45).

[I]t would clearly be within a woman's constitutional rights to abort an unaffected ill-matched fetus, since motivation is not generally a relevant criterion in limiting reproductive rights. (45, S. 37)

Unaufhaltsamkeit

Ebenfalls wahrscheinlich ist es, dass die betroffenen Familien sich über Möglichkeiten informieren, die in anderen Ländern bestehen, oder darüber, wie ein solches Verfahren auch auf nicht-legitime Weise durchzuführen sein könnte. Da heute bereits in allen Einzelheiten bekannt ist, wie bei der Zeugung eines Helfergeschwisterkindes vorgegangen wird, ist davon auszugehen, dass solche Eltern bei ihrer Suche in jedem Fall Erfolg haben werden. So wie wir es beispielsweise vom Organhandel kennen, wird sich auch zur Zeugung eines Helferkindes außerhalb des gesetzlich zulässigen Rahmens ein Weg finden lassen. Die Frage ist allerdings, ob man in Kauf nehmen sollte, dass sich verzweifelte Eltern derartige mit hohen Risiken behaftete Alternativen suchen müssen. Geht man – was sehr wahrscheinlich ist – davon aus, dass sich ein Verbot der Zeugung von Helfergeschwistern niemals auf alle Länder dieser Erde erstrecken würde, würde hiermit gleichermaßen der Gesundheitstourismus gefördert (6).

The ability of individuals to travel to another jurisdiction for the health services they are unable to access at home provides a new dimension to the policy considerations at play in attempts to regulate biomedical services. As health services are increasingly commercialised and marketed at a global level so the potential for international health tourism grows, potentially adding great pressure to domestic health laws. Outright prohibitions and inflexible laws will drive the health tourism option. (6, S. 211)

Psychologische Folgen

Da das Verbot oder die Zulassung eines solchen Verfahrens nicht nur, wie bisher betrachtet, die Gesellschaft als großes Ganzes betrifft, sondern gerade in Bezug auf individuelle Lebensläufe eine große Rolle spielen kann, soll nun auf die möglichen psychologischen Folgen für den einzelnen Betroffenen eingegangen werden.

Pro

Vermeidung von Enttäuschung

Bei der Betrachtung der psychologischen Auswirkungen muss zuerst berücksichtigt werden, dass es sich bei dem Verfahren meist um die letzte Hoffnung handelt, die Eltern noch haben, um ihr todkrankes Kind heilen zu können. In jedem Falle hängen am Neugeborenen große Erwartungen. Wird dieses Kind geboren, ohne dass seine HLA-Kompatibilität zum Geschwisterkind vorher getestet wurde, so ist es aufgrund der mehrfach angeführten Wahrscheinlichkeiten in den meisten Fällen nicht als Spender geeignet und wird so die Erwartungen nicht erfüllen können. Zweifelsfrei führt dies zur Enttäuschung der Eltern und je nach Alter des erkrankten Geschwisterkindes wohl auch zu dessen Enttäuschung. Dieses Gefühl, nicht bekommen zu haben, was man so dringend bräuchte, wird vermutlich sehr schwer vom neuen Kind zu trennen sein und es im Laufe seines weiteren Lebens unausweichlich begleiten. Seine Last, die Hoffnungen oder Erwartungen der eigenen Familie nicht erfüllt haben zu können und auch nie erfüllen zu können, dürfte weitaus schwieriger zu tragen sein als das Bewusstsein, geboren zu sein, um seinem Geschwisterkind helfen zu können. Dieses Risiko, eine solche Last tragen zu müssen, lässt sich durch die Anwendung von IVF und PID minimieren (53).

[I]t seems unlikely that A⁹ would be *less* happy than another, randomly selected sibling (C) who was unable to act as a tissue donor. For it could surely be argued here that A would benefit from B's¹⁰ company and may well derive pleasure from knowing that he has saved B's life. [...] In contrast, imagine the psychological impact on C, born into a bereaved family and later to discover that she was a huge disappointment to her parents because of her inability to save B's life. (53, S. 536)

Intakte Familienverhältnisse

Auch im Sinne eines intakten Familienlebens ist ein Helferkind, das das Leben seines älteren Geschwisterkindes retten kann, mit Sicherheit im Interesse aller Beteiligten. Es wird ein längeres Zusammenleben in der Familie ohne ständige Angst vor dem Verlust eines Kindes

⁹ Gemeint ist mit A das nach IVF und PID ausgewählte Helferkind.

¹⁰ Gemeint ist mit B das bereits existierende, kranke Kind.

ermöglicht (30). Dies kann auch dem neuen Kind zugutekommen. Statt in eine Familie voller Verlustängste und Unsicherheiten hinein geboren zu werden, kann es selbst dazu beitragen, die Situation zu stabilisieren. Die „Citizen’s Jury“ erachtete unter anderem dies als wünschenswertes Ziel, das mit der Zulassung der Zeugung von Helfergeschwistern erreicht werden könnte:

In an ideal future I hope that designer baby technology will allow people to:
[...] Stay together as families for longer if the tensions sometimes caused by serious inherited conditions could be avoided (30, S. 213)

Zudem bekommt es die Chance, mit einem Geschwisterkind aufzuwachsen. Ist die Bindung zwischen den Geschwistern eng, so profitieren in dieser Konstellation beide voneinander (6). Es darf in diesem Zusammenhang nicht unterschätzt werden, wie wichtig es sein kann, einen geliebten Menschen zu retten (49).

We should distinguish between donation to people to whom we are strongly attached and donation to others. To save a loved one is one of the most important things we can do. (49, S. 241)

Planung/Sicherheit

Eltern mit einem schwer kranken Kind haben mit vielen Unsicherheiten und Ängsten zu kämpfen. Das Letzte, was in dieser Lage wünschenswert ist, ist demnach noch mehr Unsicherheit. Nicht zu wissen, ob man ein gesundes Kind zur Welt bringen wird, wenn man bereits ein krankes Kind in der Familie hat, ist eine belastende Situation. Demgegenüber kann die PID den Eltern die Gewissheit verschaffen, dass sie ein gesundes Kind zur Welt bringen werden und somit bei den vielen Unsicherheiten einen Anker bieten (30). Auch diesen Punkt nannte die Citizen’s Jury als Vorteil der Zeugung eines Helferkindes:

In an ideal future I hope that designer baby technology will allow people to:
[...] Have advance knowledge of their unborn child’s health and be prepared (30, S. 213)

Zu guter Letzt verhindert die Zulassung der PID in Kombination mit der HLA-Typisierung, dass Eltern, die sich dazu entscheiden, ein weiteres Kind zu bekommen, um dem kranken Kind zu helfen, solange Kinder bekommen, bis das passende auf die Welt kommt, und bietet auch hierdurch die Möglichkeit der besseren Familienplanung (27).

Contra

Trotz der Sicherheit und Stabilität, die die Geburt eines geplanten Helferkindes mit sich bringen kann, darf man die möglichen negativen Folgen für die Familienmitglieder als Individuen und für die Familie als Einheit nicht außer Acht lassen.

Eingriff Dritter in Familienverbund

Unbestreitbar ist die Durchführung von IVF und PID ein massiver Eingriff in die Intimsphäre der Familie. Die Partnerschaft der Eltern und die bestehende Familienstruktur werden durch den Arzt als Dritten modifiziert, und ihre Erhaltung ist gewissermaßen von diesem Dritten abhängig. Dieser Eingriff kann als eine Beeinflussung der Familie von außen verstanden werden, wodurch die Integrität und Einheit derselben gefährdet werden kann (63).

Other inconveniences result from an invasion in an intimate area which can overstrain the relationship between partners. The physician or biologist moves into the relation as a third person. Those difficulties are often not recognised by the gynaecologist whose main interest is to cure the infertility or, in our case, to save the life of a child. (63, S. 22)

Es ist außerdem zu beachten, dass durch den Eingriff nicht nur eine Beeinflussung durch einen nicht der Familie angehörenden Menschen stattfindet. Auch das Einbringen von Biomedizin, die bisher hauptsächlich im Rahmen von Forschung genutzt wurde, in den sonst geschützten Kreis einer Familie kann Probleme mit sich bringen (1). Die Medizin als Naturwissenschaft spricht eine andere Sprache als die Familie, in der nicht messbare Erfolge, sondern Beziehungsstrukturen und gegenseitige Anerkennung die Basis des Miteinanders bilden (1). Die direkte Planbarkeit und durch Technik realisierbare Beeinflussung der Familienstruktur stellt deren Einzigartigkeit und symbolische Funktion als gewachsene Einheit in Frage. Dies kann bei den einzelnen Mitgliedern zu einem Gefühl von Wertverlust der Familie führen. Die Familie als eine Gemeinschaft von Menschen, die in all ihren Unterschieden und individuellen, unvorhersehbaren Eigenarten durch ihre Entscheidung, zusammenzuleben, verbunden sind, verliert durch ein geplantes, von vorne herein mit einer Funktion behaftetes Mitglied, an Besonderheit. Ähnlich wie eine Zweck-Freundschaft, die nicht auf gegenseitiger Akzeptanz und Wertschätzung beruht, sondern mit einem bestimmten Ziel vor Augen gegründet wird, könnte das Helferkind in der Familie wirklich als Helfer statt als Geschwisterkind angesehen werden. Alby (1992) beschreibt diesen Aspekt in seiner Arbeit „The child conceived to give life“ folgendermaßen:

Parents are forced into a therapeutic role which affects their affective, sexual and marital life. Biology imposes its scientific choices and rules into the symbolic field of the conception and birth of a child. A child may be „bad“ or „good“ depending in his HLA typing. It is what we call the intrusion of biology in the symbolic functioning of the family (1, S. 96)

Überforderung

Die zuvor beschriebenen Belastungen beanspruchen die Eltern zusätzlich zu den bereits vorhandenen Problemen durch die schwere Krankheit ihres Kindes. Zu den emotionalen und psychischen Schwierigkeiten kommen durch die Behandlung physische und durch die hohen Kosten des Verfahrens finanzielle Belastungen hinzu. Es stellt sich die Frage, ob eine solche Mehrbelastung in einer Zeit, in der das kranke Kind selbst ebenfalls Zuwendung und Zuspruch braucht, überhaupt tragbar ist. Sollten sich Eltern in dieser Zeit nicht besser darauf konzentrieren, die bereits bestehenden Belastungen zu meistern, statt für eine mögliche, aber nicht garantierte Lösung ihre Energiereserven aufzubreuchen (56)?

IVF and PGD also impose substantial physical, emotional and financial burdens on parents at a time when they may need to focus on providing care and comfort for their ill child. (56, S. 506)

Eine derartige Überforderung, die dazu führt, dass alle Bemühungen in die Zeugung eines Helferkindes gesteckt werden, könnte dazu führen, dass bei Nicht-Gelingen des Verfahrens wertvolle gemeinsame Zeit mit dem kranken Kind und die Wertschätzung der schon existierenden Familie verloren geht.

There is no more dramatic situation for parents than the impending death of their child. Their distress may force them to accept a cure at any cost. (1, S. 95)

Zudem ist zu berücksichtigen, dass sich Eltern mit der Geburt eines Helfergeschwisterkindes dafür entscheiden, die Verantwortung für ein weiteres Kind auf sich zu nehmen. Obwohl schon das kranke Kind ein maximales Maß an Aufmerksamkeit und Aufwand in Anspruch nimmt, darf auch das Helferkind nicht zu kurz kommen. Auch für dieses müssen Entscheidungen getroffen werden, die weitreichende Konsequenzen haben, wie beispielsweise die Frage nach einer Stammzellspende aus Knochenmark, falls die Nabelschnurblutspende nicht erfolgreich sein sollte. Im Zweifelsfall würde das Wohl des einen Kindes immer von der Vernachlässigung des Wohls des anderen Kindes abhängen. Der so entstehende Interessenskonflikt, in dem die Eltern nie zum Vorteil beider Kinder

zugleich entscheiden können, könnte zum ständigen Schuldgefühl und damit zur Zerstörung des Familienklimas führen (47).

This situation is made more complex in cases where parents must make decisions for two children, one of whom is a donor and the other a transplant recipient, as this may involve trading off different risks and benefits for each child, or even a potential future child, as is the case with „saviour siblings“. (47, S. 320)

Aber gerade weil die Gesundheit beider Kinder voneinander abhängt, werden die Bemühungen der Eltern nicht nur im Schutz des kranken Kindes, sondern immer auch im Schutz des Helferkindes liegen. Dies kann enorme Einschränkungen bedeuten. Selbst einfache Alltagsaktivitäten wie Sport oder Urlaub, die mit körperlichem Risiko oder räumlicher Entfernung zusammenhängen, können nur unter Berücksichtigung des gesundheitlichen Zustands des Geschwisterkindes geplant werden. Die Krankheit des einen Kindes wird unweigerlich auch die Krankheit des anderen werden und ihm lebenslang vor Augen führen, in welcher Abhängigkeit es zu seinem Geschwisterkind steht. Wie bereits erwähnt, ist diese Problematik Hauptbestandteil des in Teil 3 der Arbeit bearbeiteten Romans „Beim Leben meiner Schwester“ und wird dort ausführlich behandelt.

3.2.3.4. Diskussion

Die genannten Argumente sollen in der folgenden Diskussion noch einmal kritisch hinterfragt und geprüft sowie einer Gewichtung unterworfen werden. Um die Übersichtlichkeit zu wahren, werden auch hier prinzipielle und pragmatische Argumente getrennt voneinander behandelt.

Diskussion der prinzipiellen Argumente

Einwände gegen Pro-Argumente

Aus der Reihe der prinzipiellen Argumente, die die Zulassung der Zeugung von Helfergeschwistern befürworten, ist besonders das der *Mehrheitsentscheidung* kritisch zu hinterfragen.

Zwar geht man grundsätzlich von einer gemeinschaftlichen Intelligenz beziehungsweise von der Überlegenheit der Mehrheitsentscheidung aus – unter anderen Umständen müsste man auch die Demokratie als anzustrebende Staatsform in Frage stellen. Dennoch hat die Geschichte uns entgegen dieser Annahme gelehrt, dass die Entscheidung der Mehrheit nicht immer die beste ist. Es ist weiterhin fraglich, ob man von einem ausreichenden und der breiten Masse zugänglichen Informationsstand ausgehen kann, der für eine fundierte Meinungsbildung essentiell ist. Insbesondere im Falle einer ethisch umstrittenen Frage sollte

man sich nicht unter Annahme einer „Grundintelligenz“ der Meinung der Mehrheit anschließen, ohne diese geprüft zu haben.

Weitere Angriffspunkte lassen sich unter anderem gegen den *utilitaristischen Ansatz* finden und können wie folgt zusammengefasst werden: Richtet man sich bei der Lösung der Situation tatsächlich nach der größtmöglichen Summe an erfüllten Bedürfnissen aller Beteiligten, so lässt man bei der Bewertung des Ergebnisses die Mittel zum Erreichen des Ziels außer Acht. Dies aber impliziert, dass die „Mittel zum Zweck“ keinerlei ethischen Richtlinien genügen müssen. Konsequenterweise müsste man beispielsweise auch die Folter zum Erzwingen eines Geständnisses befürworten. Dies wiederum widerspricht dem Recht auf körperliche Unversehrtheit in höchstem Maße. Darüber hinaus verlangt der utilitaristische Ansatz dem Menschen die Fähigkeit ab, die Vor- und Nachteile für alle am Geschehen Beteiligten abschätzen zu können und nach deren Erfüllung beziehungsweise Vermeidung handeln zu können. Die Übernahme einer so großen Verantwortung kommt einer untragbaren Überforderung des Einzelnen gleich. Des Weiteren ist diese Herangehensweise nicht mit der Vorstellung des individuellen Werts eines jeden Individuums vereinbar. Es findet eine Abwägung statt, im Rahmen derer die Interessen einiger zugunsten der Vorteile der Masse geopfert werden. Auch hier findet also im weiteren Sinne eine Mehrheitsentscheidung statt. Nicht zuletzt ist es nahezu unmöglich, die konkurrierenden Interessen der unterschiedlichen Beteiligten miteinander zu vergleichen und ihnen eine definitive Bedeutung zuzumessen. Wie soll zum Beispiel entschieden werden, ob die Angst der Gegner vor der Schiefen Ebene oder der Wunsch nach Gesundheit und Familie der Befürworter schwerer wiegt (26)?

Auch das *Selbstbestimmungsrecht der Eltern* kann nicht uneingeschränkt als Richtwert gelten. So wie man es im gesetzlichen Rahmen zum Beispiel in Fällen von Kindesmisshandlung für besser hält, den Eltern die Entscheidungsgewalt über ihre eigenen Kindern zu entziehen, könnte man auch hinsichtlich der vorliegenden Problematik argumentieren. Als Einschränkung der elterlichen Entscheidungsfreiheit kann also die medizinische Indikation angeführt werden, die auch in Notfallsituationen – wenn es beispielsweise darum geht, das Leben eines Kindes zu retten – die ärztliche Entscheidung über die der Eltern stellt. Da das Recht der Eltern beim Recht des Kindes endet, kann die Entscheidung, es als Helferkind zu zeugen, nicht von ihnen selbst, sondern nur von einem neutralen Vertreter getroffen werden. Dieser müsste ähnlich einem gesetzlichen Vormund von einer übergeordneten und fachkundigen Organisation eingesetzt werden.

Nicht zuletzt ist auch die *Übertragbarkeit der elterlichen Verantwortung* kritisch zu hinterfragen. Problematisch ist hierbei, dass Kinder eine Spende nicht wie Erwachsene aus rationalen Gründen ablehnen können, sondern ihre Abwehr immer auf emotionale Beweggründe wie Angst zurückgeführt werden wird (50, S. 100). Dies aber bedeutet:

Kleine Kinder hätten „Pflichten“, ohne deren Erfüllung verweigern zu können, deren Erfüllung Erwachsene aber ablehnen können. [...] Anders gesagt: Erwachsene könnten Pflichten, die sie haben, verletzen, Kinder und Jugendliche nicht. (50, S. 100)

Schües und Rehmann-Sutter (2013) kommen deshalb zu dem Schluss, dass „Pflichterfüllung [...] die Möglichkeit zur Pflichtverletzung voraus[setzt].“ (50, S. 100). Somit kann ihrer Ansicht nach ein nicht-einwilligungsfähiges Kind, das selbst diese Spende nicht ablehnen kann, nicht die Pflicht haben, für ein älteres Geschwisterkind Stammzellen zu spenden. Analog dazu wäre dann auch ein eigens hierzu gezeugtes Helferkind nicht verpflichtet, dies zu tun. Dann aber ist nicht nur die Zeugung des Helferkindes an sich, sondern auch der Beweggrund, es zu zeugen, fraglich.

Einwände gegen Contra-Argumente

Hinsichtlich der prinzipiellen Argumente, die gegen die Zulassung des Verfahrens sprechen, lassen sich wiederum die folgenden Einwände anbringen.

Die *existenzielle Ungerechtigkeit*, die dem kranken Kind laut der Gegner des Verfahrens mit der Geburt des Helferkindes zugefügt wird, ist auf den zweiten Blick nicht so einseitig zu bewerten. Denn mit der moralischen Überlegenheit des Helfergeschwisterkindes ist eine Verantwortung oder Verpflichtung verbunden, die ungefragt übermittelte Retterposition weiter zu erfüllen. Somit muss im moralischen Vorteil des Helferkindes zugleich auch eine Bürde gesehen werden, die dem erkrankten Kind erspart bleibt. Es kann durch die vorliegende Situation also nicht unmittelbar und ausschließlich von einer Benachteiligung des kranken Kindes ausgegangen werden.

The role of the saviour is not always simple. It always take time to find a normal way of life. (1, S. 96)

Des Weiteren ist der Vorwurf, die Eltern seien Urheber dieser Ungerechtigkeit, etwas vorschnell getroffen. Es liegt in der Natur der Sache, dass Eltern als Verantwortliche in der Familie fortlaufend zwischen ihren Kindern vermitteln müssen. Immer werden sie beispielsweise in Streitsituationen ein Kind mehr belasten und das andere zugleich eher entlasten müssen (49).

It is a commonplace in family life for parents to weigh the conflicting interests of their children. Parents often impose small burdens on one member to realise greater benefits to another. (49, S. 242)

Geschwister immer und zu jeder Zeit genau gleich zu behandeln ist unmöglich. Dass dennoch jedes Kind das Maß an Anerkennung und Wertschätzung bekommt, das es braucht, ist Basis eines gesunden Familienlebens. Es gibt allerdings keinen Grund, weshalb nicht auch ein Helferkind diese Geborgenheit in seiner Familie finden sollte (45).

Indeed the fact that the parents are willing to conceive another child to protect the first suggests that they are highly committed to the well-being of their children, and that they will value the second child for its own sake as well. (45, S. 35)

Geht man noch einmal genauer auf den Ansatz des *Net-Benefit-Prinzips* ein, so stößt man auf das folgende Problem. Der Nutzen, der durch die PID entsteht, kann in unserem Fall nicht als Nutzen für das Individuum akzeptiert werden, welches sich dem diagnostischen Prozess unterzieht und die Risiken auf sich nimmt. Den Nutzen aus dem Prozess nimmt ja letzten Endes das bereits existierende Kind in Anspruch. Für das zukünftige Helferkind entscheidet das Verfahren vielmehr über Existenz oder Nicht-Existenz. An der Frage, ob der untersuchte Embryo krank oder gesund ist, ändert auch die PID nichts, da diese Gesundheit oder Krankheit lediglich feststellen, eine Krankheit aber nicht heilen kann. Wenn es also einen Nutzen für den untersuchten Embryo gibt, dann beschränkt sich dieser darauf, dass er aufgrund der Diagnostik, die eine Erkrankung ausschließen konnte, überhaupt existiert. Unter diesem Aspekt jedoch hat die PID beim Screening von Helferkindern und dem von Nicht-Helferkindern den gleichen Stellenwert. Auch beim Screening von Nicht-Helferkindern entscheidet die PID allein über Überleben oder Nicht-Überleben des Embryos. Folglich kann der Aspekt des mangelnden Net-Benefits für das Helferkind in der Diskussion nicht als Gegenargument akzeptiert werden (53).

So we cannot think of T¹¹ as benefiting D¹² in a straightforwardly causal way, because T has not cured D or removed a disorder. Rather, T involved choosing D on the grounds that it was already a „healthy“ embryo. [...] So, if there is any benefit at all for D, it is not „being healthy rather than having a genetic disorder“. Rather, the benefit is „existing rather than not existing“. [...] For if the relevant benefit is being caused to

¹¹ Gemeint ist mit T die PID.

¹² Gemeint ist mit D der Embryo, an dem die PID zu Zwecken der Helfergeschwisterzeugung vorgenommen wird.

exist (rather than being cured of a genetic disorder) then clearly both D and S¹³ stand to gain more or less equally in this respect—since both are caused to exist by the selection and probably would not have existed without it. [...] So the net benefit principle (even if true) fails to justify drawing a moral distinction between screening for genetic disorders and saviour sibling selection. (53, S.535)

Anhand der oben angestellten Überlegungen zum *Lebensschutzargument* wurde bereits genauer auf den Kritikpunkt eingegangen, das Verfahren der IVF mit folgender PID sei an sich und unabhängig vom Ziel, das dadurch angestrebt werde, unzulässig. Auch hierbei bleiben allerdings einige Einwände offen. Sicher steht es außer Frage, dass die Verwerfung von Embryonen moralisch fragwürdig ist. Dennoch ist zu überdenken, ob diese moralische Ablehnung absolut gelten kann und *jede* Abwägung im Hinblick auf andere Ziele unzulässig ist. Schließlich ist das Ziel, die Rettung eines unheilbar kranken Kindes, unstrittig moralisch legitim und erstrebenswert. Darf man also den sicheren Tod eines kranken Kindes in Kauf nehmen, indem man die Geburt eines weiteren Kindes verhindert, allein aus dem Grund, dass es bei diesem Vorgang zur Verwerfung von unpassenden Embryonen kommt? Kann man das Leben ungeborener Kinder über das Leben eines bereits geborenen Kindes stellen? Akzeptiert man, dass das Leben eines kranken Kindes schützenswert ist, so muss man auch akzeptieren, dass hierzu gewisse Maßnahmen erforderlich sind – selbst wenn diese in einem anderen Kontext abzulehnen wären (22).

A critical part of being pro-life is to support measures that help the living. (22, S. 2125)

Aus diesem Grund sollte man überlegen, ob man nicht zu einer Lösung kommen kann, die sowohl die Zeugung eines Helferkindes mittels IVF und PID zulässt als auch das Problem der verworfenen Embryonen berücksichtigt. Es wäre beispielsweise denkbar, dass Eltern, die ein Helferkind gezeugt haben, überschüssige – für sie unpassende, aber gesunde – Embryonen Paaren überlassen, die selbst keine Kinder zeugen können (9).

To prohibit couples from rejecting healthy but unwanted embryos in a society that condones the destruction of hundreds of thousands of healthy but unwanted fetuses would be widely inconsistent. Moreover, couples should be encouraged to donate their healthy but unwanted embryos to other couples who cannot conceive. (9, S. 1242)

¹³ Gemeint ist mit S ein Embryo, der einem Krankheitsscreening mittels PID unterzogen wird, ohne dass er als Helferkind geeignet sein soll.

Im Rahmen dieser Lösung, die auch für zeugungsunfähige Paare neue Möglichkeiten schafft, könnte es sogar zu einem Rückgang der überschüssigen Embryonen aus gewöhnlichen Kinderwunschbehandlungen kommen. Diese stellen nämlich, verglichen mit den zu PID-Zwecken gezeugten Embryonen, einen weit größeren Anteil der Gesamtzahl an in vitro gezeugten und nicht implantierten Embryonen. Dies wiederum macht deutlich, dass allein das Verbot der Zeugung von Helfergeschwistern keine relevanten Auswirkungen auf die Entwicklung der Zahl „unnötig“ gezeugter Embryonen haben wird. Wollte man dieses Problem restlos in den Griff bekommen, so müsste man die Anwendung von IVF unter jeden Umständen untersagen (22). Dies aber scheint nach bereits jahrelanger Zulassung des Verfahrens nicht praktikabel.

For the foreseen future, the number of embryos created for PGD will be a small fraction of the total number created by IVF, so concern about destruction of embryos would more properly be focused on the much larger number that are discarded by couples who have completed their procreative plans and have residual frozen embryos. (22, S. 2125)

Abschließend soll das Argument des *Selbstbestimmungsrechts des ungeborenen Kindes* noch einmal intensiver betrachtet werden.

Das hauptsächliche Problem der Argumentation besteht darin, dass das Kind, über dessen Bedürfnisse wir urteilen, (noch) nicht existiert. Aus diesem Grund kann es zum Zeitpunkt, zu dem über seine Existenz oder Nicht-Existenz entschieden werden muss, noch keine eigenen Interessen haben. Die Entscheidung für oder gegen das Kind ist also keine Entscheidung, die das Kind selbst betreffen kann. Folglich können auch keine seiner vermeintlichen Interessen berücksichtigt werden (28).

More radically it has been argued that, as the putative child does not yet exist and has no interests itself, choosing to have a child is not a choice that effects the child at all and is therefore perhaps the last point at which the ‘child’s’ interests may be completely sacrificed to those of others. (28, S. 6)

Auch die Kritik, die sich aus der Forderung Kants¹⁴ ergibt, der Mensch dürfe niemals allein als Mittel zum Zweck dienen, sondern müsse immer auch als Zweck an sich selbst akzeptiert werden, bedarf einer kritischen Würdigung. Entscheidend sind hierbei die beiden Wörter

¹⁴ Zur Erläuterung der Zweckformel Kants im Zusammenhang mit der Zeugung von Helfergeschwistern siehe auch Henning T (2014). Retter-Kinder, Instrumentalisierung und Kants Zweckformel. Ethik der Medizin 26(3): 195-209

„allein“ und „auch“. Jeder Mensch sieht den anderen in gewissen Situationen eben auch als Mittel zum Zweck. Wäre dies nicht zulässig, so dürfte man sich für keine Art der Organ-, Stammzell- oder Blutspende aussprechen. In jeder dieser Situationen sieht der Empfänger den Spender eben auch als Mittel zum dem Zweck, sein eigenes Leben zu erhalten oder gesund zu werden (25).

We all [...] [treat people as means] perfectly innocuously much of the time. In medical contexts, anyone who receives a blood transfusion has used the blood donor as a means to their own ends [...]. (25, S. 143)

Sheldon und Wilkinson (2004) beziehen sich auf diese Aussage und schließen daraus, dass es deshalb auch nicht verwerflich sein kann, ein Kind als Mittel zum Zweck zu zeugen, wenn dieses ebenso sehr als menschliches Wesen gesehen und behandelt wird (53).

So there is nothing objectionable about creating a baby as a „means to an end“ provided that it is also viewed and treated as a human being. (53, S. 534)

Es ist außerdem keine Seltenheit, dass Kinder nicht allein als Selbstzweck geboren werden, sondern um die Ehe zu retten, um Spielgefährte für weitere Kinder zu sein, um Familientraditionen weiter zu führen und aus vielen Gründen mehr (53).

A second more practical objection to this argument is that it does not adequately distinguish between creating a child as a saviour sibling and creating a child for some other „instrumental“ purpose—for example, „completing a family“, being a playmate for an existing child, saving a marriage, delighting prospective grandparents, or providing an heir. Perhaps these things are different from creating a saviour sibling but, if they are, the difference *isn't* that they are any less „instrumental“ for in all these cases, the child is used as a means. (53, S. 534)

Wichtig ist hierbei, dass sie nicht ausschließlich zu diesen Zwecken geboren werden. In dieser Hinsicht kann und darf allerdings zwischen Helfergeschwistern und „normalen“ Kindern kein Unterschied gemacht werden. Dass Helferkind ihr älteres Geschwisterkind retten sollen, bedeutet nicht, dass sie nicht auch als Zweck an sich selbst existieren dürfen und können und als solche von den Eltern wertgeschätzt werden. Kinder haben immer und unausweichlich neben ihrem eigenen Leben als Selbstzweck einen Zweck auch für ihre Eltern und Geschwister, weil sie eben *nicht* nur für sich selbst, sondern auch für ihre Eltern und Geschwister in jeder Familie eine symbolische und existenzielle Bedeutung haben, die über ihre eigene Existenz hinausweist (1).

All children have such a symbolic inscription in their parents' conscious and unconscious fantasies. These aspects of any pregnancy must be accepted as part of human life. (1, S. 96)

Letztendlich muss man bei der Prüfung der prinzipiellen Argumente anerkennen, dass sich ausgehend von jedem einzelnen Grundprinzip jeweils eindeutige Antworten auf die Frage nach der Zulässigkeit des Verfahrens geben lassen. Diese sind allerdings untereinander nicht vereinbar beziehungsweise schließen sich bei konsequenter Anwendung gegenseitig aus. Dies soll im Folgenden noch einmal zusammenfassend dargestellt werden. Sucht man mit Hilfe der *Diskursethik* nach einer Lösung der Problematik, so gilt als Voraussetzung, dass alle von der zu diskutierenden Situation Betroffenen entweder unmittelbar oder durch Vertreter an der Diskussion beteiligt sind und zu einem gemeinsamen, für alle tragbaren Schluss kommen. Dieser Schluss wird aufgrund der Vielschichtigkeit und Komplexität der verschiedenen einfließenden Interessen immer ein Kompromiss sein müssen. Dies wiederum ist mit dem Prinzip der Selbstbestimmung des Einzelnen nicht in Einklang zu bringen. Ganz gleich, zu welcher Entscheidung ein solches Plenum kommt, es übergeht in jedem Fall die Möglichkeit des Einzelnen, frei und ohne Einflussnahme der anderen über sich selbst zu bestimmen. Gleiches gilt für den *utilitaristischen Lösungsversuch*. Auch hier kann nur zugunsten der Mehrheit und zuungunsten der Freiheit des Einzelnen eine Lösung gefunden werden. Zugleich hat der Utilitarismus das Problem, dass in seiner Rechnung des größten Nutzens für alle Beteiligten nur bereits existierende Personen eingerechnet werden, nicht aber die Embryonen, die gezeugt und nicht verwendet werden, um diesen Nutzen zu ermöglichen. Er widerspricht an dieser Stelle in höchstem Maße dem Lebensschutzprinzip. Die Tatsache, dass zum späteren größten Nutzen der Beteiligten an früherer Stelle werdendes Leben geopfert werden muss, wird hier schlicht nicht berücksichtigt. Somit verfehlt der Utilitarismus seinen Anspruch, den tatsächlich größten Nutzen ermitteln zu können.

Im Gegensatz zueinander stehen auch das Prinzip der *Verantwortung* und das *Instrumentalisierungsverbot*. Auf der einen Seite gebietet es die elterliche Verantwortung, dass diese alles in ihrer Macht Stehende versuchen, um ihren eigenen Nachwuchs zu retten. Auf der anderen Seite ist es im vorliegenden Fall unvermeidbar, dass hierzu ein Mensch – das zukünftige Geschwisterkind – in gewisser Hinsicht als Mittel zum Zweck in Anspruch genommen wird.

Die *Selbstbestimmung* der Eltern findet an der Selbstbestimmung des Helferkindes seine Grenzen. Das Recht der Eltern auf freie Entscheidung in Fortpflanzungsbelangen und Familienplanung äußert sich in deren Freiheit zur Zeugung eines Helferkindes. Dem entgegen stehen aber die mutmaßlichen Interessen des noch nicht geborenen, zukünftigen Helferkindes, welches den Grund, aus dem es nun geboren wird, sowie die Tatsache, dass es seinem Geschwisterkind als Spender dienen soll, vielleicht ablehnen würde und somit in seinem Recht auf Selbstbestimmung eine enorme Einschränkung erfahren müsste.

Auch das *Lebensschutzargument* lässt sich auf zwei verschiedene Arten interpretieren und führt so zu unterschiedlichen Ergebnissen. Zum einen gilt das Lebensschutzargument wie oben ausgeführt für die Embryonen, die im Rahmen der IVF gezeugt, aber nicht weiter verwendet werden. Ihr Leben, das gewissermaßen auf Vorrat produziert wurde, wird verworfen, was der Forderung widerspricht, Leben sei grundsätzlich zu schützen. Geht man davon aus, so darf man generell weder IVF noch PID befürworten, da diese immer zur „Verwerfung“ von Embryonen und somit zur Missachtung dieses Rechts führen. Auf der anderen Seite lässt sich diese Forderung aber auch bezüglich des kranken Kindes stellen. Sein Leben ist ebenfalls zu schützen, und dieser Schutz erfordert ein Eingreifen zur Erweiterung seiner Heilungsoptionen. Auch Albert Schweitzer spricht von der Lebenserhaltung – und eben nicht von der Ermöglichung neuen Lebens – als höchstem Ziel:

Das Wenige, das du tun kannst, ist viel – wenn du nur irgendwo Schmerz und Weh und Angst von einem Wesen nimmst, sei es ein Mensch, sei es irgend eine Kreatur. Leben erhalten ist das einzige Glück. (51, S. 36)

Letzten Endes aber bleibt auch in seinen Ausführungen zur Ethik der Ehrfurcht vor dem Leben das Problem der „Ausnahme“ bestehen, in der die *Abwägung* zwischen zwei Leben stattfinden muss. Durch seine Entscheidung für das eine und gegen das andere macht sich der Mensch unausweichlich schuldig:

Unterschiede macht er [der Mensch] nur von Fall zu Fall und unter dem Zwange der Notwendigkeit, wenn er nämlich in die Lage kommt, entscheiden zu müssen, welches Leben er zur Erhaltung des anderen zu opfern hat. Bei diesem Entscheiden von Fall zu Fall ist er sich bewusst, subjektiv und willkürlich zu verfahren und die Verantwortung für das geopfert Leben zu tragen zu haben. (51, S. 157/158)

Es ist also jedem von uns auferlegt, im Einzelfall zu entscheiden, ob wir vor der unausweichlichen Notwendigkeit stehen, Leid zu verursachen, zu töten und uns damit abzufinden, daß wir, eben aus Notwendigkeit, schuldig werden. (51, S. 109)

Gegen die oben genannten SKIP-Argumente, die sich aus der Diskussion um Abtreibung ergeben und in Bezug auf die „verworfenen“ Embryonen auch die Helfergeschwisterproblematik berühren, sind folgende Einwände möglich:

Speziesargument

In Bezug auf das Speziesargument kann man im Wesentlichen die folgenden Kritikpunkte identifizieren:

- 1) Zieht man in Betracht, dass die Tötung eines Menschen in bestimmten Situationen (beispielweise im Fall eines irreversiblen Komas) erlaubt sein kann, kann das Speziesargument nicht aufrechterhalten werden. Auch ein Mensch im Koma ist der Spezies Mensch zugehörig und müsste also – entgegen der vorherrschenden Meinung – um jeden Preis am Leben gehalten werden (37).
- 2) Die Spezieszugehörigkeit unterliegt einer Willkür. Sie kann ohne Bezug auf weiterführende Eigenschaften keine genaue Grenze ziehen zwischen Zugehörigen und Nicht-Zugehörigen der Spezies. Um diese Willkür auszuschließen, ist es also notwendig, eben diese „*zusätzliche[n] Eigenschaften über die Zugehörigkeit hinaus zu berücksichtigen*“ (37, S. 63). Dies wiederum entzieht dem Speziesargument – dass ja allein die Spezieszugehörigkeit als Kriterium heranzieht – seine Grundlage.
- 3) „Das Spezieskriterium beruft sich einfach auf die biologische Zugehörigkeit zu einer Klasse von Individuen, *ohne die Relevanz dieser Zugehörigkeit selbst zu begründen*. Ähnlich argumentieren oder denken ‚Rassisten‘ und ‚Sexisten‘ (37, S. 63).“ Auch hier ist also eine Berufung auf weitere, über die Spezieszugehörigkeit hinausgehende Eigenschaften notwendig, um eine Argumentationsgrundlage zu schaffen.

Kontinuitätsargument

Bei der näheren Betrachtung des Kontinuitätsarguments erscheinen ebenfalls mehrere Aspekte problematisch. Zum einen wäre es denkbar, dass sich die Kontinuität bis auf Ei- und Samenzelle zurückverfolgen lässt (37). Das würde bedeuten, dass auch für diese das Tötungsverbot gelten muss, was praktisch ganz offensichtlich nicht durchführbar ist (37). Des Weiteren wird mit diesem Argument keine Aussage über die Zulässigkeit einer Tötung gemacht. Besteht eine solche Kontinuität, kann ebenso gut schlussgefolgert werden, dass der Fötus während seiner gesamten Entwicklung – so wie Ei- und Samenzelle – nicht unter das Tötungsverbot fällt (37).

Identitätsargument

Hinsichtlich des Identitätsarguments besteht die Problematik darin, zu definieren, was Identität genau bedeutet und welche Eigenschaften sie beinhaltet. Leist seinerseits kommt zu dem Ergebnis, dass allein die Personenidentität – im Gegensatz zur genetischen Identität oder der Identität durch denselben Organismus, denselben Körper, dasselbe Leben – ein akzeptables Identitätsargument hervorbringt (37). Da zu einer Person allerdings gehört, dass sie ein Bewusstsein besitzt, würde dies bedeuten, dass das Tötungsverbot erst „auf Neugeborene einige Zeit nach der Geburt zutreffen“ (37, S. 132) kann und nicht schon auf den Embryo.

Potenzialitätsargument

Die im Folgenden beschriebenen Schwächen lassen sich gegen das Potentialitätsargument anführen. Zum einen ergibt sich aus diesem Argument ähnlich wie beim Kontinuitätsargument ein *Abgrenzungsproblem* (37, S. 84). Denn „nicht nur Föten können sich zu menschlichen Erwachsenen entwickeln, auch Ei- und Samenzellen vor der Befruchtung“ können das (37, S. 85). Somit müsste neben einem Tötungsverbot auch eine Zeugungspflicht bestehen, damit Ei- und Samenzellen nicht „verloren“ gehen (37). Zum anderen stößt man bei weiterer Betrachtung des Arguments auf das *Wertproblem* (37, S. 92). Denn es stellt sich die Frage, „*warum* es verboten sein sollte, potentielle Menschen zu töten, *selbst wenn man akzeptiert, daß man aktuelle Menschen nicht töten sollte*“ (37, S. 92). Denn – so Leist – auch „[e]in potentieller Erbe kann noch nicht über sein Vermögen verfügen“ (37, S. 92).

Angesichts dieser Ergebnisse scheint es unmöglich, die Problematik auf der Ebene der prinzipiellen Argumente zu lösen. Es findet sich auch bei eingehender Diskussion der vorliegenden ethischen Grundpositionen kein Konsens, der die unterschiedlichen Prinzipien vereinbaren könnte. Auch kann sich keine prinzipielle Lösung gegenüber den anderen mit besseren Argumenten durchsetzen. Diese Schwierigkeit, auf der prinzipiellen Ebene zu einer ethisch richtigen Entscheidung zu kommen, ist auch aus anderen medizinischen Debatten bekannt und verweist auf eine grundsätzliche Unangemessenheit prinzipiellen Argumentierens in einem konkreten Handlungskontext (26, S. 301/302).

Nachfolgend soll deshalb eine Lösung der Problematik auf der pragmatischen Ebene versucht werden.

Diskussion der pragmatischen Argumente

Das Hauptproblem der pragmatischen Argumentation sowohl auf der Befürworter- als auch auf der Gegner-Seite ist die mangelnde Prüfbarkeit der Aussagen. In vielerlei Hinsicht ist das Verfahren zur Zeugung von Helfergeschwistern zu neu, um endgültige und belegbare Aussagen über seine gesellschaftlichen oder psychologischen Folgen treffen zu können. Es fehlen empirische Daten, die beispielsweise in Langzeitstudien ermittelt wurden und konkrete Aussagen über Vor- oder Nachteile von Familien mit Helferkindern gegenüber Familien, die sich gegen eines entschieden haben, zulassen.

Trotzdem gibt es einige Eckpunkte, an denen eine Orientierung und realistische Einschätzung der zukünftigen Entwicklung möglich ist. Diese sollen dazu dienen, die oben gemachten Aussagen kritisch zu hinterfragen.

Zunächst werden die möglichen gesellschaftlichen, danach die psychologischen Folgen diskutiert.

Gesellschaftlich

Einwände gegen Contra-Argumente

Hinsichtlich der Befürchtung, der aufkommende *gesellschaftliche Druck* könne Eltern zur Zeugung eines Helferkindes zwingen und ihnen verbieten, ein anderes Kind, welches als Spender nicht geeignet ist, anzunehmen und großzuziehen, lässt sich eine von Auerbach (1994) durchgeführte Studie anbringen. Sie beschreibt das Resultat von 32 Fällen, in denen aufgrund eines unter Fanconi-Anämie leidenden Kindes mittels Pränataldiagnostik und HLA-Typisierung ein passendes Geschwisterkind gezeugt werden sollte.

HLA-typing was performed on cultured fetal cells in 32 cases in which an affected child had a potential need for a transplant and prenatal diagnosis of the subsequent pregnancy indicated a normal fetus [...]. Two pregnancies in which normal fetuses were not HLA identical to the affected sibling were terminated; 24 normal fetuses with an HLA type unsuitable for transplant were carried to term. In six cases the fetus was HLA-identical to the affected sibling, and the umbilical cord blood was collected at delivery. (2, S. 307)

Dieses Beispiel einer Stichprobe von Paaren, die auf natürliche Weise einen Stammzellspender für ihr Kind auf die Welt bringen wollten und in ihrer Hoffnung enttäuscht wurden, zeigt, dass eine vorteilhafte Möglichkeit nicht zwingend und unter jeder Bedingung wahrgenommen werden muss. Vielmehr scheint der Respekt einem werdenden

Leben gegenüber, auch wenn es nicht uneingeschränkt den Vorstellungen der Eltern entspricht, den Wunsch nach Rettung um jeden Preis zu überwiegen.

Der Aspekt des gesellschaftlichen Drucks, ein Verfahren wahrnehmen zu müssen, weil es zur Verfügung steht, lässt sich weiterhin gut anhand der von der ESHRE erhobenen Zahlen zu durchgeführten PID-Zyklen im Vergleich der Jahre 2006 und 2009 analysieren. Die Ergebnisse dieser Zählung geben einen Anhaltspunkt dafür, ob neue medizinische Möglichkeiten tatsächlich zu einer gefühlten Verpflichtung führen, diese Möglichkeiten auch wahrzunehmen. Es zeigt sich, dass im Jahre 2006 insgesamt an allen teilnehmenden Kliniken (998 Kliniken in 32 Ländern) 6561 PID-Zyklen durchgeführt wurden (41). Im Jahre 2009 hingegen verringerte sich diese Zahl auf 4389 PID-Zyklen (1005 Kliniken in 34 Ländern) (21). Somit ist trotz Weiterentwicklung und Verfügbarkeit dieses Verfahrens sogar ein Rückgang der Anwendungszahlen festzustellen. Dies deutet darauf hin, dass eine neue Möglichkeit nicht unbedingt zu einer Verpflichtung, sie in Anspruch zu nehmen, führen muss.

Die Befürchtung, die häufigere Anwendung einer diagnostischen Option vor der Geburt eines Kindes könne zu einer steigenden Zahl an Schwangerschaftsabbrüchen führen, weil sich werdende Eltern nach einem positiven Testergebnis dazu gezwungen fühlen könnten, lässt sich anhand folgender Studie bezüglich der Pränataldiagnostik entkräften.

Boyd et al. (2008) (8) untersuchten mittels Vergleich europäischer Länder, wie verschiedene gesetzliche Regelungen zum Zeitpunkt eines möglichen Schwangerschaftsabbruchs nach Pränataldiagnostik – hier beim Nachweis des Down-Syndroms oder eines Neuralrohrdefektes – die Anzahl der tatsächlich durchgeführten Abbrüche beeinflussen. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass in Ländern, in denen eine gesetzliche Regelung zum zulässigen Zeitpunkt eines Schwangerschaftsabbruches besteht, eine Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms zu 5% weniger wahrscheinlich abgebrochen wird als in Ländern, in denen diesbezüglich keine gesetzliche Regelung besteht. In Bezug auf diagnostizierte Neuralrohrdefekte beläuft sich diese Zahl auf 1%. Laut der Studie entsteht durch eine gesetzliche Regelung des zulässigen Zeitpunkts des Schwangerschaftsabbruches folglich keine signifikante Änderung der Zahl der vorgenommenen Abbrüche (8).

Morris und Alberman (2009) schildern die Entwicklung der Anzahl lebend geborener Kinder mit Down-Syndrom in der Zeit von 1989 bis 2008. Auch sie kommen zu dem Ergebnis, dass trotz sich weiter entwickelnder Möglichkeiten zur frühzeitigen Diagnostik und trotz der Entscheidung des UK National Screening Committees in 2001, jeder werdenden Mutter das

Screening auf Down-Syndrom anzubieten, die Zahlen zum Schwangerschaftsabbruch nach pränataler Diagnostik des Krankheitsbildes über den untersuchten Zeitraum gleich blieben (40).

Diese Zahlen machen deutlich, dass erweiterte Zulassung beziehungsweise häufigere Anwendung eines Verfahrens nicht unbedingt dazu führen müssen, dass sich Betroffene gezwungen fühlen, aus dem Ergebnis der Untersuchung Konsequenzen zu ziehen. Aufgrund dieser Erkenntnisse kann man davon ausgehen, dass auch Paare, die die Möglichkeit zur Zeugung eines Helfergeschwisters angeboten bekommen, weiterhin eine eigene Entscheidungsfreiheit haben und sich auch gegen die Inanspruchnahme des Verfahrens entscheiden können.

Ein weiterer Aspekt des Schiefe-Ebene-Arguments besteht in der Angst vor einer *Ausweitung des Verfahrens*, welches, aus dem familiären Umfeld herausgenommen, zum Instrument der industriellen Produktion von Stammzell- und Organersatzteillagern werden könnte. Gegen diese Zukunftsvision spricht unter anderem die medizinische Tatsache, dass eine HLA-Kompatibilität unter nicht-verwandten Menschen sehr selten ist. Aus diesem Grund wäre auch eine systematische Produktion von Stammzellspendern insofern nicht interessant, weil zu große Mengen an Embryonen erzeugt werden müssten, als dass das Verfahren lohnenswert sein könnte (28).

[...A]s HLA-matching is a rare thing among unrelated individuals it would be nonsensical to attempt to breed HLA donors prospectively. (28, S.11)

Die Befürchtung, eine einmal zugelassene Selektion nach gewissen Kriterien führe automatisch zu einer Zulassung der *Selektion nach jedem beliebigen Merkmal*, lässt sich laut des Berichts der HFEA 2001 zurückweisen. Es besteht zwischen diesen beiden Arten der Selektion durch ihre unterschiedliche Intention – ein bereits bestehendes Leiden zu lindern im Gegensatz zur gezielten Auslöschung eines bestimmten Merkmals – eine klar definierbare Grenze.

However the particular concern about this treatment leading to eugenic outcomes should be dismissed because the explicit purpose of the treatment is to cure a (particular) condition that already exists, not to eradicate the condition from the gene pool. (28, S. 11)

Betrachtet man die *Unvorhersehbarkeit der Folgen und Komplikationen* des Verfahrens, so muss man berücksichtigen, dass jede neue Entwicklung ein gewisses Maß an Unsicherheit mit sich bringt. Dieses darf aber einer Neuerung und eventueller Verbesserung nicht im Weg stehen. Wenn die Möglichkeit zukünftiger unangenehmer Ereignisse im Rahmen einer

neuen Entwicklung ein Grund zu deren Verbot sein soll, dürfte sich Neues nie durchsetzen. Dies aber kann wohl kaum im Interesse des menschlichen Fortschritts sein. Denn durch die konsequente Befolgung dieser Argumentation blieben ihm wohl Erfolge jeglicher Art verwehrt (22).

As is usually the case with slippery slope arguments, if the possibility of unwelcome future events were a sufficient reason to prohibit new technology, then there would be little innovation, since new technology almost always has undesirable consequences. (22, S. 2125-2126)

Als Einschränkung dieses Gegenarguments muss berücksichtigt werden, dass die Schwere der zu erwartenden Unannehmlichkeiten durchaus eine Rolle in der Entscheidung über Zulassung oder Verbot eines neuen Verfahrens spielen kann und sollte. Als Beispiel für ein Verfahren, das aufgrund seiner womöglich weitreichenden unvorhersehbaren Folgen und Komplikationen bisher zu Recht verboten bleibt, soll hier das reproduktive Klonen genannt werden.

Einwände gegen Pro-Argumente

Auch die Argumente, die aus pragmatischer Sicht für die Zulassung der Zeugung von Helfergeschwistern sprechen, sollen nachfolgend hinterfragt werden.

Zunächst sollte man beachten, von welcher Grundlage man ausgeht, wenn man behauptet, ein Abgleiten im Sinne der *Schiefen Ebene* sei vermeidbar beziehungsweise der Mensch sei fähig zur *vernünftigen Selbstregulation*. In den meisten der vorliegenden Fälle, in denen eine Gruppe zusammenkam, um über die vorliegende Thematik zu diskutieren, handelte es sich um Menschen, die aus eigenem Antrieb und eigenem Interesse an der Diskussion teilnehmen und erfahren wollten, wie ethisch vertretbares Handeln im Rahmen dieser speziellen Problematik möglich sein kann. Gerade Diskussionsrunden wie die HFEA bestehen aus Menschen, die sich mit den Grundlagen, den Vorteilen und Nachteilen des Verfahrens auskennen, berufliche Erfahrung damit haben oder selbst davon betroffen sind. Als am ehesten repräsentativ zusammengestellte Gruppe kann die bereits mehrfach erwähnte Citizen's Jury gesehen werden, die aus sechzehn randomisiert und stratifiziert ausgewählten Jugendlichen zwischen sechzehn und neunzehn Jahren bestand. Dennoch nahmen auch hier offensichtlich nur Personen teil, die sich für einen Konsens einsetzen wollten und bereit waren, ihre Einstellung zur vorliegenden Thematik zu prüfen und eventuell zu ändern. Zudem ist zu berücksichtigen, dass keine der Gruppen, in denen eine Diskussion stattfand, in irgendeiner Weise hätte Kapital aus dem Ergebnis schlagen können. Weiter kann davon

ausgegangen werden, dass kein Machtinteresse seitens der Beteiligten bestand. Somit können diese Diskussionsrunden das tatsächliche Meinungsbild nicht uneingeschränkt widerspiegeln. Vielmehr darf man nicht unterschätzen, dass es immer Menschen geben wird, die aus neuen Entwicklungen einen Gewinn erzielen wollen und kein Interesse an einer für die Gesellschaft als Ganzes vertretbaren Lösung haben. Aus diesem Grund können die vorliegenden Beispiele nicht unmittelbar als Nachweis der dem Menschen eigenen Vernunft, die uns vor einem Kontrollverlust bewahren wird, gesehen werden.

Auch das Argument, durch Zulassung der PID ließen sich *schlechtere Optionen*, in diesem Fall die Pränataldiagnostik zum Screening und zur HLA-Typisierung, *verhindern*, weist eine Schwachstelle auf. Zwar verhindert man, dass Eltern, die ein Helferkind zeugen wollen, ein Kind nach der Pränataldiagnostik abtreiben, weil es nicht als Spender geeignet ist. Trotzdem kommt es auch bei der Präimplantationsdiagnostik letzten Endes zur Verwerfung bereits gezeugten Lebens. Es findet also gewissermaßen eine Verschiebung der Abtreibungsproblematik nach „vorne“ – von der Pränataldiagnostik zur Präimplantationsdiagnostik statt.

Die Befürchtung, es könne durch die Zulassung der Helfergeschwister zu einem Abgleiten hin zur positiven *Selektion* des Embryos nach Kriterien wie Haarfarbe oder Geschlecht kommen, lässt sich – da sie erst wenige Jahre theoretisch möglich ist – noch nicht anhand von internationalen Zahlen beurteilen. Fest steht aber, dass in einigen Staaten der USA aufgrund der uneinheitlichen gesetzlichen Regelungen eine solche Selektion zulässig ist und bereits durchgeführt wird. Baruch et al. (2006) ermittelten, dass 2005 zwei Drittel aller in 137 Kliniken untersuchten Zyklen PID zum Aneuploidie-Screening durchgeführt wurden. Nur wenige Prozent dienten der HLA-Typisierung. Es wurden in den untersuchten Kliniken allerdings auch die nicht medizinisch begründete Auswahl des Geschlechts (9% aller durchgeführten Zyklen PID) und die Auswahl eines Embryos aufgrund einer bestimmten Erkrankung oder Behinderung – beispielsweise die Auswahl eines tauben Kindes bei tauben Eltern – durchgeführt (3). Diese Zahlen könnten darauf hindeuten, dass das Problem der positiven Selektion im Rahmen der PID durchaus an Bedeutung gewinnen könnte. Auch an dieser Stelle werden die Notwendigkeit weiterführender internationaler Studien sowie die Bedeutsamkeit eines besser definierten Handlungsrahmens deutlich.

Zuletzt bleibt zu diskutieren, ob die Gefahr, Betroffene könnten sich *in anderen Ländern die Behandlungen suchen*, die ihnen im eigenen Land aufgrund eines Verbots untersagt wird, wirklich ein Argument zur Zulassung des Verfahrens sein darf. Wie oben ausgeführt, darf

eine Mehrheitsentscheidung nicht automatisch als richtig angesehen werden. Somit muss und darf auch die Regelung anderer Länder bezüglich der PID und der HLA-Typisierung nicht unmittelbar die eigene Entscheidung beeinflussen. Nur weil sich viele für oder gegen etwas entscheiden, beinhaltet dies nicht unbedingt eine Aussage über die Richtigkeit der Entscheidung. Selbst eine Fehlentscheidung zu treffen, mit der Begründung, sie werde sowieso von irgendjemandem getroffen werden, kann nicht genügen.

Somit stößt man bei der Argumentation auf der Ebene der gesellschaftlichen Folgen letzten Endes auf etwas, das sich am ehesten mit dem Begriff „allgemeines Fortschrittsproblem“ bezeichnen lässt. Obwohl jede neue Entwicklung unvorhersehbare Folgen haben kann, können diese Vermutungen hinsichtlich möglicher Konsequenzen – wie oben beschrieben bis auf einige Ausnahmen – kein ausreichender Grund sein, eine Entwicklung, die das Potenzial hat, vielen Menschen zu helfen, zu verbieten.

Psychologisch

Nachdem die gesellschaftlich relevanten Folgen diskutiert wurden, sollen nun noch einmal die Argumente, die sich mit den Konsequenzen für die einzelnen Familienmitglieder auseinandersetzen, einer Prüfung unterzogen werden.

Einwände gegen Pro-Argumente

Zunächst lässt sich beanstanden, dass die Argumente, die unter psychologischen Gesichtspunkten für die Zeugung von Helfergeschwistern sprechen, ohne Ausnahme davon ausgehen, dass dieses Verfahren immer ohne Probleme und Misserfolge durchführbar ist. Da eine hundertprozentige Garantie für das Gelingen des Verfahrens aber nicht gegeben werden kann, müssen auch die *Folgen bei Misserfolg* zur Beurteilung herangezogen werden. Es ist beispielsweise denkbar, dass das neugeborene Kind durch fehlerhafte Diagnostik entweder an derselben erblichen Krankheit leidet wie sein Geschwisterkind oder kein passender Spender ist (7).

Opponents have questioned the accuracy of the testing procedure and wonder about the possible consequences of mis-diagnosis – as a result of which the intended “saviour sibling” is either affected by the genetic condition or is not a suitable tissue match after all. (7, S. 4/5)

Dies könnte – statt *Enttäuschung* zu vermeiden – noch größere Enttäuschung hervorrufen, als wenn von vorne herein Klarheit über einen möglichen Misserfolg geherrscht hätte.

Auch die Annahme, ein Helferkind könne durch seine Vorhersehbarkeit und *Planungssicherheit* ein Garant für ein intaktes Familienleben sein, lässt die schon bestehende Fragilität und Spannung, unter der die Familie leidet, außen vor. Ist die Familienstruktur schon vorher aufgrund der hohen Belastung gebrochen, wird auch ein Helferkind den Schaden nicht mehr kitten. Es könnte im Gegensatz dazu – besonders wenn es die Erwartungen nicht erfüllen kann – zu einer Mehrbelastung und damit erst recht zum Scheitern des familiären Zusammenlebens führen.

Letztlich ist auch die Annahme, das Helferkind profitiere von dieser Spende, weil es einen geliebten Menschen rettet und sich selbst das Leben mit einem ihm nahestehenden Geschwisterkinds ermöglicht, zu hinterfragen. Schließlich kann diese „Geschwisterliebe“ zum Zeitpunkt der Spende – die ja unmittelbar nach der Geburt des Helferkindes stattfindet – noch nicht natürlich gewachsen sein. Es kann zu diesem Zeitpunkt auch noch nicht vorbehaltlos angenommen werden, dass sich zwischen den Geschwistern eine solche Beziehung entwickeln wird. Schües und Rehmann-Sutter (2013) formulieren die Problematik des Arguments folgendermaßen:

Wenn es so ist, dass auch die zukünftige Intimität eine Pflicht begründet, und die Spende gleichzeitig diese Intimität schaffen kann, die für die Unterstellung der Pflicht herangezogen wird, wird das Argument zirkulär. (50, S. 100)

Anders gesagt: Hier „[fallen] die Rechtfertigung und die Motivation ineinander und [werden] nicht hinreichend voneinander differenziert“ (50, S. 97).

Angesichts dieser weiterhin bestehenden Unsicherheiten bleibt letzten Endes fraglich, ob man in der vorliegenden Situation überhaupt jemals von einem „Vorbereitet-Sein“ sprechen kann. Es ist zudem zu überdenken, ob ein solches „Vorbereitet-Sein“ im Sinne einer bis ins Detail durchgeplanten Familie wünschenswert sein kann. Ein Familienkonzept wie dieses würde die oben bereits angesprochene „*Unvorhersehbarkeit*“ des Einzelnen unberücksichtigt lassen und die Familie letztlich auf eine „Überlebensgemeinschaft“ reduzieren.

Einwände gegen Contra-Argumente

Auch gegen die Gründe, die aufgrund der möglichen Folgen für den Einzelnen gegen die Zeugung von Helfergeschwistern sprechen, lassen sich Einwände finden.

Das Argument, der *Eingriff eines Dritten* stelle die Integrität der Familie in Frage und zerstöre ihre Autarkie, verfehlt die Problematik insofern, als dass der Mensch, wie im einleitenden

Teil dieses Kapitels beschrieben, nie allein für sich existieren kann, sondern erst angesichts seines Gegenübers zu dem wird, was ihn ausmacht. Auch die Familie bleibt in diesen gesellschaftlichen Kontext eingebettet und lebt nicht abgeschlossen von der Außenwelt, sondern erst durch die Interaktion mit dieser. Hinzu kommt, dass in manchen Situationen erst der Eingriff eines Dritten durch dessen neu eingebrachten Überblick und seine Unvoreingenommenheit die Lösung einer festgefahrenen Lage bringen kann. Als Beispiele für die gelungene Problemlösung mittels der Hilfe eines Dritten können die Partner- oder die Familientherapie dienen. Vor diesem Hintergrund kann die Inanspruchnahme der Hilfe eines Arztes zur Zeugung eines Helferkindes nicht von vorneherein abgelehnt werden.

Die Befürchtung, ein Helferkind könne zur *Überforderung* der schon strapazierten Eltern führen, scheint zwar berechtigt, darf aber dennoch nicht als notwendige Entwicklung angesehen werden. Schließlich dürfte jedem, der sich schon einmal einer Herausforderung gestellt hat, klar sein, dass die Möglichkeit besteht, mit seinen Aufgaben zu wachsen und diese trotz Widrigkeiten zu erfüllen. Außerdem muss berücksichtigt werden, dass auch aus dem Gefühl, dem eigenen Kind wissentlich die letzte Chance auf Heilung zu verwehren und ihm nicht mehr helfen zu können, eine Überforderung folgen kann.

Bezieht man sich auf die möglichen nachteiligen psychologischen Folgen für das Helferkind, so ist es schwierig, die Argumentation aufrecht zu erhalten, man könne mit einem Verbot von Helfergeschwistern eben diese Folgen verhindern. Ein offensichtliches Gegenargument ist, das man dann ebenso die Zeugung von Kindern von Paaren, die Gene für eine Erbkrankheit tragen oder von drogenabhängigen Müttern verbieten müsste, weil auch in diesen Fällen nachteilige Folgen für das Kind zu erwarten sind. Hier wird schnell deutlich, dass das „Unglück“ eines Kindes ein nicht genau zu definierender, weiter Begriff ist und nicht als Maßstab für Existenz oder Nicht-Existenz dienen darf.

Darüber hinaus ist es sehr unwahrscheinlich, dass Eltern, die für ihr Kind eine so langwierige und anstrengende Prozedur auf sich nehmen, dessen „Glück“ verhindern wollen. Es ist eher anzunehmen, dass Kinder in einem solchen Elternhaus behütet aufwachsen und dort glücklich sein können. Dass das Helferkind dabei nicht auf natürlichem Wege, sondern assistiert auf die Welt gekommen ist, macht laut Robertson, Kahn und Wagner (2002) keinen Unterschied (45):

The birth of a child creates a powerful bond regardless of the circumstances of conception. (45, S. 35)

Ebenso ist es unwahrscheinlich, dass die Eltern das Helferkind für das Misslingen einer Option beschuldigen, die ohne seine Geburt erst gar nicht möglich gewesen wäre (45).

Yet if the stem cell transplant fails, the second child is not likely to be blamed for an attempt that would have been impossible without its birth. (45, S. 36)

Nach dieser Diskussion wird deutlich, dass zu Zwecken eines Lösungsversuchs analysiert werden muss, wie wahrscheinlich und wie gravierend die jeweiligen Folgen sind.

Dies ist allerdings aufgrund der geringen Anzahl von Studiendaten schwer zu realisieren. Zumindest eine Studie zu IVF und PID und deren psychologischer Komponente lässt sich finden, jedoch beziehen sich die dort durchgeführten Untersuchungen allein auf die Verfahren an sich und lassen wenig Rückschlüsse auf die spezielle Situation der Helfergeschwisterzeugung zu (34). Des Weiteren wurden nur Daten zu den psychologischen Auswirkungen auf die zukünftigen Mütter erhoben. Bezüglich der Folgen für andere Familienmitglieder sowie der Entwicklung der Helfergeschwister selbst existieren noch keine Daten. In der genannten Studie stellen Karatas et al. (2010) in Bezug auf die psychologischen Folgen bei fünfzig Frauen, die eine PID durchführen ließen, fest, dass sie nicht signifikant stärker unter Angst oder Depression litten als die Normalbevölkerung und identifizieren den unzureichenden Kenntnisstand der Patientinnen über die Erfolgchancen sowie die Angst vor finanziellen Schwierigkeiten als Hauptprobleme (34). Es lässt sich demnach in dieser Studie kein Anhalt für eine untragbare *psychologische Belastung der Mutter* bei Durchführung von IVF und PID finden.

Es stellt sich weiterhin die Frage, inwieweit man die psychologischen Aspekte der Helfergeschwisterzeugung überhaupt anhand von Studien adäquat beurteilen kann. Schließlich ist die menschliche Psyche sehr komplex, individuell und von unterschiedlichen Einflüssen geprägt. Was für einen Menschen psychisch belastend ist, kann dem anderen als Herausforderung einen neuen Lebenssinn geben. Letztlich sind hier nur vage Aussagen möglich, die nicht als Maßstab für Zulassung oder Verbot ausreichen und keine verlässliche Handlungsgrundlage bilden können.

Um sich bezüglich der pragmatischen Argumente einem aussagekräftigen Querschnitt anzunähern, müssten Studien mit größeren Fallzahlen, genauer definierten psychologischen Markern und vor allem auch solche, die weitere Familienmitglieder einbeziehen, durchgeführt werden. Diese Methode stößt allerdings schnell an ihre Grenzen, da für das bisher nicht zugelassene Verfahren weder ausreichende Fallzahlen erreicht werden noch ein zentrales und

übergreifendes Register besteht, aus dem Studienteilnehmer rekrutiert und verwertbare Ergebnisse abgeleitet werden könnten.

Stellungnahmen zur Präimplantationsdiagnostik

Zur Präimplantationsdiagnostik als Kern des medizinethischen Diskurses um die Helfergeschwisterproblematik liegen ein Abschlussbericht seitens der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages „Recht und Ethik der modernen Medizin“ sowie eine Stellungnahme des Deutschen Ethikrates vor. Die dort angeführten Lösungsansätze sollen nachfolgend vorgestellt werden. Sie können als Anhaltspunkt und Orientierung auch zur Beurteilung der Helfergeschwisterproblematik dienen.

Der von der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ am 14.05.2002 vorgelegte Abschlussbericht setzt sich unter anderem mit der ethischen Beurteilung der Präimplantationsdiagnostik und ihrer Anwendungsmöglichkeiten auseinander (14).

Eine Minderheit von drei Teilnehmern forderte in der abschließenden Abstimmung die eingeschränkte Zulassung der PID für hilfeschuchende Paare mit einem nachweislich hohen genetischen Risiko (14). Die Bedingungen für die Inanspruchnahme der PID in diesen Fällen wurden folgendermaßen formuliert:

- Es besteht eine Beratungspflicht, insbesondere auch hinsichtlich bestehender Alternativen (14).
- Die Zugangsberechtigung muss durch den Vergleich der vorliegenden Konfliktlage mit derjenigen einer Schwangeren, „die das Strafrecht nicht zur Austragung ihrer Schwangerschaft zwingen würde.“ (14, S. 110) festgestellt werden.
- Die Durchführung muss unter Dokumentationspflicht und nur in lizenzierten Zentren stattfinden (14).
- Es existiert eine Begrenzung auf maximal drei Zyklen PID mit jeweiliger Erzeugung von maximal drei Embryonen pro Zyklus (14).
- Es wird eine geeignete Stelle zur Vergabe und Überwachung der Lizenzen beim zuständigen Bundesministerium eingerichtet (14).

Als Begründung für diesen Vorschlag brachten die entsprechenden Mitglieder der Kommission die Vergleichbarkeit der Situation mit der Konfliktlage beim Schwangerschaftsabbruch an. Die PID müsse – ebenso wie der Schwangerschaftsabbruch – straffrei sein, wenn dadurch Embryonen verworfen werden, die aufgrund ein und derselben Eigenschaften verworfen werden, aus denen sie sonst später abgetrieben werden würden (14).

Die Mehrheit von 16 der insgesamt 19 am abschließenden Votum teilnehmenden Mitglieder der Kommission sprach sich hier für ein Verbot der PID in jeglicher Hinsicht aus. Begründet wurde diese Entscheidung anhand der nachfolgenden Aussagen:

- Die Präimplantationsdiagnostik ist mit der in der Menschenwürde begründeten Schutzwürdigkeit des menschlichen Embryos nicht zu vereinbaren. (14, S. 111)
- Der Staat hat das Recht und die Pflicht [entgegen der Rechte der Frau bzw. des Paares], bereits die Erzeugung menschlicher Embryonen in vitro zu verhindern, wenn dies unter dem Vorbehalt geschieht, sie gegebenenfalls nicht für die Herbeiführung einer Schwangerschaft zu verwenden. (14, S. 111)
- Die Berufsausübungsfreiheit der Ärztin bzw. des Arztes wird durch das Verbot der PID nur am Rande berührt und muss in der konkreten Abwägung mit dem Recht auf Leben ebenfalls zurückstehen. (14, S. 112)
- Die Zulassung der PID würde sich [...] sowohl für die Stellung der Frau in der Gesellschaft als auch für die Integration von Menschen mit Behinderung negativ auswirken. (14, S. 113)
- Eine Ausdehnung der PID-Praxis auf eine Screening Methode im Rahmen der IVF lässt sich [aufgrund der Unmöglichkeit der präzisen Indikationsbeschränkung] nur durch ein völliges Verbot der PID verhindern. (14, S. 114)
- Der Zweck, eine Schwangerschaft herbeiführen zu wollen, muss gegenüber jedem einzelnen Embryo in vitro verfolgt werden. Eine andere, lediglich auf das mögliche Endergebnis der PID abstellende Interpretation des [Embryonenschutz-] Gesetzes entspricht nicht dem von Verfassungs wegen gebotenen individuellen Schutz menschlichen Lebens. (14, S. 115)

Der Deutsche Ethikrat kam hinsichtlich der Frage nach der Zulässigkeit der PID in seiner Stellungnahme 2011 ebenfalls zu einem gespaltenen Ergebnis (16).

Elf Mitglieder sprachen sich für ein generelles Verbot der PID aus. Sie fassten ihre Position in folgenden Aussagen zusammen:

- Die Verantwortung der Eltern und Ärzte für die gezeugten Embryonen verbietet deren Verwerfung. (16, S. 114–116)
- Die Selektion menschlichen Lebens aufgrund erwünschter oder unerwünschter Merkmale ist unzulässig. (16, S. 116)
- Die Verwerfung von Embryonen ist mit einem Schwangerschaftsabbruch nicht vergleichbar, weil die Gefährdung der Mutter als Schlüsselement zur Zulassung eines Abbruches fehlt. (16, S. 116–120)
- Es besteht eine Tendenz sowohl zur quantitativen als auch zur qualitativen Ausweitung der PID. (16, S. 120–121)

- Die Zeugung einer für die PID ausreichenden Menge an Embryonen stellt einen Verstoß gegen die „Dreierregel“ und somit gegen das Embryonenschutzgesetz dar. Diese besagt, dass innerhalb eines Behandlungszyklus nicht mehr befruchtete Eizellen kultiviert werden dürfen, als übertragen werden sollen (16, S. 134-136).
- Die möglichen einschränkenden rechtlichen Regelungen sind nicht hinreichend objektivierbar und können deshalb nicht Grundlage der Gesetzgebung sein. (16, S. 137-145)
- Die drohende Gefahr des medizinischen Tourismus darf nicht der Grund für Zulassung eines unzulässigen Verfahrens sein. (16, S. 145-148)
- Zulassung der PID fördert den gesellschaftlichen Druck auf Eltern, die das Risiko einer Erbkrankheit bei zukünftigen Kindern tragen, und die Diskriminierung der mit diesen Krankheiten lebenden Menschen. (16, S. 148-150)

Ein Mitglied des Ethikrates forderte die Zulassung der PID nach einer strengen Indikationsliste zur Verhinderung „biologisch aussichtslose[r] Schwangerschaften“ (16, S. 152), die eine Gefährdung der Mutter nach sich ziehen könnten (16).

Mit dreizehn Stimmen entschied sich knapp über die Hälfte der Mitglieder des Deutschen Ethikrats für die begrenzte Zulassung, also die Zulassung der PID bei Vorliegen eines hohen medizinischen Risikos¹⁵.

Sie machten zusätzlich auch Angaben zur Handhabung sogenannter Überschussinformationen¹⁶, zur Dreierregel, zu den für eine PID notwendigen Beratungen, zur Dokumentation und zur Kostenübernahme (16). Außerdem wurden folgende Gründe für die PID als unzulässig festgehalten:

- Feststellung des Geschlechts des Kindes außer zum Ausschluss folgenschwerer, geschlechtsgebunden vererbter Anomalien (16, S. 83).
- Auswahl des Embryos mit dem Ziel der Spende von Zellen, Geweben oder Organen, somit also mit dem Ziel der Zeugung eines Helferkindes (16, S. 83).
- Alle Gründe, die von den angeführten Indikationen abweichen (16, S. 83).
- Ausschluss spätmanifestierender Krankheiten (16, S. 83).

¹⁵ Als hohes medizinisches Risiko werden bezeichnet: 1. Nachweisliche erbliche Anlage, die bei Vererbung zu schwerer Krankheit oder Behinderung des Kindes führen würde und im Falle ihrer Feststellung durch Pränataldiagnostik wegen Gefährdung eine medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch wäre. 2. Nachweisliches hohes Risiko zur Vererbung einer Mutation, die eine extrauterine Lebensfähigkeit des Embryos ausschließt. 3. Vergeblicher Einsatz von ART oder wiederholte Fehlgeburten, wenn eine eingehende medizinische Abklärung ein hohes Risiko für Reifungsstörungen der Keimzellen ergibt, sodass ein Großteil der entstehenden Embryonen extrauterin nicht lebensfähig ist. In diesem Fall Zulassung nur in Studien, um noch nicht belegte Wirksamkeit wissenschaftlich zu belegen (16, S. 82).

¹⁶ Als Überschussinformation bezeichnet man im Rahmen der PID den Zufallsbefund einer anderen genetischen Schädigung als derjenigen, nach der gezielt gesucht wurde (16, S. 97).

Diese dreizehn Mitglieder des Ethikrates begründeten ihre Stellungnahme folgendermaßen:

Der verfassungsrechtliche Status des Embryos in vitro ist nach alledem nicht streitfrei zu bestimmen. Für den gesellschaftlichen Diskurs lässt sich die Problematik der Präimplantationsdiagnostik nicht durch Rückgriff auf einen eindeutigen verfassungsrechtlichen Status des Embryos klären. (16, S. 38)

Zur Erklärung ihrer Stellungnahme formulierten diese Mitglieder des Deutschen Ethikrats die folgenden Aussagen:

- Einem Paar sollte der Weg zur Erfüllung seines Kinderwunsches offenstehen, auch wenn ein schwerwiegendes genetisches Risiko besteht. (16, S. 85)
- Die Rechte und der Schutz der Mutter sind gegenüber dem Embryonenschutz abzuwägen – bei der PID wird nicht auf grundsätzlich andere Weise in das Lebensrecht des Embryos eingegriffen als beim Schwangerschaftsabbruch. (16, S. 86)
- Die Entscheidung eines betroffenen Paares ist keine Diskriminierung von Menschen mit Behinderung. (16, S. 92)
- Die Anwendung der PID soll begrenzt werden. (16, S. 94)
- Die Anwendung der PID kann begrenzt werden. (16, S. 99)
- Das Schutzkonzept einer begrenzten Zulassung der PID vermeidet einen Widerspruch zum Schutzkonzept ungeborenen Lebens in unserer Rechtsordnung. (16, S. 103)

Diese Lösung erscheint insoweit plausibel, als dass sie anerkennt, dass die Entscheidung für oder gegen die Zulassung der PID nicht pauschal getroffen werden kann. Die Vielschichtigkeit ihrer diversen Anwendungsmöglichkeiten wird berücksichtigt und so festgestellt, dass man ihren Nutzen und die Gefahren nur durch eine fallabhängige Entscheidung – hier realisiert durch den Vorschlag zur begrenzten Zulassung – Rechnung tragen kann.

Die Aussage dieser Stellungnahme des Deutschen Ethikrates zur begrenzten Zulassung der PID deckt sich sowohl mit dem Urteil der Bundesgerichtshof vom 06.07.2010 bezüglich eines Verstoßes gegen das Embryonenschutzgesetz (11) als auch mit dem Ergebnis der Abstimmung des Bundestags vom 07.07.2011 (15). Im Gesetzestext heißt es:

Besteht auf Grund der genetischen Disposition der Frau, von der die Eizelle stammt, oder des Mannes, von dem die Samenzelle stammt, oder von beiden für deren Nachkommen das hohe Risiko einer schwerwiegenden Erbkrankheit, handelt nicht rechtswidrig, wer zur Herbeiführung einer Schwangerschaft mit schriftlicher Einwilligung der Frau, von der die Eizelle stammt, nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik Zellen des Embryos in vitro vor

dem intrauterinen Transfer auf die Gefahr dieser Krankheit genetisch untersucht. Nicht rechtswidrig handelt auch, wer eine Präimplantationsdiagnostik mit schriftlicher Einwilligung der Frau, von der die Eizelle stammt, zur Feststellung einer schwerwiegenden Schädigung des Embryos vornimmt, die mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einer Tot- oder Fehlgeburt führen wird. (15, S. 4)

Voraussetzung für die Inanspruchnahme ist zudem eine Aufklärung und Beratung zu medizinischen, psychischen und sozialen Folgen sowie eine Einwilligung (11). Die zustimmende Bewertung einer interdisziplinär zusammengesetzten Ethikkommission muss vorliegen, und der Eingriff darf nur an einem zugelassenen Zentrum und von einem qualifizierten Arzt vorgenommen werden (11). Alle zugelassenen und nicht zugelassenen Fälle werden anonymisiert an eine Zentrale gemeldet (11).

In den dargelegten Stellungnahmen bleibt die Problematik der Helfergeschwisterkinder unberücksichtigt, da sie – selbst nach dem neuen Gesetz mit beschränkter Zulassung der PID von 2011 – gesetzeswidrig ist und bleibt. Die Ergebnisse der Stellungnahmen sollen deshalb – nach einer kurzen Rekapitulation der bisher bearbeiteten Lösungsansätze – im folgenden Abschnitt um den Vergleich mit weiteren medizinethisch relevanten Verfahren, die dem der Helfergeschwisterzeugung ähneln, ergänzt werden und den Ausgangspunkt für einen umfassenderen Lösungsansatz bieten.

Kasuistischer Lösungsvorschlag

Wie bereits festgestellt, ist eine Lösung der Problematik auf rein prinzipieller Ebene aufgrund der teilweise unvereinbaren Grundprinzipien nicht möglich. Die Vielzahl der denkbaren Situationen, in denen eine Entscheidung für oder gegen die Zeugung eines Helferkindes gefällt werden muss und in denen jeweils unterschiedliche ethische Grundprinzipien miteinander konkurrieren, lässt eine klare Entscheidung mittels dieser Prinzipien nicht zu. Trotzdem müssen die vorgestellten Prinzipien im Sinne von Richtlinien beziehungsweise als ethischer „Orientierungsrahmen“ berücksichtigt werden. Auch wenn sie in realen Situationen keine eindeutigen Handlungsanweisungen geben können, bilden sie doch das Koordinatensystem, in dem ethisch begründete Entscheidungen fallweise getroffen werden können.

Geht man von der pragmatischen Argumentation aus, so scheint die Abwägung des Für und Wider zunächst einfacher. Im Gegensatz zur Diskussion aufgrund des prinzipiellen Ansatzes ist hier eine Gewichtung der einzelnen Argumente möglich. Es steht nicht Prinzip gegen Prinzip, sondern die befürchteten Folgen können – idealerweise – anhand empirischer Daten

und im Vergleich zu ähnlichen Fällen als bedeutend oder weniger bedeutend eingestuft werden. Die Schwierigkeit, die Problematik auf dieser Ebene zu lösen, ergibt sich aber aus der Tatsache, dass sich diese allein mit den Folgen des zu beurteilenden Verfahrens auseinandersetzen. Diese sind aber zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht ausreichend abzuschätzen. Um als Handlungsgrundlage herangezogen werden zu können, muss ihre Bedeutung zunächst in Studien nachgewiesen werden. Da zudem die Aspekte, die nicht allein die Folgen, sondern auch das Verfahren an sich betreffen, nicht vollständig unberücksichtigt gelassen werden können, lässt sich auch hier keine hundertprozentige Lösung erarbeiten.

Als alternativen Lösungsansatz schlagen Boyle und Savulescu (2001) das Prinzip der Pareto-Optimierung (multikriterielle Optimierung) vor. Dieses besagt, dass die beste Lösung in allen relevanten Bereichen wenigstens so gut wie alle anderen Möglichkeiten und in manchen Bereichen besser als alle anderen Möglichkeiten sein muss (9).

Economists describe a Pareto optimal state of affairs as one that is at least as good as all alternative states of affairs in all relevant respects and better in some respects. (9, S. 1242)

Boyle und Savulescu (2001) beschreiben diese Pareto-Optimierung in Bezug auf die Helfergeschwisterproblematik wie folgt:

Assuming that the couple can produce sufficient numbers of embryos, using PGD in this circumstance would bring about a Pareto optimal state of affairs: it would produce a child without thalassaemia, and it may save the life of an existing child. All the alternatives are equally likely to produce a new child without thalassaemia but less likely to save the existing child.

If it is rational to allow fertile couples with a history of genetic disease to use PGD in this circumstance, then the same principle of Pareto optimality makes it rational for fertile couples without a history of genetic disease to use in vitro fertilisation and PGD to have a child who will provide stem cells for an existing child. All the alternatives are likely to produce a new child but less likely to save the existing child. (9, S. 1242)

Vom Prinzip der Pareto-Optimierung aus betrachtet unterscheidet sich eine IVF mit PID zur Zeugung eines Helfergeschwisterkindes ohne Screening auf eine Erbkrankheit nicht von derselben Methode mit einem Screening auf eine Erbkrankheit. Beide Fälle führen – wie alle Alternativen – zur Geburt eines Kindes. Sie haben aber – im Gegensatz zu den Alternativen

– den Vorteil ein krankes Kind heilen zu können und sind somit in mindestens einem Bereich besser.

Problematisch ist aber auch hierbei, dass verschiedene Optionen, denen grundsätzlich unterschiedliche Wertannahmen zu Grunde liegen, nicht auf diese Art und Weise verglichen werden können. Geht man beispielsweise vom Lebensschutzargument als Bewertungsmaßstab aus, so lässt sich anhand der Zulassung der Helfergeschwisterzeugung keine Pareto-Optimierung mehr erreichen. Vielmehr käme man aufgrund der Tatsache, dass das Verfahren zur Verwerfung vieler Embryonen führt, zu dem Entschluss, selbiges verbieten zu müssen. Denn durch die Zulassung des Verfahrens ergibt sich vom Standpunkt des Lebensschutzes sehr wohl ein Nachteil in einem relevanten Bereich – nämlich der der Verwerfung werdenden Lebens. Somit wäre die Voraussetzung „in allen relevanten Bereichen wenigstens so gut wie alle anderen Möglichkeiten“ nicht länger erfüllt. Die „Güte“ der verschiedenen Optionen ist also nicht auf jeder Ebene vergleichbar und die Problematik folglich auch anhand der Pareto-Optimierung letzten Endes nicht vollständig lösbar.

Angesichts dieser Schwierigkeiten stellt sich die Frage nach einer praktikablen Lösung, die sowohl die prinzipiellen als auch die pragmatischen Argumente berücksichtigt und sie sinnvoll gegeneinander abwägt, als Grundlage aber keine absoluten, unverrückbaren Maßstäbe ansetzt, sondern anhand von vergleichbaren Problemstellungen eine Einordnung der vorliegenden Thematik in einen übergeordneten Rahmen versucht. Dies kann am ehesten durch eine kasuistische Analyse gelingen.

Als Kasuistik bezeichnet man den Versuch, durch den Vergleich der zur Debatte stehenden Handlung mit moralisch eindeutigeren Beispielen oder einfachen Regeln eine Lösung zu finden (26, S. 302-304). Jonsen und Toulmin (1988) sehen die Analyse mit Hilfe der Kasuistik als notwendig an, weil ihrer Ansicht nach jede Debatte letzten Endes auf eine bestimmte Situation zurückzuführen ist, die sich einer rein theoretischen Beurteilung entzieht.

But in the end the debate will always return to the particular situation of an individual patient with a specific medical condition, and the discernment that is needed to reach any wise (or even prudent) decisions in such cases goes beyond the explanatory or clarifying insights of even the best theories – whether scientific insights of molecular biologists or ethical perceptions of moral philosophers. (32, S. 305)

Deshalb sei immer eine Abwägung in Bezug auf den einen vorliegenden Fall nötig, der die jeweiligen Umstände berücksichtige. Dies komme hauptsächlich zum Tragen, wenn die vorliegende Situation entweder grenzwertig oder mehrdeutig sei, sich also ein Widerspruch verschiedener Überlegungen ergäbe. Hier müsse abgewogen und die in der spezifischen Situation vernünftige Entscheidung getroffen werden.

[...T]he moral problems faced by agents in marginal and ambiguous situations always take them beyond the reach of universal principles and general theories, and require them to strike equitable balances between varied considerations in ways relevant to the details of each particular set of circumstances. (32, S. 306)

Im Extremfall käme es zu neuen, nicht mit Dagewesenem vergleichbaren Situationen, in denen eine Orientierung an vorhandenen Regeln oder Prinzipien nicht möglich sei.

Occasionally, we may even encounter situations so radically novel that the current corpus of rules, principles, precedents, and considerations not only *does not* but *cannot* give us definite guidance in dealing with the problems they pose. (32, S. 316)

Auch hier käme es letztlich darauf an, nicht nur bestehende Werte gegeneinander abzuwägen, sondern anhand gemachter Erfahrungen entscheiden zu können, welche Werte in der vorliegenden Situation vorrangig seien und welche nicht.

True moral perception or „discernment“ lies in the ability to see how and when strictness is the better course, how and when the deeper wisdom lies in tolerance of exceptions; and that ability once again requires not an abstract grasp of theoretical relations but constructive reflection about the practical lessons of concrete experience. (32, S. 329)

Aus diesen Überlegungen ziehen Jonsen und Toulmin (1988) die Schlussfolgerung, dass die Kasuistik unvermeidbar angewendet werden muss und mehr noch, dass vernünftige Entschlüsse nur auf der Grundlage eines konkreten Falles und dessen speziellen Umständen getroffen werden können.

[...C]asuistry is unavoidable. [...T]hat first conclusion must be distinguished from a second, stronger claim – namely, that *moral knowledge is essentially particular*, so that sound resolutions of moral problems must always be rooted in a concrete and understanding of specific cases and circumstances. (32, S 329–330)

Im Gegensatz zur prinzipienorientierten Ethik nähert die Kasuistik sich also vom konkreten Fall aus einer allgemeingültigen Lösung. Sie kann damit als Bottom-Up-Methode angesehen werden und soll am konkreten Beispiel des Romans „Beim Leben meiner Schwester“ auch im zweiten Teil dieser Arbeit vorgestellt werden. Im Folgenden soll zunächst erörtert werden, welchen einfacher zu beurteilenden Situationen die Zeugung eines Helfergeschwisters mittels IVF und PID ähnelt, und untersucht werden, ob anhand derer Rückschlüsse auf die vorliegende Problematik möglich sind. Zum Vergleich werden Verfahren herangezogen, deren Anwendung bereits gesellschaftlich akzeptiert beziehungsweise gesetzlich zulässig ist und die bereits praktiziert werden. In Bezug auf die Helfergeschwisterzeugung wird geprüft, ob sie als Anwendungsbereich der einzelnen Verfahren Gründe birgt, diese im vorliegenden Fall zu verbieten, obwohl sie an anderer Stelle bereits erlaubt sind. Auf ähnlichem Wege kamen die Verfasser der im vorangehenden Abschnitt wiedergegebenen Stellungnahmen zur Präimplantationsdiagnostik zu einem Ergebnis. Nun wird dieses Ergebnis noch einmal hinterfragt und um diejenigen Aspekte der Helfergeschwisterzeugung erweitert, welche sich nicht allein auf die PID beziehen, sondern an andere medizinethisch bedeutsame Bereiche der Medizin grenzen.

Die Zeugung eines Helferkindes lässt sich anhand der für sie notwendigen medizinischen Schritte in IVF, PID und die damit verbundene Verwerfung „unpassender“ Embryonen gliedern. Hinzu kommt die Nabelschnurblutspende, die das Helferkind direkt nach seiner Geburt leistet. Folgende Verfahren können deshalb als Vergleichsmittel in der kasuistischen Analyse dienen:

- 1) IVF zur Kinderwunschbehandlung bei Infertilität
- 2) Schwangerschaftsabbruch
- 3) Stammzell-/Knochenmarksspende durch Kinder
- 4) PID als Screening auf Erbkrankheiten ohne HLA-Typisierung

zu 1): IVF zur Kinderwunschbehandlung bei Infertilität

Laut des 1991 in Kraft getretenen Embryonenschutzgesetz ist die IVF erlaubt, insofern sie dazu dient, eine Schwangerschaft der Frau herbeizuführen, von der die künstlich befruchtete Eizelle stammt (19). Dass die IVF genutzt wird, um Paaren mit unerfülltem Kinderwunsch eine Chance auf Nachwuchs zu geben, ist rechtlich zugelassen und gesellschaftlich akzeptiert. Im Jahr 2009 wurden laut dem Deutschen

IVF Register 11.715 Zyklen durchgeführt (17). Die meisten dieser Fälle dienten der Herbeiführung einer Schwangerschaft bei Tubenpathologie (17). Die zu Beginn dieser Arbeit dargestellten möglichen Nebenwirkungen und Komplikationen dieser Therapie werden in Kauf genommen um einen persönlichen Lebensentwurf der Betroffenen verwirklichen zu können.

Auch bei der Zeugung eines Helferkindes bleibt die gesetzliche Voraussetzung – die Absicht der Herbeiführung einer Schwangerschaft der Frau, deren Eizelle künstlich befruchtet wird – bestehen. Die in Kauf zu nehmenden Risiken bleiben dieselben. Und auch hier dient die IVF der Erfüllung eines persönlichen Wunsches. Dieser jedoch besteht nicht „nur“ daraus, ein Kind bekommen zu wollen. Zusätzlich besteht das Verlangen, ein bereits existierendes Kind zu retten. Der Wunsch nach (weiterem) Nachwuchs kommt nicht nur den Eltern zugute, sondern auch dem Leben und der Gesundheit eines Kindes. Des Weiteren bietet sich einem Paar, das zur Rettung seines kranken Kindes ein Helferkind zeugen will, keine Alternative zur Erfüllung dieses Wunsches. Einem kinderlosen Paar jedoch, das sich Kinder wünscht, wäre auch der Weg der Adoption freigestellt. Zu Recht ist man im Diskurs um die IVF zu dem Ergebnis gekommen, dass man kinderlosen Paaren trotz dieser Möglichkeit den Wunsch auf eigene Kinder und den Versuch seiner Verwirklichung nicht verwehren darf. Kommt man jedoch zu diesem Entschluss, so kann man die Behandlung umgekehrt auch den Eltern nicht untersagen, die die IVF – ohne Alternativen zu haben – zur Zeugung eines Helferkindes in Anspruch nehmen wollen.

zu 2): Schwangerschaftsabbruch

Der Vergleich der Verwerfung „unpassender“ Embryonen mit einem Schwangerschaftsabbruch wurde bereits im Rahmen der Stellungnahmen zur PID angesprochen. In Bezug auf die Frage nach deren Zulässigkeit kamen die Befürworter der eingeschränkten PID-Zulassung in der Enquete-Kommission und die Mitglieder des Deutschen Ethikrates zu einem ähnlichen Ergebnis. Laut beider Aussagen kann die Verwerfung der Embryonen durch die einen Schwangerschaftsabbruch rechtfertigenden Argumente ebenfalls gerechtfertigt werden.

In den Ausführungen der Mitglieder der Enquete-Kommission, die eine eingeschränkte Zulassung fordern, berufen sich diese hauptsächlich auf den Wertungswiderspruch, der im Falle eines PID-Verbots im Gegensatz zur Zulassung

pränatal diagnostischer Maßnahmen mit Folge eines Schwangerschaftsabbruches entstünde.

Die Fragen, ob eine Verwerfung des Embryos nach PID oder ein späterer Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer Konfliktlage, die durch die PID schon erkennbar gewesen wäre, jeweils einen Eingriff in dessen Verfassungsrechte darstellt, müssen einheitlich beantwortet werden. (14, S. 108)

Ebenfalls mit den Rechten der Frau beziehungsweise zukünftigen Mutter, die einen straffreien Schwangerschaftsabbruch zulassen, argumentieren die dreizehn Mitglieder des Deutschen Ethikrates, die sich für die begrenzte Zulassung der PID aussprechen:

Die Rechte und der Schutz der Mutter sind gegenüber dem Embryonenschutz abzuwägen – bei der PID wird nicht auf grundsätzlich andere Weise in das Lebensrecht des Embryos eingegriffen als beim Schwangerschaftsabbruch. (16, S. 86)

Wenn das Selbstbestimmungsrecht der Mutter in diesen beiden Fällen – dem Schwangerschaftsabbruch und der Ablehnung einer Schwangerschaft mit einem mittels IVF gezeugten Embryo – über das Lebensrecht des ungeborenen Kindes geht, so ergeben sich hieraus auch Konsequenzen für die Beurteilung der Helferkindersituation. Bei der PID ist zusätzlich zum Selbstbestimmungsrecht der Mutter zu beachten, dass sie durchgeführt wird, um ein gesundes Kind zur Welt zu bringen. Es stehen also Selbstbestimmungsrecht und gesundes Leben gegen das Lebensrecht des Embryos. Im Falle eines Helferkindes muss dementsprechend die Rettung des kranken Kindes in der Abwägung berücksichtigt werden. Hier stehen also Selbstbestimmungsrecht und Lebensrettung gegen das Lebensrecht des Embryos. Aus diesem Grund kann die PID zur Zeugung eines Helfergeschwisterkindes nicht abgelehnt werden, wenn man den Schwangerschaftsabbruch aufgrund der medizinischen Indikation für zulässig erklärt.

zu 3): Stammzell-/Knochenmarksspende durch Kinder

Nach den Richtlinien der Bundesärztekammer von 1999 ist die Nabelschnurblutspende im Rahmen der „gleichen Indikationen wie für allogene verwandte oder unverwandte Transplantationen mit Stammzellen aus Knochenmark

beziehungsweise peripherem Blut“ (10, S. 1300) erlaubt. Die Bundesärztekammer weist auch auf die Möglichkeit der „gerichteten Spende“ (10, S. 1300) hin. Als solche wird die Spende von Stammzellen aus Nabelschnurblut durch ein Neugeborenen an ein erkranktes Geschwisterkind bezeichnet, dessen HLA-Kompatibilität nach der Geburt festgestellt wurde (10). Die medizinischen Vor- und Nachteile wurden im ersten Abschnitt dieser Arbeit bereits dargestellt. Zu betonen ist in dieser Hinsicht noch einmal die Gefahrlosigkeit für den Spender, die aus der einfachen Gewinnung der Zellen ohne Notwendigkeit eines invasiven Eingriffs resultiert.

Im Transplantationsgesetz ist in Deutschland auch die Knochenmarkspende durch Kinder erlaubt, sofern folgende Bedingungen erfüllt sind:

- Die Verwendung des Knochenmarks ist für Verwandte ersten Grades oder Geschwister der minderjährigen Person vorgesehen. (60, S. 8)
- Die Übertragung des Knochenmarks auf den vorgesehenen Empfänger ist nach ärztlicher Beurteilung geeignet, bei ihm eine lebensbedrohende Krankheit zu heilen. (60, S. 8)
- Ein geeigneter Spender nach § 8 Abs. 1 Satz 1 Nr. 1 steht im Zeitpunkt der Entnahme des Knochenmarks nicht zur Verfügung. (60, S. 8)
- Der gesetzliche Vertreter ist nach § 8 Abs. 2 aufgeklärt worden und hat in die Entnahme und die Verwendung des Knochenmarks eingewilligt. § 1627 des Bürgerlichen Gesetzbuches ist anzuwenden. Die minderjährige Person ist durch einen Arzt entsprechend § 8 Abs. 2 aufzuklären, soweit dies im Hinblick auf ihr Alter und ihre geistige Reife möglich ist. Lehnt die minderjährige Person die beabsichtigte Entnahme oder Verwendung ab oder bringt sie dies in sonstiger Weise zum Ausdruck, so ist dies zu beachten. (60, S. 8)
- Ist die minderjährige Person in der Lage, Wesen, Bedeutung und Tragweite der Entnahme zu erkennen und ihren Willen hiernach auszurichten, so ist auch ihre Einwilligung erforderlich. (60, S. 8)

Wenn also die Knochenmarkspende laut Rechtslage als so minimalinvasiv eingeschätzt wird, dass sie an einem nicht-einwilligungsfähigen, minderjährigen Individuum mittels Zustimmung des gesetzlichen Vertreters durchgeführt werden darf, kann es kein Argument geben, weshalb ein Helferkind seinem kranken Geschwister keine Stammzellen aus dem Nabelschnurblut spenden sollte, da diese Methode weit weniger traumatisierend für den Spender sein dürfte. Weiter noch:

Selbst eine darauffolgende Knochenmarkspende, sollte die Nabelschnurblutspende nicht erfolgreich gewesen sein, wäre laut Transplantationsgesetz unter den oben genannten Umständen zulässig.

zu 4): PID als Screening auf Erbkrankheiten ohne HLA-Typisierung

In den im vorherigen Abschnitt bearbeiteten Stellungnahmen wurden die Argumente für und gegen die generelle oder begrenzte Zulassung der PID bereits erläutert. Das 2011 verabschiedete Gesetz zur begrenzten Zulassung der PID scheint angesichts der umfassenden Betrachtung der Problematik angemessen. Bei dieser Entscheidung wird davon ausgegangen, dass Paaren mit einem hohen genetischen Risiko die Möglichkeit zur Diagnostik vor Implantation des Embryos in den Mutterleib gegeben werden sollte.

Es stellt sich hierbei aber noch die Frage, inwieweit die zusätzliche HLA-Typisierung diese Überlegung verändert. In dieser Hinsicht ist zu beachten, dass zur HLA-Typisierung – unter der Voraussetzung, dass eine PID zum Screening durchgeführt wird – kein weiterer Eingriff notwendig wird. Es entstehen also für den Embryo keine Risiken, die über die für das Screening sowieso notwendigen Risiken hinausgehen.

Des Weiteren kann man – wie in der Diskussion der prinzipiellen Argumente dargestellt – bei der Testung eines Embryos, die zu seiner Annahme oder Verwerfung führt, nicht von einem unmittelbaren Nutzen für den Embryo selbst sprechen. Seine Verwerfung im Falle der Diagnose einer Erbkrankheit findet statt – ganz gleich ob sie allein zu diesem Zweck oder zu dem der Zeugung eines Helferkindes durchgeführt wird.

Etwas anders verhält es sich, wenn die HLA-Typisierung durchgeführt wird, obwohl medizinisch kein Anhalt zum Ausschluss einer schwerwiegenden Erbkrankheit gegeben ist. Hier wird dem Embryo ein Schaden zugefügt, der angesichts der geringen Wahrscheinlichkeit einer weitreichenden Diagnose zunächst nicht gerechtfertigt scheint. Dennoch gibt es Aspekte, die in der Gegenüberstellung der PID im Falle einer HLA-Typisierung mit Screening auf eine Erbkrankheit und im Falle einer HLA-Typisierung zur Helfergeschwisterzeugung berücksichtigt werden müssen. Sie sind in der nachfolgenden Tabelle 4 zusammengefasst:

PID mit HLA-Typisierung zum Screening auf Erbkrankheiten	PID mit HLA-Typisierung zur Zeugung eines Helferkindes
Verhinderung der Geburt eines kranken Kindes → Diskriminierung von Behinderten	Zeugung eines gesunden Kindes → Hilfe für ein krankes Kind
Negative Selektion	Positive Selektion
	Dringlichkeit

Tab. 4

Es zeigt sich, dass bei näherer Betrachtung auch die HLA-Typisierung in Kombination mit dem Screening auf eine Erbkrankheit einen nicht zu vernachlässigenden negativen Aspekt mit sich bringt. Denn die Möglichkeit, die Geburt eines an einer Erbkrankheit leidenden Kindes zu verhindern, könnte zur Diskriminierung behinderter Menschen führen. Deren Existenz wäre ja durch das in-vitro-Screening vor der Implantation in den Mutterleib und die so gemachte negative Selektion (Embryonen werden verworfen, weil sie ein Krankheitsmerkmal aufweisen) nicht mehr „nötig“ und könnte zu ihrer gesellschaftlichen Inakzeptanz führen. Die ebenfalls nicht ganz unbedenkliche (S. 40-43) positive Selektion (Embryonen werden ausgewählt, weil sie ein bestimmtes HLA-Muster besitzen, führt zum Ausschluss gesunder, aber unpassender Embryonen) im Rahmen der Helfergeschwisterzeugung andererseits führt auch zur Geburt eines gesunden Kindes. Dieses ist darüber hinaus im besten Falle noch dazu in der Lage, ein anderes Kind zu retten. Die „Auswahl“ des Kindes erhält durch diesen Aspekt der Lebensrettung für ein zweites Kind einen anderen Status als durch die Krankheitsverhinderung. Letzten Endes muss auch bedacht werden, dass im Falle der Helfergeschwisterzeugung durch die Krankheit des älteren Geschwisterkindes eine gewisse Dringlichkeit besteht. Aus den der Tabelle 4 zugrundeliegenden Überlegungen folgt also, dass auch eine HLA-Typisierung ohne Screening als zulässig angesehen werden muss, wenn man die dem Risiko für das ungeborene Kind entgegengestellten Aspekte berücksichtigt.

Außer Frage steht nach dieser Untersuchung also, dass die einzelnen Verfahren, die zur Zeugung eines Helferkindes und zur Ermöglichung der Stammzellspende durch selbiges kombiniert werden, bereits gesetzlich zulässig sind und – wenn auch zum Teil mit anderer Indikation als der Helfergeschwisterzeugung – angewendet werden. Vergleicht man ihre

jetzigen Anwendungsgebiete mit der Zeugung eines Helfergeschwisterkindes, so kommt man nach den oben gemachten Überlegungen zu dem Schluss, dass durch ihre Erweiterung in dieser Hinsicht kein zusätzlicher Schaden entstehen kann. Die Risiken, die die Eltern im Einzelnen und die Gesellschaft als Ganzes auf sich nehmen und als akzeptierbar beurteilen, bleiben dieselben. Der Nutzen aber, den die einzelne Familie davontragen kann, weil ihr die Zeugung eines Helferkindes ermöglicht wird, ist groß. Berücksichtigt man dies, so kommt man in der umfassenden Beurteilung und unter Einbeziehung aller vorangegangenen Argumente und Lösungsansätze zu der Entscheidung, die Zeugung von Helfergeschwistern mittels IVF und PID sowie die Nabelschnurblutspende durch dieselben zulassen zu müssen.

3.3. Fazit

Auch die kasuistische Analyse kann – wie die prinzipielle und die pragmatische Argumentation – keine ultimativen Lösungen bieten, sie hilft aber, die bestehenden Fragestellungen in den Kontext bereits bestehender Beurteilungsmuster einzuordnen. Letzten Endes kann eine praktikable Lösung nur durch eine Abwägung der zur Debatte stehenden Verfahren und deren Bedeutung im Rahmen der Helfergeschwisterzeugung ermittelt werden. Wie oben dargestellt ist man in der Beurteilung der einzelnen Bestandteile der Helfergeschwisterzeugung im Einzelnen bereits zu dem Entschluss gekommen, dass keine Einwände zu finden sind, die ein Verbot der einzelnen Verfahren nach sich ziehen müssten. Einzig die PID, deren gesetzliche Regelung zumindest in Deutschland zwar eine Anwendung zur Verhinderung schwerwiegender erblicher Erkrankungen, nicht aber die Nutzung zur Zeugung eines Helferkindes zulässt, bleibt als zunächst Streitpunkt bestehen. Auch sie lässt sich aber anhand ihrer oben dargestellten Bedeutung im Rahmen des Screenings respektive der Helfergeschwisterzeugung auch in der Anwendung für die Helfergeschwisterzeugung rechtfertigen (Tab. 4).

Die kasuistische Betrachtung der Zeugung eines Helfergeschwisterkindes soll im zweiten Teil dieser Arbeit mittels der Analyse des Romans „Beim Leben meiner Schwester“ von Jodi Picoult sowie dessen gleichnamiger Verfilmung noch einmal anhand des fiktiven Falls der Familie Fitzgerald vertieft und erweitert werden.

4. Darstellung der Helfergeschwister-Problematik in Roman und Film

4.1. Einleitung

Im Folgenden wird die Helfergeschwister-Problematik mittels Bottom-Up-Ansatz untersucht. Ziel ist es hierbei, durch „erzählte Werte“ neue Argumente aufzudecken und die wissenschaftliche Diskussion zu bereichern. Im Gegensatz zur ethischen Analyse, bei der sich die Beurteilung zunächst an ethischen Prinzipien oder Grundwerten orientiert, wird nun ein individuelles Fallbeispiel betrachtet. Mit Hilfe dieser Herangehensweise soll gezeigt werden, ob Roman und Film den konkreten Fall zu einem Beispiel verarbeiten, das im Rahmen der kasuistischen Methode als Paradigma bei der ethischen Beurteilung der Problematik helfen kann.

Zu diesem Zweck werden der 2004 erschienene Roman „Beim Leben meiner Schwester“ und seine Verfilmung aus dem Jahr 2009 analysiert.

4.2. Roman „Beim Leben meiner Schwester“

4.2.1. Hintergrund

Die 1967 auf Long Island, New York, geborene Schriftstellerin Jodi Picoult studierte zunächst Kreatives Schreiben in Princeton. Nachdem sie einige Jahre unter anderem als Texterin und Lehrerin gearbeitet hatte, erwarb sie in Harvard ihren Master in Pädagogik. Nach ihrer Heirat und während ihrer ersten Schwangerschaft begann sie ihre Schriftstellerkarriere.

1992 veröffentlichte sie mit „Songs of the Humpback Whale“ ihren ersten Roman.

Mit dem Roman „My Sister`s Keeper“ schaffte sie 2004 in den USA den Durchbruch. In diesem Roman verarbeitete sie unter anderem ihre Erfahrungen und Gefühle als Mutter, deren Sohn wegen beidseitiger Cholesteatome mehrfache Krankenhausaufenthalte erlebte. Im Rahmen ihres schon zuvor erschienenen Romans „Second Glance“ hatte die Autorin bereits zum Thema der Eugenik recherchiert. Beides, diese Nachforschungen als auch die Erfahrungen mit der Erkrankung ihres Sohnes, gaben ihr den Anstoß für die dann folgende Auseinandersetzung mit der Helfergeschwister-Problematik.

Insgesamt hat Jodi Picoult bis heute 24 Romane veröffentlicht, die sich häufig mit ethischen umstrittenen Themen wie beispielsweise Sterbehilfe („Mercy“) oder Schwangerschaftsabbruch („Handle With Care“) auseinandersetzen.

Ihre Romane wurden in 34 Sprachen übersetzt und sind in 35 Ländern erhältlich. Die deutsche Übersetzung von „My Sister’s Keeper“ erschien 2007.

2003 erhielt sie für ihr Gesamtwerk den New England Bookseller Award for Fiction. Weitere Auszeichnungen in England und den USA folgten. (43b)

4.2.2. Inhalt

Der 2004 erschienene Roman „My Sister’s Keeper“ von Jodi Picoult hat die Zeugung von Helfergeschwistern zum Thema.

Picoult bearbeitet das Thema anhand der Fallgeschichte der Familie Fitzgerald, deren älteste Tochter Kate an Promyelozyten-Leukämie leidet und nur mit Hilfe ihrer jüngeren Schwester Anna überleben kann.

Die einzelnen Kapitel des Romans sind jeweils aus der Perspektive der beiden Schwestern, der Eltern Sara und Brian, des Bruders Jesse sowie des Anwalts Campbell Alexander und der Verfahrenspflegerin Julia Romano geschrieben. Sie beleuchten die Problematik somit aus den verschiedenen Blickwinkeln der beteiligten Personen.

Anna, die im Laufe ihres Lebens eine Nabelschnurblutspende sowie mehrere Stammzell- und Knochenmarkspenden für ihre Schwester geleistet hat, wird von ihren Eltern aufgrund eines Rückfalls ihrer leukämiekranken Schwester, der letztendlich zu einem Nierenversagen führt, um die Lebendspende einer Niere gebeten. Angesichts dieser Forderung entschließt sie sich, im Alter von dreizehn Jahren einen Anwalt zu nehmen und sich das Recht auf Selbstbestimmung in medizinischen Angelegenheiten zu erkämpfen.

Dies führt im ohnehin schwer belasteten Familiengefüge zur Dekompensation. Während Sara sich auf die Seite ihrer ältesten Tochter stellt und Anna weiterhin zur Nierenspende überreden will, steht Brian seiner jüngsten Tochter bei und stützt sie in ihrer Entscheidung. Gleichzeitig übernimmt Brian, von Beruf Feuerwehrmann, die Rolle des Vermittlers, der durch diplomatische Bemühungen versucht, die Familie vor dem endgültigen Bruch zu bewahren. Der pubertierende Jesse entzieht sich mehr und mehr dem Familienleben und muss erleben, dass er wenig Aufmerksamkeit erhält.

Durch Flashbacks, die in den Verlauf der Geschehnisse eingeflochten sind, wird die Vorgeschichte Kates und Annas genauer erläutert. Hierbei wird das ambivalente Verhältnis beider deutlich, welches sich aus gegenseitiger Abhängigkeit und ehrlicher Geschwisterliebe ergibt.

In Form weiterer beteiligter Personen kommen weitere Blickwinkel hinzu. Der behandelnde Arzt Dr. Chance, die Ethikkommission mit ihrem Leiter Dr. Bergen, die Kinderpsychologin Dr. Beata-Neaux und der Richter DeSalvo vermitteln dem Leser zusätzliche Perspektiven von Personen, die außerhalb des engeren Familiengefüges stehen.

Als es zur Verhandlung vor Gericht kommt, stellt sich heraus, dass sich hinter Annas Klage mehr verbirgt als ihr eigener Wunsch nach medizinischer Selbstbestimmung. Sie gibt zu, Kate habe sie bereits mehrmals gebeten, ihr beim Suizid zu helfen. Zudem habe Kate sie darin bestärkt, ihre Niere nicht spenden zu wollen. Die Rollenverteilung in der Familie erfährt dadurch eine entscheidende Wende weg vom „Gegeneinander“ und zurück zu mehr „Miteinander“ der Familienmitglieder. Selbst Sara muss einsehen, dass es um mehr geht als darum, Kate um jeden Preis am Leben zu erhalten.

Der Prozess wird zu Gunsten Annas entschieden, Campbell Alexander wird die medizinische Handlungsvollmacht für seine Mandantin Anna übertragen. Die Familie scheint wieder zusammenzufinden. Im weiteren Verlauf verunglücken Campbell Alexander und Anna bei einer gemeinsamen Autofahrt schwer. Anna erleidet durch eine schwere Kopfverletzung den Hirntod, und Campbell Alexander spricht sich als Handlungsbevollmächtigter in medizinischen Angelegenheiten für die Spende einer Niere an Kate aus.

Kate erholt sich nach der Spende gut. Im letzten Kapitel ist Kate bereits acht Jahre rückfallfrei und beschreibt aus ihrer Sicht die familiäre Situation nach dem Tod der jüngeren Schwester. Obwohl sich jedes einzelne Familienmitglied mit mehr oder weniger Schwierigkeiten an die neuen Gegebenheiten angepasst hat, ist der Verlust Annas weiterhin deutlich spürbar und die Vorgeschichte der Familie unauslöschlich.

4.2.3. Schwerpunkte in der Darstellung der Problematik

4.2.3.1. Aussagekraft des Fallbeispiels

Für eine Schilderung, die als Paradigma für das gesellschaftlich und ethisch umstrittene Thema der Helfergeschwisterzeugung dienen soll, ist zunächst entscheidend, dass alle für eine Beurteilung relevanten Aspekte zur Sprache gebracht werden. Dies bedeutet im vorliegenden Fall, dass alle an der Zeugung eines Helferkindes beteiligten und von ihr beeinflussten Personen berücksichtigt werden.

Diese Voraussetzung kann der Roman erfüllen, wenn man zunächst einmal von der wahrscheinlich dramaturgisch gewollten Rolle Kates absieht, die nur wenig zu Wort kommt. Die von Kapitel zu Kapitel wechselnde Perspektive vermittelt dem Leser einen

„Rundumblick“. Das Helferkind Anna, ihr Bruder Jesse, die Eltern Sara und Brian sowie Annas Anwalt Campbell und ihre Verfahrenspflegerin Julia schildern als Ich-Erzähler abwechselnd ihre Erlebnisse. Das ermöglicht Einblicke in „private“ Gedanken und Gefühle der Beteiligten und ergibt ein ausgewogenes Gesamtbild, in dem die genannten Personen in ihrem erzählenden Anteil gleichberechtigt sind. Durch den Anwalt und die Verfahrenspflegerin wird die Sicht der Familienmitglieder um einen Blick von außen erweitert. Durch sie kommen Menschen zu Wort, die nicht unmittelbar in das Familienleben integriert und von diesem abhängig sind, die handelnden Personen aber dennoch gut kennen(lernen) und deren Entwicklung sowie Widersprüchlichkeiten entdecken und verfolgen.

Die einzige kaum selbst erzählende Person ist die an Leukämie leidende Kate. Ihre Perspektive wird – bis auf den von ihr erzählten Epilog – allein durch die Aussagen ihrer Familie und Mitmenschen verdeutlicht. Es stellt sich die Frage, inwieweit diese Einschränkung die Ausgewogenheit der erzählerischen Perspektiven und das gleichberechtigte Nebeneinander der beteiligten Personen stört. Für den Plot des Romans allerdings ist diese „Aussparung“ förderlich. Ließe man Kate von Beginn an gleichermaßen offen und uneingeschränkt sich äußern, käme hinsichtlich der sich in der Familie entwickelnden Kommunikationsdynamik kein Spannungsbogen zustande. Letztlich wird Kates Perspektive indirekt durch die Aussagen der anderen hinreichend deutlich. Aus diesem Grund kann das Fehlen ihrer direkten Äußerungen als dramaturgische Komponente des Romans gewertet werden. Darüber hinaus ist nicht auszuschließen, dass verschiedene Interpretationsmöglichkeiten dieser dramaturgischen Besonderheit gewollt sind. Es ist beispielsweise denkbar, dass die fehlende Selbstdarstellung Kates auf eine Nicht-Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse im Familiengeschehen hinweisen soll. Obwohl die Familie sich mit nichts anderem als Kates Leben und Sterben zu beschäftigen scheint, bleiben deren innersten Wünsche und Bedürfnisse unerkant beziehungsweise unakzeptiert. Dass sie, für deren Leben alle kämpfen, gar nicht mehr um jeden Preis leben will, passt nicht ins Familienkonzept und wird aus diesem Grund „ausgespart“.

Eine weitere denkbare Interpretation dieser Gestaltung ist die untrennbare und unauflösbare Verwobenheit der kranken und der helfenden Schwester. Beide kämpfen um das Gleiche, nämlich um die eigene Gesundheit und um die Gesundheit der jeweils anderen. Beide plagen sich mit den gleichen Gewissensfragen in Bezug auf die jeweils andere. So gesehen reicht die erzählerische Perspektive Annas aus, um die Position beider Schwestern ausreichend zu

beschreiben. Den Kampf gegen die Krankheit und gegen die anderen Familienmitglieder führt sie gemeinsam mit ihrer Schwester, die aber nicht aktiv daran teilnehmen kann.

Insgesamt gelingt im Roman – unter anderem gerade auch durch das Fehlen von Kates direkter Perspektive – eine ausführliche und detaillierte Darstellung der einzelnen Charaktere und deren subjektiver Wahrnehmung in einer realistischen Familienkonstellation.

4.2.3.2. Ebenen der Diskussion

Die verschiedenen medizinischen, gesundheitsökonomischen, prinzipiellen und pragmatischen (gesellschaftlichen und psychologischen) Ebenen, denen sich die Argumente der im ersten Teil dieser Arbeit vollzogenen ethischen Analyse zuordnen ließen, werden größtenteils auch im Roman aufgegriffen. Hinzu kommt eine neue Klasse an Argumenten, die sich durch die „gelebte“ Darstellung ergibt und im Folgenden als existenzielle Dimension bezeichnet werden soll. Die Argumente werden hauptsächlich durch die nun vorzustellenden Charaktere beziehungsweise Szenen vermittelt.

Medizinisch

Die medizinische Sichtweise auf die Problematik wird vor allem durch den behandelnden Dr. Chance dargestellt, der sowohl Kate als auch Anna behandelt. Durch seine Erläuterungen zu Kates Krankengeschichte und sein Auftreten in der Gerichtsverhandlung erhält der Leser einen ausreichenden Überblick über die Behandlung und den Verlauf der Promyelozyten-Leukämie, an der Kate leidet. Zusätzlich rekapituliert Campbell Alexander im Verfahren den „Werdegang“ der beiden Schwestern und verdeutlicht dadurch Annas Position. Die Krankengeschichte Annas und Kates lässt sich wie in Tabelle 5 gezeigt zusammenfassen.

Jahr	Ereignis in Kates Krankengeschichte	Ereignis in Annas „Krankengeschichte“
1990	Diagnose der Akuten Promyelozyten-Leukämie im Alter von 2 Jahren durch Dr. Harrison Chance	Entscheidung der Eltern ein Helferkind zu zeugen
	Chemotherapie	
1991	Rückfall	Geburt und Nabelschnurblutspende
1996	Rückfall	
	ATRA-Therapie	

	Rückfall nach einem Monat molekularer Remission	Dreimalige Lymphozytenspende (5 Jahre)
1997	Rückfall	Knochenmarksspende (7 Jahre)
2001	Rückfall	Spende peripherer Stammzellen (11 Jahre)
	Arsen-Therapie (Dr. Chance: „As it is, Kate’s exhausted cord blood, allogenic transplant, radiation, chemo, and ATRA.“ (43, S. 258))	
2003	Nierenversagen infolge Steroidtherapie bei GvHD nach Knochenmarkstransplantation	Klage auf das Recht auf eigene Entscheidung in medizinischen Belangen

Tab. 5

Auch Kate selbst schildert ihre Erkrankung und die damit zusammenhängenden Komplikationen:

„After my BMT, I got graft-versus-host-disease - which is sort of good, because it kicks the leukemia’s butt, but it also does funky stuff to you skin and organs. The doctors gave me steroids and cyclosporine to control it, and that worked, but it also managed to break down my kidneys, which is the emergency flavor of the month. That’s pretty much the way it goes - fix one leak in the dike just in time to watch another one start spouting. Something is always falling apart in me.“ (43, S. 157)

Andererseits wird durch Einlassungen Campbells in der Gerichtsverhandlung deutlich, welche Eingriffe und Behandlungen Anna auf sich nehmen musste, um das Leben ihrer Schwester zu retten. Im Gegenüber dieser Parteien wird die Schwierigkeit der Kosten-Nutzen-Rechnung in der Behandlung der beiden Schwestern sichtbar. Die Entscheidung für die Gesundheit der einen Schwester ist zugleich auch immer die Entscheidung gegen die Gesundheit der anderen:

„[...] If Kate’s going to die without the transplant anyway, why not go for it?“ [...] „Because the transplant involves major surgery for her other daughter,“ I [Campbell] point out. „And putting Anna’s health at risk for a procedure that’s not necessary for her seems a little cavalier.“ (43, S. 205)

Auch Anna selbst erkennt diese Schwierigkeit und ist der Meinung, dass es in der Beziehung zu ihrer Schwester letzten Endes immer einen Sieger und einen Verlierer geben müsse. Verallgemeinernd stellt sie fest:

There are always sides. There is always a winner, and a loser. For every person who gets, there's someone who must give. (43, S. 56)

Daraus kann man schließen, dass sie die Spenden, die sie an die Schwester geleistet hat, als Nullsummenspiel betrachtet. Was ihr genommen wurde, wurde der Schwester gegeben, ohne dass ihrer Meinung nach eine über das Spendenmaterial hinausgehende Bedeutung bestünde. Vergleicht man diese Ansicht mit der in Wissenschaft und Gesellschaft verankerten Meinung zur Organspende, so fallen deutliche Unterschiede auf. Denn idealerweise sollte die Organspende eben kein Nullsummenspiel sein, sondern einen Mehrwert haben. Bei einem Nullsummenspiel bliebe der Gesamtnutzen gleich. Im Falle einer Transplantation jedoch erhöht sich der Gesamtnutzen – sowohl der Spender als auch der Empfänger leben weiter. Als Lebensrettung für den Empfänger und als Symbol der selbstgewählten und gewollten Hilfeleistung für den Spender hat das Transplantat außerdem einen Wert, der über seinen medizinischen Nutzen hinausgeht. Für Anna scheint diese weitergehende Bedeutung nicht zu existieren. Ein Grund dafür könnte sein, dass ihre Spenden keine echten, selbstgewählten Spenden sind, sondern von der Mutter „befohlene“ Maßnahmen, um das Leben der Schwester zu retten.

Im Gegensatz zu dieser relativ genauen Beschreibung der aktuellen Problematik der Familie Fitzgerald enthält der Roman nur wenige Informationen über den Vorgang der IVF und der PID. Wie es überhaupt möglich war, Anna als Helfergeschwisterkind auf die Welt zu bringen, wird nur knapp und ohne Details berichtet. Lediglich Dr. Chance erläutert hier den medizinischen Hintergrund:

„After their son was tested and found out to be an unsuitable donor for Kate, I told the Fitzgeralds about another family I'd worked with. They'd tested all the patient's siblings, and none qualified, but then the mother got pregnant during the course of treatment and that child happened to be a perfect match.“ [...] „I just explained that even if none of the existing children was a match, that didn't mean that a future child might not be.“ (43, S. 324)

Sara sieht in dieser Behandlung allein eine Chancenverbesserung für ihre leukämiekranke Tochter. Ob und welche Nebenwirkungen und Auswirkungen sie oder ihre Familie durch diese Behandlung erleiden könnten, scheint keine Rolle zu spielen.

This part [of me, Sara] went to the geneticist recommended by Dr. Chance. Engineered an embryo given the thumbs-up by scientists to be a perfect match for Kate. Took the hormones for IVF and conceived that embryo, just in case. (43, S. 98)

Als Begründung für die Inanspruchnahme der Präimplantationsdiagnostik gibt sie die Notwendigkeit einer schnellen Hilfe für ihre Tochter Kate an.

„Time constraints,“ I say bluntly. „We couldn’t keep having babies year after year until one was a match for Kate. The doctor was able to screen several embryos to see which one, if any, would be the ideal donor for Kate. We were lucky enough to have one out of four – and it was implanted through IVF.“ (43, S. 100)

Die rein medizinischen Vorteile der Zeugung eines Helfergeschwisterkindes – wie die besseren Ergebnisse bei Geschwisterspenden, das geringere Spenderrisiko bei einer Nabelschnurspende und der zeitliche Vorteil bei geringer Spenderverfügbarkeit – werden also in der literarischen Bearbeitung des Themas außen vor gelassen. Ebenso wenig erfährt der Leser etwas über die Nachteile des Verfahren, die sich im Wesentlichen auf Risiken der Eingriffe an Mutter und Embryo belaufen, aber auch den experimentellen Charakter des Verfahrens und die vorhandenen Alternativen betreffen. Die Erfolgsaussichten auf ein gesundes Spenderkind sowie die spätere Stammzell-, Knochenmarks- oder Organspende kommen ebenfalls nicht zur Sprache.

Auf der einen Seite bedeutet dies eine Einschränkung im Vergleich zur medizinethischen Diskussion der Problematik. Auf der anderen Seite wird durch diese Herangehensweise das Hauptaugenmerk der literarischen Bearbeitung unterstützt – die größte Bedeutung haben hier die gelebten, nicht die theoretischen Argumente. Durch diese gelebten Argumente erst erhält die literarische Bearbeitung ihre Tiefe, ihre Greifbarkeit und ihre Zusatz-Aspekte gegenüber dem theoretischen medizinethischen Ansatz.

Gesundheitsökonomisch

Eine Szene, in der Sara ein Telefongespräch mit der Krankenkasse führt, gibt einen Hinweis auf die gesundheitsökonomische Dimension der Problematik. Sara versucht, die Kostenübernahme von Kates Knochenmarkstransplantation zu erreichen, stößt aber bei der

Vertreterin der Krankenkasse auf Widerstand. Sie versucht dieser die Auswirkungen einer verzögerten oder inadäquaten Behandlung für Kate folgendermaßen zu verdeutlichen:

„[...]Because even an oncologist who graduated last in his class from some hack medical school in Guam could probably tell you that a DLI isn't going to work as a cure. That three months from now, we'll be having this same discussion again. [...] which means that AmeriLife is basically agreeing to throw money down a toilet, but not spend it on the one thing that might actually have a chance of saving my child's life.“ (43, S. 224)

Diese Aussage bezieht sich zwar auf die Knochenmarkstransplantation, die Kate von Anna erhalten soll, spiegelt aber das Argument wider, dass bei der Betrachtung der gesundheitsökonomischen Aspekte bereits zur Sprache kam (S. 20-22). Die Kosten für eine Behandlung, die eine Krankheit nur kontrolliert oder hinauszögert, aber nicht heilt, übersteigen angesichts des Zeitraumes, über den sie nötig sind, die Kosten für eine zunächst teurere, aber erfolversprechendere „heilende“ Alternative. Die Ablehnung der Knochenmarkstransplantation ist somit zwar auf den ersten Blick gesundheitsökonomisch vertretbar, ist aber hinsichtlich einer Langzeitbehandlung weniger „nachhaltig“ und für das Gesundheitssystem wie auch den Patienten unbefriedigender.

Prinzipiell

Wie schon in Kapitel 3 dieser Arbeit werden nun die anhand des Romans herausgearbeiteten prinzipiellen und pragmatischen Argumente dargestellt und einander gegenübergestellt.

Als Vertreter der ethischen Argumentation, die sich mit der *Prinzipienethik* auseinandersetzt und von persönlichen Interessen weitgehend frei ist, kann Dr. Bergen angesehen werden. Als Leiter der Ethikkommission des Krankenhauses von Providence, an dem Kate und Anna behandelt werden, nimmt auch er an der Gerichtsverhandlung teil. Dr. Bergen nennt die grundlegenden Prinzipien, nach denen die Ethikkommission ihre Entscheidungen zu treffen versucht:

„Autonomy, or the idea that any patient over age eighteen has the right to refuse treatment; veracity, which is basically informed consent; fidelity – that is, a health-care provider fulfilling his duties; beneficence, or doing what's in the best interest of the patient; nonmaleficence – when you can no longer do good, you shouldn't do harm... like performing major surgery on a terminal patient who's 102 years old; and finally, justice – that no patient should be discriminated against in receiving treatment.“ (43, S. 292)

Es lassen sich auch hier einige der im ersten Teil der Arbeit behandelten ethischen Grundprinzipien wiederfinden. Insbesondere *Selbstbestimmung* und *Verantwortung*, unter welcher man die von Dr. Bergen genannte Gewissenhaftigkeit (fidelity) und Fürsorge (beneficence) zusammenfassen kann, wurden schon in der zuvor erfolgten Bearbeitung der Thematik als ethische Grundwerte herangezogen. Die von Dr. Bergen hier angesprochenen Prinzipien decken sich somit mit den im ersten Teil der Arbeit vorgestellten „Principals of Biomedical Ethics“ von Beauchamp und Childress (17). Im vorliegenden Zusammenhang allerdings beziehen sie sich – bis auf das Recht der Selbstbestimmung – allein auf die Position des Arztes und der zur Entscheidung herangezogenen Ethikkommission. Die Bedeutung dieser Prinzipien für die übrigen Beteiligten soll später anhand ihrer Charakterisierung untersucht werden. Dr. Bergen seinerseits kommt letzten Endes zu dem Schluss, dass eine Entscheidung angesichts der Komplexität und Vielschichtigkeit der vorliegenden Situation, für die keine vergleichbaren Fälle herangezogen werden können, nach diesen Prinzipien kaum möglich ist:

„The problem is that this kind of medical situation hasn't existed before. There *is* no precedent. We're trying to feel our way as best we can.“ (43, S. 295)

Mit dieser Aussage trifft Dr. Bergen den Ansatz der *kasuistischen Lösung*. Er schlussfolgert, dass eine Lösung eigentlich nur durch den Vergleich mit einem Präzedenzfall, also mit einem ähnlichen, aber moralisch einfacher zu entscheidenden Fall möglich sei, der als „Vorlage“ für die hier zu treffende Entscheidung dienen könne. Dieser steht aber – wie er selbst feststellt – nicht zur Verfügung. Deshalb betont er, ein „behutsames Herantasten“ sei notwendig. Ähnlich gestaltete sich der Ausgangspunkt im Rahmen der kasuistischen Analyse in Kapitel 3 dieser Arbeit (S. 76-86). Hier wurde schließlich anhand des Vergleiches in mehrere Richtungen, das heißt anhand der Abgrenzung zu bereits zugelassenen oder verbotenen Verfahren ein Lösungsansatz erarbeitet. So ist wohl auch Dr. Bergens Aussage zu verstehen. Nicht durch vorschnelle Schlüsse aus offensichtlichen Problemen, sondern durch genaue Betrachtung der einzelnen Komponenten, der Motive der einzelnen Beteiligten und durch Vergleiche mit bereits getroffenen Entscheidungen will er versuchen, eine Lösung zu finden.

Zu berücksichtigen bleibt, dass auch seine Aussagen sich ausschließlich auf die jetzige Situation der Geschwister beziehen. Es fällt keine generelle Entscheidung über die Zulässigkeit der Zeugung von Helfergeschwistern.

Anhand der Nebenhandlung um den Richter De Salvo und seines Urteils im Prozess um Annas Klage auf Selbstbestimmung in medizinischen Belangen werden weitere Aspekte der *Prinzipienethik* aufgegriffen. Während der Gerichtsverhandlung stellt sich heraus, dass auch Richter DeSalvo bereits den Verlust eines Kindes erfahren musste. Diese Erfahrung beeinflusst sein Vorgehen in der Gerichtsverhandlung und führt ihm als eigentlich neutralem Beurteiler vor Augen, dass nicht alles im Leben anhand von Gesetzen beurteilbar ist. Besonders eindrücklich wird dies, als der Richter im Schlussplädoyer selbst Bezug zu seiner Geschichte nimmt:

„I'm not sure that any of us is qualified to decide which of those two [quality of life versus sanctity of life] is the most important - least of all myself. I'm a father. My daughter Dena was killed when she was twelve years old by a drunk driver, and when I rushed to the hospital that night, I would have given anything for another day with her. The Fitzgeralds have had fourteen years of being in that position - of being asked to give anything to keep their daughter alive a little bit longer. I respect their decisions. I admire their courage. I envy the fact that they even had these opportunities. But as both attorneys have pointed out, this case is no longer about Anna and a kidney, it's about how these decisions get made and how we decide who should make them. (43, S. 393)

Vor die Aufgabe gestellt, eine Antwort auf die Frage nach Richtig oder Falsch zu geben, muss sich der Richter die Unlösbarkeit eingestehen.

„The answer is that there is no good answer. So as parents, as doctors, as judges, and as a society, we fumble through and make decisions that allow us to sleep at night - because morals are more important than ethics, and love is more important than law.“ (43, S. 393).

Was Richter DeSalvo mit dieser Aussage ausdrücken will, erschließt sich am besten, wenn man sich zunächst den Unterschied zwischen Moral und Ethik vor Augen führt. Moral bezeichnet zunächst „ein vorhandenes Verhalten in einer Gemeinschaft und umfasst alle Ordnungs- und Sinngebilde, die durch Tradition oder Konvention vermittelt werden“ (44, S. 390). „In Form eines Katalogs materialer Norm- und Wertvorstellungen regelt sie“ (44, S. 390) das menschliche Zusammenleben in einer Gemeinschaft (44). Im Gegensatz dazu „[bezieht] sich [die Ethik] nicht unmittelbar auf singuläre Handlungen, sondern [thematisiert] auf einer Metaebene moralisches Handeln grundsätzlich [...]“ (44, S. 164). So gesehen bringt Richter DeSalvo zum Ausdruck, was wir auch aus Brians Mund hören (S. 132) – dass das, was ethisch richtig ist, in diesem Fall zu keinem befriedigenden Ergebnis führt. Und dass

deshalb auf andere, dem konkreten Fall nähere Maßstäbe – und damit die Moral – zurückgegriffen werden muss. Mit der Maßgabe, Entscheidungen zu treffen, „die uns erlauben, nachts ruhig zu schlafen“ appelliert er schließlich an die kleinste Einheit dieser Moral – an das Gewissen jedes einzelnen Menschen. Ähnlich verhält es sich mit dem von ihm gezogenen Vergleich zwischen Liebe und Gesetz. Das Gesetz erfasst nicht die Besonderheiten des Konstrukts „Familie“. Es regelt das Zusammenleben zwischen Mitmenschen auf rationale Weise, lässt aber die familiär-emotionalen Aspekte der Problematik unberührt und kann deshalb nie zu einer wirklichen Lösung führen. Deshalb fordert Richter DeSalvo eine Rückbesinnung auf die Liebe, die zwar nicht objektiv urteilen kann, in diesem persönlichen Kontext aber als Leitfaden dienen kann, eine persönliche Entscheidung richtig zu treffen. Diese Grundlagen – Moral und Liebe – stellen für ihn die einzige Möglichkeit dar, überhaupt zu einer Lösung zu kommen.

Hier formt die Vorgeschichte des Richters, der selbst den Verlust eines geliebten Menschen verschmerzen musste, dessen Wahrnehmung der Situation und seine Empfänglichkeit, sich mit den Sorgen und Nöten der Familie Fitzgerald verständnisvoll und respektvoll auseinanderzusetzen und nicht allein auf die Macht der Gesetze und des rationalen Denkens zu vertrauen. Zugleich wird mit seiner Position das Problem der Gesetzgebung in Belangen der Fortpflanzungsmedizin insgesamt deutlich. Sie ist Hinweis darauf, dass eine richterliche Entscheidung in der vorliegenden Situation niemals befriedigend sein kann. Sie kann Rechte und Pflichten der Beteiligten gegeneinanderstellen und zu einem gesetzeskonformen Urteil kommen. Sie trifft – wie es der Richter auch eingesteht – aber nie das Kernproblem beziehungsweise den moralischen Aspekt der Problematik. Deshalb scheitert auch dieser an feststehenden Prinzipien orientierte Lösungsversuch an der Komplexität des Problems.

Pragmatisch

Nachfolgend kommen die – wie oben in gesellschaftliche und psychologische Aspekte aufgeteilten – im Roman dargestellten pragmatischen Argumente zur Sprache. Im Gegensatz zur wissenschaftlichen Diskussion bringt die Diskussion am „gelebten Beispiel“ zusätzlich eine Reihe „existenzieller“ Gesichtspunkte hervor, die im Anschluss diskutiert werden.

Gesellschaftlich

Einen knappen Abriss der gesellschaftlichen Reaktionen auf die Entscheidung der Eltern Sara und Brian, ein Helferkind zur Welt zu bringen, bietet eine kurze Passage, die den Besuch der beiden in einer Talkshow schildert. Zu dieser hat man sie wegen der „unorthodoxen

Empfängnis“¹⁷ ihres dritten Kindes eingeladen. In diesem Zusammenhang wundert sich Sara über die Auswirkungen, die ihre persönliche Entscheidung auf das gesellschaftliche Leben hat:

Somehow in an effort to keep Kate healthy, we've unwittingly become the poster children for scientific debate. (43, S. 99)

Auch Brian versteht den Zusammenhang zwischen der familiären Problematik und der gesellschaftlichen Diskussion nicht:

„People seem to think that we're trying to make a designer baby.“ (43, S. 100)

Beide grenzen sich eindeutig von der allgemeinen Befürchtung ab, das Kind sei auf irgendeine Art und Weise „gestaltet“ oder nach den willkürlichen Wünschen seiner Eltern „bestellt“ worden.

„We didn't ask for a baby with blue eyes, or one that would grow to be six feet tall, or one that would have an IQ of two hundred. Sure, we asked for specific characteristics – but they're not anything anyone would ever consider to be model human traits. They're just *Kate's* traits. We don't want a superbaby; we just want to save our daughter's life.“ (43, S. 100)

Es kommt hier auch das Argument der Lebensrettung als Motiv für die Zeugung eines Helfergeschwisterkindes zum Tragen. In der kasuistischen Analyse im ersten Teil der Arbeit wurde hierauf bereits eingegangen und erläutert, dass in der vorliegenden Situation die Intention der *Lebensrettung* und das *Selbstbestimmungsrecht* der Mutter gegen den *Lebensschutz* der bei einer IVF verworfenen Embryonen stehen und deshalb in der Abwägung schwerer wiegen (S. 81/82). Auch hier betonen die Eltern, dass ihre Intention in der Rettung des bereits bestehenden Lebens ihres Kindes liegt und bewerten ihre Entscheidung aus diesem Grund als gerechtfertigt.

In dieser Passage des Romans klingt außerdem eines der die Gesellschaft betreffenden pragmatischen Argumente an, die im ersten Teil dieser Arbeit untersucht wurden. Es handelt sich um die Befürchtung, dass die Zeugung eines Helferkindes der erste Schritt hin zu einer willkürlichen *Selektion* sein könnte. Sara und Brian wehren sich gegen diesen Vorwurf mit einem ähnlichen Argument, wie es auch in der wissenschaftlichen Debatte aufgeführt wird. Sie betonen den moralischen Unterschied zwischen der Auswahl des genetischen

¹⁷ „We've been invited here because of our baby's unorthodox conception.“ (43, S. 99).

Erbmaterials, die der Rettung eines Kindes dient und den „Eigenschaften, die gemeinhin als wünschenswert gelten“¹⁸. Das Ziel, das Leben der eigenen Tochter retten zu wollen¹⁹, weist anders als der Wunsch nach einer bestimmten Augenfarbe oder Haarfarbe auf ein höheres Gut hin, dem diese Selektion zugutekommt. In den Augen der Eltern kann man diese Entscheidung daher vertreten, ohne auch gleichzeitig die Zeugung von Designer-Babies akzeptieren zu müssen (S. 45).

Psychologische und existenzielle Aspekte der Handelnden

Zur Beurteilung der psychologischen Problematik trägt unter anderem das Auftreten der Kinderpsychiaterin Dr. Beata Neaux bei, die sich im Gerichtsprozess als Gutachterin mit Anna und ihrem Anliegen auseinandersetzt. Sie nennt einige Argumente, die für eine Nierenspende durch Anna sprechen. Dr. Neaux argumentiert, dass die Spende sowohl für Kate als auch für Anna von Vorteil sei, weil Anna dann weiterhin zu der *intakten Familie* gehören wird, durch die sie sich selbst definiert, und nicht zu einer Familie, die eines ihrer Mitglieder verloren hat²⁰. Außerdem betont sie, dass Anna durch die Spende eine Steigerung ihres *Selbstwertgefühls* erfahren könnte. Auch diese Argumente finden sich in der medizinethischen Betrachtung in Kapitel 3 (S. 48/49).

„Moreover,“ Dr Neaux continues, „there are several studies that indicate children who serve as donors have higher self-esteem, and feel more important within the family structure. They consider themselves superheroes, because they can do the thing no one else can. (43, S. 352)

Campbell Alexander jedoch hält dies für die abwegigste Beschreibung von Anna Fitzgerald, die ihm je zu Ohren gekommen ist²¹.

Die Ausarbeitung der psychologischen Argumentation lässt sich jedoch ausführlicher anhand der persönlichen Schilderungen der Beteiligten nachvollziehen. Auf diesen psychologischen und existenziellen Auswirkungen, die die Zeugung eines Helferkindes auf eine Familie haben kann, liegt wie bereits festgestellt das Hauptaugenmerk der literarischen Bearbeitung des Themas.

¹⁸ „Sure, we asked for specific characteristics – but they’re not anything I would ever consider to be model human traits.“ (43, S. 100)

¹⁹ „We don’t want a superbaby; we just want to save our daughters life.“ (43, S. 100)

²⁰ „Because Anna herself will continue to be part of the intact family by which she defines herself, rather than a family that’s lost one of its members.“ (43, S. 351)

²¹ „That’s the most off-the-mark description of Anna Fitzgerald I have ever heard.“ (43, S. 352).

Deshalb sollen diese Aspekte anhand der Aussagen der einzelnen Familienmitglieder und des familiären Zusammenlebens der Familie Fitzgerald näher analysiert werden.

Das Helferkind – Anna

Anna, die als Helferkind für ihre drei Jahre ältere Schwester Kate auf die Welt kam, kann als zentrale Figur des Romans bezeichnet werden. Sie ist diejenige, die den Status quo in Frage stellt, und in jeglicher Hinsicht die treibende Kraft in der Entwicklung der familiären Situation. Als erste Erzählerin zu Beginn des Romans übernimmt sie es, den Leser über die aktuelle Familiensituation aufzuklären. Da sie als Protagonistin komplexe Eigenschaften aufweist, sollen die verschiedenen Aspekte ihrer Person anhand übergeordneter Themen behandelt werden. Ihre Äußerungen überschneiden sich mit einigen Gesichtspunkten aus Kapitel 3 dieser Arbeit, decken aber auch neue Nuancen ihrer Rolle als Helfergeschwisterkind auf.

Anna als identitätslose „Gemachte“

Im ersten Kapitel des Romans entsteht beim Leser der Eindruck eines ausgenutzten, auf seine Körperbestandteile reduzierten Kindes, welches einzig und allein dem Leben der Schwester dient. Anna gibt zwar zu bedenken, dass Kinder generell aus verschiedensten, wenn auch zum Teil nicht sehr schmeichelhaften Gründen gezeugt werden.

I'm telling you, if aliens landed on earth today and took a good hard look at why babies get born, they'd conclude that most people have children by accident, or because they drink too much on a certain night, or because birth control isn't one hundred percent, or for a thousand other reasons that really aren't very flattering.
(43, S. 7)

Im Gegensatz hierzu beschreibt sie sich aber selbst als genau berechnetes und nur zu einem bestimmten Zweck hergestelltes Produkt:

See, unlike the rest of the free world, I didn't get here by accident. And if your parents have you for a reason, then that reason better exist. Because once it's gone, so are you. (43, S. 8)

Hier wird der Aspekt der jedem Kind innewohnenden Unberechenbarkeit und *Unvorhersehbarkeit* (S. 30/31) aufgegriffen, die dem Helferkind Anna fehlt, weil es eben nicht zufällig, sondern sorgfältig geplant und ausgewählt wurde.

Campbell setzt dieser Annahme ein Argument entgegen, welches auch in der vorangestellten medizinethischen Diskussion schon zur Sprache gekommen ist. Er gibt zu bedenken, dass es

weitaus verwerflichere Gründe für die Zeugung eines Kindes gibt und dass hieran – auch wenn dies nicht in Annas Sinne ist – nichts Strafbares ist (S. 24/25).

Being an afterthought might not sit well with this kid, but the truth is, that children are conceived for less than admirable reasons every single day: to glue a bad marriage together; to keep the family name alive; to mold in a parent's own image. (43, S. 21)

Zudem vergleicht sich Anna hier aber als Mensch mit einem Gegenstand oder einem Material, das andere Menschen bewusst nach bestimmten Kriterien ausgewählt haben und das ihnen nun zur Verfügung steht. Das *Instrumentalisierungsverbot* (S. 31/32), das in Anlehnung an den kategorischen Imperativ formulierte Verbot, einen Menschen allein als Mittel zum Zweck zu sehen, klingt somit schon im ersten Kapitel des Romans an und wird der weiteren Handlung vorangestellt.

Anna beschreibt sich selbst als „Lieferant“²² für ihre Schwester und verwendet auch später Begriffe wie „Ersatzteillager“ (S. 156) und „Gefäß mit vier Buchstaben“²³, um zu verdeutlichen, wie es sich anfühlt, für die eigene Schwester „abgeerntet“ (S. 112) zu werden. Ihr fehlt subjektiv die Möglichkeit zu einem *selbstbestimmten Leben* (S. 30/31). Sie fühlt sich nicht als Individuum mit eigenen Bedürfnissen und Rechten wahrgenommen und vermisst einen Platz in ihrer Familie, den sie um ihrer selbst willen hat.

„They don't really pay attention to me, except when they need my blood or something. I wouldn't even be alive, if it wasn't for Kate being sick.“ (43, S. 21)

Diese Umstände erklären, dass sich Anna von Kate abhängig fühlt und sich selbst nur über ihre Verbundenheit zur Schwester definieren kann.

All I can ever see is me, being a donor for Kate, each time stretching to the next. Kate and I are Siamese twins; you just can't see the spot where we're connected. Which makes separation that much more difficult. (43, S. 90)

Das Bild der siamesischen Zwillinge ist auch deshalb interessant, weil dadurch die Untrennbarkeit der beiden Schwestern deutlich wird. Sie sind nicht nur miteinander verbunden, sie sind untrennbar voneinander. Diese Untrennbarkeit der Schwestern kommt auf verschiedenen Ebenen zum Tragen. Zu allererst sind sie schlicht als Schwestern durch ihre

²² „When Kate needs leukocytes or stem cells or or bone marrow to fool her body into thinking it's healthy, I'm the one who provides them.“ (43, S. 10).

²³ „‘Anna’, I murmur. ‘[...] A four-letter-word for vessel.’“ (43, S. 246).

Familienbande zusammengehörig. Als Mädchen, die zusammen aufgewachsen sind und den Alltag miteinander verbringen, teilen sie Erinnerungen, Erfahrungen und Interessen. Außerdem ist Anna Mittel und Weg für Kate, am alltäglichen Leben und überhaupt am Leben teilnehmen zu können. Trotzdem steht sie immer in deren Schatten und kann sich nicht von ihr abgrenzen. Auch auf der körperlichen Ebene – wenn auch nicht zusammengewachsen im wörtlichen Sinn – sind die beiden miteinander verbunden, denn ein Teil von Anna lebt nach mehreren Blut- und Stammzellspenden auch in Kates Körper. Ebenso wie alle Familienmitglieder sind sie außerdem „durch Krankheit verbunden“, teilen Ängste und Nöte, die aus dem Leben mit einem kranken Kind resultieren (43, S. 276).

Zu beachten ist allerdings, dass ihre Beziehung unausgeglichen ist. Es existiert – zumindest auf der „materiellen“ Ebene – kein Geben und Nehmen. Anna gibt – durch ihre Spenden, aber auch indem sie Zeit investiert, sich um Kate kümmert und ihr „Auge und Ohr“²⁴ ist –, und Kate nimmt. Dieses asymmetrische Verhältnis der Schwestern kommt eher einer Fusion gleich, in der Kate die Steuerung und Anna als „Verfügbare“ die Ausführung übernimmt. Die Voraussetzung für diese Asymmetrie liegt hierbei aber eben nicht in der von den Schwestern durchaus gewollten Beziehung, sondern in der von den Eltern geschaffenen „künstlichen“ Verbindung der beiden.

Die starke Bindung, die ihr Eigenbild vom Werkzeug für die Schwester stärkt, führt bei Anna zur Angst vor dem Verlust des Selbst. Sie erkennt, dass auch sie in gewisser Weise von ihrer Schwester abhängig ist und ihre Identität untrennbar von der ihrer Schwester ist. Als sie Kate im Krankenhaus besucht, stellt sie fest:

Jesse is wrong – I didn't come to see Kate because it would make me feel better. I came because without her, it's hard to remember who I am. (43, S. 136)

Trotz der Angst, durch ihre Schwester nicht sie selbst sein zu können und dürfen, ist sie nicht in der Lage, sich ein glückliches Leben ohne sie vorzustellen. Neben ihrer Angst vor dem Selbstverlust durch Instrumentalisierung steht die Befürchtung, ohne die Funktion als „Lebenserhalterin“ wertlos und gleichsam nicht mehr sie selbst sein zu können.

I have a feeling that if I really try to figure out who I am without Kate in the equation, I'm not going to like what I see. (43, S. 175)

²⁴ „When she is tied to the bed, I am her eyes and her ears.“ (43, S. 47).

Allein der Tod ihrer Schwester scheint Anna ein Ausweg aus ihrer Untrennbarkeit und ihrem erzwungenen Miteinanderverbundensein zu sein.

That I want Kate alive, but also want to be myself, not part of her. That I want the chance to grow up, even if Kate can't. That Kate's death would be the worst thing that's ever happened to me... and also the best. (43, S. 376)

Auch Julia Romano erkennt dieses Dilemma und beschreibt es treffend mit dem Ausdruck:

Either this girl loses her sister, I think, or she's going to lose herself. (43, S. 110)

Diese Zuspitzung macht erneut deutlich, wie verwoben die Leben beider Schwestern sind. Keine der beiden kann aufrichtig und unabhängig existieren, solange sie in dieser Verwobenheit gefangen ist. Für Anna ist dies noch deutlicher greifbar, weil sie zwischen Alternativen wählen kann und muss. Julia Romano beschreibt Anna in dieser Situation als einen Menschen, der nur verlieren kann. Verweigert sie der Schwester die Spende, so verliert sie Kate, weil diese dann an den Folgen ihrer Erkrankung stirbt. Dies ist ein für alle sichtbarer Verlust, der erschwerend nicht nur Anna, sondern ihre ganze Familie trifft. Entscheidet sie sich dazu, ihre Niere zu spenden, so gibt sie ihren Kampf um die Freiheit und Selbstbestimmung auf. Hier kann eher von einem verschleierten Verlust gesprochen werden, denn obwohl Anna mit dieser Entscheidung weiterleben kann und wird, verliert sie das Ziel ihrer Bemühungen und damit sich selbst.

Auch im Umgang mit Freunden und Bekannten der Familie und allen Menschen, die im Entferntesten am Familienleben der Fitzgeralds teilhaben, fühlt sich Anna durch ihre vorgegebene Rolle eingeengt und um ihre Individualität betrogen. Was sie von anderen an Zuwendung erfährt, erscheint ihr immer als Resultat der Krankheit ihrer Schwester, nie aber als ehrliche Zuneigung.

From the moment I was born, I have been the girl with the sick sister. All my life bank tellers have given me extra lollipops; principals have known me by name. No one is ever outright mean to me. It makes me wonder how I'd be treated if I were like everyone else. (43, S. 129)

Dieses Gefühl, nicht als eigenständiger, „normaler“ Mensch wahrgenommen zu werden wird von Anna im Verlauf immer wieder aufgegriffen. Selbst während der Gerichtsverhandlung, bei der sie selbst als eine der Hauptpersonen anwesend ist, fühlt sie sich „unsichtbar“.

Being in the courtroom is weird. It's like I've turned into a ghost – I can watch what's going on, but even if I felt like speaking no one would be able to hear me. Add to that the very bizzare way I have to listen to everyone talk about my life as if they can't see me sitting right there, and you've landed in my surreal little corner of earth. (43, S. 190)

Hier meint man, die Problematik der Position des ungeborenen Helferkindes angedeutet zu sehen. Anna spricht, als ob sie als noch ungeborenes Kind aus dem Mutterleib zwar von den Geschehnissen betroffen, aber (noch) nicht in der Lage ist, sich hierzu aktiv zu äußern (37b, S. 150).

Hier wird außerdem deutlich, dass ein „gelebtes Beispiel“ im Vergleich zur theoretischen Analyse in der wissenschaftlichen Diskussion neue Aspekte aufdecken kann, deren Bedeutung nur „im echten Leben“ deutlich werden, aber in der theoretischen Betrachtung verborgen bleiben. Soll ein Helfergeschwisterkind – sich selbst und anderen gegenüber – als solches „offenbart“ werden? Wenn ja, wann ist hierfür der richtige Zeitpunkt? Denn offensichtlich hat dieser Status große Auswirkungen auf das alltägliche Leben und beeinflusst die Interaktion zwischen dem Helferkind und seiner Umgebung.

Selbst der ehrlichen Liebe der Eltern ist sich Anna nicht sicher. Die Tatsache, dass das Hauptaugenmerk bei ihrer Geburt auf der Rettung ihrer älteren Schwester lag, lässt sie an einer Elternliebe um des Kindes selbst willen zweifeln. Vielmehr wird auch an dieser Stelle deutlich, dass Anna nur als Mittel zur Erfüllung eines höheren Zweckes gedient haben könnte.

Did my parents do that when I came along? Did my father send out smoke signals; did he count my fingers and toes, sure he'd come up with the finest number in the universe? Did my mother kiss the top of my head and refuse to let the nurse take me away to be cleaned up? Or did they simply hand me away, since the real prize had been clamped between my belly and the placenta? (43, S. 50)

Das Gefühl, fehl am Platz und als Familienmitglied nichts wert zu sein, manifestiert sich in der Vorstellung, nicht zur Familie zu gehören.

I used to pretend that I was just passing through this family on my way to my real one. It isn't too much of a stretch, really – there's Kate, the spitting image of my dad; and Jesse, the spitting image of my mum; and there's me, a collection of recessive genes that came out of left field. (43, S. 47)

Zugleich wünscht sie sich nichts mehr, als in die Zeit ohne Zweifel zurückkehren zu können, um einfach nur Kind und sich der elterlichen Liebe gewiss zu sein. Ihren Glauben daran, dass ihr Wohlbefinden für ihre Eltern immer und überall an erster Stelle steht, hat Anna verloren. Ihr fehlt ein „sicherer Ort“, eine Rückzugsmöglichkeit, in der sie sich geborgen fühlen kann.

What I want, more than anything, is to turn back time a little. To become the kid I used to be, who believed whatever my mother said was one hundred percent true and right without looking hard enough to see the hairline cracks. (43, S. 57)

Die Aufklärung darüber, wie und warum sie zur Welt kam, erhält Anna im Alter von sieben Jahren und beschreibt diese Erkenntnis eher nüchtern.

I've known since I was seven how I was conceived, and it wasn't that huge a deal.“
(43, S. 178)

Sie macht aber auch deutlich, dass ihr dieses Wissen ungefragt vermittelt wurde und sie sich nicht im Klaren darüber ist, ob sie es wirklich hätte wissen wollen.

In fact, when Jesse told me how babies get made and I, the great disbeliever, decided to ask my parents the truth, I got more than I bargained for. They sat me down and told me all the usual stuff, of course – but they also explained that they chose little embryonic me, specifically, because I could save my sister, Kate. (43, S. 8)

Die Erkenntnis darüber, den Eltern nicht mehr bedingungslos vertrauen zu können, von ihnen enttäuscht worden zu sein, wendet Anna auch gegen sich selbst. So wie sie zeitlich gern zurückreisen würde, würde sie auch gerne in ihrer Entwicklung zurückreisen. Weg vom Kind, das gegen die Eltern klagen muss, um seinen Eigenwert zu bewahren und zurück zu dem Kind, das die Wünsche der Eltern erfüllen kann.

That sometimes, when I think about all this, I hate myself and just want to crawl back to where I was, to the person they want me to be. (43, S. 376)

Ein Grund dafür, dass Anna es schwer hat, mit ihrer neugewonnenen Erkenntnis in eine elterliche Liebesbeziehung zurück zu finden, könnte sein, dass sie eben nicht wie andere Kinder ein reines „Geschöpf der Liebe“ ist, sondern (auch) ein „medizinisches Produkt“. Sowohl von elterlicher als auch von Annas Seite selbst könnte diese Entstehungsgeschichte die gegenseitige Akzeptanz und bedingungslose elterliche beziehungsweise kindliche Liebe verhindern.

Anna, die zur Wahl Verurteilte

In diesem Wunsch, wieder in die Zeit ohne Zweifel und Fragen zurückkehren zu können, spiegelt sich ein weiterer Aspekt der Romanfigur Anna: Anna ist eine zur Wahl Verurteilte. Sie will nicht wählen, will sich nicht entscheiden, weiß aber zugleich, dass sie es tun muss, damit eine Entwicklung – ihrer selbst und der Familie – stattfinden kann. Im Gegensatz zu ihrer Mutter und Kate kann Anna eine Entscheidung gegen die Spende rechtfertigen, weil sie mit einem Eingriff an ihrem eigenen Körper verbunden ist. Dies wird an ihrer innerlichen Reaktion auf die Vorwürfe der Mutter deutlich.

„Well, you know Anna, neither do I. In fact, neither does Kate. But it’s not something we have a choice about.“ (Sara)

The thing is, I do have a choice. Which is exactly why I have to be the one to do this. (43, S. 52)

Ihre Entscheidung ist den unterschiedlichen Einflüssen aus ihrer Familie ausgesetzt und kann, ganz gleich wie sie sich entscheidet, nie allen Anforderungen genügen. Die Psychologin Dr. Neaux beschreibt dieses Dilemma in der Gerichtsverhandlung:

„Whatever decision she makes is going to have overtones for this entire family,“ Dr Neaux says. „She’s going to be thinking of that while making her decisions, and therefore, it will never truly be independent. [...]“ (43, S. 352)

Nie hat Anna das Gefühl, etwas richtig zu machen, weil jede Entscheidung für mindestens eines der Familienmitglieder falsch ist.

„Anna,“ he says, „you’re not doing the wrong thing.“ [...] „I’m not doing the right thing, either,“ I point out. (43, S. 131)

Annas Situation erinnert an die des Ödipus aus der griechischen Mythologie, der einem Orakelspruch zu entkommen sucht, sich dabei erst recht unwissentlich schuldig macht und schließlich tragisch endet. Wie er wird Anna schuldlos schuldig, weil sie in einer ausweglosen Situation steckt, die sie sich vermeintlich nur durch eine verhängnisvolle Entscheidung auflösen lässt. So wie Ödipus vergeblich seine Heimat verlässt, um seiner Prophezeiung zu entkommen, so kann auch Anna – ganz gleich in welche Richtung sie sich wendet – sich nicht aus ihrer Situation befreien. Im Unterschied zur Tragödie handelt es sich bei ihr aber nicht um eine schicksalshafte Verstrickung, sondern um eine von Menschen gemachte Situation. Nicht das Schicksal, sondern die Eltern sind mit ihrer Entscheidung für das Helferkind Urheber für

Annas tragische Situation. Sie haben „Gott gespielt“ und die Konsequenzen ihres Handelns nicht überblicken können.

Für Anna macht das jedoch kaum einen Unterschied. Ob durch das Schicksal oder die eigenen Eltern verursacht – sie ist in der Schuld ihrer wie auch immer gearteten Entscheidung gefangen.

Wie sich später herausstellt, wird die Entscheidung, die Spende nicht durchführen zu lassen, auch von Kate selbst und von Jesse getragen. Dennoch bleibt es allein Annas Aufgabe, dafür zu kämpfen. Wieder ist sie Kates Werkzeug, denn Anna tut, was Kate wegen ihrer Krankheit nicht tun kann: Sich von ihrem Leiden zu befreien und Sara von ihren erbitterten Kämpfen um das Leben ihrer Tochter abzubringen.

„I don't want her to die, but I know she doesn't want to live like this, and I'm the one who can give her what she wants.“ I keep my eyes on my mother, even as she swims away from me. „I've always been the one who can give her what she wants.“ (43, S. 374)

Offensichtlich handelt Anna also im Wissen und mit der Zustimmung ihrer Schwester. Trotzdem ist sie sich letzten Endes nie sicher, auch wirklich den richtigen Weg eingeschlagen zu haben. Denn auch sie wünscht sich trotz allem, die Schwester könne wieder gesund werden.

Only one thing's a constant. „Ten years from now,“ I say, „I'd like to be Kate's sister.“ (43, S. 396)

Diese Aussage deutet zwar einerseits auf Annas Wunsch hin, ihre Schwester möge wieder gesund werden. Sie lässt aber auch Spielraum für eine tiefergehende Interpretation. In Bezug auf die mehrdimensionale Verbundenheit zwischen den beiden Schwestern, die bereits erörtert wurde, erhält diese Aussage einen anderen Stellenwert. Sie bringt zwar vordergründig zum Ausdruck, dass sich Anna Kate als Schwester wünscht, sie kann aber ebenso darauf hinweisen, dass Anna die tiefer gehende Verbindung im körperlichen Sinne nicht mehr länger akzeptieren will. Sie möchte eben schlicht eine Schwester – und keinen siamesischen Zwilling, dessen „ausführendes Organ“ sie ist.

Das Bewusstsein, dass die Krankheit mit all ihren Folgen auch sie hätte treffen können, führt ihr die Tragweite ihrer Entscheidung vor Augen.

What if I was the one who was sick? What if Kate had been asked to do what I've done? What if one of these days, some marrow or blood or whatever actually worked, and that was the end? What if I could look back on all this one day and feel good about what I did, instead of feeling guilty? (43, S. 291)

Anna spielt hier mit den verschiedenen Rollen innerhalb der Familie. Indem sie sich in Kate hineinversetzt, verändert sie ihre Perspektive und erhält eine neue Sicht auf die Situation. Dieser „Rollentausch“ bewirkt, dass sie sich selbst den Spiegel vorhält und ihre Motive und Beweggründe hinterfragt. Sie wird sich hier ihrer Verantwortung für Kate bewusst.

Sie kommt auch zu Zweifeln, was Kates Wunsch angeht, Anna solle die Nierenspende verweigern. Sie vermutet, dass Kate nicht in ihrem eigenen Interesse sondern im Interesse Annas handeln könnte, weil auch sie sich in die Lage der Schwester hineinversetzen kann und sich ihr gegenüber verantwortlich fühlt:

What if Kate wanted to die, so that I could live? What if after all these years of saving Kate, she was only trying to do the same for me? (43, S. 376)

Anna ist hin und hergerissen zwischen dem Wunsch, ihrer Schwester zu helfen und ihren eigenen Bedürfnissen. Dabei steht sie im Spannungsfeld der verschiedenen familieninternen Interessen. Sie fühlt sich selbst und ihrer Familie gegenüber dazu verpflichtet, einen Zustand aufrecht zu erhalten, der alle Beteiligten belastet, will diesen Zustand gleichzeitig aber auch verändern. Um dieses Dilemma in Worte zu fassen, greift sie zu einem Vergleich aus dem Berufsleben des Vaters:

My father says that a fire will burn itself out, unless you open a window and give it fuel. I suppose that's what I'm doing, when you get right down to it; but then again, my dad also says that when flames are licking at your heels you've got to break a wall or two if you want to escape. (43, S. 13)

Das Feuer ist als Symbol für die bedrohliche Erkrankung zu verstehen. Sie greift unaufhörlich um sich und droht, die Familie zu zerstören. Sie hätte ohne Anna bereits zu Kates Tod geführt, wäre also „von alleine ausgegangen“. Da Anna sie aber ungewollt „anfacht“, indem sie für die Schwester Stammzellen und Blutkomponenten spendet, erhält sie Kate und ihre Krankheit. In Annas Augen führt dies zu einer Verlängerung des bedrohlichen Zustands und damit des Leidens bei allen Beteiligten. Interessant ist zudem der Vergleich mit dem offenen Fenster. Er spiegelt sehr greifbar die Ambivalenz des Helferkind-Status wider. Zum einen eröffnet er *neue Optionen* und Wege, die Krankheit zu behandeln und bietet – wie auch ein

offenes Fenster – einen Fluchtweg. Zum anderen birgt diese neuen Möglichkeiten *neue Probleme* – sie facht die Problematik an – und kann zur Pflicht werden, die trotz mangelnden Nutzens erfüllt werden muss. Diese Problematik wurde in Kapitel 3 besprochen (S. 43/44). Im zweiten Teil des Zitats wird deutlich, dass Anna sich gezwungen fühlt, die Situation noch zu verschlimmern, um für sich selbst einen Ausweg zu finden. Sie muss – will sie selber „davonkommen“ – in Kauf nehmen, dass Kates Krankheit sich unbehindert fortsetzt und sie letztlich das Leben kosten wird. Sie muss – bildlich gesprochen – Wände einreißen und das große Chaos provozieren, um sich selbst zu retten.

Dieser ständige Zwang zur Wahl zwischen Alternativen, die nie für alle Beteiligten gut sein können und durch die Anna zwangsläufig Schuld auf sich lädt, ermöglichen ihr allerdings zugleich eine Entwicklung hin zu größerer Freiheit. Denn Freiheit kann immer nur angesichts verschiedener Möglichkeiten und der Wahl zwischen diesen Möglichkeiten existieren. Wo keine Alternativen vorhanden sind, steht die Entscheidung schon fest und kann nicht mehr frei getroffen werden.

Anna im Kampf um Freiheit

Anna versucht, sich diese Freiheit zu erkämpfen. Dazu gibt es in der Erzählung einige Schlüsselszenen.

Gleich zu Beginn des Romans fällt auf, dass Anna sich selbst gegen den Begriff des „Designerbabys“ wehrt. Beinahe spöttisch stellt sie fest, dass sie zwar genetisch genau so ist, wie es sich ihre Eltern gewünscht haben. Ihr Charakter aber ist trotz allem einzigartig und kein von den Eltern entworfenes Konstrukt. Es klingt fast so, als ärgere sich Anna darüber, dass man ihr zwar einen vorgeschriebenen Körper mit einer vorgeschriebenen Aufgabe gegeben habe, doch zugleich einen „freien Geist“, der in der Lage ist, die körperlichen Gegebenheiten zu hinterfragen.

But a designer baby? Yeah, *right*. If my parents were going to go to all that trouble, you'd think they'd have made sure to implant the genes for obedience, humility, and gratitude. (43, S. 178)

Hier deutet sich an, was sich später in ihrer Entscheidung zur Klage manifestiert: Anna hat schon früher angefangen zu kämpfen, hat schon Entscheidungen getroffen, ohne diese bewusst wahrzunehmen. Hätte sie sich widerstandslos in die Erwartungen an sie ergeben, hätte sie nie festgestellt, dass ihr „Gehorsam, Demut und Dankbarkeit“ fehlen. Mit der

Entscheidung, sich gegen diese Erwartungen zu stellen, hat sie ihr „Schicksal“ bereits gebrochen und macht den ersten Schritt in Richtung persönlicher Freiheit.

Vielleicht ohne es selbst so wahrzunehmen, nennt Anna sogar einen Zeithorizont, in dem die von ihr erwartete Freiheit sich erfüllen soll. Sie möchte in ein Feriencamp fahren, was ihre Mutter ablehnt. Als Argument, doch fahren zu können, gibt Anna an, dass bis dahin ja noch ein Jahr Zeit sei. Hier wird auch Sara zum ersten Mal bewusst, dass Anna Sehnsucht nach einer künftigen Zeit der Freiheit ohne Verpflichtung ihrer Schwester gegenüber hat.

It is the first time I can remember Anna even indicating that she sees an end to this time line, a moment when she might finally be free of obligation to her sister. (43, S. 263)

Sie lässt sich aber Anna gegenüber nicht auf diese Überlegung ein und äußert sich nicht zu ihrem Wunsch.

Erschwert wird Anna ihr Weg Richtung Freiheit – neben dem ständigen Kampf gegen die Mutter, gegen die sie eigentlich gar nicht kämpfen will – dadurch, dass sie sich der Komplexität des Problems bewusst ist. Sie ist in der Lage, sich in die Lage der Eltern und anderen Familienmitglieder zu versetzen und versteht deren Handlungsmotive. Auf die Frage Julia Romanos, ob sie sich bei ihren Eltern jemals gegen deren Forderungen gewehrt habe, antwortet sie:

„I might have complained a couple of times. But they’re Kate’s parents, too.“ (43, S. 110)

Sie erkennt hiermit an, dass es tatsächlich nicht nur um ihr Recht auf Selbstbestimmung in medizinischen Belangen geht, sondern um die Dynamik einer Familie, die in ein unlösbares Dilemma geraten ist. Diese Familie kann sich wegen ihrer emotionalen Verbindung, der Angst aufzugeben und der Furcht vor Kates Tod nicht selbst aus ihrer Situation befreien, ohne dass ein „Opfer“ gebracht wird. Aus diesem Grund muss Anna im Laufe der Gerichtsverhandlung auch feststellen:

„I think I’m just saying that even if we win, we don’t.“ (43, S. 291)

Anna schafft es also nur begrenzt, ihre „Lebensaufgabe“ mit ihrem eigenen Lebensentwurf in Einklang zu bringen. Obwohl sie sich zunächst mental und emotional abzugrenzen versteht, erfährt sie durch die Forderung nach der Nierenspende einen Rückschlag, aus dem sie sich

mit Hilfe von außen befreien will, indem sie ihre Eltern anklagt. Die endgültige Befreiung von der Fremdbestimmung durch die Eltern erfährt Anna aber nicht im Prozess, sondern letztes Endes erst in ihrem Tod.

Anna als „Heilerin“

Anna scheint die einzige zu sein, die in der Familie einen Zustand der Normalität herstellen kann. Kate als schwerkrankes Kind, Jesse als bockiger Teenager, Sara als verzweifelte Mutter und Brian als Koordinator des Familiengeschehens sind auf Anna als einzig „normale“ Person in der Familie angewiesen. Hinzu kommt die „Heilserwartung“, die die Familie Anna gegenüber hat. Auf ihr, die in der Lage ist, mit ihrem eigenen Körper den der Schwester zu heilen und zu erhalten, liegt eine außerordentliche Belastung. Dennoch sind, insbesondere in Saras Sichtweise, ihre Probleme verglichen mit denen ihrer Geschwister nie schlimm genug und stehen „auf der Dringlichkeitsliste weiter unten“ (S. 133). Sara drückt dies so aus:

„Compared to Kate’s kidneys and Jesse’s sociopathy, I’d say she’s doing fine.“ (43, S. 42)

Anna jedoch kann und will diese „Friedensengel“-Rolle (S. 138) nicht mehr spielen.

„You want to know what I want? I’m sick of being a guinea pig. I’m sick of nobody asking me how I feel about all this. I’m sick, but I’m never fucking sick enough for this family.“ (43, S. 215)

Es ist für Anna als „Heilerin“ nicht vorgesehen, krank zu werden. Die klare Rollenverteilung aller Beteiligten sieht Anna als Helferin und Retterin vor und alles von diesem Plan Abweichende wird aus Angst vor dem endgültigen Zusammenbruch der Familienstruktur ignoriert.

Die Tatsache, dass sie selbst bei einem so großen Eingriff wie der Nierenspende kein Mitspracherecht erhalten, sondern weiterhin blind den Eltern folgen soll, ist schließlich ausschlaggebend für ihren Entschluss, sich zu wehren. Hier kommt erneut der Aspekt der *kindlichen Selbstbestimmung* (S. 30/31) zum Tragen.

The fact that the only reason I was born was as a harvest crop for Kate. The fact that even now, a major decision about me is being made, and no one’s bothered to ask the one person who most deserves it to speak her opinion. (43, S. 18)

Die Anforderung, eine fünfköpfige Familie in gesundheitlicher wie auch in psychologischer Hinsicht retten zu sollen, übersteigt die Kapazitäten der dreizehnjährigen Anna. Der Familie

ist das nicht bewusst. Für sie ist es keine Besonderheit mehr, sondern die Regel, dass Anna Kate und damit die gesamte Familie Fitzgerald vor einem schweren Schicksalsschlag bewahrt. Sogar ihr Vater, der sich darum bemüht, Anna zu entlasten, kann sich dieser Erwartungshaltung nicht entziehen.

Anna saves, every time. (43, S. 257)

Anna leidet durch die an ihr vorgenommenen Eingriffe und deren körperlichen und vor allem seelischen Folgen zwar fast ebenso stark wie Kate unter der Krankheit, erfährt im Gegensatz zu dieser aber kaum einen sekundären Krankheitsgewinn. Statt wie ihre Schwester umsorgt zu werden, bleibt Anna mit ihren Bedürfnissen allein. Zu den Ansprüchen, die zu erfüllen sich Anna gezwungen sieht, gehört nicht nur die Bereitschaft der körperlichen Aufopferung für ihre Schwester, sondern auch die Bereitschaft, durch Zurückstellen der eigenen Interessen Stabilität und Kontinuität zu geben. Ihre Mutter kennt sie einzig als verlässliches Kind, das ihr als Stütze zwischen zwei Kindern dient, die ihrem Einfluss entglitten sind. Sollte sich Anna aus ihrer Rolle befreien wollen, droht dem Familiengefüge die Dekompensation.

I am used to struggling with Jesse, to lightening Kate's load; but Anna is our family's constant. (43, S. 37)

Sara geht sogar noch weiter und formuliert die Hoffnungen, die sie in ihre jüngste Tochter setzt, explizit als Forderung:

I plan for her to save her sister's life. (43, S. 98)

Diesen fast offen ausgeübten Druck, der auf Anna lastet, bekommt sie schon sehr früh und insbesondere in Situationen zu spüren, in denen sie in Eingriffe zugunsten ihrer Schwester wie beispielsweise die Knochenmarkspunktion, einwilligen muss.

„You don't have to do this if you don't want to, but I know that Kate is counting on you. And Daddy and me.“ (43, S. 229)

Auch angesichts Kates Nierenversagen baut Sara Druck auf indem sie an Annas Verantwortungsbewusstsein und Gewissen appelliert.

„There's nothing, believe me, I'd rather make you do less. But if you don't, Anna, then one day, you're going to wish you had.“ (43, S. 264)

Anna erkennt diesen Druck und analysiert treffend das Verhalten ihrer Eltern:

Parents control everything, unless you're like Jesse and you do enough to upset them that they'd rather ignore you than pretend you actually exist." (43, S. 293)

Existenzielle Ungerechtigkeit

Trotz allem schwingt in Annas Beschreibung ihrer „Gewolltheit“ und „Geplantheit“ der Stolz darauf mit, etwas ganz Besonderes zu sein:

On the other hand, I was born for a very specific purpose. I wasn't the result of a cheap bottle of wine or a full moon or the heat of the moment. I was born because a scientist managed to hook up my mother's eggs and my father's sperm to create a specific combination of precious genetic material. (43, S. 7)

Auch die Mutter vergleicht Anna mit einem besonders seltenen, wertvollen und ersehnten Gut, das gerade deshalb geliebt wird, weil es alle gestellten Ansprüche erfüllt:

„We loved you even more,“ my mother made sure to say, „because we knew what exactly we were getting.“ (43, S. 8)

Diese Aussage der Mutter spiegelt ein Argument wider, das sich auch in der wissenschaftlichen Diskussion findet. Sie erwähnt einen „Liebesvorschuss“, den Anna sich durch ihren Helfergeschwisterstatus „verdient“ hat, und trifft damit den Kern der *existenziellen Ungerechtigkeit* (S. 32/33), der zwischen den Schwestern besteht.

Trotzdem führt die Überforderung, die Anna durch den auf ihr lastenden Druck erfährt, zum Neid auf die Schwester, die zwar krank ist, dafür aber immer und überall im Mittelpunkt steht und sich um nichts kümmern muss. Als Anna verhindern will, dass sich Verfahrenspflegerin Julia Romano mit Kate unterhält, stellt diese fest:

It takes me a moment, but then I understand: in Anna's life, everyone who ever talks to Kate takes Kate's side. She is doing what she can to keep me from defecting. (43, S. 156)

In Annas Vorstellung wird sie auch dann noch in Kates Schatten stehen, wenn eine der beiden sterben sollte.

I don't think anyone would come to my funeral. [...] At Kate's funeral, everyone will come. There will be nurses from the hospital who've gotten to be our friends, and other cancer patients still counting their lucky stars, and townspeople who helped raise money for her treatments. They will have to turn mourners away at the cemetery gates. There will be so many lush funeral baskets that some will be donated to

charity. The newspaper will run a story of her short and tragic life. Mark my words, it will be on the front page. (43, S. 83/84)

Sicher kann diese Beschreibung zum Teil als eine Teenager-Phantasie gewertet werden, die Anna sich vor ihrem geistigen Auge zurechtlegt und die – in einem gewissen Maße – als ein dem Alter und Entwicklungsstand eines Teenagers gerechtes Gedankenspiel ist. Dennoch verleiht sie hiermit ihrem Gefühl Ausdruck, nicht gleichwertig zu sein.

Anna beschreibt, dass ihr die mangelnde Wertschätzung und Zugehörigkeit zur Familie sowie ihre Sonderrolle als Spenderin für Kate keine normale Kindheit ermöglichen konnten.

The truth is, I was never really a kid. (43, S. 9)

Als Folge ihrer Wichtigkeit und der Verantwortung, die sie seit ihrer Geburt trägt, wird Anna selbst von ihrer Mutter nicht als Kind wahrgenommen. Besonders eindrücklich wird dies in einer Szene, in der Sara ihre Tochter zu früh von einem Kindergeburtstag abholen muss, weil sie für ihre Schwester Lymphozyten spenden soll.

Anna scowls. „Why did I have to leave the party?“

Because your sister is more important than cake and ice cream; because I cannot do this for her; because I said so.

I'm [Sara] so angry, that I have to try twice before I can unlock the van. „Stop acting like a five-year-old,“ I accuse, and then I remember, that's exactly what she is. (43, S. 168)

Auch Brian stellt später fest, dass Anna aufgrund ihrer Erfahrungen und des Lebens mit der kranken Schwester früh erwachsen werden musste.

Anna's only thirteen – is that too young to stay alone in a house? Social Services might say so, but Anna's different. Anna grew up years ago. (43, S. 143)

Alles, was Anna als „normales“ Kind gerne getan hätte, wird ihr durch ihre angeborene Verantwortung, als einziges Familienmitglied der schwerkranken Schwester helfen zu können, untersagt. Sowohl sportliche Aktivitäten, die zu Verletzungen führen könnten, als auch Ferienlager, die zu weit weg von zu Hause stattfinden, kann Anna durch ihre ständige „Rufbereitschaft“ für die Schwester nicht wahrnehmen.

[G]oing to Minnesota is not an option. Not because I am afraid of what might happen to Anna there, but because I am afraid of what might happen to Kate while her sister is gone. If Kate survives this latest relapse, who knows how long it will be before

another crisis happens? And then we need Anna – her blood, her stem cells, her tissue – right here. (43, S. 263)

Im alltäglichen Leben – immer wieder zerrissen durch die Krankheitsrückfälle Kates – fühlt sich Anna stark beeinträchtigt. Freundschaften und Hobbies zu pflegen und unbeschwert mit anderen zusammen zu sein, ist für sie nicht möglich.

„Friends?“ She shakes her head. „You can’t really have anyone over to your house when your sister needs to be resting. You don’t get invited back for sleepovers when your mom comes to pick you up at two in the morning to go to the hospital. It’s probably been a while since you’ve been in middle school, but most people think freakhood is contagious.“ (43, S. 108/109)

Auch hier liegt das Problem in der von Beginn an bestehenden *existenziellen Ungerechtigkeit* – nur dass aus dieser Perspektive betrachtet, Kate durch ihren sekundären Krankheitsgewinn die Bevorteilte ist. Anna hat von ihrer Geburt an keine Chance, sich wie ein normales Kind entwickeln zu können. Ihre freie Entfaltung ist durch die Existenz der großen, alles überschattenden Schwester gestört.

Die existenzielle Dimension

Übergreifend fällt auf, dass sich in der Figur Anna heroische – und daher schwer lebbare – Momente konzentrieren. Wie oben aufgedeckt, tauchen bei Betrachtung ihres Standpunktes Argumente auf, die Anna nicht nur im psychologischen Sinne (bezüglich ihrer Gefühle), sondern eben existenziell (bezüglich ihres Lebensentwurfes) beeinflussen. Diese neue Dimension hat neben der eben ausgeführten, argumentativen auch eine literarische beziehungsweise stilistische Funktion. Sie führt also nicht nur zur Aufdeckung einer neuen „Argumentenklasse“, sondern dient ebenso der realistischen, „gelebten“ Darstellung der Problematik im Roman. Zu den existenziellen Gesichtspunkten, die der Roman hinsichtlich Annas Position als Helfergeschwisterkind offenlegt, zählen folgende:

- Anna ist Mittel zum Zweck ohne Zweck an sich selbst. Ihr ist von Seiten der Mutter keine Entwicklung eines eigenen Lebensentwurfs gestattet.
- Sie ist kein „Zufallsprodukt“, sondern geplant, gemacht und deshalb unfrei.
- Sie muss mit der Gewissheit leben, nur aufgrund eines „Fehlers“, einer ungewollten Situation zu existieren. Diese Gewissheit schränkt sie in ihrer Entwicklung und Entfaltung ihrer Persönlichkeit ein.

- Sie verliert durch die Fusion mit der Schwester und die zunehmende Grenzüberschreitung der Mutter das, was sie bis dahin an Identität und Individualität aufzubauen in der Lage war. Sie erfährt einen Ich-Verlust, eine Depersonalisierung.
- Sie muss – trotz dieser Einschränkungen – eine Entscheidung treffen, ist zu einer Wahl verurteilt, die niemand sonst treffen kann, und macht sich mit dieser notwendigen Wahl unausweichlich und wissentlich schuldig.

Die genannten Aspekte belegen, dass für das Helferkind Anna nicht nur psychologische, sondern auch noch tiefgreifende, den Lebensentwurf betreffende existenzielle Momente in dieser Problematik existieren.

Zu erwähnen bleibt an dieser Stelle, dass viele der hier dargelegten Aspekte und Eigenschaften zum Teil auch „normale“ Gedanken, Fragen und Probleme eines Teenagers widerspiegeln. Die Frage nach der eigenen Identität, nach dem eigenen Lebensentwurf und somit nach der Abgrenzung von Eltern und Geschwistern beschäftigen die meisten Jugendlichen in Annas Alter und Lebensabschnitt. Sie erhalten aber angesichts der außergewöhnlichen Situation der Familie Fitzgerald mehr Gewicht. Für Anna hat das Hinterfragen der eigenen Familienrolle eine andere Dringlichkeit und zieht weitreichendere Konsequenzen nach sich.

Das kranke Kind – Kate

Kate kommt bis auf den Epilog im Roman nicht selbst zur Sprache. So kann der Leser sich nur durch ihre indirekt durch Dritte widergegebenen Äußerungen ein Bild von ihrem Gefühlsleben und ihrer Gedankenwelt machen. Neben den bereits angesprochenen Überlegungen zur Interpretation wird durch diese „Lücke“ in der Erzählung doch auch Kates Eingeschränktheit und Abhängigkeit deutlich.

Vom Zeitpunkt der Diagnose Leukämie an ist Kate abhängig von medizinischer Versorgung und nicht in der Lage, ohne fremde Hilfe zu überleben. Trotz schlechter Prognose hat sie durch Annas Hilfe bereits länger überlebt, als es zu erwarten war.

„That said, Kate’s an incredible young woman. She wasn’t expected to live past age five, and here she is at sixteen.“

„Thanks to her sister,“ I [Campbell] point out. (43, S. 323)

Als Kind, das seit seinen ersten Jahren mit einer immer wiederkehrenden schweren Erkrankung zu kämpfen hat, kann sie selbst nicht aktiv am Leben teilnehmen und ihre eigenen Erfahrungen sammeln.

Most of the friends she has made during her long stretch of remission have disappeared – a mutual thing. It turned out to be too hard for an average kid to know how to act around someone on the verge of dying; and it was equally as difficult for Kate to get honestly excited about things like homecoming and SATs, when there was no guarantee she'd be around to experience them. (43, S. 55)

Kate ist von ihrem „Auge und Ohr“ (S. 103) Anna nicht nur körperlich, sondern auch hinsichtlich ihrer Zugehörigkeit zu ihrem Umfeld abhängig. Diese Abhängigkeit ist Kate bewusst, und sie weiß, dass sie eine endgültige Trennung von der Schwester auch emotional nicht verkraften könnte. Sie sagt Anna gegenüber:

If you don't want to be my sister anymore, that's one thing. But I don't think I could stand to lose you as a friend.“ (43, S. 55)

Denn trotz allem gibt es auch im Leben der Schwestern Situationen, die an ein normales Miteinander von Geschwisterkindern erinnern. Ihre Beziehung in den krankheitsfreien Zeiten ihres Lebens beschreibt Kate folgendermaßen:

„We're like any pair of sisters I guess. We fight over who gets to put on whose CDs; we talk about cute guys; we steal each other's good nail polish. She gets into my stuff and I yell; I get into her stuff and she cries down the house. Sometimes she's great. And other times I wish she'd never been born.“ (43, S. 159)

Diese wenigen Momente, in denen Kate sich an das Leben, wie es in ihrem Alter eigentlich sein sollte, annähern kann, versucht sie sich nicht nehmen zu lassen. Auch wenn sie gegen ihre besorgte Mutter ankämpfen muss, weiß Kate sehr genau, was sie will. Sie ist sich bewusst, nicht viel Zeit zu haben, und setzt aus diesem Grund häufig andere Prioritäten als ihre Mutter.

She refuses because she doesn't want to be hospitalized for chemo, doesn't want to sit in reverse isolation for the next six weeks when she could be going out with Taylor Ambrose. „It's your life,“ I point out at her, and she looks at me as if I'm crazy. „Exactly,“ she says. (43, S. 303)

Mutter und Tochter verstehen unter Leben verschiedene Dinge. Für Sara gilt es, das Leben ihrer Tochter um jeden Preis zu erhalten. Deshalb versucht sie, ihre Tochter immer und überall zu schonen und sie möglichst wenigen Gefahren auszusetzen. Kate dagegen ist sich mehr als ihre Mutter darüber im Klaren, dass sie nicht mehr viel Zeit hat. Deshalb ist es für sie am wichtigsten, überhaupt etwas erleben zu können, das ihr Leben lebenswert und

wertvoll macht. Für sie zählt nicht nur die Dauer ihres Lebens, sondern vor allem ihre Selbstständigkeit, ihre Erfahrungen, Freundschaften und Beziehungen, die aus ihr nicht nur einen Menschen, sondern eine Persönlichkeit mit einer individuellen Geschichte machen. Es findet hier – zumindest bei Kate – ein Umdenken von Lebensquantität zu *Lebensqualität* statt. Diese Überlegung resultiert zwar aus den ganz eigenen Erfahrungen und dem individuellen Werdegang der Romanfigur und ist folglich ein „gelebtes Argument“, eröffnet aber einen neuen Gesichtspunkt in der Diskussion, der in der wissenschaftlichen Bearbeitung fehlt. Sie weist darauf hin, dass die Lebenserhaltung nicht immer und um jeden Preis das Mittel der Wahl ist, vor allem dann, wenn es durch sie zu einer geschmälernten Lebensqualität kommt. Kate selbst hat diese „Milchmädchenrechnung“ in ihrem Leben aufgedeckt und möchte sich dem entziehen.

Aber auch die lebenswerten Momente in Kates Leben haben einen bitteren Beigeschmack. So beschreibt Brian, wie er seine Erwartungen an solche Erlebnisse seit Kates Diagnose mehr und mehr verringert habe, sodass er am Ende – um keine Enttäuschungen erleiden zu müssen – nichts mehr erwartete.

Nowadays, I don't have expectations, and this way she beats them all. (43, S. 41)

Es ist gut vorstellbar, dass Kate sich angesichts dieser Leere und der Angst vor zu viel Hoffnung, die sie von Seiten ihrer Familie zu spüren bekommt, bereits wie tot fühlt.

Sie selbst hat einen klaren Blick darauf, was ihre Krankheit für den Rest der Familie und vor allem für ihre Schwester bedeutet. Sie weiß, dass besonders Anna sowohl unter den Anforderungen leidet, die an sie gestellt werden, als auch unter dem Bewusstsein, dass sie Kate früher oder später verlieren wird.

Kate doesn't crack a smile. „See,“ she says, „my sister's the one who's always had to imagine life without me.“ (43, S. 159)

Kate betrachtet die Situation rationaler als die übrigen Familienmitglieder. Diese Rationalität bringt sie dazu, nicht mehr länger das „Problem“ der ganzen Familie sein zu wollen, das ein normales Leben unmöglich macht. Die einzige Möglichkeit, ihre Familie von dieser Last zu „befreien“, sieht sie in ihrem Tod. Deshalb versucht sie, sich selbst umzubringen. Als Anna sie dabei stört, kommt es zu folgendem Dialog zwischen den Schwestern:

„What are you doing?“

Kate rolled over. „Leave me alone, Anna.“

„Are you crazy?“

„No,“ Kate said. „I’m just sick of waiting for something that’s going to happen anyway. I think I’ve fucked up everyone’s life long enough, don’t you?“

„But everyone’s worked so hard just to keep you alive. You can’t kill yourself.“

All of a sudden Kate started to cry. „I know. I can’t.“

It took me a few moments to realize this meant she’d already tried before. (43, S. 373)

Kate selbst wünscht zu sterben und ihrer Familie nicht länger zur Last zu fallen. Auch gegenüber ihrer Mutter erwähnt sie dies, als diese das Thema der Nierenspende durch Anna anspricht:

„I’m not doing it again, all right? I’m sick of it. The hospitals and the chemo and the radiation and the whole freaking thing. Just leave me alone, will you?“ (43, S. 363)

Doch es wird ihr untersagt, den Tod als eine Möglichkeit in Betracht zu ziehen. Ihr Wunsch findet kein Gehör, weil er den Lebensinhalt der Familie Fitzgerald zerstören würde. Es wird klar, dass auch Kate kein selbstbestimmtes Leben führen kann. In erster Linie ist sie natürlich durch ihre Krankheit eingeschränkt und kann aufgrund der ständigen Hilfe, die sie benötigt, kein selbstbestimmtes Leben führen. Doch ihre Abhängigkeit geht über das körperliche Leid und über ihre Beziehung zu Anna hinaus. Auch Kate muss sich in letzter Konsequenz den mütterlichen Ansprüchen und Vorstellungen beugen und kann nicht über ihr Leben verfügen. Auch sie lebt ein fremdbestimmtes Leben, obwohl und gerade, weil sich alle innerfamiliären Bemühungen um sie drehen.

Weil Kate sich ständig mit ihrer Krankheit und ihrem Tod auseinandersetzen muss, statt wie der Rest der Familie dagegen anzukämpfen, scheint sie aber als einziges Familienmitglied eine innere Ruhe zu haben und sich dem stellen zu können, was unweigerlich auf sie zukommt. Sie erkennt, wie sich die Familie – von Sara getrieben – im Versuch, sie zu retten verliert. Aus diesem Grund entscheidet sie sich, das „Steuer“ zu übernehmen und Anna zur Verweigerung der Spende aufzurufen. Sie versucht mit Annas Hilfe, die gegenseitigen Abhängigkeiten innerhalb der Familie zu lösen, und eine Basis herzustellen, die ihr einen Abschied ermöglicht, ohne dass die Familie sich schuldig fühlen muss. Dieser Versuch muss „verdeckt“ und unter dem Vorwand von Annas Wunsch nach Selbstbestimmung geschehen, weil Kate weiß, dass Aufgeben für ihre Mutter unmöglich ist.

Ihre Ruhe und das Wissen um die wirklich wichtigen Dinge verliert Kate allerdings mit dem Tod ihrer Schwester. Obwohl sie sich nach der Nierenspende der verstorbenen Schwester

schnell erholt und jahrelang rückfallfrei bleibt, kann sie diese Wendung in ihrem Leben nicht akzeptieren und macht sich große Vorwürfe.

And me, well, I began to hate myself. It was, of course, all my fault. If Anna had never filed that lawsuit, if she hadn't been at the courthouse signing papers with her attorney, she never would have been at that particular intersection at that particular moment. She would be here, and I would be the one coming to haunt her. (43, S. 405)

In ihren Augen nimmt sie Anna mit ihrem Überleben den Platz im Leben und in der Familie weg. Der stets angenommene Lauf der Dinge verändert sich, und statt Anna lebt Kate mit der Familie weiter.

It has been eight years since my last relapse, something not even Dr Chance can understand. He thinks it is a combination of the ATRA and the arsenic therapy - some contributing delayed effect - but I know better. It is that someone had to go, and Anna took my place. (43, S. 406)

Hier wird noch einmal die nur durch den Tod überwindbare Untrennbarkeit der Schwestern betont: Kate kann leben, weil Anna nicht mehr lebt. Die nicht lebbare Fusion der Schwestern ist durch Annas Tod gelöst. Kate hat ihren Körper durch Annas Nierenspende „zurückbekommen“. Aus der Verbindung der „Steuerung“ Kate und des „ausführenden Organs“ Anna ist durch Annas Tod eine Einheit geworden, die in beiden Schwestern nie zugleich hätte existieren können.

Die Mutter – Sara

Sara kann am treffendsten als uneingeschränkte Unterstützerin und verzweifelte Kämpferin für ihre kranke Tochter Kate beschrieben werden. Sie trifft in allen Lebenslagen die ihre Tochter betreffenden Entscheidungen. Auch die Entscheidung für ein Helferkind lag hauptsächlich in ihrer Hand, und über ihre Motivation für dieses Verfahren lässt sie auch den Leser nicht im Unklaren:

I know everything about this baby, from her sex to the very placement of her chromosomes, including the ones that make her a perfect match for Kate. I know exactly what I'm having: a miracle. (43, S. 97)

Diese Aussage macht deutlich, dass Sara sich aufgrund der ihr versprochenen *Planungssicherheit* zu diesem Schritt entschlossen hat (S. 49). Sie rechnet fest damit, das zu bekommen, was sie sich wünscht, und erhält durch dieses Versprechen neue Zuversicht. Sie ist sich aber nicht bewusst, dass sie versucht, zwei Leben zu verbinden, die auf völlig

verschiedenen Grundlagen basieren: Das perfekte, berechnete und berechenbare wissenschaftliche Wissen soll dazu dienen, ein Wunder – das laut Duden ein außergewöhnliches, den Naturgesetzen oder aller Erfahrung widersprechendes und deshalb der unmittelbaren Einwirkung einer göttlichen Macht oder übernatürlichen Kräften zugeschriebene Geschehen ist – zu vollbringen. Diese Vorstellung verdeutlicht erneut, dass Sara sich als „Macher“ der Familie sieht und dass sie „Gott spielt“ ohne sich über die Konsequenzen im Klaren zu sein. Letzten Endes schlägt dieser Versuch fehl, denn obwohl Anna der „perfekte Mensch“ hinsichtlich ihrer Spendereigenschaften ist, ist sie eben kein Wunder, sondern ein normales Mädchen mit eigenem Charakter, eigener Vorstellung vom Leben und von der Zukunft, das selbstbestimmt leben will.

Sie ist sich im Klaren darüber, dass sie dieses Kind nur bekommt, um ihr krankes Kind zu retten, und dass dieser Wunsch für sie höchste Priorität hat. Als sie sich dessen zum ersten Mal bewusst wird, kann man auch in den Erzählungen Saras einen leisen Zweifel an der Richtigkeit ihrer Entscheidung erkennen.

Although I am nine month pregnant, although I have plenty of time to dream, I have not really considered the specifics of this child. I have thought of this daughter only in terms of what she will be able to do for the daughter I already have. I haven't admitted this even to Brian [...]. (43, S. 98)

Interessant ist zudem, dass die Familie Fitzgerald laut Saras Einschätzung ohne diese Notlage keinen Nachwuchs mehr bekommen hätte. Denn laut ihrer Beschreibungen aus der Zeit vor Kates Leukämie-Diagnose wäre die Familie perfekt und kein weiteres Kind mehr gewünscht gewesen.

Kate howls, lurches, and spills bathwater all over me. I lift her out of the water, slick as a fish, and pass her over to Brian. Pale towheads bent together, they are a matched set. Jesse looks more like me – skinny, dark, cerebral. Brian says this is how we know our family is complete: we each have our clone.“ (43, S. 25)

Auch hier klingt also an, dass Anna aus ihrer Sicht eher ein „Nebenprodukt“ des Versuchs ist, diese perfekte Familie zu retten. Aus den Aussagen Saras spricht die reine Zweckgebundenheit des neuen Kindes, das schon jetzt – ungeboren – nicht zur Familie gehört, sondern in Saras Augen einzig dem Zweck dient, diese zu erhalten.

Sara empfindet es als Ungerechtigkeit, dass Kate leiden muss und würde gern deren Position übernehmen, um ihr ein Leben ohne Krankheit ermöglichen zu können. Sie handelt aus der *elterlichen Verantwortung* für ihre ältere Tochter (S. 26).

I have never been Kate. I have prayed and begged and wanted to be the one who's sick in lieu of her, some devil's Faustian bargain, but that is not the way it's happened. (43, S. 307)

Saras Gefühle für ihre ältere Tochter gehen an dieser Stelle über das Mitleid hinaus. Sie leidet nicht nur mit Kate, sondern versucht, die Grenzen zwischen sich und der Tochter aufzulösen, und identifiziert sich vollständig mit deren Leid. Sowie zwischen Anna und Kate besteht auch zwischen Sara und Kate eine Art Fusion. Wenn auch nicht im körperlichen Sinne, so gibt sich Sara doch für den Kampf ihrer Tochter selbst auf. Auch wenn der faustische Handel (Saras Gesundheit gegen die von Kate) in der Realität unmöglich ist, verkauft Sara sich und ihre Seele. Sie tauscht sie gewissermaßen gegen das Gefühl, alles für Kate getan zu haben. Dies scheint für sie der einzige Weg zu sein, das zu ertragen, was sie nicht ändern kann. Das Unerfüllbare in dem Wunsch, das Leid der Tochter auf sich zu nehmen, kompensiert Sara mit umso stärkerem Einsatz für ihre Tochter, der bisweilen in blindem Aktionismus endet. Mit dem einzigen Ziel vor Augen, das Leben ihrer ältesten Tochter zu erhalten, erscheint sie zeitweise fast trotzig.

„Just so you know,“ I say , more loudly than I've intended, „I'm not going to let Kate die.“ (43, S. 34)

Als Begründung für diesen teils ungerichteten und den Kern des Problems verfehlenden Aktionismus bringt Sara noch einen weiteren Aspekt an: Das Bedürfnis, sich angesichts der drohenden Katastrophe beschäftigen zu müssen, um nicht verrückt zu werden. Sie vergleicht die Situation mit einem herannahenden Tsunami, den man versucht, mit Sandsäcken abzuwehren. Der Aktionismus erscheint ihr als einzige Möglichkeit, die bestehende Situation überhaupt ertragen zu können.

If you focus on sandbagging the beachhead, you can ignore the tsunami that's approaching. Try it another way and you'll go crazy. (43, S. 63)

Die Distanzlosigkeit und Selbstaufgabe, die Sara mit diesem Verhalten an den Tag legt, ist aber nicht unbedingt in Kates Sinne. Die Opfer, die die Familie für den Willen der Mutter bringen muss, scheint Sara nicht wahrzunehmen. Kate erkennt die Verzweiflung ihrer Mutter

darüber, sie nicht retten zu können. Im Gegensatz zur Mutter hat sie begriffen, dass die Probleme um ihre Krankheit zu groß sind, um sie allein durch mütterliche Fürsorge und Anstrengung in Griff bekommen zu können.

„You can't fix it every time, Mom. How come I know that, and you don't?“ (43, S. 307)

Da Sara sich so stark mit ihrer kranken Tochter identifiziert und sozusagen an deren Stelle deren Leben leben will, verliert sie auch die Fähigkeit zu reflektieren.

Noch deutlicher wird Saras Selbstaufgabe in der Begegnung mit ihrer Schwester Zanne. Zanne konfrontiert Sara mit ihrem freudlosen Leben und weist sie auf ihre Eingeschränktheit und krampfhaftige Fixierung auf Kate hin.

„You are allowed to take a break, you know. No one has to be a martyr twenty-four/seven.“

But I hear her wrong. „I think, you sign on to be a mother, that's the only shift they offer.“

„I said *martyr*,“ Zanne laughs. „Not *mother*.“

I smile a little. „Is there a difference?“

She takes the telephone receiver out of my hand. „Did you want to get your crown of thorns out of the suitcase first? Listen to yourself, Sara, and stop being such a drama queen. Yes, you drew a bad lot of fate. Yes, it sucks to be you.“

Bright color rises on my cheeks. „You have no idea what my life is like.“

„Neither do you,“ Zanne says. „You're not living, Sara. You're waiting for Kate to die.“ (43, S. 170/171)

Das Mitleid, das Sara mit ihrer Tochter hat, wird durch ihre grenzüberschreitende Identifikation mit dieser auch zum Selbstmitleid. Sara versinkt in einer Mischung aus Mitleid für Kate und Selbstmitleid darüber, dass sie sich selbst aufgibt. Das Bild der Märtyrerin veranschaulicht diese Entwicklung Saras gut: Sie selbst leidet und „stirbt“ selbstgewählt im Kampf gegen die Krankheit ihrer Tochter, damit diese leben kann. Auch die Anspielung Zannes auf das biblische Symbol der Dornenkrone, die Christus als leidenden König kennzeichnet, unterstützt dieses Bild von Sara: Sie wird beziehungsweise macht sich selbst durch ihr (Mit-)Leid zur Königin.

Es wird aber hierdurch auch klar, dass sich nicht nur Anna im Kampf um das Leben der Schwester selbst verliert. Sara, die vor der Geburt ihrer Kinder als Anwältin tätig war, leidet ebenso unter dem Verlust ihres Berufs- sowie normalen Alltags- und Familienlebens, obwohl sie dieses Leben – wenn auch vielleicht unbewusst – selbst gewählt hat und als Lebensform

für die ganze Familie übernommen hat. Damit bestimmt sie nicht nur Anna, sondern auch sich selbst als Mittel zum Zweck im Kampf gegen Kates Krankheit. Es scheint, als sei diese Zweckbestimmung nicht nur ein Problem, dass Anna als Helferkind betrifft, sondern eines, das auf die ganze Familie übergreift: Alle Mitglieder der Familie Fitzgerald sind Mittel, um bis zur Selbstaufgabe gegen Kates Erkrankung zu kämpfen.

Auch Annas Anwalt Campbell Alexander erkennt Saras problematische Tendenz, sich allein über Kate und deren gesundheitliche Fortschritte zu definieren:

„You might say she defines her own ability to be a good mother by keeping Kate healthy. In fact, if her actions keep Kate alive, she herself benefits psychologically.“
(43, S. 353)

In der Begegnung mit ihrer Schwester und in der späteren Gerichtsverhandlung erkennt sie, dass zum Leben mehr gehört als der verzweifelte Versuch, es um jeden Preis zu erhalten. Sie muss sich eingestehen, durch den unablässigen Kampf um Kate nicht nur geholfen, sondern leider auch Schaden angerichtet zu haben. Ihre Ehe wie auch ihre Beziehungen zu ihren beiden anderen Kindern müssen unter der Aufopferung für Kate leiden. Anna gegenüber gesteht sie sich diese Schwierigkeit zumindest teilweise ein und gibt zuletzt zu, von der Sorge um Kate vereinnahmt zu sein.

„Anna,“ I tell her, „I love you. I loved you before I ever saw you, and I will love you long after I'm not here to say it. And I know that because I'm a parent, I'm supposed to have all the answers, but I don't. I wonder every single day if I'm doing the right thing. I wonder if I know my children the way I think I do. I wonder if I lose my perspective in being your mother, because I'm so busy being Kate's.“ (43, S. 388)

Sie gibt ihre Belastung und *Überforderung* (S. 51/52), beiden Kindern gerecht werden zu wollen und dies nie zu schaffen, zu und sucht bei Anna nach Verständnis. Dass sie es nie schaffen kann, ihren Kindern gerecht zu werden, liegt ebenfalls in ihrer übermäßigen Identifikation mit Kate begründet. Sara ist eben nicht mehr länger Ehefrau und Mutter, sondern – durch ihr Mitleid getrieben – mehr und mehr krankes Kind. Es kann keine „echte“ Beziehung zwischen Sara und ihren Töchtern und somit auch keine gerechte Behandlung der beiden zustande kommen, weil Sara beide entfremdet behandelt – Kate als Teil ihrer selbst, für den sie ihr restliches „Ich“ aufgibt, und Anna als Instrument, um diesen Teil „behalten“ und erhalten zu können. Zu beiden hat sie dementsprechend statt einer Mutter-Kind-Beziehung eine Mittel-Zweck-Beziehung. Sowohl für Anna als auch für Kate ist dadurch ein

authentisches Leben und eine „echte“, weil frei gewählte Beziehung zueinander und zur Mutter unmöglich.

In der Diskussion um die Knochenmarkspende durch Anna zeigt Sara auch Campbell gegenüber, dass sie sich der problematischen Fixierung auf Kate bewusst ist.

„I was told that donating marrow isn't considered a particularly invasive procedure for a donor. Maybe I was just waiting to hear those words; maybe I needed to hear them at that time. And maybe I was not thinking as much of Anna as I should have been, because I was so focused on Kate.“ (43, S. 289)

Trotzdem betont Sara immer wieder, dass sie keine andere Möglichkeit gesehen habe, als ihre ältere Tochter vorzuziehen. Auch Jesse ist sich bewusst, dass unter den gegebenen Umständen für seine Eltern keine Wahlmöglichkeit bestand.

„How do your parents decide when Anna will help Kate medically?“ she [Julia] asks.
„You make it sound like there's some process involved. Like there's actually a *choice*.“ [Jesse] (43, S. 188)

Die Problematik besteht – wie auch Julia Romano erkennt – unter anderem darin, dass sich die einfache Forderung, die Eltern sollten im Sinne des Kindes handeln, angesichts der konkurrierenden Interessen beider Kinder nicht erfüllen lässt.

Traditionally, parents make decisions for a child, because they are looking out for his or her best interest. But if they are blinded, instead, by the best interests of another one of their children, the system breaks down. And somewhere, underneath all the rubble, are casualties like Anna. (43, S. 110)

In dem Bestreben, beide Töchter zu erhalten, hält es Sara für unumgänglich, Anna Risiken und Gefahren auszusetzen und ihre Interessen somit zurückzustellen. In diesem Zusammenhang erfolgt die Erklärung des eigenen Verhaltens durch einen Vergleich aus dem Berufsleben des Feuerwehrmanns Brian:

„[...] Mr Alexander, you said that none of us is obligated to go into a fire and save someone else from a burning building. But that all changes if you're a parent and in that burning building is your child. If that's the case, not only would everyone understand it if you ran in to get your child – they'd practically *expect* it of you.“
I [Sara] take a deep breath. „In my life, though, that building was on fire, one of my children was in it – and the only opportunity to save her was to send my other child, because she was the only one who knew the way. Did I know I was taking a risk? Of

course. Did I realize it meant maybe losing both of them? Yes. Did I understand that maybe it wasn't fair to ask her to do it? Absolutely. But I also knew that it was the only chance I had to keep *both* of them. Was it legal? Was it moral? Was it crazy or foolish or cruel? I don't know. But I do know it was *right*." (43, S. 390)

Sara stellt an dieser Stelle die Behauptung auf, die Verantwortung für ein Kind gehe über den Schutz der eigenen Person und weiter sogar über den Schutz weiterer eigener Kinder hinaus. Anhand des Beispiels vom brennenden Haus, aus dem eine Rettung nur durch Inkaufnahme eines Risikos für ein Elternteil oder ein weiteres Kind möglich ist, erscheint diese Argumentation zunächst einleuchtend. Die Panik, die angesichts so einer Situation aufkommt und der daraus entstehende Wille, das Kind zu retten, sind nachvollziehbar. Dennoch lässt Sara in ihrer Argumentation außer Acht, dass im Falle weiterer Geschwisterkinder auch für diese eine Verantwortung besteht. Sich selbst in Gefahr zu bringen, birgt das Risiko, zu Schaden zu kommen und der Verantwortung für weitere Kinder nicht mehr nachkommen zu können. Durch den Einsatz des einen Kindes zur Rettung des anderen wird dieses Problem auf die Spitze getrieben. Auch hier wird das Kind dann als Mittel zum Zweck „missbraucht“. Was man selbst tun würde, aber eben nicht kann, muss ein anderer ohne Rücksicht auf dessen Risiko übernehmen. Brians Aussage, die Sicherheit des Retters habe immer Vorrang vor derjenigen des Opfers, beschreibt, dass genau das nicht passieren darf.

„The safety of the rescuer is of a higher priority than the safety of the victim. Always. (43, S. 140)

Hier kann eine Parallele zur Helfergeschwisterproblematik im Allgemeinen gezogen werden. Wendet man die von Brian dargelegte Maxime hierauf an, so spricht sie gegen die Zulassung der Helfergeschwisterzeugung. Denn ein Helfergeschwisterkind wird ja gerade dazu gezeugt, unter Inkaufnahme eigener Risiken (IVF, PID, HLA-Typisierung, Stammzellenspende) sein Geschwisterkind zu retten. Sara jedoch setzt sich wie oben beschrieben über diese Maxime hinweg. Sie bringt nicht nur sich selbst in Gefahr, um ihr eines Kind zu retten, sondern nutzt das Helfergeschwisterkind Anna, um dies zu tun. Ihr Helfersyndrom führt nicht nur zur völligen Selbstaufgabe und Identifikation mit der kranken Tochter. Ihr Bedürfnis Kate zu retten, selbst wenn dies unerwünscht sein sollte, geht soweit, dass sie nicht nur sich selbst, sondern auch andere Familienmitglieder bereit ist zu opfern.

Nach Annas Tod infolge des Autounfalls wird anhand der kurzen Aussage Saras „Aber sie sollte es nicht sein.“²⁵ deutlich, wie es zu dieser Einseitigkeit in ihrem Verhalten kommen konnte. In der Vorstellung, Anna bliebe ihr im Gegensatz zu Kate immer erhalten, erschien es ihr notwendiger, sich auf das Kind zu konzentrieren, das sie am ehesten verlieren würde. Darunter aber litt ihre Beziehung zu Anna, deren Verlust sie nun – gerade weil er so plötzlich und unerwartet kommt – nur schwer verarbeiten kann.

Es ist offensichtlich, dass die Interessen der Schwestern in den meisten Situationen gegensätzlich sind. Dies und die Tatsache, dass eines der beiden Mädchen todkrank und von ihrer Schwester abhängig ist, beeinflussen Sara hinsichtlich ihrer Entscheidungsfähigkeit für Anna. Ihre Liebe und ihr Pflichtbewusstsein ihrer jüngeren Tochter Anna gegenüber finden ihre Grenzen in der Verzweiflung, die sie über die Krankheit ihrer älteren Tochter Kate empfindet. Aus diesem Grund versucht sie weiterhin, Anna auch gegen ihren Willen von der Nierenspende zu überzeugen.

„Anna, I know how much you've done for Kate. I also know she doesn't have many chances left... but she might have this one.“ (43, S. 267)

Als ihr klar wird, dass Anna nunmehr selbst entscheiden will und nicht mehr einfach als „Heilmittel“ für Kate zur Verfügung steht, projiziert sie ihre Verzweiflung über den Verlust dieser letztmöglichen lebenserhaltenden Maßnahme auf ihre Tochter.

I have one child who's just signed her sister's death sentence, and I'm supposed to cool off? (43, S. 89)

Campbell Alexander nutzt diese Zwiespältigkeit in der Gerichtsverhandlung. Im Anschluss an die oben zitierte Feststellung zu ihrem auf Kate fixierten Leben, vergleicht er Sara mit einem eng verwandten Spender, der allerdings nicht sein eigenes Organ, sondern das seines Kindes spendet. Auf diese Weise macht er deutlich, dass Sara nicht als unabhängiger Vertreter Annas gelten kann.

„And if Sara fits the psychological profile of a closely related donor personality who can't make independent decisions, then why is she any more capable of making this choice than Anna?“ (43, S. 353)

Als Mutter sowohl der Spenderin als auch des kranken Kindes ist Sara immer nur in der Lage, eine Kosten-Nutzen-Rechnung für ihre gesamte Familie aufzustellen. Eine eigene

²⁵ „But she wasn't supposed to.“ (43, S. 401).

„Rechnung“ für Anna aufzustellen ist für sie unmöglich, beziehungsweise wird diese immer im Schatten der „Rechnung“ für Kate stehen, weil für sie wesentlich mehr auf dem Spiel steht. Obwohl sie weiß, dass ihr Verhalten Anna gegenüber sehr angreifbar ist, sieht sie keine andere Möglichkeit, als sich voll und ganz auf Kate zu konzentrieren. Angesichts der innerlichen Spannung und dem Wunsch, trotz allem ihre Vorstellungen von einer guten Mutter zu verwirklichen, gerät sie aus dem Gleichgewicht, als ihre zweite Tochter sich gegen sie stellt. Eine Wahrsagerin, die sie früh in ihrer Ehe mit Brian durch Zufall aufgesucht hatte, beschrieb Saras spätere Schwierigkeiten wie folgt:

She put her knobby hands on Sara's face to read her bones, and said that she saw three babies and a long life, but that it wouldn't be good enough. *What's that supposed to mean?* Sara asked, incensed, and Madame Agnes explained that fortunes were like clay, and could be reshaped at any time. But you could only remake your own future, not anyone's elses, and for some people, that just wasn't good enough. (43, S. 253)

Im Laufe der Gerichtsverhandlung lernt sie eben dies auf schmerzliche Weise – dass einige Wünsche trotz verbissener Anstrengung nicht erfüllbar sind und dass das Loslassen dieser Wünsche nicht Aufgeben bedeuten muss.

Sara muss sich im Verlauf ebenfalls eingestehen, nicht nur Anna, sondern auch ihren Sohn Jesse zu vernachlässigen. Da der Kampf um Kates Leben alle Kraft fordert, bleibt Sara keine Zeit für die Beschäftigung mit Jesse, so dass dieser im wahrsten Sinne des Wortes „auf der Strecke bleibt“.

I wonder when, exactly, I gave up on him. I wonder why, when Jesse's history is not by any stretch as disappointing as his sister's. (43, S. 261)

Der Vater – Brian

Der Familienvater Brian übernimmt in den Konflikten der Familie Fitzgerald die Rolle des Vermittlers. Er kämpft an allen Fronten für eine friedliche Lösung und versucht, die Interessen aller Beteiligten zu berücksichtigen. Dies stellt angesichts der sich immer stärker verhärtenden Fronten zwischen Sara und Anna sowie Jesses zunehmender Probleme eine große Herausforderung dar.

Häufig greift er beim Versuch, zu beschreiben, was ihm und seiner Familie widerfährt, auf Begriffe aus seinem Berufsleben als Feuerwehrmann zurück:

These days I'm fighting fire on six sides. I look in front of me and see Kate sick. I look behind me and see Anna with her lawyer. The only time Jesse isn't drinking like a fish, he's strung out on drugs; Sara's grasping at straws. And me, I've got my gear on, safe. I'm holding dozens of hooks and irons and poles – all tools that are meant to destroy, when what I need is something to rope us together. (43, S. 141)

Es wird deutlich, dass auch er hinsichtlich seiner begrenzten Möglichkeiten, seiner Familie helfen zu können, enttäuscht ist. Zwar ist er, wie er selbst beschreibt, in seiner Schutzkleidung – der Vernunft, mit der er die Probleme zu lösen und sich vor den eigenen Emotionen zu schützen versucht – sicher. Doch im Kampf gegen die Krankheit der eigenen Tochter und das Auseinanderbrechen der Familie ist auch er letzten Endes machtlos.

I became a firefighter because I wanted to save people. But I should have been more specific. I should have named names. (43, S. 145)

Er scheitert an seinem Anspruch, die Bedürfnisse der Familie erfüllen zu können und in jeglicher Hinsicht für sie sorgen zu können, weil das vorliegende Problem schlicht zu groß ist, um es mit gewöhnlichen Mittel lösen zu können. Sein Stolz als Versorger der Familie lässt es beispielsweise nicht zu, dass andere für die Behandlung seiner Tochter zahlen, stattdessen löst er deren Fond auf, ohne dies vorher mit seiner Frau zu besprechen. Sein Argument, allein für Kate sorgen zu können²⁶, zeigt, dass er mit aller Kraft an der Vorstellung festhalten will, alles im Griff zu haben. Diese kurze Szene gibt einen Hinweis auf das in Kapitel 3 diskutierte Argument der *ökonomischen Ungerechtigkeit* (S. 34). Sie weist auf die Gefahr hin, dass neue medizinische Methoden – wie auch die der Helfergeschwisterzeugung – mit hohen Kosten einhergehen. Diese müssen bei nicht zugelassenen oder von der Versicherung nicht übernommenen Verfahren von demjenigen getragen werden, der die Behandlung in Anspruch nimmt. Dies kann – wie im Falle der Familie Fitzgerald – zu einer enormen finanziellen Belastung werden.

Trotz aller Bemühungen zweifeln Brian und Sara an ihren Fähigkeiten als Eltern und verlieren angesichts der Extremsituation ihre Zuversicht und Sicherheit. Saras Frage, ob sie gute Eltern seien, begegnet Brian mit Ratlosigkeit. Resignation und der Versuch einer Entschuldigung sprechen aus seiner Rückfrage, ob es denn überhaupt gute Eltern geben könne.

²⁶ „I'm supposed to take care of Kate.“ (43, S. 234).

„Brian? Do you think we've been good parents?“ I [Sara] am thinking of Jesse, who I gave up on so long ago. Of Kate, who I could not fix. Of Anna.
„I don't know,“ Brian says. „Does anyone?“ (43, S. 342)

Aus dieser Verunsicherung heraus kommt er auch auf den Gedanken, Sara und er als Eltern könnten an Kates Krankheit Schuld haben:

„Do you think we did it to her?“ [...] „Like, our genes, you know.“ (43, S. 34)

Beachtenswert ist, dass Brian die Möglichkeit in Betracht zieht, die Schuld als Eltern könne im Zusammenhang mit seiner von ihm nicht zu beeinflussenden genetischen Ausstattung stehen. Er macht sich, zumindest optional, für etwas verantwortlich, das nicht in seiner Macht liegt, das er nicht ändern und somit auch nicht „falsch machen“ kann und geht daher von einem grundsätzlich falschen Schuldverständnis aus. Denn Schuld als ein „Verschulden“ geht immer mit einer „verantwortlichen Entscheidung für das Unrechte“ (44, S. 541) einher. Dieses falsche Schuldverständnis beeinflusst auch seine Vorstellung von einem gesunden Eltern-Kind-Verhältnis. Weil er sich für etwas schuldig fühlt, für das er tatsächlich aber keine Schuld trägt, gibt er sich dem erfolglosen Versuch hin, diese Schuld zu tilgen. Da dieser Anspruch nie zu erfüllen sein wird, führt der Versuch zu noch stärkeren Zweifeln und einem verstärkten Schuldgefühl. Dieses trägt zur Verklärung Kates zur Märtyrerin – wie Jesse sie nennt (S. 138) – bei und rückt sie einmal mehr in den Fokus der Familie.

Trotz des mangelnden Vermögens, für die Familie zu sorgen und seinen eigenen Ansprüchen als Familienvater gerecht zu werden, hat Brian einen recht klaren Blick auf die Geschehnisse innerhalb der Familie. Er ist sich bewusst und spricht als einziger auch aus, dass es in der Familie ungewollt zu Ungerechtigkeiten gegenüber den Kindern kommt.

„We all know you're supposed to love your kids equal, but that's not always how it works out.“ (43, S. 144)

Auch hier scheint Brian aber misszuverstehen, wodurch Liebe gekennzeichnet ist und wie sie zum Ausdruck kommt. Er glaubt, die Liebe seinen Kindern gegenüber gerecht aufteilen zu müssen und sieht sie als etwas, das im Rahmen einer Tauschgerechtigkeit (S. 23) jedem Kind in gleichem Maße zugeteilt werden muss. Er verwechselt Liebe mit Zuwendung, die sich zeitlich oder materiell äußern kann und im Gegensatz zur Liebe dadurch messbar wird. Ein zur Tauschgerechtigkeit – welche Brian offensichtlich als Maßstab ansetzt – alternatives Gerechtigkeitsverständnis ist das der sozialen Gerechtigkeit (S. 23). Durch sie erhält durch die

Leistung der Gemeinschaft jeder das, was er braucht. Eine Gerechtigkeit in der Zuwendungsverteilung in diesem Sinne wäre auch in der Familie Fitzgerald denkbar, wenn die Eltern diese Zuwendung nicht mit Liebe verwechseln beziehungsweise gleichsetzen würden. Liebe sollte vielmehr die Basis des familiären Zusammenlebens sein und durch ihre „Gleichheit“ Ungleichheiten in der Zuwendung bedeutungslos machen. Denn Liebe kann nicht „verteilt“ sein, niemand kann leer ausgehen. Wenn Liebe da ist, dann wird sie auch durch das Teilen nicht weniger. Sie ist gewissermaßen die Voraussetzung, um das Zuwendungsproblem lösen zu können. Dieses „Missverständnis“ von Liebe trägt dazu bei, dass die Eltern an ihrem Anspruch, alle Kinder gleich zu lieben, scheitern.

Brian ist außerdem klar, dass hauptsächlich Anna die Leidtragende im Familiengefüge ist. Es fällt ihm schwer zu akzeptieren, dass ihr diese Ungerechtigkeit ausgerechnet von ihren Eltern angetan wird. Als er mit ihr für ein paar Tage auf die Feuerwache zieht und Anna von seinen Kollegen dort uneingeschränkte Unterstützung zugesichert wird, fragt sich Brian, was die Kollegen wohl denken würden, wenn sie erführen, dass Sara und er diejenigen sind, die Anna ‘was tun wollen’²⁷.

In der Reflektion von Kates Krankheit und Annas Widerstand gegen die Nierenspende fängt Brian an, sich das erste Mal in der Krankengeschichte Kates gegen Sara zu stellen. Er kann ihr, die in allen vorangehenden Krisensituationen für Kate entschieden hat, in dieser Situation nicht mehr ohne Widerworte folgen, weil er das Leben seiner zweiten Tochter ernsthaft gefährdet sieht. Auch aus Liebe zu seiner kranken Tochter, die nun schon so lange unter ihrer Krankheit leidet, glaubt er, die Nierenspende durch Anna nicht zulassen zu dürfen. Zugleich ist er sich bewusst, Kate mit dieser Entscheidung womöglich die letzte Chance auf eine weitere Remission zu nehmen.

„And now, Kate's kidneys are giving out. I don't want to see her suffering. But at the same time, I don't want to make the same mistake twice. I don't want to tell myself it's over, when it doesn't have to be.“ (43, S. 335)

Mit dieser Abkehr von Saras Meinung, die vorher stets als Maßstab genommen wurde, gerät seine bisherige Beziehung zu seiner Ehefrau ins Wanken.

But she is not the woman I used to know [...].
To be fair, I am not the same man. The one who listened. The one who believed her.
(43, S. 254)

²⁷ „I wonder what they would think if I told them that the people upsetting Anna are Sara and me.“ (43, S. 190)

Letzten Endes kommt auch Brian – obwohl er offensichtlich am ehesten in der Lage ist die Situation angemessen zu beurteilen – zu keiner zufriedenstellenden Lösung im Familienkonflikt. Im Gespräch mit Campbell Alexander beschreibt er dieses Dilemma:

„[...] I know what’s right. I know what’s fair. But neither of those apply here. I can sit, and I can think about it, and I can tell you what should be and what ought to be. I can even tell you there’s got to be a better solution. But it’s been thirteen years, Mr Alexander, and I still haven’t found it.“ (43, S. 336)

Hier wird einmal mehr klar, dass es in diesem Fall nicht die eine gerechte und ethisch richtige Lösung gibt. Auch wenn die Maßstäbe, an denen man sonst Entscheidungen ausrichtet, weiterhin richtig sind, so passen sie doch nicht auf dieses Problem. Sie erfassen das Problem nicht in allen seinen Dimensionen und können so auch zu keiner Lösung führen.

Auch bei Brian macht sich angesichts dieser Problematik *Überforderung* (S. 51/52) bemerkbar. Sie resultiert aus der Vielzahl an Fragen, zu deren Beantwortung Brian – wie auch allen anderen Beteiligten – die passenden Kriterien fehlen.

Das dritte Geschwisterkind – Jesse

Jesse, das dritte und zugleich älteste Kind der Familie Fitzgerald ist zum Zeitpunkt der Romanhandlung 17 Jahre alt. Mit dem eigenen Standpunkt des Jungen wird der Leser relativ spät konfrontiert. Schnell wird in seinen ersten Äußerungen aber deutlich, dass er sich wie Anna nicht zur Familie zugehörig und von der kranken Schwester aus dem Leben gedrängt fühlt. Anna beschreibt seine Position in der Familie als eine Existenz, die – hinsichtlich seiner Probleme und der von den Eltern erstellten „Dringlichkeitsliste“ – nicht „groß“ genug ist, um wahrgenommen zu werden.

„ [...] I mean, imagine what it would be like if you were a squirrel living in the elephant cage at the zoo. Does anyone ever go there and say, *Hey, check out that squirrel!*? No, because there’s something so much bigger you notice first.“ (43, S. 158)

Anna erkennt diese Problematik in Bezug auf Jesse, nimmt ihre Eltern aber durchaus in Schutz und erkennt deren hohe zeitliche Belastung durch Kate als Grund für Jesses Vernachlässigung an.

Don’t get me wrong – it isn’t that my parents don’t care about Jesse or whatever trouble he’s gotten himself mixed up in. It’s just that they don’t really have time to care about it, because it’s a problem somewhere lower on the totem pole. (43, S. 14)

Auch hier ist die Rede von „zu wenig Zeit“, obwohl der Grund dafür, dass Jesse sich vernachlässigt und nicht wahrgenommen fühlt, ein anderer ist. Es liegt eher an fehlender Elternliebe als an fehlender zeitlicher Zuwendung. Es fehlt die Liebe als fundamentaler Bestandteil der Familie, der oberflächliche „Ungerechtigkeiten“ unwichtig macht.

So liegt Jesses Motivation, sich in Schwierigkeiten zu begeben und den Konflikt mit anderen Menschen zu suchen, hauptsächlich darin, überhaupt in den Kontakt mit anderen treten zu können.

But it's really because there are some nights when you just want to know there's someone else besides you in this wide world. (43, S. 240)

I hadn't been thinking, actually. I was just trying to get to a place where I'd been noticed. (43, S. 243)

Im Vergleich zu Anna kommt bei Jesse hinzu, dass er keinerlei Möglichkeit hat, in das Geschehen einzugreifen. Er ist weder Mittelpunkt dessen, was vor sich geht, noch ist er für den Verlauf der Dinge entscheidend. Kate als Kranke, Anna als Helferin und die Eltern als Organisatoren bilden ein Team, in dem jeder seine Aufgaben wahrzunehmen hat. Jesse allerdings bleibt außen vor und kann außer Warten nichts tun. Im Notfall bleibt er allein zurück als der, um den sich noch irgendjemand kümmern muss.

Aus diesem Gefühl heraus, nicht gebraucht zu werden, leidet Jesse sehr darunter, dass er seiner Schwester Kate nicht helfen kann. Er fühlt sich als Folge dieser von ihm wahrgenommenen Mangelhaftigkeit wertlos und überflüssig.

What made me believe I might be worth something, even now? What made me think I could save my sister, when I can't even save myself? (43, S. 95/96)

Er kompensiert die unverarbeitete Trauer mit Unnahbarkeit und Aggressivität. Der Sohn eines Feuerwehrmanns wird zum Brandstifter, um sich seiner angestauten Gefühle entledigen zu können. Sein Schmerz, nicht retten zu können, verkehrt sich in eine Zerstörungswut, die seinen Vater Brian schockiert, zugleich aber die Frage nach der eigenen Schuld an Jesses wenig erfreulichem Werdegang aufkommen lässt. Als Brian seinen Sohn wegen der Brandstiftungen zur Rede stellt und dieser sich schuldig bekennt, wird dem Vater klar, welche ungeahnten und unverarbeiteten Gefühle sich hinter Jesses Taten verbergen.

Jesse's hand comes up, trembling, and the cigarette rolls to the floor at our feet. He covers his face, presses his thumbs to the corners of his eyes. „I couldn't save her.“

[...] How does someone go from thinking that if he cannot rescue, he must destroy?
And do you blame him, or do you blame the folks who should have told him
otherwise? (43, S. 321)

Brian fragt sich, wie sich diese Wendung für ihn unbemerkt in Jesse vollziehen konnte, und muss erkennen, dass nicht nur dieser schuldig wird, indem er seine Spannung in krimineller Energie abbaut. Auch er als Vater, der ihm einen Weg aus dieser Verzweiflung ohne Straftaten hätte aufzeigen müssen, hat an dieser Stelle versagt.

Darüber hinaus zeigt sich in der Faszination für das Feuer aber auch eine Parallele zwischen Vater und Sohn, die ahnen lässt, dass unter anderen Umständen eine gelungene Vater-Sohn-Beziehung möglich gewesen wäre. Beide wählen das Feuer, um wenigstens irgendetwas scheinbar Unkontrollierbares kontrollieren zu können.

Maybe it's because Jesse isn't all that different from me, choosing fire as his medium, needing to know that he could command at least one uncontrollable thing. (43, S. 321)

Diese Beziehung allerdings lässt sich nicht realisieren und führt letztendlich zu beiderseitiger Enttäuschung. Jesse kann nicht begreifen, dass er als eines von drei Kindern immer wieder rücksichtsvoll und verständnisvoll sein soll, ohne je einen Ausgleich zu erhalten. Als Kind erlebte und unverstandene Einschränkungen bleiben als Wertschätzungsdefizite bestehen und lassen sich aufgrund des Fortbestehens der Situation nicht auflösen. Als Beispiel dient folgendes Gespräch zwischen Sara und Jesse:

„Your sister,“ I say evenly, „is incredibly sick. I'm sorry if that interferes with your dentist's appointment or your plan to go buy a pair of cleats. But those don't rate quite as high in the grand scheme of things right now. I'd think that since you're ten, you might be able to grow up enough to realize that the whole world doesn't always revolve around you.“

Jesse looks out the window, where Kate straddles the arm of an oak tree, coaching Anna in how to climb up. „Yeah, *right*, she's sick,“ he says. „Why don't *you* grow up? Why don't you figure out that the world doesn't revolve around *her*?“ (43, S. 163)

Erneut wird die Lieblosigkeit deutlich, mit der vor allem Sara – ausgezehrt von ihrer Selbstaufgabe – ihren Kindern begegnet, wenn sie unter Druck gerät. Ihre Rechtfertigung gegenüber Jesse zielt auf Verständnis ab, appelliert an seine Vernunft und verfehlt damit Jesses Forderung – die nach Liebe und Anerkennung seiner selbst. Statt die echte Begegnung

mit ihrem Sohn zu suchen und eine Beziehung zu ihm aufzubauen, die die Lösung solcher Probleme ermöglicht, versucht Sara funktional zu agieren. Sie argumentiert betont sachlich, wo es eigentlich um Gefühle geht, und kommt mit ihrem Sohn deshalb auf keine gemeinsame Ebene.

In einem auf gegenseitigem Unverständnis basierenden Verhältnis ist aber nicht nur Jesse enttäuscht worden. Auch die Eltern sind von ihrem Sohn, der sich ihrem Zugang mittlerweile völlig entzogen hat, enttäuscht. Brian beschreibt im Folgenden die Entwicklung von Enttäuschung zu Resignation, die sich bei den Eltern angesichts ihrer Machtlosigkeit vollzogen hat.

There was a time when Jesse disappointed me regularly; eventually, I told myself not to expect anything from him, and as a result, it has gotten easier for me to take what comes. (43, S. 317/318)

Diese wechselseitige Enttäuschung ruft in dem eigentlich verletzlichen Jungen Selbsthass und Selbstmordgedanken hervor. Er beschreibt sich selbst als „hohl, von fast allen vergessen“²⁸ und glaubt, nicht als Mensch sondern allein in der Summe seiner einzelnen Organe noch etwas wert zu sein.

It would solve a thousand problems if I rolled the Jeep over an embankment. It's not like I haven't thought about it, you know. On my license, it says I'm an organ donor, but the truth is, I'd consider being an organ *martyr*. I'm sure I'm worth a lot more dead than alive - the sum of the parts equals more than the whole. (43, S. 91)

Seine Überlegung, sich selbst zum Organmartyrer zu machen, weil er glaubt, dann mehr wert zu sein, verdeutlicht, wie ausgeschlossen er sich von seiner eigenen Familie fühlt. Er betrachtet sich selbst als nutzlos. Als einzige Möglichkeit, den Kreis der Familie wieder betreten zu können, sieht er seinen Tod und eine damit verbundene Spende seiner Organe. Er betrachtet seine Körperteile als „Währung“ der Familie Fitzgerald, ohne die man nicht bezahlen und somit auch keinen Zutritt erhalten kann. Für diese Sicht der Dinge spricht auch, dass er regelmäßig heimlich Blut spenden geht. Seinen Wunsch, dazu zu gehören und „mitzuspielen“, sieht er nur durch eine körperliche Gegenleistung seinerseits erfüllbar.

Interessant ist auch, dass erneut der Begriff des Märtyrers genutzt wird. Den Status, den Kate durch ihre Krankheit und Sara durch ihre Selbstaufgabe innehaben, möchte Jesse durch sein „Organmartyrertum“ erreichen, um wieder auf einer Augenhöhe mit seiner Familie zu sein.

²⁸ „I look for places like me: big, hollow, forgotten by most everyone.“ (43, S. 93)

Die Familie

Betrachtet man das Zusammenleben der Fitzgeralds, so wird deutlich, dass die Krankheit Kates große Auswirkungen auf das „System“ Familie hat und den einzelnen Mitgliedern viel abverlangt. Gleich zu Beginn beschreibt Anna die Familiensituation als unsicher und von Kates Zustand abhängig.

Normal, in our house, is like a blanket too short for a bed – sometimes it covers you just fine, and other times it leaves you cold and shaking; and the worst of all, you never know which of the two it's going to be. (43, S. 11)

Die Unvorhersehbarkeit eines mit Sicherheit früher oder später eintretenden Schicksalsschlages belastet die Familie stark. Nicht zu wissen, wann Kate das nächste Mal ins Krankenhaus muss, einen Rückfall hat oder gar stirbt, versetzt die Familie dauerhaft in einen Ausnahmezustand. In diesem Zustand die Fassung zu bewahren und nicht zu verzweifeln, fällt der ganzen Familie sichtlich schwer. Diese Aussage Annas widerlegt – wie in Kapitel 3 (S. 69) dargestellt – das Argument, die Zeugung eines Helferkindes sei mit seiner *Planungssicherheit* zu rechtfertigen. In der Familie Fitzgerald zumindest besteht weiterhin eine tiefgreifende Verunsicherung durch die trotz Helferkind bestehende unberechenbare Entwicklung von Kates Erkrankung.

Zum anderen weist das Bild der zu kleinen Bettdecke wiederum darauf hin, dass in der Familie Fitzgerald nicht genug „Wärmendes“, „Beschützendes“ für alle vorhanden ist. Dieses Gefühl der „Kälte“ zwischen den Familienmitgliedern lässt sich durch verschiedene Aspekte erklären, die hier noch einmal stichpunktartig aufgeführt werden:

- Die Krankheit Kates, die Ressourcen (Zeit, Geld, Geduld, Hingabe, Verständnis und vieles mehr) bindet und verbraucht.
- Das falsche Verständnis der Eltern von Liebe, die deshalb nicht als Fundament der Familie dienen kann, um Ungerechtigkeiten in der Ressourcenverteilung auszugleichen.
- Die Selbstaufgabe der Mutter, die dazu führt, dass Sara nicht mehr Mutter sein kann, und die in eine ungewollte Lieblosigkeit gegenüber den Kindern und Brian mündet.
- Das Verschwimmen der körperlichen und geistigen Grenzen zwischen den einzelnen Familienmitgliedern, die eine Identitätsbildung der einzelnen Personen und damit eine „echte“ Begegnung verhindert.

Als Jesse sich einmal beschwert, seine Mutter käme in jeder Lebenslage immer auf Kate und ihre Krankheit zu sprechen und könne sich nicht vorstellen, wie es sei, der Bruder eines sterbenden Mädchens zu sein, erklärt Sara, dass nicht nur er, sondern auch sie und alle Familienmitglieder unter dieser Last leiden.

„I have a fairly good idea. Since I'm the *mother* of the kid who is dying of cancer. You're absolutely right, it does suck. And sometimes I feel like blowing something up, too, just to get rid of that feeling that *I'm* going to explode any minute.“ (43, S. 261)

Zu der Belastung durch die Krankheit kommen die vielen Missverständnisse und die mit der Zeit festgefahrenen Rollenverhältnisse im Zusammenleben der Familie. Jesse beschreibt diese Rollenverteilung Anna gegenüber folgendermaßen:

„Don't mess with the system, Anna,“ he says bitterly. „We've all got our scripts down pat. Kate plays the Martyr. I'm the Lost Cause. And you, you're the Peacekeeper.“ (43, S. 15)

Anhand dieser kurzen Charakterisierung lässt sich erkennen, dass die Familie Fitzgerald nur in diesem eng gesteckten Rahmen und mit festgelegten Rollen funktioniert. Die von Jesse als Märtyrerin bezeichnete Kate übernimmt die Rolle der schuldlos unter einem tragischen Schicksal Leidenden. Bei genauerer Betrachtung ist dieser Vergleich aber nicht ganz passend. Laut Duden handelt es sich bei einem Märtyrer um eine Person, die „sich für seine Überzeugung opfert oder Verfolgungen auf sich nimmt“. Kates Überzeugung allerdings kann wohl kaum ihre Erkrankung sein und sie opfert sich ja auch nicht selbst, sondern gerät unbeabsichtigt in diese Position. Es ist aber denkbar, dass Jesse mit dieser Bezeichnung ein gewisses „Heiligsein“, das Kate durch ihr unverschuldetes Leiden und ihre Akzeptanz des Leidens und des damit verbundenen nahenden Endes ausstrahlt, zum Ausdruck bringen will. Sich selbst schreibt er die Rolle des „hoffnungslosen Falls“ zu. Dies deckt sich mit seinem Selbstbild vom nutzlosen „fünften Rad am Wagen“, von dem außer immer neuen Enttäuschungen nichts zu erwarten ist. Die „Friedensbringerin“ Anna ist in seinen Augen diejenige, die helfen kann, helfen will und damit „Retter“ Kates und der Familie. Sie ist – nicht nur im körperlichen Sinne – die Reserve der Familie, die in der Lage ist, ausgleichend einzugreifen, wenn das alltägliche Leben aus den Fugen gerät. Im Vergleich zur leidenden Kate und dem unzugänglichen Jesse ist Anna der „Sonnenschein“ der Familie.

Das Argument, das Helferkind könne zu einem Garanten für *intakte Familienverhältnisse* werden, von denen jedes Familienmitglied profitiert (S. 48/49), wird im vorliegenden Fall angesichts der durch diese neue Familienstruktur erst entstandenen Entfremdung innerhalb der Familie ausgehebelt. Durch die Fortführung der Spendengeschichte Annas bis an die Grenze dessen, was medizinisch und rechtlich zu verantworten ist, ist die Familie erst endgültig zerbrochen, statt wieder zusammen zu finden.

Kates Krankheit ist somit kleinster gemeinsamer Nenner im Zusammenleben der einzelnen Familienmitglieder, die, ungewollt oder gewollt, durch diese Krankheit verbunden sind.

We are connected by and through sickness. (43, S. 232)

Es bleibt offen, ob mit Krankheit allein die Krankheit Kates gemeint ist. Die allgemein gehaltene Formulierung, die Sara hier wählt, kann auch Hinweis auf die kranke Familienstruktur sein, die die Familienmitglieder zwar verbindet, unter der aber auch alle leiden. Zudem erstreckt sich diese hier angesprochene Verbindung nicht nur auf die geistige Ebene des Leids, das die Krankheit mit sich bringt, und des Mitleids mit Kate, sondern auch auf eine körperliche Verbundenheit. Diese besteht in der alle „normalen“ Grenzen zwischen zwei Menschen überschreitenden Verbindung zwischen Sara, Anna und Kate. Sara verfügt über Annas Körper wie über ihren eigenen und identifiziert sich bis zur Selbstaufgabe mit Kate. Anna ist Instrument der Mutter und zugleich auf vielen Ebenen mit Kate „verschmolzen“. Kate ist ungefragte Empfängerin der Spenden und aufgrund der „Übernahme“ durch die Mutter unfrei. In der Familie Fitzgerald werden auf Saras Bemühungen hin die Grenzen zwischen den Körpern der einzelnen Personen aufgelöst. Vom Grundprinzip der „körperlichen Unversehrtheit“ und der ethischen Idee, dass der Leib des Menschen eine Grenze ist, die respektiert werden muss, ist die Familie weit entfernt.

So ist diese Krankheit trotz des gemeinsamen Ziels, sie zu besiegen, paradoxerweise auch zugleich Auslöser der Entfremdung der Familienmitglieder, weil die durch diesen Kampf entstandene Identitätslosigkeit des Einzelnen keine echte Begegnung zwischen ihnen mehr zulässt.

Ab dem Zeitpunkt, an dem Anna aus ihrer bisherigen Rolle auszubrechen versucht, gerät die bisher aufrecht erhaltene Ordnung durcheinander. Sie will die pathologische Verbundenheit aufbrechen, indem sie auf rechtlicher Ebene die Trennung der Körper einfordert. Sie will ihren Körper und die Selbstbestimmung über diesen, die sie an die Mutter verloren hat, zurück. Sie durchbricht die „traurige Gewohnheit, dass wir nicht das sagen, was wir sagen

sollten, und das, was wir sagen, nicht so meinen“²⁹, fordert etwas ein, das ihr zusteht, und spricht diese Forderung laut aus.

Brian versucht, diese Veränderung zunächst positiv zu sehen, und hofft, dass dieser Schritt die Familienmitglieder wieder näher zusammenbringt, auch wenn sie sich erst einmal voneinander entfernen müssen.

„Maybe I can convince myself that this move will ultimately keep my family together, even though the first step involves breaking apart.“ (43, S. 191)

Er erkennt damit Annas Versuch an, die festgefahrene und ungesunde Familienstruktur mit ihrer Forderung auf medizinische Selbstbestimmung zu durchbrechen und eine Lösung herbeizuführen. Er drückt damit aus, dass eine Lösung und damit eine echte Begegnung der Familienmitglieder untereinander nur durch die Auflösung der Fusionen zwischen den Töchtern sowie zwischen Mutter und Töchtern möglich werden. Anna macht den ersten Schritt in diese Richtung.

Was dieser „Befreiungsschlag“ jedoch tatsächlich zur Folge hat, stellt Anna selbst insbesondere in dem Augenblick fest, in dem sie während der Gerichtsverhandlung zugibt, von Kate zu ihrer Klage überredet worden zu sein. Angesichts der Bestürzung und Verwirrung, die sie durch diese Beichte verursacht, schlussfolgert sie, es sei besser gewesen zu schweigen.

This is exactly, why it's better to stay silent; there is less of a chance of screwing up your life and everyone else's.“ (43, S. 364)

Sie zeigt mit dieser Aussage, wie erschrocken sie über die Auswirkungen dieses von Kate und ihr geplanten Schrittes in Richtung Freiheit ist. Die Entscheidung, diesen Schritt zu tun, zwingt die Eltern zu einer Reaktion und damit dazu, sich mit getroffenen Entscheidungen, Erfolgen und Misserfolgen sowie dem Werdegang der Familie auseinander zu setzen. In dieser Auseinandersetzung der Eltern mit sich selbst, mit Anna, mit Kate und mit den in der Gerichtsverhandlung involvierten Personen zeigt sich das volle Bild der zerbrochenen Familie. Die offensichtlich ungeplante Offenlegung von Kates Standpunkt zeigt Annas Gegenwehr in einem neuen Licht und deckt auf, dass das Problem nicht in Anna, sondern in der über die Jahre „krank“ gewordenen Familienstruktur liegt.

²⁹ „In my family, we seem to have a tortured history of not saying what we ought to and not meaning what we do.“ (43, S. 89).

Im Entsetzen der Eltern spiegelt sich deren neu gewonnene Gewissheit wider, die Bedürfnisse der eigenen Kinder und deren Wandel im Laufe der Zeit aus den Augen verloren zu haben. Sie müssen feststellen, nicht nur Annas, sondern auch Kates Selbstbestimmung übergangen zu haben. In dem Willen und dem Glauben, zu deren Besten zu handeln, haben sie doch Kates innerste Bedürfnisse verfehlt.

Insofern wird hier deutlich, dass nicht nur Anna Züge einer tragischen Heldin hat. Auch die anderen Handelnden sind von der „Unausweichlichkeit eines unverschuldet erlittenen schweren Schicksals“ (44, S. 618) getroffen und leben mit einer „existenziellen Grundhaltung, [...] die das menschliche Leben eher als schwere Aufgabe und Last denn als Vergnügen und Quelle fortgesetzter Freude auffasst“ (44, S. 619).

Auch Kate ist letztlich in einer ähnlichen Situation wie Anna gefangen. Sie will sich befreien, kann dies aber nicht, ohne zugleich schuldig zu werden. Denn durch ihren eigenen Tod wird sie – aufgrund der Fusion zwischen der Mutter und ihr – unweigerlich Sara „mit umbringen“. Hinzu kommt bei ihr der Gesichtspunkt des von Anna so betitelten kurzen, „tragischen“ Lebens (S. 115), unter dem sie durch ihre Krankheit unverschuldet leidet. Somit hat auch die Figur Kate eine tragische Komponente.

Der tragische Aspekt der Eltern wiederum liegt in deren Bemühungen, etwas Gutes zu tun und damit etwas Schlechtes zu bewirken. Aus dem Ziel, Kate retten zu wollen, entstehen zwei Kinder, die beide nicht leben können, weil sie durch diese von den Eltern geschaffene und nicht lösbare Fusion unfrei sind. Die von den Eltern gewollte und gut gemeinte Rettung führt die Familie in die oben genannte „Unausweichlichkeit eines unverschuldet erlittenen schweren Schicksals“ (44, S. 618). Sie alle wollen ausbrechen beziehungsweise eine Lösung für die aktuelle Situation finden. Doch dieses Ausbrechen ist durch die untereinander gewachsenen, gewollten und ungewollten Verbindungen immer mit einer Schuld verknüpft. Die einzige Person, die durch seine „Außenseiterposition“ von diesem Schicksal unberührt bleibt, ist Jesse. Und doch fühlt auch er sich schuldig und kann sich von diesem Schuldgefühl nicht befreien – eben weil er nicht zu diesem verwobenen innersten Familienkern gehört und keinen (körperlichen) Beitrag zu Kates Gesundheit leisten kann.

Die von Anna als zerstörend und aufwühlend empfundene Aussprache vor Gericht trägt dazu bei, den Betroffenen die an die Oberfläche getretenen Probleme und „kranken“ Verbindungen in der Familienstruktur vor Augen zu führen. Damit findet eine Wendung statt, die die bis dahin rein funktionale Beziehung der Familienmitglieder aufdeckt und die Entwicklung echter

Begegnungen ermöglicht und fordert. So wird auf zwischenmenschlicher und emotionaler Ebene der Weg für ein Vorankommen geebnet. Die praktische Frage „Spendet Anna ihre Niere oder nicht?“ bleibt aber weiterhin unbeantwortet.

An dieser Stelle wird deutlich, dass die hier analysierte Quelle weit mehr beinhaltet als nur Argumente bezüglich der Existenz von Helfergeschwistern. Sie behandelt neben der medizinethischen Thematik vor allem auch Themen eines Familienromans. Familienzusammenhalt und Abgrenzung von diesem durch die Heranwachsenden spielen eine große Rolle für das hier dargestellte Fallbeispiel, das somit über das Thema der Helfergeschwisterproblematik weit hinaus geht.

4.2.3.3. Die Nebenhandlungen

Eingebettet ist die Familiengeschichte der Fitzgeralds in eine Reihe von Nebenhandlungen, in die die einzelnen Beteiligten verwickelt sind. In dieser Hinsicht ist – neben der oben bereits analysierten Handlung um den Richter DeSalvo – insbesondere die Nebenhandlung um Campbell Alexander und Julia Romano erwähnenswert.

Annas Anwalt Campbell Alexander und die Verfahrenspflegerin Julia Romano verbindet eine unglückliche Jugendliebe, unter der beide noch immer leiden. Diese nie bereinigte Angelegenheit lebt im Rahmen ihrer beruflichen Begegnung im Fall Anna Fitzgerald wieder auf. Ihre Beziehung dient im Roman als Beispiel für das unterschiedliche Verständnis von Liebe und die unterschiedlichen Fähigkeiten, diese auszudrücken. Julia sucht nach bedingungsloser Annahme und Offenheit – ähnlich wie Anna sich das unerschütterliche Vertrauen und die bedingungslose Liebe der Eltern zurückwünscht. Bei einem Bootsausflug nennt sie auf Campbells Frage, welches Tier sie gerne wäre, die Gans. Als Begründung gibt sie an, dass diese Vögel sich für ihr Leben lang zu Paaren zusammenfinden – etwas, das sie sich in der Beziehung zu Campbell auch gewünscht hätte. Dieses wiederum kann sie ihm gegenüber aber auf keinen Fall zugeben.

It is because they [geese] mate for life, but I would rather fall overboard than tell him this. (43, S. 275)

Campbell hingegen kann sich wegen seiner (auch krankheitsbedingten) Unsicherheit und bereits durchlebten Enttäuschungen nicht auf eine solche Beziehung einlassen. Dies erkennt Julia und wirft es ihm vor:

„[...] You back away every time someone gets close to you. It's okay if Anna's just a client, but the minute she becomes something you care about, you're in trouble. Me,

as well, a quick fuck's just fine, but making an emotional attachment, that's out of the question. The only relationship you have is with your dog, and even that's some enormous State secret." (43, S. 349)

Die schwierige Beziehung der beiden sensibilisiert sie in Bezug auf die Geschichte der Fitzgeralds und fördert ihr Verständnis für die verschiedenen Verhaltensmuster der Familienmitglieder. Campbell erkennt in Annas Problemen seine eigene – den Andeutungen zufolge vermutlich schwierige – Beziehung zu seinen Eltern wieder. Auf Annas Frage, ob er sich gut mit seinen Eltern verstehe, antwortet er:

„And the thing is, somewhere along the way, I stopped wanting to be like them, anyway.“ (43, S. 329)

Und Anna erwidert:

„I get it,“ Anna says. „You were invisible, too.“ (43, S. 329)

Die beiden verbindet ihre „Unsichtbarkeit“, will sagen, ihr Gefühl, von der eigenen Familie mit den eigenen Bedürfnissen und Ansprüchen nicht wahrgenommen zu werden und sich nicht ausreichend erklären zu können. Beide stecken in einer Situation fest, die nicht einmal die eigenen Eltern nachvollziehen können und in der sie mit Sorgen und Nöten auf sich allein gestellt sind. Anna erkennt in Campbells abweisendem Verhalten die Art und Weise seines Selbstschutzes und Campbell wiederum beginnt, durch diese „Enttarnung“ Sympathie für Anna zu empfinden.

Julia findet in Anna und Kate Züge ihrer eigenen geschwisterlichen Beziehung zu ihrer Zwillingsschwester wieder und kann die speziellen, aus einer so engen Bindung resultierenden Probleme deshalb leichter nachvollziehen. Im Gespräch mit Kate äußert sie sich dazu:

That sounds so pretty familiar, that I grin. „I have a twin sister. Every time I used to say that, my mother would ask me, if I could really, truly picture being an only child.“

„Could you?“ (Kate)

I laugh. „Oh... there were definitely times I could imagine life without her.“

Kate doesn't crack a smile. „See,“ she says, „my sister's the one who's always had to imagine life without me.“ (43, S. 159)

Weil Julia sich während der Gerichtsverhandlung durch die neu beginnende Beziehung zu Campbell intensiv mit dem Thema Liebe auseinandersetzt, kann sie sich in die Gefühlswelten

der beteiligten Personen gut hineinversetzen. Häufig wird man sich als Leser nicht ganz klar darüber, ob sich Julia mit ihren Äußerungen auf ihre Beziehung zu Campbell oder auf die Familie Fitzgerald bezieht.

I told Seven, the Bartender that true love is felonious. [...] „You *take* someone's breath away," I stressed. „You *rob* them of the ability to utter a single word.“ I tipped the neck of the empty liquor bottle toward him. „You *steal* a heart.“ (43, S. 156)

Es ist denkbar, dass sich Julia bei dieser Aussage nicht nur an ihre eigenen Erlebnisse mit Campbell Alexander erinnert, sondern auch ihre Beobachtungen von Annas Situation Revue passieren lässt. Hierbei ergibt sich eine Doppeldeutigkeit. In Bezug auf Campbell lassen sich die Begriffe eher im Sinne einer erotischen Begegnung beziehungsweise eines „Liebeswahn“ lesen, der einem zwar „den Atem nimmt“, „die Sprache raubt“ und in dem einem „das Herz gestohlen“ wird, in der alle diese Dinge aber trotz der eigentlich negativen Bedeutung positiv besetzt sind.

In Bezug auf Anna erhält diese Beschreibung von der eher symbolischen und gewollten „körperlichen Enteignung“ eine andere Tragweite. Denn Anna hat es mit einer realen Bedrohung ihrer körperlichen Integrität zu tun, die sich aus Saras übertriebene und durch blinde Liebe geprägte Beziehung zu Kate ergibt. Diese Liebe, die sich nur auf Kate konzentriert, führt zur realen körperlichen Bedrohung bei Anna und zugleich zum Mutterverlust bei Anna und Jesse. Sara nimmt alles, was sie von den beiden auf körperlicher und geistiger Ebene bekommen kann, und gibt es Kate. Hier finden Raub und Verlust im eigentlichen Sinne statt. Doch selbst Kate wird letzten Endes durch diese „Übermutter“ etwas genommen und geraubt – nämlich die Möglichkeit, sich dem mütterlichen Willen zu entziehen und den eigenen Wünschen zu folgen. Es wird hier eine mütterliche Liebe beschrieben, die eigentlich ohne die Ambivalenz des „positiv besetzten Verlusts“ auskommen sollte, sich aber als entfremdete und deshalb tatsächlich raubende und mit echtem Verlust einhergehende „Pseudo-Liebe“ darstellt.

Diese Unklarheit, auf welchen Handlungsstrang sich die Aussagen der einzelnen Personen beziehen, und die daraus resultierende Doppeldeutigkeit vieler Bemerkungen zieht sich als wiederkehrendes Motiv durch alle Teile des Romans. Die eben behandelte Episode über Julia Romano ist dafür ein Beispiel.

Durch die geschilderten Nebenhandlungen werden also einerseits die Reaktionen der von außerhalb der Familie eingreifenden Personen verständlich und erhalten einen erklärenden

Kontext. Andererseits kann so auch der Leser Vergleiche zu ihm bekannten Lebenssituationen ziehen und wird mit einer realitätsnahen, affektiven Schilderung statt mit einem rational begründeten theoretischen Konstrukt konfrontiert.

4.2.3.4. Der Titel

Der Titel des Romans „My Sister’s Keeper“, mit dem offensichtlich Anna betitelt wird, betont deren außergewöhnliche Rolle in der Familie Fitzgerald. Der Titel kann als Anlehnung an die biblische Erzählung von Kain und Abel im Alten Testament verstanden werden, in der Kain – nachdem er seinen Bruder Abel ermordet hat – auf die Frage Gottes nach dessen Verbleib antwortet: „I know not; am I my brother’s keeper?“. In der biblischen Erzählung bringt Kain damit zum Ausdruck, dass er sich für seinen Bruder nicht verantwortlich fühlt.

Bin ich denn meines Bruders Hüter? Trage ich denn Verantwortung für andere Menschen, und wäre es mein eigener Bruder? Ich lebe mein Leben, sehe jeder, wie er’s treibe, sehe jeder, wo er bleibe! (29, S. 90)

Diese Aussage lässt sich folgendermaßen interpretieren:

Kain hat mit seiner Entgegnung Recht, sofern es tatsächlich keineswegs seine Aufgabe ist, ständig auf seinen Bruder aufzupassen. Er hat aber unrecht, weil Situationen eintreten können, in denen einer für seinen Bruder verantwortlich wird [...].“ (29, S. 22)

Indem er den Bruder ermordet hat, hat er sich schuldig gemacht, er ist eben doch verantwortlich – nämlich für den Tod des Bruders und damit für sein Verschwinden. Dieses Bewusstsein soll in ihm geweckt werden und er soll sich der Schwere der Tat angesichts einer durch „Entziehung der Gottesnähe“ (29, S. 90) drohenden Strafe („Unstet und flüchtig sollst du auf Erden sein.“) bewusst werden (29).

Diese Interpretation ist hinsichtlich Annas Position sehr interessant. Denn bei genauerer Betrachtung fällt auf, dass auch Anna sich in einer Situation befindet, in der sie für ihre Schwester verantwortlich geworden ist. Sie kann selbst quasi über Leben und Tod der Schwester entscheiden. Diese Verantwortung ist – wie auch bei Kain – eine ungewollte und nicht abzugebende Verantwortung. Anna wird aber letztlich – anders als Kain bezüglich Abel – nicht an Kate schuldig, sie bleibt aber für deren Wohlergehen verantwortlich und muss sich rechtfertigen, wenn sie dieser Verantwortung nicht nachkommt. Ihre drohende „Strafe“ ist der Verlust der Schwester, der für Anna zugleich auch der Verlust eines Teils ihrer selbst wäre und ihr ein „unstetes und flüchtiges“ Leben bescheren würde.

Das Motiv des Hüters wird im Roman noch einmal durch Jesse aufgegriffen. Als Julia Romano sich bei ihm nach Anna erkundigt, reagiert er so:

I glance at the house, dark and empty. „Am I my sister’s keeper?“ I say. Then I grin at her. (43, S. 185)

Diese Szene ähnelt der in der biblischen Erzählung – einer wird bezüglich des Verbleibs des anderen zur Rede gestellt. Je nachdem, wie man diese Aussage Jesses interpretiert, unterscheidet sie sich aber in einigen Gesichtspunkten von der Begegnung Kains mit Gott.

Geht man davon aus, dass Jesse mit seiner Antwort schlicht ausdrücken will, dass er nichts über Annas Verbleib weiß, so unterscheidet er sich von Kain darin, dass ihn keine Schuld trifft am vorübergehenden Verschwinden der Schwester. Jesse reagiert mit einem ähnlichen Trotz wie Kain, jedoch aus einer anderen Motivation heraus. Nicht die Belastung wegen eines begangenen Verbrechens ist die Ursache für die trotzige Reaktion, sondern vielmehr die Frustration darüber, dass er nicht in der Lage ist, seine Schwester vor Unheil schützen zu können. Es schwingt hier zugleich ein Hohn mit, mit dem Jesse – analog zu der von ihm beschriebenen Rollenverteilung in der Familie (S. 138) – zu sagen scheint: „Da musst du schon Anna selbst fragen, ich bin hier kein Hüter, ich *darf* hier kein Hüter sein, dafür ist Anna zuständig.“

Denkbar wäre allerdings auch, dass dieser Ausspruch auf Jesses verdeckte „Komplizenschaft“ mit Anna abzielt. Er schweigt bezüglich Annas Vorhaben und deren Beweggründen, obwohl er – bildlich gesprochen – über ihren „Verbleib“ Bescheid weiß und sich vielleicht zu Annas Entlastung auch dazu äußern sollte. Weil er sich aber nicht als vollständiges Mitglied der Familie wahrnimmt, ignoriert er diese Verantwortung, die er Anna gegenüber trägt, und lässt sie gegenüber den Eltern und auch gegenüber Julia Romano mit ihrer Bürde allein.

Bei näherer Betrachtung ist aber durchaus auch denkbar, dass mit dem Titel Bezug auf Kate genommen wird. Auch sie ist gewissermaßen Annas „keeper“. Ohne Kate gäbe es Anna nicht, nur durch sie und ihre Krankheit ist Anna überhaupt auf die Welt gekommen (37b, S. 158).

It made we wonder, though, what would have happened, if Kate had been healthy. Chances are, I’d still be floating up in Heaven or wherever, waiting to be attached to a body to spend some time on earth. (43, S. 8)

4.2.4. Kritische Würdigung des Mediums „Roman“

Bei der Analyse des Romans „Beim Leben meiner Schwester“ müssen dessen stilistische Mittel berücksichtigt werden. Durch diese kommt es im Vergleich zur wissenschaftlichen Diskussion zu einer veränderten Gewichtung und Ausarbeitung der einzelnen Argumente.

Unstreitbar ist, dass den psychologischen und existenziellen Argumenten die größte Bedeutung zukommt. Diese lassen sich anhand der einzelnen Charaktere gut vermitteln. Indem sie durch ein Individuum mit Namen und Geschichte vertreten werden, werden sie besser greifbar und auf das eigene Leben übertragbar. Durch die subjektive Schilderung der verschiedenen Personen erhält jeder Standpunkt ein „Gesicht“ und kann anhand einfacher Alltagssprache kommuniziert werden. Im Gegensatz zur Präsentation rein wissenschaftlicher Fakten wird dem Leser der Zugang zur Thematik erleichtert.

Diese Gewichtung in Richtung psychologisch-existenzieller Argumentation wird durch die wechselnde Erzählperspektive unterstützt. Zudem bringt diese Erzählweise eine starke Emotionalisierung der einzelnen Standpunkte mit sich. In der Gegenüberstellung wirken die Argumente deshalb teilweise überzogen und karikiert. Es ist eher unwahrscheinlich, dass Anna sich aus eigener Motivation als „Ersatzteillager“ (S. 156) bezeichnet, ohne diesen Ausdruck vorher schon einmal gehört zu haben. Schilderungen wie „In letzter Zeit habe ich Alpträume, in denen ich zerhackt werde, in so kleine Stücke, dass ich nicht mehr zusammengesetzt werden kann.“³⁰ zielen darauf ab, den Leser zu berühren und für den weiteren Verlauf der Erzählung zu sensibilisieren. Ebenso wenig ist es glaubwürdig, dass Sara sich stellenweise so vehement gegen ihre jüngere Tochter stellt und ausnahmslos sie für Kates schlechter werdenden Zustand verantwortlich macht:

I have one child who's just signed her sister's death sentence, and I'm supposed to cool off? (43, S. 89)

Diese exaltierte Erzählweise kann zugleich aber auch Ausdruck der Ausnahmesituation sein, in der sich die Familienmitglieder befinden. Sie übertreiben in ihren Schilderungen, um das Erlebte greifbarer werden zu lassen und dem Gegenüber verständlich zu machen, was sie bewegt.

Es wird deutlich, dass es sich hier im Gegensatz zur wissenschaftlichen Diskussion um die Darstellung „gelebter“ Argumente handelt. Gerade weil sie übertrieben formuliert werden,

³⁰ „Lately, I have been having nightmares, where I'm cut into so many pieces that there isn't enough of me to be put back together.“ (43, S. 13).

machen sie doch sichtbar, was in der rein theoretischen Abwägung in Kapitel 3 dieser Arbeit verborgen bleibt. Das abstrakte Konstrukt der psychologischen und existenziellen Folgen wird durch Anwendung auf eine „reales“ Beispiel greifbarer und die Tragweite einzelner Aspekte nachvollziehbarer.

Zu beachten ist zudem, dass die Gewichtung der Argumente durch den Aufbau des Plots stark verzerrt ist. Das heißt, objektiv weniger wichtige Aspekte erhalten durch den Aufbau größere Bedeutung, wohingegen andere an Gewicht verlieren. Dieses Phänomen lässt sich anhand der Redeanteile der verschiedenen Charaktere gut analysieren. Tabelle 6 gibt einen Überblick darüber, wie viele Seiten aus der Sicht der jeweiligen Beteiligten erzählt werden.

Person	Erzählanteil in Seiten	Erzählanteil in Prozent
Sara	99	26
Campbell Alexander	89	24
Anna	81	21
Brian	47	12
Julia Romano	37	10
Jesse	21	6
Kate	3	1

Tab. 6

Auffällig ist auch, dass Jesse erstmalig auf Seite 110 und Julia Romano erstmalig auf Seite 127 zur Sprache kommen. Ihre Standpunkte erfährt der Leser also erst, nachdem er sich schon mit allen anderen Beteiligten auseinandersetzen konnte. Anhand von Tabelle 6 wird deutlich, dass der Schwerpunkt auf dem „Kampf“ zwischen Anna und ihrer Mutter Sara liegt. In ihrer Auseinandersetzung spiegeln sich zum Großteil auch die Standpunkte der übrigen Beteiligten. Im Konflikt zwischen Mutter und Tochter werden sie aber konkret benannt und gegeneinander gestellt. Hierbei kann Campbell Alexander als Annas erwachsener und mündiger Vertreter gelten, der ihre Position gegenüber der Mutter vertritt, ohne sich wie sie mit den emotionalen „Nebeneffekten“ auseinander setzen zu müssen. Dies erklärt, weshalb er mehr „Redezeit“ als Anna beansprucht. Brian und der Verfahrenspflegerin Julia Romano kommt mit etwa der Hälfte der Seiten im Vergleich zu Mutter und Tochter eine kleinere Rolle zu, obwohl beide enge Vertraute und für die Entwicklung der Situation wichtige Handelnde

sind. Den kleinsten Anteil des Erzählens übernehmen Jesse und Kate. Jesse haben wir schon zuvor als „verlorenen Sohn“ kennengelernt, und auch die durch Krankheit dem aktiven Leben entzogene Kate hat keine Chance, eigenständig in das Geschehen einzugreifen.

Die Darstellung der Thematik im Roman greift also nicht alle Aspekte der wissenschaftlichen Diskussion auf. Es fehlen vor allem die rein theoretischen, auf das Verfahren an sich bezogenen Vor- und Nachteile.

Auf der existenziellen Ebene jedoch ist die Darstellung vielschichtiger und kommt der Realität mit ihren komplexen zwischenmenschlichen Beziehungen näher als die Aufarbeitung in der wissenschaftlichen Diskussion.

Zu berücksichtigen ist zudem, wie an entsprechender Stelle bereits erwähnt, dass es sich bei *My sister's keeper* nicht allein um eine Darstellung der Helfergeschwisterproblematik handelt. Der Roman ist zugleich auch Familienroman, Pubertätsdrama und – wie im nächsten Abschnitt genauer analysiert – Gerichtsroman. Diese einzelnen, über das Thema dieser Arbeit hinausgehenden Aspekte können und sollen nicht Gegenstand der hier geführten Diskussion sein. Es muss aber beachtet werden, dass sie sich mit der ethischen Problematik überlappen und somit Einfluss auf die „gelebte“ Darstellung dieser Problematik haben.

4.2.5. Lösungsansatz des Romans

Zunächst scheint es im Roman eine Lösung für den vorliegenden Konflikt zu geben. In der Gerichtsverhandlung wird Anna beziehungsweise ihrem neutralen Betreuer Campbell Alexander die Entscheidungsgewalt in medizinischen Angelegenheiten übertragen. Damit kommt ihr die Selbstbestimmung zu, die sie über Jahre vermissen musste. Sie erhält zumindest rechtlich die Möglichkeit, unabhängig von ihren Eltern und ihrer Familie über sie betreffende medizinische Belange zu entscheiden.

Doch schon bevor das Urteil des Gerichts fällt, werden im Roman Stimmen laut, die das gerichtliche Urteil als tatsächliche Lösung der Problematik anzweifeln. Anna selbst gibt im Gespräch mit Campbell zu, sich die Verhandlung anders vorgestellt zu haben. Sie verliert ihre anfängliche Sicherheit, das Richtige zu tun, und sieht ein, dass die Situation zu komplex ist, um sie mit einem Urteil allein lösen zu können. Zu vielschichtig erscheinen ihr die familiären und zwischenmenschlichen Probleme, als dass sie durch die Rechtsprechung geklärt werden könnten.

„I think I'm just saying that even if we win, we don't.“ (43, S. 291)

Diese Aussage Annas gibt wieder, dass es sich beim vorliegenden Problem um ein existenzielles Problem handelt, das durch die Rechtsprechung nicht lösbar ist. Es lässt sich zwar ein Urteil über die Rechte der einzelnen Beteiligten fällen, dieses verfehlt aber die existenzielle Ebene des Problems, auf der die Lösung gefunden werden muss. Die gegenseitigen Abhängigkeiten und Fusionen der einzelnen Familienmitglieder werden auch durch einen Richterspruch nicht gelöst. Diese Erkenntnis formuliert sie mit der oben zitierten Aussage.

Auch Campbell Alexander, der seine Aufgabe darin sieht, Anna das zukommen zu lassen, was ihr rechtlich zusteht, muss in dieser Hinsicht einlenken:

The truth is, as Anna once told me, nobody's going to win. We are going to give our closing arguments and hear the judge's opinion and even then, it won't be over. (43, S. 384)

Letzten Endes kann die Problematik der Familie also nicht anhand der Rechtsprechung gelöst werden. Sowohl die Beteiligten und Handelnden als auch den Leser trifft die Erkenntnis, dass das, was man für erstrebenswert und lohnenswert zu erkämpfen erachtete, kein befriedigendes Ergebnis hervorbringen kann. Zwar sind durch das Urteil „die Fronten geklärt“. Eine echte Auflösung der in der Familie konkurrierenden Interessen allerdings kann nicht erreicht werden.

Anna schafft es zwar, auf dem Papier die Auflösung der unheilvollen Fusion zwischen ihr und Kate zu bewirken, dies vereinfacht aber dennoch nicht das Zusammenleben der Familie. Es ist weiterhin zu berücksichtigen, dass die zweite problematische Beziehung – die Fusion zwischen Sara und Kate – durch Annas Bemühungen und auch durch das Gerichtsurteil unberührt bleibt. Um eine vollständige Rückführung der Familienmitglieder zu einer eigenen Identität und einem authentischen Leben zu erreichen, müsste aber eben auch auf dieser Ebene eine Lösung stattfinden.

Annas plötzlichem Tod nach Abschluss der Gerichtsverhandlung und der Nierenspende an ihre Schwester wohnt eine gewisse Ambivalenz inne. Auf der einen Seite kann man in diesem Ereignis die Bestätigung von Annas Angst sehen, nur als Spenderin für Kate führe sie ein lebenswertes Leben. Sobald sie sich die Freiheit erkämpft hat, nicht mehr Erhalterin ihrer Schwester sein zu müssen, wird sie aus dem Leben gerissen. Auf der anderen Seite findet hier auch eine Entwicklung hin zu einer echten und klaren Spendensituation statt. Geht man von der ursprünglichen Situation aus, dass Anna bereit ist, der Schwester eine Niere zu spenden,

so wie sie es im Gespräch mit Kate äußert (S. 160/161), so ist sie jetzt – nach Abschluss der Gerichtsverhandlung – in der Lage, diese Spende selbstbestimmt zu bejahen. Vor der Gerichtsverhandlung bestand Annas Verpflichtung oder gar Existenzberechtigung darin, eine fremdbestimmte Spenderin zu sein. In dem Urteil wird ihr das Recht auf medizinische Selbstbestimmung zugesprochen, aus ihr wird eine „echte“ Spenderin aus freien Stücken. Ironischerweise jedoch kann Anna dieses neue gewonnene Selbstbestimmungsrecht nicht selbst ausüben, sondern es muss von einem Dritten, ihrem Betreuer Campbell Alexander, ausgeübt werden.

Kate erklärt sich ihre lange Zeit der Remission dadurch, dass Anna statt ihr selbst sterben musste. In ihren Augen hat ihre Schwester mit der Nierenspende nach ihrem Tod – wie mit vielen anderen Dingen zuvor – für sie ein Opfer gebracht. Sie hat mit ihrem Tod Kates Platz eingenommen und durch ihre einzige selbstbestimmte Spende deren Schicksal überwunden.

It has been eight years since my last relapse, something not even Dr Chance can understand. He thinks it is a combination of the ATRA and the arsenic therapy - some contributing delayed effect - but I know better. It is that someone had to go, and Anna took my place. (43, S. 406)

Kate versucht mit diesem Gedanken, den Geschehnissen einen Sinn zu geben. Dieses menschlich-literarische Grundinteresse der Sinnggebung funktioniert nur in der gelebten Darstellung und kann von Seiten der Medizin nicht erfüllt werden.

Es bleibt aber zu berücksichtigen, dass nicht nur Annas Rechte verletzt sind und zumindest teilweise auch bleiben. Auch Kates Wunsch nach einem Ende der Spenden und damit ihr Recht auf Selbstbestimmung wird letzten Endes keine Rechnung getragen. Ihre Fusion mit der Mutter ist ungelöst, und der Leser kann nur durch den von Kate erzählten Epilog vermuten, dass sich ihre Beziehung mit der fortschreitenden krankheitsfreien Zeit normalisiert. Kate berichtet von einer Familie, in der jeder auf seine Art versucht, Annas Verlust zu verarbeiten, und Schritt für Schritt den Weg zurück in ein „normales“ Leben wagt.

Der Roman offenbart, dass das hier beschriebene ethische Problem nicht eindeutig lösbar ist. Diese Erkenntnis gelangt anhand der nachfolgend noch einmal zusammengefassten Mittel:

- Darstellung der „gelebten“ Beziehung zwischen den Handelnden, die über die deren rein psychologischen Aspekte hinausgeht.
- Aufdeckung der existenziellen Dimension durch eben diese „gelebte“ Darstellung.

- Perspektivenwechsel zwischen Anna und Kate, der jeweils erhobene Ansprüche und deren mögliche oder unmögliche Befriedigung nachvollziehbar macht.

Das Gerichtsverfahren und das Urteil, wie sie in der literarischen Verarbeitung dargestellt werden, können – insofern als dass sie alle Aspekte zu vereinen und abzuwägen versuchen – als Äquivalent des Romans zur oben versuchten medizinethischen Entscheidung gesehen werden. Es ist zu berücksichtigen, dass eine Rechtssprechung sich in der Realität eben nur auf formales Recht und nicht auf die in Teil 3 dargelegten moralischen und philosophischen Werte gründet. Zudem hat die Gerichtsverhandlung eine erzählerische, spannungsaufbauende Wirkung, die der Entwicklung des Plots dient. Sie kann damit nicht nur als Abwägung der Argumente gesehen werden, sondern geht in ihrer Funktion über diese Abwägung hinaus.

Nichtsdestotrotz stellt sie im fiktiven Roman die letzte Gegenüberstellung aller zuvor dargelegten Aspekte dar, die eine Entscheidung fordert. Doch auch diese Rechtssprechung kann letzten Endes – genau wie Anna und Mr. Alexander es feststellen – keine endgültige Auflösung des Dilemmas leisten.

Durch Annas Tod gelingt in der literarischen Darstellung der „Sprung“ aus der ethischen Debatte. Die eigentlich geforderte Auflösung des Dilemmas durch einen freien Austausch der beteiligten Personen, die eine für alle akzeptable Lösung hervorbringt, wird durch das „Ausscheiden“ einer Person umgangen. Zwar handelt Campbell als Annas Betreuer in Ihrem Sinne, doch Anna als Person mit einer existenziellen Dimension nimmt an diesem Austausch nicht mehr Teil.

Es stellt sich an dieser Stelle die Frage, ob eine endgültige Auflösung überhaupt möglich ist. Und wenn sie es ist, welche Bedingungen hierzu erfüllt sein müssten. Dieser Frage wird in Kapitel 5 dieser Arbeit nachgegangen.

4.3. Verfilmung des Romans

4.3.1. Inhalt

Der gleichnamige Kinofilm zum Roman „Beim Leben meiner Schwester“ wurde 2009 uraufgeführt.

Er behält die Struktur des Romans mit seiner perspektivischen Schilderung in groben Zügen bei. Auch hier teilen sich die Familienmitglieder sowie Campbell Alexander die kommentierende Erzählerstimme. Die Standpunkte der übrigen Personen, auch der von Kate, werden ausschließlich indirekt über ihre Handlungen und Dialoge verdeutlicht.

Was die Haupthandlung betrifft, ist der Film auch inhaltlich nahe am Roman. Einige Nebenhandlungen wurden detaillierter herausgearbeitet und andere stark gekürzt. So fallen die Nebenrollen der Verfahrenspflegerin Julia Romano und der Kinderpsychologin Dr. Beata-Neaux weg. Auch Jesses Problematik wird im Film kaum behandelt und hauptsächlich bildlich dargestellt. Gespräche zwischen ihm und den übrigen Familienmitgliedern finden nur spärlich statt. Vielmehr wird seine Einstellung zu den Geschehnissen über seinen Kleidungsstil und seine Körpersprache vermittelt.

Ähnlich wie im Roman spielt sich die Haupthandlung des Films in der Gegenwart ab, und bedeutende Episoden aus der Vergangenheit werden anhand von Flashbacks in die Geschichte eingeflochten. Noch deutlicher als im Roman wird aber die positive Seite der Geschwisterbeziehung zwischen Kate und Anna geschildert. Der Zuschauer erfährt weniger deutlich als im Roman von Anna selbst, welche Nachteile ihr durch die Krankheit ihrer Schwester entstanden sind.

Der schwerwiegendste Unterschied zwischen Roman und Verfilmung zeigt sich in der Gestaltung des Endes. Auch im Film stellt sich während der Gerichtsverhandlung heraus, welche Rolle Kate bei der Entscheidung ihrer Schwester, sich gegen die Nierenspende zu wehren, spielt. Im Gegensatz zum Roman, in dem durch eine überraschende Wende Anna das Leben durch einen Unfall verliert und es letztendlich doch zur Nierenspende kommt, ist es in der Verfilmung Kate, die kurz nach Beendigung des Gerichtsprozesses stirbt, noch bevor Anna eine Entscheidung bezüglich der Nierenspende trifft.

Auch die Verfilmung wagt einen Blick in die Zukunft und zeigt eine Familie, die gelernt hat, mit dem Verlust eines ihrer Kinder umzugehen, und ohne Schuldzuweisung auskommt. Nichtsdestotrotz wird dargestellt, dass Kate für alle Familienmitglieder eine Lücke hinterlässt, die nicht zu füllen ist.

4.3.2. Vergleich der filmischen Verarbeitung mit der Darstellung im Roman

4.3.2.1. *Schwerpunkte des Films im Vergleich zum Roman*

Im Film gibt es einige Änderungen hinsichtlich der handelnden Personen und der Schwerpunkte der Erzählung.

Charaktere

Generell wurden bei folgenden Charakteren Änderungen vorgenommen:

Die Rolle der Kinderpsychiaterin Dr. Beata-Neaux wurde weggelassen. Im Gespräch mit Anna übernimmt Richterin DeSalvo– im Film anders als im Roman eine Frau – als

außenstehende und neutrale Person stattdessen eine psychologische Begutachtung Annas. Die Argumente, die Dr. Beata-Neaux im Roman für die Nierenspende durch Anna anbringt, finden sich zum Teil in den Äußerungen anderer Personen wieder und kommen später zur Sprache.

Eine weitere Person, die keinen Eingang in die Verfilmung fand, ist die Verfahrenspflegerin Julia Romano. Im Film existiert kein Äquivalent zu ihr. Aus diesem Grund fällt auch die Darstellung Campbell Alexanders im Film weniger vielschichtig und tiefgründig aus.

Ebenso fehlt die Rolle des Leiters der Ethikkommission Dr. Bergen.

Statt Saras Schwester Zanne gibt es im Film Tante Kelly, die wesentlich andere Merkmale aufweist. Dem Zuschauer wird zwar vermittelt, dass Kelly im Gegensatz zu Sara berufstätig und in der Lage ist, am Leben „draußen“ teilzunehmen. Dieser Gegensatz wird allerdings nicht genutzt, um einen Gegenentwurf zu Saras Leben zu zeichnen und ihr die Vorstellung von einem Leben ohne ein sterbenskrankes Kind zu vermitteln. Vielmehr erscheint Kelly als eine nicht wegzudenkende Unterstützung im alltäglichen Leben. Sie nimmt an sämtlichen Familienaktivitäten der Familie Fitzgerald teil, ist Ansprechpartnerin sowohl für Sara als auch für alle drei Kinder und scheint selbst weder Mann noch Kinder zu haben. Sie pflegt somit eine viel intensivere Beziehung zur Familie und ist in das Familienleben integriert. Sie übernimmt aber wie Zanne im Roman die Aufgabe, Sara auf ihre Grenzen aufmerksam zu machen und ihr hinsichtlich ihrer aktuellen Lebenssituation „die Augen zu öffnen“:

I know it's important to you to feel like you never gave up. Who are you if you're not this crazy bitch mother fighting for her kid's life? But there's like a whole world out there. You don't see any of it, nothing. Sooner or later, you - You gotta stop. You gotta let go. (Kelly)

Anders als im Roman werden im Film weitere Verwandte der Familie Fitzgerald vorgestellt und treten im Verlauf mehrmals auf. Anhand einer der seltenen Schilderungen Jesses wird deutlich, dass auch Sara und Brian keine „Inseln“ sind und sich ihrerseits mit Verwandten auseinandersetzen müssen:

Our family is kind of disconnected. Dad's relatives are wealthy and distant, and Mom's side drives her crazy. (Jesse)

Die Verwandten, hauptsächlich die Geschwister der Eltern kommen immer dann ins Spiel, wenn sich Kates Situation zuspitzt. Durch deren Verhaltens- und Ausdrucksweisen wird die

extreme Diskrepanz zwischen dem Leben der Verwandten und dem der Familie Fitzgerald deutlich. Vorschläge der Tanten und Onkel, Kate solle es mit Meditation versuchen und den Krebszellen „sagen“, sie sollen ihren Körper verlassen, so wie die immer wieder vorgebrachte Aussage, es werde schon alles gut werden, bringen deren Unvermögen zum Ausdruck, sich in die Lebenslage ihrer Familienangehörigen hineinzusetzen und mit der Situation angemessen umzugehen.

Medizinisch

Hinsichtlich der medizinischen Argumentation übernimmt auch im Film Dr. Chance die erläuternde und erklärende Funktion.

Seine medizinische Kompetenz wird im Film allerdings durch weitere Ärzte ergänzt. So kann der Zuschauer anhand eines Flashbacks den Weg von der Entdeckung der Blutergüsse an Kates Rücken, über den Besuch beim Kinderarzt und die Diagnosestellung durch die Klinikärztin Ileana Farquard bis hin zum behandelnden Arzt Dr. Chance verfolgen. An der Gerichtsverhandlung nehmen mehrere Ärzte aus dem Team von Dr. Chance teil. Diese kommen aber letzten Endes zum gleichen Entschluss wie Dr. Chance im Roman:

When put to the test most everyone thought that I should give Kate my kidney. But they also said that I was too young to understand the situation fully. And none of them could say at what age I would be able to understand. All in all, they were like me, pretty confused. (Anna)

Die Bedeutung dieses Ergebnisses als Ausdrucks der generellen Unlösbarkeit der Problematik auf der rechtlichen Ebene wird in Teil 5 dieser Arbeit noch einmal genauer analysiert.

Im Film wird – wie im Roman – der medizinische Hintergrund nur rudimentär erläutert. Es wird kaum fundierte Information vermittelt, teilweise ist die Darstellung grob und ungenau. Noch weniger als im Roman erfährt der Leser, wie ein Helferkind überhaupt gezeugt wird und welche Probleme dieses Verfahren birgt. Dr. Chance vermittelt keinerlei Informationen über den Vorgang der IVF und der PID und weist im Gespräch mit Sara und Brian lediglich auf deren „Unüblichkeit“ hin:

I'd like to suggest something completely off the record. (Dr. Chance)

Dass aus der Entscheidung ungewollte Folgen und Probleme resultieren könnten, lässt sich höchstens erahnen, als Dr. Chance anmerkt:

It's not for everybody. (Dr. Chance)

Auch den rechtlichen Rahmen umreißt er nur grob mit den Worten:

And legally, I can't even officially recommend it. (Dr. Chance)

Auffällig ist, dass Dr. Chance die Vorteile der Zeugung eines Helferkindes und die Nabelschnurblutspende durch dieses sehr emotionalisiert. Er behauptet, Nabelschnurblut wäre von unschätzbarem Wert³¹ und beschreibt dessen Wirkungsweise als Wunder³².

Mit Campbell Alexanders Worten „Die Ärzte fingen bereits bei der Geburt an, Dinge von ihr zu nehmen“³³ wird Annas „Spenderlaufbahn“ stark vereinfacht und ohne Berücksichtigung des medizinischen Hintergrundes dargestellt. Zwar werden im Verlauf die einzelnen Spenden Annas noch erwähnt, es findet jedoch auch in dieser Hinsicht keine genauere Beschäftigung mit den Auswirkungen, Vorteilen und Nachteilen der einzelnen Eingriffe statt.

Folgende Äußerungen macht Anna selbst zu ihrem Selbstverständnis als Helfergeschwisterkind:

I'm a designer baby. I was made in a dish to be spare parts for Kate. (Anna)

Jesse wählt folgende Beschreibung für seine Schwester:

That was it. Grown in a dish, they would have an in vitro child. A perfect chromosomal match who would be Kate's genetic savior. (Jesse)

Berücksichtigt man, dass hier Anna sich selbst und Jesse seine Schwester beschreibt, klingen beide Beschreibungen verhältnismäßig technisch. Die Ausdrucksweise ist keine, mit der man sonst ein Familienmitglied beschreibt und stellt Anna nicht als Person, sondern allein anhand ihrer außergewöhnlichen Zeugungsgeschichte und ihrer „Aufgabe“ vor. Es klingen also schon in dieser rein medizinisch-technischen Erklärung Argumente aus der medizinethischen Diskussion an.

Der Zuschauer erfährt, wie und warum Anna als Helfergeschwisterkind auf die Welt kam, es findet aber – wie auch im Roman – keine Auseinandersetzung mit dem Verfahren an sich und seinen unmittelbaren Konsequenzen statt, sondern allein mit den für die Familienmitglieder entstehenden Konflikten.

³¹ „But like I said, cord blood would be invaluable.“ (Dr. Chance).

³² „It's like a miracle.“ (Dr. Chance).

³³ „The doctors started taking things from her the moment she was born.“ (Campbell Alexander).

Prinzipiell

Eine Bearbeitung der prinzipiellen Argumentation findet im Film kaum statt. Es tritt keine Ethikkommission auf, und auch die anderen Handelnden versuchen nicht, die Problematik anhand von ethischen Prinzipien und durch eine „objektive“ Beurteilung anhand von allgemeingültigen Maßstäben zu beurteilen.

Dennoch klingen durch die Stellungnahmen einiger Beteiligter Punkte an, die darauf hindeuten, dass sich die handelnden Personen durchaus mit solchen Prinzipien beschäftigen und ihre Bedeutung verstehen.

Brian beispielsweise stellt sich die Frage, inwieweit Sara und er durch ihren Eingriff in den natürlichen Lauf der Dinge einen Fehler begangen haben könnten, und kommt zu dem Ergebnis:

We went against nature and this was our comeuppance. (Brian)

Mit dieser teleologischen Überlegung knüpft er an ein Argument an, welches im Teil 3 dieser Arbeit als ein Aspekt der kindlichen Selbstbestimmung herausgearbeitet werden konnte – den fragwürdigen Eingriff in die normalerweise jedem Kind innewohnende „Unberechenbarkeit“, den die Zeugung eines Helfergeschwisterkindes darstellt (S. 31). Brian sieht in diesem Eingriff in die Einzigartigkeit und „Unplanbarkeit“ seiner Tochter Anna seine Schuld. In seinen Augen ist die verfahrenere Situation der Familie Fitzgerald eine Strafe dafür, dass Sara und er sich „gegen die Natur gestellt“ haben. Es taucht folglich ebenfalls die Frage auf, welche Entscheidungen in Fortpflanzungsbelangen in den Händen der Eltern liegen sollten und welche deren elterliche Kompetenzen übersteigen, welche letzten Endes auf die *Frage der elterlichen Selbstbestimmung* (S. 24/25) und die der *elterlichen Verantwortung* zurückfällt (S. 26). In der Sichtweise, die Brian hier äußert – dass Eltern in jeder Hinsicht, ausnahmslos und zu jeder Zeit für das Wohlergehen der Kinder sorgen müssen und dafür verantwortlich sind, was ihnen zustößt – zeichnet sich das in der Analyse des Romans dargestellte falsche Verständnis bezüglich Elternschaft und Elternliebe ab, das Sara und Brian teilen und das sie am Umgang mit ihren Kindern in der komplizierten Familiensituation scheitern lässt.

Anna stellt fest, dass es unter normalen Umständen nicht notwendig sein sollte, zu einem Verfahren wie dem der Helfergeschwisterzeugung zu greifen. Ihrer Meinung nach planen nur Menschen, die Probleme haben Babys zu bekommen, sie tatsächlich³⁴. Sie fragt sich also ebenso wie ihre Eltern, ob die Entscheidung, sie als Helfergeschwisterkind zu planen, über

³⁴ „Only people who have trouble making babies actually plan for them.“ (Anna).

eine „normale“ Fortpflanzungsentscheidung hinausgeht. Ihre Aussage, nur Probleme könnten eine solche Entscheidung hervorrufen, deutet an, dass auch sie darin einen Eingriff sieht, der zumindest „nicht normal“ oder „nicht natürlich“ ist. Auch wenn sie sich einer Bewertung dieser Entscheidung entzieht, stellt sie sich die gleichen Fragen wie ihre Eltern.

Im Rahmen der Gerichtsverhandlung kommt Campbell Alexander auf das Problem der Kindeswohl-Abwägung zwischen den beiden Schwestern zu sprechen und stellt in Frage, ob man eine Situation in Kauf nehmen darf, die es notwendig macht, sich gegen das Wohl des eigenen Kindes zu entscheiden.

So this is a triage situation. Compromising one child's health on the behalf of the other. (Campbell Alexander)

Campbell zeigt mit seiner Aussage, dass in der Entscheidung zwischen Anna und Kate stets zugunsten von Kate entschieden wird, weil sie das kranke Kind ist und dadurch von vorneherein einen anderen Status besitzt als Anna. Dieser bessere Status wird durch die von den Eltern hergestellte Fähigkeit Annas, der Schwester helfen zu können, noch verstärkt. Es besteht zwischen beiden Schwestern ein von vorneherein festgelegter, fremdbestimmter Unterschied, der eine als Helferin und die andere als Gerettete vorsieht. Hier kann ein Bezug zum *Argument der existenziellen Ungerechtigkeit* hergestellt werden (S. 32/33).

Diese Bezüge zu den in Teil 3 dargestellten prinzipiellen Argumenten werden aber nicht ausgeführt und erhalten angesichts der sich immer wieder neu aufdrängenden „realen“ Konflikte eine eher geringe Bedeutung. Allein die von Campbell gestellte Frage nach der Ungerechtigkeit im Zusammenleben der Schwestern wird im Rahmen der Gerichtsverhandlung etwas näher behandelt, veranschaulicht die innerfamiliären Konflikte und ist schließlich Aufhänger für die „Auflösung“ der Situation durch Jesse, wie weiter unten beschrieben.

Pragmatisch

Gesellschaftlich

Die gesellschaftliche Ebene der pragmatischen Argumentation wird im Film nicht bearbeitet.

Psychologisch

Die psychologische Evaluation Annas erfolgt unter anderem in einem Gespräch mit der Richterin DeSalvo. Hieraus ergeben sich aber keine fassbaren und klar von der Richterin

geäußerten Ergebnisse. Sie nutzt das Gespräch allerdings zur Entscheidungshilfe in der Gerichtsverhandlung und stellt auf dieser Grundlage Annas mangelnde Fähigkeit, sich die Tragweite ihrer Entscheidungen bewusst machen zu können, fest.

Wie im Roman ergeben sich die psychologischen Argumente sowie Spielarten anderer in Kapitel 3 dieser Arbeit herausgearbeiteten Argumente hauptsächlich aus der Interaktion der beteiligten Personen.

Die Familie

Alles in allem lässt sich eine ausführlichere Darstellung der Zuneigung und des Zusammenhaltes der Familienmitglieder untereinander feststellen.

Schon im einleitenden Teil des Films, in dem Anna ihre Herkunft und ihre Position im Familiengefüge beschreibt, während der Zuschauer Bilder einer In-vitro-Fertilisation und Familienfotos sieht, fällt eine wesentlich positivere Wortwahl auf, als man sie im ersten Kapitel des Romans findet. Anna beendet ihre Einführung im Film mit den Worten „Zufall oder nicht – ich bin hier.“³⁵. Diese Ausdrucksweise vermittelt dem Zuschauer eher das Gefühl, es sei nicht wichtig, weshalb sie auf der Welt sei, sondern allein, dass sie es sei – ein starker Kontrast zum Leidensdruck, den Anna im ersten Kapitel des Romans beschreibt. Auch ihre Aussage „Ich glaube man könnte sagen, dass wir ein bisschen gestört sind. Aber alle lieben sich und jeder gibt sein Bestes“³⁶ verdeutlicht, dass sie sich als Bestandteil einer Familie sieht, die durch eine lange Leidensgeschichte verbunden ist, aber aus Mitgliedern besteht, die sich gegenseitig respektieren und schätzen – sie selbst eingeschlossen.

Es lassen sich einige weitere Szenen finden, in denen mittels Bild und Ton das Bild einer Familie gezeichnet wird, über der zwar das Damoklesschwert hängt, die aber trotz allem glückliche Zeiten erlebt und als geschlossene Gemeinschaft auftritt. In dieser Hinsicht sind folgende Szenen besonders eindrücklich:

- 1) Nachdem der Zuschauer die Familie in den ersten fünf Minuten des Films in groben Zügen kennengelernt hat, sieht man sie im Garten Trampolin springen und Seifenblasen pusten. Dazu kommentiert Brian diese Zweischneidigkeit der glücklichen Familie, die sich ihres Glückes bewusst ist – eben weil sie es jederzeit verlieren kann:

³⁵ „But coincidence or not – I’m here.“ (Anna).

³⁶ „I guess you could say that we’re a little dysfunctional. But everybody loves each other and we do the best we can.“ (Anna).

Having a child who is sick is a full time occupation. Sure, we still enjoy the usual day-to-day happinesses of family life. [...] But beneath the exterior, there are cracks, resentments, alliances that threaten the very foundation of our lives as at any moment our whole world could come tumbling down.
(Brian)

- 2) Als Kate sich wegen ihres kahlen Kopfes nach der Chemotherapie nicht aus dem Haus traut, weil sie sich wie ein „Freak“ (S. 162) fühlt, rasiert sich ihre Mutter kurzerhand selbst die Haare ab und die Familie macht einen Ausflug auf den Jahrmarkt. Dort wird gegessen, gelacht, es werden Fotos gemacht, und alle Beteiligten scheinen trotz ihres für alle offensichtlichen „Ausnahmestandes“ unbeschwert und glücklich.
- 3) Sara und Brian geraten in einen heftigen Streit, als Brian Kate auf ihren Wunsch für einen Tag aus dem Krankenhaus holt, um mit ihr und ihren Geschwistern zum Strand zu fahren. Da Kates Zustand sich zu diesem Zeitpunkt bereits deutlich verschlechtert hat, will Sara dieses Risiko nicht eingehen und droht Brian mit der Scheidung, sollte er sein Vorhaben dennoch durchsetzen. Letzten Endes jedoch lässt sich Sara von ihrer Schwester auch an den Strand bringen, und ohne Worte findet die Familie wieder zusammen und kann Kates letzten Strandbesuch genießen.

Das „Damoklesschwert“ in Form von Kates Krankheit ist also ständig sowohl Grund für Entzweiung als auch Grund für wortloses Verständnis der Familienmitglieder untereinander. Weil sich alle Beteiligten bewusst sind, dass Glück nicht selbstverständlich und verlässlich ist, teilen sie die Bereitschaft, „die Feste zu feiern, wie sie fallen“ und sich dabei nicht vom Urteil anderer lenken zu lassen.

Auch die spezielle Verbundenheit zwischen Anna und Kate, die der Zuschauer oftmals als „Komplizenschaft“ der beiden ihrer Umwelt gegenüber wahrnimmt, wird intensiver dargestellt als im Roman. Die beiden erscheinen mehr als eine Person mit den gleichen Wünschen, Sorgen und Zielen als ein ungewollt verbundenes Geschwisterpaar. Was sie an Leid teilen, teilen sie auch an Freude. Die Verbundenheit, die ihnen das Leben erschwert, ist zugleich ihr wichtigster Lebensinhalt. Im Film kann der Zuschauer die besondere Beziehung der Schwestern anhand einiger Szenen sehr gut nachvollziehen.

- 1) Die beiden Schwestern liegen an einem sonnigen Tag gemeinsam auf einer Decke im Garten, als Kate Anna darum bittet, die Nierenspende zu verweigern. Anna reagiert zunächst ablehnend und äußert Bedenken hinsichtlich ihrer Glaubwürdigkeit. Kate hingegen führt ihr vor Augen, dass die Verweigerung ihre Berechtigung hat:

Tell them you're important, too. Tell them. Tell them you wanna play soccer.
Tell them you wanna cheerlead. (Kate)
- They'll never believe me. (Anna)
Yeah, they will. And you wanna know why? Because it's the truth. (Kate)

Anna stimmt diesem Vorschlag schließlich zu. Hier wird viel früher als im Roman deutlich, dass die Klage gegen die Eltern durch beide Schwestern getragen wird und eher Kate als Anna Urheberin dieser Idee ist. Der Leser fokussiert sich nicht auf Anna als Einzelkämpferin und „Bösewicht“ der Familie, der die Schwester zum eigenen Wohl in den Tod schickt, sondern versteht Anna und Kate als gemeinsam handelnde Einheit, in der jede der beiden immer auch das Wohl der anderen vor Augen hat.

- 2) Anna ruft Kate vom Gericht aus an um sie darauf vorzubereiten, dass sie die Vereinbarung womöglich brechen muss. „Ich weiß nicht, ob ich das noch länger durchhalte, Schwesterherz“³⁷ sagt sie ihr. Doch als Brian sie auf das Telefonat anspricht und wissen will, mit wem sie gesprochen hat, schweigt Anna ihren Eltern gegenüber, um das gemeinsame Ziel nicht zu gefährden.
- 3) Diesen Mut, den Anna aufbringt, in dem sie das Geheimnis so lange wie möglich bewahrt und sich gegen ihre Eltern stellt, honoriert Kate im Nachhinein mit den Worten „Weißt du, wie mutig du bist?“³⁸. Sie erkennt die Leistung der Schwester an und ist ihr dankbar, auch wenn es letzten Endes nicht möglich ist, den Eltern den eigentlichen Grund für Annas Klage zu verheimlichen.
- 4) Dass Anna wiederum bereit ist, viel für ihre ältere Schwester zu geben und ein großes Interesse an deren Wohlergehen hat, wird im Gespräch mit der Richterin DeSalvo deutlich. Auf die Anmerkung der Richterin, dass sie sich „ständig um ihre Schwester kümmern muss“, antwortet Anna: „Das macht mir nichts, das tu ich gern.“³⁹. Hiermit betont sie erneut die Zuneigung zur Schwester und gibt zugleich einen Hinweis darauf, dass sie die Nierenspende nicht aus egoistischen Motiven verweigert.

Auch Kleinigkeiten, wie das Gespräch der beiden Schwestern über Kates Kuss mit Taylor oder ihre Scherze, die sie über Kates Krankheit treiben, deuten auf ihre enge Bindung und ihr großes Verständnis füreinander hin. Einer Krankenschwester geben sie statt Urin Apfelsaft in den Urinbecher. Im Friseursalon verlangen sie eine Hochsteckfrisur für Kate, obwohl sie eine Glatze hat.

³⁷ „I don't know if I can do this anymore, sissy.“ (Anna).

³⁸ „You know how brave you are?“ (Kate).

³⁹ „No, I don't mind. I like it.“ (Anna).

Das kranke Kind – Kate

Kates „Unsichtbarkeit“ im Roman wird im Film durch ihre sichtbare Präsenz, ihre Mimik und Sprache aufgehoben. Der Beobachter muss sich nicht länger auf das verlassen, was sie selbst oder andere berichten, sondern kann sie in ihrem Handeln direkt beobachten. Sie wirkt dadurch aktiver, und ihre Sicht der Dinge wird deutlicher als im Roman. Nicht nur ihr durch die Krankheit verursachtes Leid, sondern auch ihr Wunsch, das alles könne ein Ende haben, eröffnen sich dem Zuschauer viel früher und klarer. Ihr Selbstbild ist geprägt von ihrer ungewollten Andersartigkeit und der Distanz, die zwischen ihr und den „normalen“, nicht kranken Jugendlichen ihres Alters liegt.

I'm a freak. (Kate)

Sie beschreibt ihr Leben ab dem Zeitpunkt ihres fortschreitenden Nierenversagens als qualvoll und kaum erträglich und ist sich mehr als die restlichen Familienmitglieder bewusst, dass es ab diesem Punkt kaum mehr ein lebenswertes Leben für sie geben kann. Statt in der Nierenspende durch die Schwester eine letzte Chance zu sehen, sieht sie jede lebensverlängernde Maßnahme als Verlängerung ihrer Qualen an.

My whole life is a pain. This is the end, sissy. It just gets scarier from here on out. Mom's gonna chop me and cut me till I'm a vegetable. Two cells in a Petri dish that she shocks with an electric cord. (Kate)

Sie selbst kann das Ende für sich annehmen, weiß aber dass ihre Mutter nicht dazu in der Lage ist. Sie bittet Anna, die Situation zu lösen, indem diese die Spende verweigert.

It's over. Time to go. I need you to do me a favor, sissy. [...] You can release me. (Kate)

An dieser Stelle findet eine Überlappung des in dieser Arbeit untersuchten Themas mit dem der Sterbehilfe statt. Bezogen auf Kate gewinnt es im Rahmen des dargestellten Szenarios fast mehr Bedeutung als das der Helfergeschwisterproblematik. Was Kate hier von ihrer Schwester fordert, ist indirekte Sterbehilfe – sie soll die Nierenspende unterlassen und so der Schwester ihren Tod ermöglichen, weil sie selbst nicht in der Lage dazu ist, ihn herbeizuführen.

Kate sieht ihren eigenen Tod unausweichlich auf sich zukommen und hat sich damit bereits intensiv beschäftigt. Darüber ist sie zu der Erkenntnis gekommen, dass nicht ihr eigenes Leid

sondern vor allem das Leid, das sie durch ihre Krankheit über die Familie bringt, für sie das größte Problem darstellt.

This is it. I know I'm going to die now. I suppose I've always known that. I just never knew when. And I'm okay with it. Really. I don't mind my disease killing me. But it's killing my family, too. (Kate)

Dies wird auch durch das Buch deutlich, in welchem Kate mit Hilfe von Fotos und Kommentaren zu ihrem engsten Kreis – Taylor und der Familie – die wichtigsten Ereignisse ihres Lebens zusammenfasst. Sie widmet das Buch ihrer Mutter, die sie auf der ersten Seite als Engel darstellt und mit den Worten beschreibt:

I have a guardian angel who watches over me every second of every day. No matter how sick I am, I know I am never alone.

Jede weitere Doppelseite widmet Kate einem der Menschen, die sie begleitet haben und bei jedem entschuldigt sie sich dafür, mit ihrer Krankheit einen so großen Teil des Familienlebens eingenommen zu haben. In Bezug auf ihren Bruder Jesse erkennt sie, dass er mehr Zuneigung und Interesse von den Eltern hätte erfahren müssen, um sich entfalten und entwickeln zu können. Sie sieht bei sich eine Mitschuld an seiner Unzufriedenheit und seinen schulischen und sozialen Schwierigkeiten.

I'm sorry, Jesse. I'm sorry I took all the attention when you were the one who needed it the most. (Kate)

Bei ihrem Vater Brian entschuldigt sie sich dafür, ihre Mutter so sehr in Anspruch genommen zu haben, dass eine normale Ehe zwischen den beiden nicht möglich war.

Dad, I know I took your first love from you. I only hope that one day, you get her back. (Kate)

Die größten Opfer jedoch haben in den Augen Kates ihre Mutter und Anna gebracht, da diese beiden nicht nur indirekt durch Zeitmangel oder Mangel an Rücksichtnahme durch die anderen Familienmitglieder, sondern durch weitreichende Eingriffe in ihre persönlichsten Belange belastet wurden. Die Mutter, indem sie ihre Ehe, ihren Beruf und ihre persönlichen Interessen für sie aufgab und am Ende doch ihre "Lebensaufgabe" nicht erfüllen konnte.

Mom, you gave up everything for me. Your work, your marriage, your entire life just to fight my battles for me every single day. I'm sorry, you couldn't win. (Kate)

Anna, indem sie die Rolle übernahm, in der Kate als Ältere sich selbst eigentlich gern gesehen hätte und indem diese alle Unannehmlichkeiten über sich ergehen ließ, um ihrer Schwester zu helfen.

And to my baby sis, who was always so very little I'm sorry I let them hurt you. I'm sorry, I didn't take care of you. It was supposed to be the other way around. (Kate)

Es ist offensichtlich, dass Kate für sich und ihr Umfeld ein anderes Leben gewünscht hätte und sehr damit zu kämpfen hat, nach ihrem Tod eine Familie zurückzulassen, die ihr ganzes Leben auf ihre Rettung aufgebaut hat. Diese Kate ist im Film wesentlich greifbarer als im Roman und zeigt mehr charakterliche Tiefe.

Es kommt hier zudem noch einmal zum Ausdruck, welche Rolle Sara in Bezug auf Kate spielt. Sie ist – wie in der Analyse des Romans schon ausführlicher gezeigt – nicht nur fürsorgliche Mutter eines kranken Kindes, sondern nimmt eine über alles wachende, scheinbar unfehlbare und nicht anfechtbare Position ein. Hierzu passt die Darstellung als „Schutzengel“, die Kate in ihrem Buch wählt. Sara überwacht, beschützt und behütet, ist aber als Mutter nicht greifbar und bietet keinen Raum für eine menschliche Begegnung und echte Auseinandersetzung. Die Aussage, die Mutter habe jeden Tag Kates Schlachten für sie geschlagen⁴⁰ kann man als Hinweis auf die Fusion zwischen krankem Kind und Mutter sehen, die aus Sara nach und nach mehr ein krankes Kind anstelle einer Mutter macht und eine normale Mutter-Kind-Beziehung zwischen ihr und ihren drei Kindern unmöglich macht.

Auch durch die wesentlich umfangreichere Darstellung von Kates Beziehung zu Taylor Ambrose wird die Figur Kate für den Zuschauer lebendiger und fassbarer als im Roman. Er, der selbst an Leukämie leidet, kann Kates Wunsch nach Normalität und ihren Lebensdurst verstehen. Er zeigt ihr Wege auf, trotz Krankheit und Andersartigkeit Freude am Leben zu haben. Die beiden lernen sich während der Chemotherapie im Krankenhaus kennen, gehen später gemeinsam aus und besuchen einen Ball, den das Krankenhaus für kranke Kinder organisiert. Die Vorbereitungen zum Ball gestalten sich zwar schwierig, dennoch gelingt es der Familie letztlich, aus Kate für einen Abend ein normales, gesund aussehendes und hübsches Mädchen zu machen, so wie sie es sich wünscht. Der Abend vermittelt dem Zuschauer den Blick in ein Leben, wie es ohne Kates Krankheit hätte sein können. Diese Außergewöhnlichkeit spüren auch die anderen Familienmitglieder und bestaunen Kate, jeder

⁴⁰ „[...] to fight my battles for me every single day.“ (Kate).

auf seine Weise. Sara, Kelly und Anna, indem sie Fotos machen; Brian und Jesse, indem sie Kate still beobachten.

Sara beschreibt diese wichtige Beziehung zwischen Kate und Taylor als „Aufbaumittel“, das sie zwar nicht in medizinischer, wohl aber in seelischer Hinsicht bei der „Genesung“ von beziehungsweise im Umgang mit ihrer Erkrankung unterstützt:

The radiation, which ultimately put Kate into remission worked its magic by wearing her down. Taylor Ambrose, a drug of an entirely different sort worked his magic by building her up. (Sara)

Diese zugleich leichte und durch die ständige Bedrohung der Krankheit dennoch ernsthafte Beziehung wird durch Taylors Tod, einige Tage nach dem Krankenhausball, unterbrochen. Seinen Tod nennt Kate als Mitgrund für ihren Wunsch zu sterben, als sie versucht, sich mit Alkohol und Tabletten das Leben zu nehmen und sich auf ihre Beziehung zu Taylor beruft⁴¹. Sie wird von dieser „Verabredung“ mit ihrem Freund durch Anna abgehalten, die verhindert, dass sie die Tabletten schluckt. In dieser Begegnung zwischen den Schwestern, die sehr dramatisch inszeniert ist, erfährt Anna zum ersten Mal vom Wunsch der älteren Schwester zu sterben.

Insgesamt erhält der Zuschauer im Film eine detail- und facettenreichere Darstellung Kates. Das macht es einfacher, ihre Motive und Handlungen nachzuvollziehen und insbesondere ihre Beziehung zu Anna besser zu verstehen.

Das Helferkind – Anna

Auch bei Annas Rolle lassen sich Unterschiede zum Roman feststellen. Ihr grundsätzlicher Konflikt zwischen der Zuneigung zu ihrer Schwester und den eigenen Bedürfnissen bleibt zwar bestehen, verliert aber durch ihre von Beginn an offensichtliche „Komplizenschaft“ mit der Schwester an Härte und Verzweiflung. Durch diese „Vereinfachung“ gehen aber auch Aspekte der Romanfigur Anna verloren.

Gleich zu Beginn fällt auf, dass sie sich im Film selbst als Designer-Baby bezeichnet – ein Ausdruck, gegen den sie sich im Roman entschieden wehrt, weil ihr „die Gene für Gehorsam, Demut und Dankbarkeit“ (S. 110) fehlten:

I wouldn't even be alive if Kate wasn't sick. I'm a designer baby. I was made in a dish to be spare parts for Kate. (Anna)

⁴¹ „I'm going to see Taylor.“ (Kate).

Einhergehend mit dem Begriff des Designer-Babys ist für Anna augenscheinlich, dass sie als „Ersatzteillager“ für ihre Schwester dienen soll. Die Worte, die Anna hier wählt, um sich und ihren „Lebensgrund“ zu beschreiben, wirken noch drastischer als die im Roman gewählten. Sie stehen aber zugleich auch in einem härteren Kontrast zu dem, was der Zuschauer sehen kann, nämlich ihre echte, gegenseitige, liebevolle Beziehung zu dieser Schwester, die nicht als Zwang sondern als gewollte Beziehung gezeichnet wird.

Jesse bezeichnet Anna als Kates genetischen Retter⁴² und wählt somit eine etwas mildere und positivere Umschreibung als Anna selbst.

Hinsichtlich Annas Beziehung zu ihren Eltern lassen sich zwischen Roman und Film viele Parallelen feststellen, auch wenn der Umgangston im Film in einigen Situationen weitaus härter ist als im Roman. Auch die körperliche Spannung, die sich aus dem Gegenspiel von Zuneigung und Unverständnis bis hin zur Wut ergibt, verleiht den emotionalen Auseinandersetzungen zwischen Anna und ihren Eltern mehr Nachdruck, eben weil man sie sehen kann.

Genau wie in der literarischen Darstellung wird auch im Film in einem Gespräch zwischen Sara und Anna auf Anna als einziges Familienmitglied mit einer Wahlmöglichkeit hingewiesen.

Guess what? Neither do I and neither does Kate. It's not like we have a choice. (Sara)
– That's the thing. I do. I do have a choice. (Anna)

Für Sara ist es undenkbar, Kates Behandlungsmöglichkeiten nicht bis auf die allerletzte Möglichkeit auszuschöpfen. Die Option aber, die Behandlung zu beenden, ist für Anna – und wie sich später herausstellt auch für Kate – die einzige Möglichkeit, die unerträgliche Situation, immer weiter spenden zu müssen beziehungsweise immer weiter leben zu müssen, ohne es zu wollen, zu beenden.

Anna begründet ihre Entscheidung bezüglich dieser Wahl mit ähnlichen Argumenten, wie sie im Roman genannt werden. Sie macht sich Gedanken über ihre Zukunft und darüber, wie die zur Diskussion stehende Nierenspende ihr weiteres Leben beeinflussen könnte.

But if I only have one kidney, then what happens to me? What if I need it? And am I really never allowed to play sports or be a cheerleader or get pregnant? What if I just want to live a long time? (Anna)

⁴² „A perfect chromosomal match who would be Kate's genetic savior.“ (Jesse).

Sie sagt an dieser Stelle, dass die Nierenspende am Ende einer Kette von Forderungen steht, die ihr die Möglichkeit nehmen ihr Leben nach ihren Vorstellungen zu gestalten. Sie appelliert an die Mutter und spricht aus, was zwischen Mutter und Kind eigentlich selbstverständlich sein sollte, Anna sich aber täglich neu erkämpfen muss:

I'm important too, Mom. I'm important too. (Anna)

Besonders interessant sind auch ihre Befürchtungen hinsichtlich eventueller Komplikationen, wie Anna sie in folgender Äußerung artikuliert:

What if the transplant doesn't work? What then? (Anna)

Sie weist hier auf ein Problem hin, das schon in Kapitel 3 dieser Arbeit behandelt wurde und sich nicht nur auf die Frage nach der Nierenspende, sondern auch auf die Helfergeschwisterproblematik generell beziehen lässt. Dieses Problem, nämlich dass auch bei einer sorgfältig geplanten und durchgeführten medizinischen Intervention der erhoffte und gewünschte Erfolg ausbleiben kann, berührt mehrere Argumente in der Diskussion um Helfergeschwister. Zum einen stellt es die *Planungssicherheit* in Frage (S. 48/49). Zum anderen ist es vorstellbar, dass Anna sich davor fürchtet, zu einer *Enttäuschung* für die Familie zu werden, sollte sie ihre Rolle als Retterin der Schwester nicht weiter erfüllen können (S. 68/69). Auch dies ist ein Argument, das in der wissenschaftlichen Diskussion bereits ausgeführt wurde. Nicht zuletzt kann man hier im Ansatz auch das Argument der *Schiefen Ebene* herauslesen (S. 38-44): Wenn die Spende nicht funktioniert, muss Anna dann nochmal spenden? Wird man auf andere Möglichkeiten zurückgreifen, um mit ihrer Hilfe Kates Leben zu verlängern? Anna selbst gibt keine Antwort darauf, was sie am Risiko, die Spende könne nicht funktionieren, am meisten fürchtet.

Zu berücksichtigen bleibt, dass diese Begründungen für die Ablehnung der Nierenspende zwar durch Anna transportiert werden, dass sie aber von Kate ausgehen und sie dafür auch die Begründungen liefert. Sie übernimmt die „Steuerung“, die bisher Saras Sache war und versucht damit, den ins Leere laufenden und die Familie zerstörenden Aktionismus der Mutter zu unterlaufen. Was das angeht, entwickeln sich Roman und Film nahezu identisch.

Anders als im Roman werden von Annas Seite aber nicht nur gegen die Mutter, sondern auch gegen den Vater Vorwürfe laut. Als er sich als Gesprächspartner anbietet, wirft sie ihm vor,

nie zu Hause zu sein, wenn sie ihn bräuchte, und sie mit der Mutter alleine zu lassen⁴³. Es wird deutlich, dass sie die Mutter als Gegnerin ansieht, der sie – zumindest hinsichtlich ihrer Entscheidungen, die sie selbst und ihre Verpflichtungen gegenüber Kate betreffen – nicht vertrauen kann. Dennoch besteht zwischen den beiden eine Verbindung, die über Unverständnis und Misstrauen hinausgeht. Sara kennt auch ihre jüngere Tochter gut genug, um ihr Verhalten einschätzen zu können. Dem „prüfenden Blick“ der Mutter, die hinter Worten des Widerstands der Tochter mehr sieht als diese zugibt, kann sie sich nicht entziehen. Dies offenbart sich im folgenden Dialog, in dem Anna während der Gerichtsverhandlung ihre Entscheidung zu begründen versucht, besonders deutlich:

No. No, I know you, Anna Fitzgerald, and that's not it. It doesn't add up. For a week now you've been avoiding the question. I can't tell you. I'm sorry. I don't wanna talk about it. You've been walking around like nothing's wrong while your sister rots in that hospital. [...] I don't believe you. You are hiding something, Anna. [...] People give their kidneys to total strangers. You'd better start talking right now. (Sara)

– I'm talking. (Anna)

You start telling me the truth. (Sara)

– I am! (Anna)

You're not. Because if you are, I don't know you. (Sara)

Hier zeigt sich auch, dass Sara beginnt, an ihrem Einfühlungsvermögen ihrer Tochter gegenüber zu zweifeln. Falls Anna so sehr auf etwas besteht, was sich ihrem Vorstellungsvermögen gänzlich entzieht, glaubt sie, sie nicht mehr zu kennen. Eine „Erholung“ dieser Mutter-Kind-Beziehung, in der beide wieder zu ihrem gegenseitigen Verständnis finden, kann der Zuschauer am Ende des Films beobachten. Einige Jahre nach Kates Tod kommt die Familie zu einem jährlichen Treffen zusammen, und Mutter und Tochter tauschen Blicke und Gesten, die Vertrauen und Vertrautheit ausdrücken. Es kommt im Film trotz des ambivalenten Verhältnisses der beiden zueinander letzten Endes zu einer stärkeren Darstellung der Verbundenheit. Diese wird zwar durch die im Rahmen von Kates Erkrankung entstehenden Extremsituationen sowie durch die Auseinandersetzung vor Gericht auf die Probe gestellt und von beiden Seiten angezweifelt, bricht aber nie vollkommen ab und bietet die Basis für ein erneutes Zueinanderfinden nach Kates Tod. Hier wird rudimentär das in Teil 3 vorgestellte Argument der *elterlichen Liebe* aufgegriffen (S. 70/71), die unabhängig von den Umständen und Intentionen ist, jedem Kind zuteil wird und dem Argument entgegensteht, Helferkinder dürften aufgrund ihrer absehbaren Benachteiligung und

⁴³ „When? When should I talk to you about it? You're never home. You leave me here with her.“ (Anna).

Herabsetzung durch die Eltern nicht gezeugt werden. Die Bindung zwischen Anna und ihrer Mutter – auch wenn sie teilweise auf dem Prüfstand steht und zu zerbrechen droht – besteht, Anna ist auch geliebte Tochter der Familie Fitzgerald, obwohl sie ein Helfergeschwisterkind ist. Eine für Helferkinde vorprogrammierte Lieblosigkeit der Eltern kann also nicht ohne weiteres ein Argument für das Verbot der Zeugung von Helferkindern sein.

Annas Beziehung zu Campbell Alexander erhält im Film eine etwas andere Bedeutung als im Roman. Ihr Interesse für ihn kommt hier einer Bewunderung gleich. Dies wird deutlich, als sie bei ihrer ersten Begegnung mit ihm ein aufgeregtes „Das ist so cool!“ ausstößt. Dieses Bild von Mr. Alexander wird gestützt durch sein sehr feines, gepflegtes äußeres Erscheinungsbild und durch die seine Auftritte begleitende Filmmusik. Anna kennt Campbell Alexander aus dem Fernsehen und weiß, dass er als erfolgreich gilt. Auch im Film entwickelt sich zwar zwischen Anna und Mr. Alexander ein gewisses Verständnis füreinander. Dennoch wird ihr Verhältnis – auch dadurch, dass die Verfahrenspflegerin Julia Romano als Bindeglied zwischen beiden wegfällt – weniger eingehend behandelt. Es existieren hauptsächlich zwei gegenüber dem Roman neue Szenen, in denen trotzdem klar wird, dass Anna und Campbell Alexander mehr gemeinsam haben als den Wunsch, das Gerichtsverfahren zu gewinnen. Eine dieser Schlüsselszenen ist der epileptische Anfall, den der Anwalt vor Gericht erleidet und den Anna unmittelbar beobachten kann. Hierzu sagt sie:

Right then I understood the real reason why Campbell Alexander took on my case. It wasn't for the notoriety, he was an epileptic. He knew what it was like to not have control over his own body. (Anna)

Damit spielt Anna darauf an, dass auch sie sich um ihren eigenen Körper und ihre Integrität betrogen fühlt. Genauso wie Mr. Alexander hat sie keinen Einfluss darauf, wann und wie ihr Alltag auf körperlicher Ebene beeinflusst wird. Beiden fehlt die Möglichkeit, über ihren Körper zu bestimmen, und beide müssen stets damit rechnen, an ihre (körperlichen) Grenzen erinnert zu werden. Auch wenn sich Campbell Alexanders Erkrankung und Annas Helfergeschwisterstatus hinsichtlich des Charakters des „Von-außen-gemachten“ unterscheiden, so resultiert doch aus beiden Situationen das Gefühl der Fremdbestimmung.

In der zweiten entscheidenden Szene informiert Campbell Anna persönlich über den erfreulichen Ausgang des Verfahrens und bietet ihr seine weitere Hilfe an. Dadurch zeigt Mr. Alexander echtes und über ein rein geschäftliches Verhältnis hinausgehendes Interesse. Die zu Anfang unausgewogene Beziehung zwischen dem jungen Mädchen und dem erfahrenen

Anwalt erhält eine Balance und entwickelt sich in Richtung Freundschaft. Diese Entwicklung unterstützt Annas „Reifungsprozess“, sie zeigt, dass Anna durch ihre Erlebnisse gewachsen ist und gelernt hat, sich selbst zu vertreten und sich im Rahmen ihrer Familie als eigenständige Person zu behaupten.

Alles in allem ist Annas – und mit ihrem auch Kates – Weg hin zu mehr Freiheit und hin zu „echten“ Beziehungen der einzelnen Familienmitglieder zueinander offener geschildert als im Roman. Ihre Entwicklung erhält die Spannung weniger durch die Tatsache, dass sie Kates Rolle verschweigt, sondern eher durch die sichtbare Interaktion mit den anderen Familienmitgliedern.

Die Mutter – Sara

In der Darstellung Saras lassen sich zwischen Roman und Film viele Parallelen erkennen. Sie tritt auch im Film als „Übermutter“ auf, die mit allen Mitteln darum kämpft, das Leben ihrer Tochter Kate zu erhalten. Brian gegenüber beteuert sie, ihre Tochter niemals sterben zu lassen:

I'm not gonna let her die. You know that, right? I'm not. (Sara)

In die Entscheidung, ein Helferkind zu zeugen, bezieht sie Brian nicht ein, sondern trifft sie ohne Absprache mit ihm, als sie das erste Mal von dieser Möglichkeit erfährt. Später traut sie ihm in Bezug auf den Umgang mit der kranken Tochter keine ausreichende Kompetenz zu. Als er Kate auf deren Wunsch hin mit an den Strand nehmen will, droht Sara ihm:

It'll kill her. [...] I'll call cops. [...] You're gonna regret this, Brian. You understand?
You're gonna regret this. (Sara)

Sie zeigt die gleiche Durchsetzungskraft wie im Roman und lässt keine Zweifel an der Richtigkeit ihrer Entscheidungen zu. Diese Vehemenz verleiht ihr ein mitunter fast brutales Antlitz. Anna gegenüber äußert sie sich häufig rücksichtslos und abwertend. Sie fordert Brian in ihrem Beisein auf, sie „wegzuschaffen“, als es zwischen Mutter und Tochter wegen Annas Klage zu einer Auseinandersetzung kommt.

Get her out of here. I don't want to look at her face anymore. (Sara)

Anders als im Roman kommt es auch zu körperlicher Gewalt der Mutter gegen ihre Tochter. Als Sara von der Klage erfährt und Anna sich rechtfertigen will, gibt sie ihr eine Backpfeife. Diese körperliche Gewalt verdeutlicht sehr anschaulich, wie Saras Verzweiflung über die für

sie unerträgliche Situation von Zeit zu Zeit in Wut umschlägt, die sich dann meist gegenüber Anna als vermeintliche „Urheberin“ dieser Situation entlädt.

Auch in ihrem Verhalten anderen Mitmenschen gegenüber wird offensichtlich, wie sehr Sara davon besessen ist, Kate am Leben zu erhalten. Einer Dame vom ambulanten Pflegedienst, die Sara nach Kates Wünschen und Vorstellungen für die letzte Zeit ihres Lebens fragen will, erwidert sie, ohne auf deren Anliegen einzugehen:

I don't care what anybody wants. We're doing the operation. (Sara)

Sara verschließt bei all ihrem Engagement für die kranke Tochter die Augen davor, dass sie diese letzten Endes nicht retten kann, und gesteht sich selbst und den anderen Familienmitgliedern die „Niederlage“ im Kampf gegen Kates Krankheit nicht ein. Im Gespräch mit Kelly wird Saras Verzweiflung erkennbar, und sie gibt zum ersten Mal zu, nicht aufgeben zu können. Auf Kellys Hinweis, Sara müsse früher oder später aufhören und Kate gehen lassen, antwortet sie schlicht und ohne Erklärung:

I can't. (Sara)

Sara ignoriert mit ihrem Verhalten nicht nur die Ratschläge ihrer Familie, sondern übergeht auch Kate mit ihren Sorgen, Nöten und Wünschen hinsichtlich der ihr noch verbleibenden Lebenszeit. Nicht nur der Dame vom Pflegedienst gegenüber verweigert sie die Beschäftigung mit Kates Bedürfnissen, sondern auch Kates Einwänden entgegnet sie vehement:

Listen, I don't wanna hear talk like that, okay, honey? You just stay strong enough for surgery, okay? (Sara)

Auch Brian und Jesse wollen ihr vor Augen führen, dass es längst nicht mehr um Kates Rettung geht, sondern darum, wie man mit dem von allen so sehr gefürchteten „Ende“ umgeht. Sie akzeptieren, dass Sara aus Liebe so handelt, sehen aber die Notwendigkeit, sie in ihrem „Aktionismus“ zu bremsen, um ihr eine Aussprache mit und einen Abschied von Kate zu ermöglichen.

Kate's dying and everybody knows it. You just love her so much that you don't want to let her go. But it's time, Mom. Kate's ready. (Jesse)

– That's not true. Kate would have told me. (Sara)

– Mom, she did tell you. (Jesse)

– She did. She told you a million times. You didn't wanna hear it. (Brian)

Im Gespräch mit Campbell Alexander wird Saras Strenge und Verbissenheit relativiert. Trotz allem versucht sie mit ihren Entscheidungen eine Bilanzierung innerhalb der Familie, die ihr aber wegen der Fokussierung auf Kates Erkrankung nicht gelingt. So ist es meist Anna, die zurückstecken muss, obwohl Sara sich dieser Ungerechtigkeit durchaus bewusst ist. Es existiert für sie aber keine andere Lösung, die ihrem Anspruch, die Familie zusammenzuhalten, gerecht wird. Folgendermaßen versucht sie diese Abwägungen zu erklären:

Looking at only Anna's situation, yes, it is. But I have to think about my entire family.
(Sara)

Sara weiß, dass sie „die Böse“ ist, die von Anna immer wieder fordert, sich für die Schwester aufzuopfern, stellt aber die Dringlichkeit, mit der Kate Hilfe nötig hat, in den Mittelpunkt. In der folgenden Aussage bleibt allerdings unklar, ob Sara nicht auch aus dem egoistischen Grund, die eigene Tochter nicht gehen lassen zu können, handelt. Es scheint, als wäge sie ab, welche Variante – die eine Tochter zur Spende zu zwingen oder die andere zu verlieren – für sie selbst die erträglichere ist.

Because Anna isn't the only person in this equation. And if we were looking at it only from Anna's situation, sure, it is brutal. I mean, who wants to be stuck and poked and prodded by needles? And you can look at me and you can say how awful I am for doing that to my child. You know what? It is awful. But it's not as awful as putting your child in the ground. (Sara)

In diesen Worten der Mutter finden sich Aspekte aus der wissenschaftlichen Argumentation wieder. Sara handelt aus dem Gefühl der *elterlichen Verantwortung* (S. 26) für ihre Kinder und ist durch die ständige Notwendigkeit von „Ausnahmeentscheidungen“, für die sie die Verantwortung übernehmen muss, *überfordert* (S. 51/52).

In Saras Charakter findet sich ein Aspekt wieder, der im Rahmen der Romananalyse bereits behandelt wurde. Es handelt sich um ihre grenzüberschreitende Identifikation mit der kranken Tochter. Weil Sara ihr Leben dem Leben der Tochter opfert und sich voll und ganz deren Lebenserhalt verschreibt, gehen ihre mütterlichen Pflichten verloren. Sie ist für keines ihrer Kinder mehr Mutter, sondern vielmehr ein Teil von Kate. Die Annahme, dass Saras Abwägung zwischen Annas und Kates Gesundheit eine eigennützige Abwägung ist, ist ebenfalls durch diese Entwicklung zu erklären. Wenn Sara mehr oder weniger Kate geworden

ist, dann muss sie, um nicht sowohl Kate als auch auch sich selbst zu schaden, im Zweifelsfalle immer gegen Anna entscheiden.

Wie die gesamte Familie Fitzgerald sehnt Sara sich in eine Zeit ohne Krankheit und ohne Sorgen zurück, kann sich diese aber kaum noch vorstellen.

It's hard to imagine now but there was a time before all this happened when the kids were just kids, and everyone was happy. (Sara)

Klar ist, dass diese „gute“ Zeit in Saras Erinnerung immer nur die Zeit vor Annas Geburt sein kann, da diese ja erst aus der Notlage des kranken Kindes heraus gezeugt wurde. Hier verkehrt sich das Argument des glorifizierten „Retters“, der durch eine *existenzielle Ungerechtigkeit* dem kranken Kind gegenüber im Vorteil ist (S. 32/33), ins Gegenteil. Durch die spezifische Situation des Helferkindes und seine „unerschöpflichen“ Ressourcen wird eine Situation hergestellt, in der zwar nichts schlechter, aber auch nichts besser oder „gut“ werden kann. Im Roman beschreibt Anna diese Situation mit dem Gleichnis des Feuers, dem sie unablässig Nahrung gibt (S. 109).

Der Vater – Brian

Brian nimmt wie im Roman eine Vermittlerposition ein. Er unterstützt einerseits seine Frau, beschäftigt sich aber auch fortlaufend mit dem Versuch, die Situation „von außen“ zu beurteilen. Er formuliert im Gegensatz zu Sara Zweifel und sieht die Schuld für die verfahrenere Situation der Familie bei sich und seiner Frau.

From the moment we decided to genetically conceive I suppose this was the eventual outcome. It was our fault. We went against nature and this was our comeuppance.
(Brian)

Noch einmal kommt hier zum Ausdruck, dass Brians wie auch Saras Verständnis von den Verpflichtungen und Verantwortungen des Elterndaseins die Familiensituation verkomplizieren. Ihre Idee, für sämtliche Geschehnisse im Leben der Kinder – auch für Kates Erkrankung – verantwortlich zu sein, lässt sich nicht mit dem Anspruch, für alle Kinder immer gleich gut sorgen zu können, in Einklang bringen. Diese Diskrepanz ist mitverantwortlich für das „Scheitern“ der Eltern, das sich in Jesses stiller Abkehr, Annas Widerstand und Kates geheimem Wunsch zu sterben äußert und bei den Eltern Ratlosigkeit über den richtigen Umgang mit den Kindern zurücklässt.

Im Umgang mit seiner Familie versucht Brian, sich nicht nur von der Angst um Kate treiben zu lassen, sondern auch die Bedürfnisse der anderen Familienmitglieder zu berücksichtigen. Er erkennt, dass die ständige Belastung nicht ohne Folgen bleibt und „Kollateralschäden“ bei allen Beteiligten hinterlässt. Besonders erschreckend stellt sich für ihn die Wandlung in der Beziehung zu Anna dar. Er weiß nicht, wie es geschehen konnte, Annas Selbstbestimmung soweit einzuschränken, dass schließlich das Vertrauensverhältnis zwischen ihr und den Eltern zerstört wurde.

I looked at my daughter and wondered how it got from there to here. (Brian)

Er hat Anna gegenüber ein schlechtes Gewissen und kann im Nachhinein nicht mehr sicher zwischen echter elterlicher Zuneigung und dem „Mittel zum Zweck“ als Motivation für die elterliche Zuneigung unterscheiden.

All those little encouragements and rewards, were they real? Or did we just want what we wanted? (Brian)

Er erkennt die Problematik der alles überschattenden Krankheit Kates und stellt fest, dass die Familie trotz oberflächlich fröhlichen Familienleben unter einer ständigen Bedrohung leidet:

Having a child who is sick is a full-time occupation.
Sure, we still enjoy the usual day-to-day happinesses of family life.
But beneath the exterior, there are cracks, resentments, alliances that threaten the very foundation of our lives as at any moment our whole world could come tumbling down. (Brian)

Im Gegensatz zu Sara, deren ganze Kraft in die Kämpfe der alltäglichen Probleme fließt, hat Brian sich zumindest teilweise den Blick für das „große Ganze“ erhalten und erkennt die sich nach und nach zuspitzende Situation im fragilen Familiengefüge. Diese Bedrohung lässt ihn an den getroffenen Entscheidungen zweifeln und ruft in ihm eine Sinnkrise hervor. Er versucht, diese Bedenken seiner Frau gegenüber zu formulieren. Sara wiederum versteht diese Zweifel als Angriff.

For chrissakes, Brian, I didn't do that. Whose side are you on? (Sara)
– Side? What sides? Are there sides now? (Brian)

Sara beginnt in ihrer Verzweiflung, die Dinge in einem „Schwarz-Weiß-Schema“ zu betrachten und jeden, der ihre Ansichten nicht zweifelsfrei teilt, als „Gegner“ anzusehen. Hier

zeigt sich ein Aspekt aus der wissenschaftlichen Diskussion, der schon in der literarischen Verarbeitung deutlich wird: Die Existenz eines Helferkindes muss nicht zwangsläufig zu einer Verbesserung der innerfamiliären Beziehungen und zu einem *stabilen Familiengefüge* führen, sie kann auch das Gegenteil bewirken (S. 69/70). Obwohl es – wie auch Brian zu verstehen gibt – eigentlich allen Familienmitgliedern um das gleiche Ziel geht, kann es über die Frage nach zulässigen und sinnvollen Entscheidungen zur Entzweigung kommen.

Das dritte Geschwisterkind – Jesse

Im Gegensatz zum Roman erhält die Figur Jesses im Film eine weniger problembehaftete Färbung. Seine nächtlichen Alleingänge werden zwar anhand von Bild und Ton dargestellt, Jesse wird aber nicht als Mensch mit kriminellen Neigungen beschrieben und der Aspekt der Brandstiftung wird im Film nicht aufgegriffen.

Es ist eher eine Verlorenheit, die in seinen Handlungen zum Ausdruck kommt. Seine Position als Sohn, von dem nichts zu erwarten ist, spiegelt sich auch in der filmischen Darstellung wider. Besonders deutlich wird diese Verlorenheit angesichts des scheinbaren Desinteresses seitens Saras und Brians. Dieses wird Jesse insbesondere anhand einer Schlüsselsituation vor Augen geführt: Als er eines Abends sehr spät nach Hause kommt, fragt er sich, wie viel Ärger er wohl bekommen würde ⁴⁴, muss aber erfahren, dass seine Abwesenheit nicht einmal bemerkt wurde. Ähnlich wie im Roman beschrieben, bleibt hier für Jesse nicht einmal mehr negative Aufmerksamkeit übrig.

Generell erhält der Beobachter den Eindruck, dass Jesse kaum in einer Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern steht. Nur seine Verbindung zu Anna wird hervorgehoben. Jesse erscheint hier als Annas Begleiter, der sie auf wichtigen Wegen, wie beispielsweise beim ersten Aufsuchen Campbell Alexanders, unterstützt.

Jesse spielt allerdings – anders als im Roman – im Ausgang der Geschichte eine Schlüsselrolle. Er ist es, der vor Gericht den Grund für Annas Klage verrät. Entgegen der Abmachung mit den Schwestern gibt er preis, dass Anna auf Kates Wunsch hin handelt. Dies verleiht ihm eine Mündigkeit, die ihm als Figur im Roman nicht zuteil wird. Er bezieht hier zum ersten und einzigen Mal Position, macht deutlich, dass auch er eine Meinung hat und übernimmt Verantwortung für sich und seine Geschwister. Zugleich zeugt seine Aussage von Sorge um Anna. Es scheint, als wolle er sie mit dem „Verrat“ schützen. Er weiß, dass sie den Pakt mit der Schwester niemals selbst brechen würde. Es ist ihm aber ebenso bewusst, welche

⁴⁴ „When I got home I wondered how much trouble I'd be in.“ (Jesse).

Last Anna durch dieses Geheimnis zu tragen hat und was es für ihre Stellung innerhalb der Familie bedeutet. Diese für ihn nicht tragbare Situation versucht er durch seine Aussage vor Gericht zu durchbrechen.

Jesus Christ, Anna, just tell them. (Jesse)

– You shut up! (Anna)

Tell them! God, you people are so stupid! (Jesse)

– You promised me you wouldn't do this! (Anna)

Kate wants to die. She's making Anna do all this because she knows she's not gonna survive. (Jesse)

Er übernimmt durch die Auflösung der innerfamiliären Unklarheiten letzten Endes die Rolle des Familienzusammenführers.

4.3.3. Kritische Würdigung des Mediums „Film“

Die Helfergeschwisterthematik erfährt durch die filmische wie auch die literarische Interpretation einen Schwerpunkt auf der Bearbeitung der psychologisch-existenziellen Argumentation. Zusätzlich kommt es durch die Darstellung in Bild und Ton zu einer Vereinfachung der rein wissenschaftlich erarbeiteten Aspekte. Um glaubwürdige Figuren mit menschlicher Tiefe konstruieren zu können, bedarf es in der szenischen Darstellung zudem einer Emotionalisierung der Argumente. Aus dieser Darstellung resultieren wiederum neue, in der theoretischen Diskussion nicht fassbare Gesichtspunkte, die als „gelebte Argumente“ bezeichnet werden können.

Im Vergleich zwischen Film und Roman wird diese „Anpassung“ an realistische Gegebenheiten in lebendigen Szenen noch deutlicher. Das liegt unter anderem daran, dass die Aussagen der einzelnen Figuren ihre „Färbung“ nicht nur durch ihre Wortwahl, ihre Rededauer und die Reihenfolge ihres Auftretens erhalten. Der Zuschauer sieht immer auch ein Bild, das die gemachte Aussage untermalt, unterstützt oder relativiert. Es ergibt sich hieraus ein geringerer Interpretationsspielraum als in der literarischen Bearbeitung.

Ein weiteres künstlerisches Mittel des Films, das die Wahrnehmung des Zuschauers beeinflusst, ist die Filmmusik. Eine bedrohliche Szene wirkt stärker und eindrucksvoller, wenn sie von der entsprechenden Musik begleitet wird. Auch dadurch werden rationale Aspekte zugunsten von emotionalen reduziert.

Nicht zuletzt wird im Film die Körperlichkeit der einzelnen Handelnden deutlich. Übergriffe, wie die Backpfeife, die Sara ihrer Tochter Anna verpasst, erhalten mehr Nachdruck. Eine

Rängelei im Streit zwischen Sara und Brian hinterlässt einen stärkeren Eindruck, als wenn sie mit Worten beschrieben wird. Und Kate bei ihrem körperlichen Verfall zuschauen zu können, zu sehen, wie sie Nasenbluten hat, ihr die Haare ausgehen oder sie sich nach der Chemotherapie übergeben muss, vermittelt eine Eindringlichkeit, der sich der Zuschauer nicht entziehen kann und die er allein rational nicht reflektieren kann.

Eine wichtige Beobachtung ist, dass auch in der filmischen Verarbeitung ein Handlungsrahmen gewählt wurde, in dem Spannungsaufbau und ein Vorantreiben des Plots möglich sind. Eine problemlose Familienkonstellation mit Helferkind – die durchaus auch denkbar ist und als „Szenario“ für die Bottom-Up-Analyse in Frage kommt – ist als Handlung eines Romans oder Kinofilms für den Leser oder Zuschauer uninteressant. Die Tatsache, dass zahlreiche weniger zugespitzte Varianten dieser Geschichte existieren, die aus thematisch irrelevanten Gründen nicht erzählt werden, darf bei der Gewichtung dieser Quellen nicht unberücksichtigt bleiben.

Nicht zuletzt kommt es in der filmischen – wie auch in der literarischen – Bearbeitung zur Überschneidung mit anderen Themen beziehungsweise Problemen, die nicht unmittelbar mit der Thematik der Helfergeschwisterproblematik zusammenhängen. Weiter oben wurde erörtert, dass in der „gelebten“ Darstellung die Entwicklung eines Familien- und Gerichtsromans eine große Rolle spielt und unweigerlich Einfluss auf die zugrundeliegende Thematik hat.

4.3.4. Lösungsansatz des Films

Roman und Film unterscheiden sich insbesondere in ihrem Ende. Im Roman kommt Anna kurz nach dem Gerichtsbeschluss ums Leben und Kate erhält ihre Niere. Im Film ist es stattdessen Kate, die kurze Zeit später ihrer Krankheit erliegt. Aufgrund dessen unterscheidet sich auch die Botschaft des Films in einigen Aspekten von der des Romans.

Zum einen wird mit der im Film gewählten Darstellung die „Härte“ aufgeweicht, die sich im Ausgang des Romans manifestiert. Der Leser erlebt das Ende des Romans trotz einer Auflösung der Situation als Ambivalenz zwischen „Rückschlag“ durch Annas Tod im Anschluss an ihre neuerkämpfte Selbstbestimmung und „Gewinn“ im Sinne der Existenz einer echten Spendensituation, in der Anna sich freiwillig, wenn auch durch Campbells Vertreterfunktion, für die Nierenspende entscheiden kann (S. 150/151). Im Film werden Annas Spenderrolle und ihr Helfergeschwisterstatus nicht durch ihren eigenen Tod, sondern durch den Tod der Schwester aufgelöst. Anna selbst findet dadurch zu einer echten, „gelebten“ Ruhe und schafft es, mit ihrer Vergangenheit Frieden zu schließen.

Once upon a time I thought I was put on Earth to save my sister. And in the end, I couldn't do it. I realize now that wasn't the point. The point was, I had a sister. She was fantastic. One day, I'm sure I'll see her again. But until then our relationship continues. (Anna)

Im Nachhinein wertet Anna diese Episode in ihrem Leben anders als es ihr zuvor möglich war. Sie legt das Hauptaugenmerk nun mehr auf die Erfahrung, Kates Schwester gewesen zu sein als auf ihren Helfergeschwisterstatus. Dies kann auch als nachträgliche Glorifizierung angesehen werden. Es bleibt fraglich, ob Anna unter anderen Umständen ebenfalls zu diesem Entschluss gekommen wäre. Nichtsdestotrotz findet sich hier ein Aspekt des Arguments der *intakten Familie* aus Kapitel 3 wieder (S. 48/49). Obwohl sie unter der Situation leiden musste, sieht sie ihr Leben mit Kate als reicher an und möchte es nicht missen, ihre Schwester gewesen zu sein. In dieser Hinsicht unterscheidet sich die Situation der „gebliebenen“ Schwester in Roman und Film erheblich. Kate im Roman fühlt sich weiterhin schuldig und kann nicht akzeptieren, dass Anna statt ihrer selbst sterben musste. Sie empfindet die Verbundenheit, die ihr durch die transplantierte Niere in ihrem Körper ständig in Erinnerung gerufen wird, eher als Bürde, die sie ihr Leben lang mit sich tragen wird. Anna im Film hingegen kann, trotz des sehr schmerzhaften Verlustes, Frieden mit sich und der Situation machen. In dem Bewusstsein, trotz oder gerade aufgrund der verweigerten Spende auch in Kates Sinne gehandelt zu haben, erfüllt sie die bleibende Verbundenheit mit Stolz und erinnert sie an all das Gute, das sie mit ihrer Schwester teilen konnte. Dass ihre „Beziehung weiterhin bestehen“ bleibt, stellt für Anna nun keine Bedrohung mehr dar. Für sie schließt sich das Lebenskapitel „Helferkind“, das mit ihrer Zeugung begann, mit dem Tod der Schwester. Zu Beginn des Films bezeichnet sie sich selbst vor ihrer Geburt als „kleines Stück des blauen Himmels“⁴⁵, das schließlich auf die Erde geholt wird. Dieses Bild überträgt sie nun auf Kate:

„She's just gone, a little piece of blue sky now.“ (Anna)

Wie im Roman muss auch im Film eine der Schwestern gehen, damit die Verbindung zwischen beiden ihre zerstörerische Komponente verliert und die jeweils bleibende Schwester ganz und gar leben kann. Ein Unterschied zeigt sich nur darin, wie die jeweils verbliebene Schwester den Verlust und ihre neue Lebenssituation verarbeitet.

⁴⁵ „When I was a kid, my mother told me that I was a little piece of blue sky [...].“ (Anna).

Zum anderen erscheint das in der filmischen Verarbeitung gewählte Ende realistischer. Vom Ausgangspunkt der beiden Schwestern betrachtet ist es wesentlich wahrscheinlicher, dass Kate an den Folgen ihrer Krankheit verstirbt als dass Anna durch einen Autounfall ums Leben kommt. Insgesamt relativiert die filmische Darstellung durch ihre scheinbar größere Nähe zur Realität die literarische Darstellung, deren Ende etwas grob und konstruiert erscheint.

Trotz des grundsätzlich verschiedenen Ausgangs von Roman und Film ergibt sich eine ähnliche Situation des Familienbilds nach einigen Jahren. Es kommt in beiden Fällen zum Ausdruck, dass eine komplette „Neufindung“ der Familie sich schwierig gestaltet. Zwar kann sich jedes Familienmitglied an einen neuen Lebensentwurf annähern und diesen verfolgen: Sara eröffnet ihre Kanzlei wieder, Brian lässt sich vorzeitig pensionieren und beschäftigt sich mit der Betreuung problembelasteter Jugendlicher, und Jesse geht es laut Anna mit seinem Neuanfang an einer New Yorker Kunstakademie am besten ⁴⁶. Der Verlust des geliebten Menschen und die gemeinsam durchgemachte schwierige Zeit hinterlassen dennoch Spuren. Die Sinnlosigkeit der Krankheit und des Todes begleitet die Familie weiterhin. Bei Kates Beerdigung drückt Anna dies folgendermaßen aus:

And I wish I could tell you that there was some good that came out of it that through Kate's death we could all go on living. Or even that her life had some special meaning like they named a park after her, or a street or that the Supreme Court changed a law because of her. But none of that happened. (Anna)

Was am Ende bleibt, ist die Frage nach einer tieferen Bedeutung, die letztlich aber nie beantwortet wird.

I'll never understand why Kate had to die and we all got to live. There's no reason for it, I guess. Death's just death, nobody understands it. (Anna)

Somit lassen sich Roman und Film auch hinsichtlich ihres zunächst anscheinend sehr unterschiedlichen Ausgangs auf ähnliche Grundaussagen reduzieren. Eine Lösung unter den gegebenen Umständen und in der bestehenden Familienkonstellation ist in beiden Fällen unmöglich, weil die Schwestern nicht frei sind zu entscheiden. Die sich aus „blinder Liebe“ mit dem kranken Kind identifizierende und über Anna verfügende Mutter verhindert eine echte Begegnung der Familienmitglieder und damit die Möglichkeit einer freien Entscheidung

⁴⁶ „Life is different now. A lot has changed in the last few years. Mom went back to work, rebuilt her practice and is now making a very nice living. Dad took an early pension and now spends time counseling troubled inner-city youth. And Jesse's doing best of all. After Kate died, he turned his life around. He went back to school and got himself a scholarship to a fancy art academy in New York.“ (Anna).

zu einem „Opfer“ – die Nierenspende von Seiten Annas oder den Verzicht von Seiten Kates. Diese Situation ist allein durch den Tod einer der beiden Schwestern überwindbar, durch ihn kommt es zu einer Auflösung ohne Entscheidung, die alle Beteiligten akzeptieren müssen, weil sie nicht zu ändern ist. Er führt dazu, dass die jeweils „Bleibende“ sich nicht mehr rechtfertigen muss, und ermöglicht ihr ein „ehrliches“ Leben.

4.4. Zusammenfassung

Generell lassen sich große Gemeinsamkeiten von Roman und Film feststellen. Literarische und filmische Verarbeitung folgen einer ähnlichen Argumentationsstruktur und sind in ihrem Aufbau (Erzählung in Kapiteln mit wechselnden Erzählern) beinahe identisch.

Auch die Schwerpunkte beider Darstellungen stimmen größtenteils überein. Es werden die gleichen Aspekte hervorgehoben. Hierzu zählen insbesondere das außergewöhnliche Verhältnis von Anna und Kate sowie die Rolle Saras als „Übermutter“ und die daraus resultierende Dysfunktion der Familie. Das Hauptaugenmerk liegt in Film und Roman folglich auf der psychologisch-existenziellen Ebene. Ebenso werden in Roman und Film ähnliche Aspekte in der Beschreibung der Problematik ausgespart. So erfährt der Leser oder Zuschauer wenig über die medizinischen Hintergründe. Weder Vorteile, Risiken und Gefahren noch die Erfolgsaussichten der Zeugung eines Helfergeschwisterkindes kommen in der literarischen und filmischen Bearbeitung zur Sprache.

Der größte Unterschied zwischen Roman und Film ergibt sich aus der Gestaltung des Endes. Nicht Anna stirbt im Film und setzt – nun selbstbestimmt mittels der Entscheidung ihres Betreuers Mr. Alexander – ihre Rolle als Spender für Kate fort. Vielmehr erliegt Kate ihrer Krankheit, nachdem Anna sich ihr Selbstbestimmungsrecht vor Gericht erstritten hat. Dennoch – bei allen zunächst offensichtlichen Unterschieden in der Gestaltung des Endes in Roman und Film – bieten beide letzten Endes eine ähnliche Lösung der Problematik an. Die Untrennbarkeit der Schwestern kann in beiden Fällen nur durch den Tod einer der beiden aufgelöst werden. Im Roman übernimmt Anna diese Rolle, im Film ist es Kate, die sterben muss, damit Anna weiterleben kann.

Des Weiteren ist hervorzuheben, dass die Überzeugungskraft des „gelebten“ Arguments im Film durch „multimediale“ Darstellung größer ist als im Roman. Der Zuschauer muss nicht seine eigene Vorstellungskraft bemühen, um die Wörter in Bilder zu übersetzen und sich mit diesen zu identifizieren. Er bekommt die bildliche Vorstellung mitgeliefert und kann sich dadurch einer emotionalen Reaktion nicht entziehen. Das kann man aber auch als Nachteil werten. Der Film vereinfacht durch seine spezifischen Einschränkungen, gerade weil die

Vorstellungskraft der Zuschauer durch die Bilder gesteuert wird, die Vielschichtigkeit und Komplexität der Thematik.

5. Diskussion

5.1. Top-Down- versus Bottom-Up-Analyse

In den vorangehenden Kapiteln wurde die Helfergeschwister-Problematik anhand zweier grundsätzlich unterschiedlicher Methoden untersucht. Zunächst erfolgte die medizinethische Analyse anhand der in der Fachliteratur angeführten Argumente für und gegen die Zulassung der Zeugung von Helfergeschwistern mittels IVF, PID und HLA-Typisierung. Diese entspricht dem Top-Down-Ansatz, folgt in ihrer Analyse also dem grundsätzlichen, allgemeinen Argument hin zu einer Einzelentscheidung. Ein solches Vorgehen hat zur Folge, dass die Argumente theoretisch durchdacht und fundiert sind. Die Rationalität, mit der sie entwickelt werden, bewirkt, dass sie gut nachvollziehbar, logisch begründbar und herleitbar sind. Sie sind hierdurch aber auch sehr abstrakt und können die ethische Fragestellung immer nur bezüglich eines bestimmten Aspektes beurteilen. Deshalb lässt sich anhand der prinzipiellen und pragmatischen Argumente, die als Grundlage der medizinethischen Diskussion in Teil 3 dieser Arbeit dienen, keine abschließende Lösung finden.

Im Vergleich zum Top-Down-Ansatz stehen bei der Methode des Bottom-Up-Ansatzes realitätsnahe Schilderungen und die Nähe zum „echten Leben“ im Vordergrund, von denen ausgehend eine Situation ethisch beurteilt werden soll. Diese Methode wurde in Kapitel 4 dieser Arbeit anhand des Romans „Beim Leben meiner Schwester“ sowie der gleichnamigen Verfilmung angewandt. Sie hat den Vorteil, dass ihre Argumente greifbarer sind, da sie anhand realer oder realitätsnaher Beispiele entwickelt werden. Diese integrieren zugleich die Banalität des alltäglichen Lebens und decken so Argumente auf, die der rein theoretischen Beschäftigung mit der Problematik verschlossen bleiben. Die Bottom-Up-Methode entwickelt so Lösungsstrategien, die praktikabler erscheinen als die nach Top-Down-Methode erarbeiteten, auch wenn sie dadurch zugleich weniger prinzipiell und mehr individuell, das heißt den subjektiven Lebensentwurf betreffend, motiviert sind.

5.1.1. Individuelle gelebte versus prinzipielle Beurteilung

Als Beleg für die Zugänglichkeit und Überzeugungskraft der Bottom-Up-Methode werden hier noch einmal einige Szenen zur Sprache kommen, die die „Gelebtheit“ der Argumente besonders gut veranschaulichen und dem Leser den Unterschied zwischen theoretischem und „praktischem“ Beurteilen besonders eindrücklich vor Augen führen.

- 1) Als Kate nach ihrem zweiten Rückfall eine Infektion bekommt und daraufhin ins Koma fällt, verabschieden sich Sara und Brian an ihrem Krankenbett von ihr, weil sie

mit ihrem baldigen Tod rechnen. Sara betont an dieser Stelle den Unterschied zwischen der Tatsache, dass „Eltern ihr Kind verlieren“, und der Situation, sein eigenes Kind zu verlieren (43, S. 265). Hier wird deutlich, dass sich durch die persönliche Erfahrung der Blickwinkel verschiebt. Wenn etwas passiert, ohne dass man betroffen ist, nimmt man dies anders wahr und bewertet es anders als etwas, das einem selbst zustößt und mit dem man sich zwangsläufig näher beschäftigen muss. Die Aussage Saras spiegelt die Realitätsnähe wieder, die sich nur durch die Perspektive der Bottom-Up-Analyse erreichen lässt.

- 2) Eine weitere Aussage Saras, die das Prinzip des Perspektivenwechsels veranschaulicht, bezieht sich auf die Frage, ob sie in der Behandlung Annas als Spenderin zu weit gegangen sein könnte. Angesichts dieses Zweifels fragt sie den Leiter der Ethikkommission Dr. Bergen, wie er an ihrer Stelle reagiert hätte, hätte er die Chance bekommen, sein Kind durch eine umstrittene, aber durch die Ethikkommission gebilligte Methode zu retten (43, S. 297). Dieser antwortet nicht, weil er – so kommentiert Anna – nicht antworten muss. Die von Sara eher rhetorisch gestellte Frage macht auch an dieser Stelle deutlich, dass ein entscheidender Unterschied zwischen der Betrachtung durch einen Dritten und der Betrachtung durch die Handelnden selbst besteht. Weil Dr. Bergen eben nicht selbst involviert ist, muss und kann er hier nicht antworten. Die objektive Entscheidung über richtig oder falsch führt zu keinem Ziel, weil sie die Komplexität mit den persönlichen, existenziellen Aspekten der Handelnden nicht erfassen kann. Die Entscheidung muss – wie weiter unten noch erörtert werden wird – in der vorliegenden, spezifischen Situation von den Handelnden selbst getroffen werden.
- 3) Eine weitere Person, die durch die Kombination aus persönlicher Erfahrung und direkter Interaktion mit den Betroffenen ihren Standpunkt findet, ist die Verfahrenspflegerin Julia Romano. Ihre zunächst unglückliche Liebe zu Campbell Alexander sensibilisiert sie für Saras Bedürfnis, einen Menschen, den sie liebt um jeden Preis retten zu wollen (43, S. 355). Auch hier bewirken die persönliche Erfahrung und die unmittelbare Begegnung mit den Emotionen und Motivationen der handelnden Personen, dass Julia Romano ihre Entscheidung nicht auf Prinzipien stützt, die sie gegeneinander abwägt, sondern auf den für sie absoluten Wert der Liebe. Diese Beurteilung entzieht sich jeglicher Abwägung und kann nur in einer bestimmten Situation getroffen werden und sich immer nur auf diese beziehen, ohne als allgemein gültiges Prinzip gelten zu können.

Diese drei Situationen, die stellvertretend für viele weitere in Roman und Film getroffene Entscheidungen stehen, verdeutlichen die hier eröffnete Dimension der „gelebten“ Argumente, die sich der medizinethischen Analyse anhand prinzipieller oder pragmatischer Argumente entzieht. Der Bezugspunkt, der als Grundlage für die Entscheidung dient, ist kein Prinzip, keine allgemeingültige Regel, sondern die reale Situation und die aus ihr resultierenden existenziellen Aspekte, die die Handelnden unmittelbar betreffen.

A. Mauron, der sowohl „academic bioethicist“ (38, S. 105) als auch „member of a national ethics body“ (38, S. 105) – nämlich der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin der Schweiz – ist, beschreibt in seinem 2008 erschienenen Artikel „Dekanting Preimplantation Genetic Diagnosis and the saviour child – a personal memoir“, welche Auswirkungen es haben kann, wenn eine theoretische Diskussion mit einem realen Äquivalent der zugrunde liegenden Problemstellung konfrontiert wird, und schlägt damit ebenfalls einen Bogen zwischen theoretischer und „gelebter“ Argumentation. Er bemerkt zunächst, dass diese Konfrontation der Theorie mit der Praxis zu Verwirrung und Unsicherheit führt und die Diskutierenden aus ihrer „Komfortzone“ lockt (38, S. 106). Er stellt weiterhin fest, dass diese Konfrontation eine Beschäftigung mit dem konkreten Fall erzwingt. Darüber kommt es zu einer „Umgewichtung“ der Argumente, bei der das theoretische Argument an Bedeutung verliert und andere, realere und das tägliche Leben betreffende Aspekte an Bedeutung gewinnen. Einer Familie mithilfe von abstrakten Maßstäben wie „Mittel zum Zweck“, „Menschenwürde“ und „Instrumentalisierung“ einen Anhaltspunkt in einer persönlichen Krisensituation geben zu wollen, erscheint dem Autor unpassend und realitätsfern (38, S. 106). Diese Entdeckung bezeichnet er selbst als „paradox of concreteness“ (38, S. 106). Es taucht dann auf, wenn eine abstrakte Diskussion durch ein konkretes Beispiel erweitert wird. Es sorgt dafür, dass Teilnehmer an der öffentlichen Diskussion anders bewerten und urteilen als unmittelbar beteiligte Personen wie Eltern, die ein Helfergeschwisterkind zur Welt bringen wollen oder Ärzte, die sich mit dieser Möglichkeit auseinandersetzen (42, S. 6).

Diese Erkenntnis entspricht dem oben herausgearbeiteten Ergebnis bezüglich der zwei unterschiedlichen Methoden: Dem durch die Top-Down-Methode entstehenden Problem der Realitätsferne kann der Bottom-Up-Ansatz mit einem konkreten Fall als Vorbild und Maßstab zur Analyse entgegen.

Beide Ansätze legen also das Hauptaugenmerk auf unterschiedliche Aspekte der Problematik. Aus diesem Grund wird im Folgenden noch einmal erörtert, welche dieser Aspekte sowohl in

der wissenschaftlichen medizinethischen Diskussion als auch in Roman und Film bearbeitet werden und ob sie in beiden Fällen den gleichen Stellenwert einnehmen. In einem zweiten Schritt werden noch einmal die Argumente zur Sprache kommen, hinsichtlich derer sich die verschiedenen Herangehensweisen unterscheiden. Abschließend werden die Ergebnisse beider Methoden auf ihren Lösungsansatz hin untersucht.

5.1.2. Prüfung der Argumente

5.1.2.1. Gemeinsame Argumente

Tabelle 7 zeigt eine Übersicht der Argumente, die sowohl in der wissenschaftlichen Diskussion als auch in der literarischen und filmischen Verarbeitung der Thematik zu finden sind.

Argumentenklasse		Pro	Contra
Prinzipiell		Elterliche Verantwortung (S. 26)	Kindliche Selbstbestimmung (S. 30)
		Kind ist immer auch Mittel zum Zweck (S. 57-59)	Mittel zum Zweck / Instrumentalisierungsverbot (S. 31/32)
			Existenzielle Ungerechtigkeit (S. 32/33)
Pragmatisch	Gesellschaftlich		Ausweitung (S. 39/40)
			Selektion (S. 40-43)
	Psychologisch	Vermeidung von Enttäuschung (S. 49)	Überforderung (S. 51/52)
		Intakte Familienverhältnisse (S. 48/49)	

Tab. 7

Prinzipielle Argumente

Pro

Eines der in Roman und Film deutlich hervortretenden Argumente aus der Reihe der prinzipiellen Argumente ist das der *elterlichen Verantwortung* (S. 26). Wie in Teil 3 dieser Arbeit beschrieben, kann sich diese Verantwortung darin äußern, dass die Eltern eines schwer kranken Kindes das Gefühl entwickeln, unbedingt etwas tun zu müssen. Dieses Gefühl zeigt

auch Sara, als sie ihre Tochter das erste Mal zur Chemotherapie begleitet und über ihre eigenen Fähigkeiten staunt, dem Leid mit Aktionismus entgegen zu treten. Sie vergleicht ihren Aktionismus mit dem Bedürfnis, bei einem herannahenden Tsunami – der natürlich trotz der ergriffenen Maßnahmen unaufhaltsam ist – Sandsäcke zu stapeln. Auch hier ist die Aktion gemessen an der Tragweite des nahenden Ereignisses eher weniger bedeutend, sie trägt aber eben dazu bei, die aufkommende Panik durch eine Tätigkeit zu unterdrücken. Dieser Aktionismus gegen das Leid ist es, der Sara zugleich aufrechterhält und trotzdem nach und nach zermürbt, weil er in die totale Identifikation mit der kranken Tochter führt und sie aus der Mutterrolle hinauszieht (S. 125/126). Teil dieser elterlichen Verantwortung, die in Saras Fall allerdings überhandnimmt und deshalb eine zerstörerische Komponente entwickelt, ist es auch, dass Sara und Brian sich verpflichtet fühlen, der kranken Tochter jede mögliche Behandlung zukommen zu lassen. Diese Argumentation findet sich in Teil 3 dieser Arbeit unter dem Punkt *Recht auf bestmögliche Behandlung* wieder (S. 27). Hier überschneiden sich folglich zwei der prinzipiellen Argumente. Sowohl die elterliche Verantwortung als auch das Recht des kranken Kindes auf die bestmögliche Behandlung erfordern, dass die Eltern sich für ein Helferkind und im Folgenden auch für Spenden durch dieses entscheiden. Auch in Jesses Augen gibt es in dieser Situation aus elterlicher Sicht keinen Raum für eine echte Entscheidung für oder gegen die Spenden durch ein Helferkind. Diese Ansicht bringt er unter anderen im Gespräch mit der Verfahrenspflegerin Julia Romano zum Ausdruck (S. 126). Durch ihre intensive Beschäftigung mit Anna und den anderen Familienmitgliedern versteht auch Julia Romano nach und nach, was es für die Eltern bedeutet, zwischen Annas und Kates Wohlergehen abwägen zu müssen. Es wird klar, dass die einfache Annahme der elterlichen Verantwortung für ein Kind dort problematisch wird, wo existenzielle Interessen mehrerer Kinder konkurrieren. Interessenskollisionen und deren Schlichtung durch die Eltern finden natürlich immer auch zwischen „normalen“ Geschwisterkindern statt. Entscheidend ist aber, dass es sich im Fall des Helfergeschwisters nicht um banale Streitpunkte handelt sondern letztendlich das Interesse des jeweiligen Kindes mit der Erhaltung seiner körperlichen und geistigen Integrität gleichgesetzt werden kann. Diese Tatsache verleiht der hier notwendigen Abwägung zwischen Anna und Kate ihre außergewöhnliche Bedeutung.

Ein weiterer Aspekt, welcher in Teil 3 dieser Arbeit im Rahmen der pragmatischen Argumente diskutiert wurde, betrifft den *Kategorischen Imperativ* Kants, aus dem folgt, dass ein Mensch niemals nur als Mittel zum Zweck existieren darf, sondern immer auch Zweck an sich sein muss (S. 31/32). Es wurde in der Diskussion deutlich, dass die Aussage „nicht nur“, im Sinne von „nicht ausschließlich“ als Mittel zum Zweck eine große Rolle spielt. Sie

schließt nämlich nicht aus, dass ein Kind auch Mittel zum Zweck sein darf solange es dennoch als Zweck an sich gewürdigt wird (S. 57-59). Auch wenn nicht „ehrbare“ Gründe eine Rolle bei der Zeugung eines Kindes spielen, so kann und muss nicht zwangsläufig von einem Widerspruch zum Kategorischen Imperativ ausgegangen werden. Campbell Alexander stellt dementsprechend fest, dass es weit weniger „ehrbare“ Gründe für die Zeugung eines Kindes gibt als den Wunsch, ein Helferkind zu zeugen, dass diese aber nicht unbedingt strafbar sein müssen. Er beschreibt diese Situation nach seinem Gespräch mit Anna als eine, die Anna zwar nicht gefallen kann, die aber nicht allein aus diesem Grund verboten werden kann, dass sie ihr nicht gefällt (S. 102). In einem engen Verhältnis zu diesem Argument steht ein weiteres, dass nicht nur der Zweck, den Eltern mit der Zeugung eines Kindes verfolgen, sondern auch die Gründe, weshalb Kinder überhaupt zur Welt kommen, nicht regulierbar sind und allein der persönlichen Fortpflanzungsplanung der Eltern unterliegen. Oben wurde dies mit der Tatsache in Verbindung gebracht, dass für Elternschaft keine „Eintrittskriterien“ existieren, die die persönliche Entscheidungsfreiheit und *Selbstbestimmung der werdenden Eltern* bestimmen können und sollen (S. 24/25). Anna selbst sieht all die anderen Gründe, die zur Zeugung eines Kindes in Frage kommen, zwar nicht als wünschenswert an, trotzdem akzeptiert sie sie als nicht änderbar und in gewisser Weise normal (S. 114). Hinsichtlich ihrer eigenen geplanten Herkunft, die sie im Anschluss deutlich von diesen nicht besonders „schmeichelhaften“ Gründen für die Zeugung eines Kindes abgrenzt, ist sie ebenfalls ambivalent eingestellt. Sie schwankt zwischen dem Gefühl der Ohnmacht durch ihre Geplantheit und vorgegebene Aufgabe, andererseits erfüllt diese sie mit Stolz und verleiht ihr die ultimative Daseinsberechtigung. Diese Ambivalenz erweitert das aus der medizinethischen Diskussion aufgegriffene Argument und ergänzt es um eine neue Dimension. Es ist die Rede von der neuen „gelebten“ Dimension, die auch in Bezug auf andere Argumente beobachtet werden kann. Sie wird unter dem Punkt „Neue Argumente aus Roman und Film“ noch einmal gesondert behandelt.

Contra

Hinsichtlich der prinzipiellen Argumente, die gegen die Zulassung der Zeugung von Helfergeschwistern sprechen, werden in Roman und Film hauptsächlich diejenigen in den Vordergrund gerückt, die unmittelbar das Helferkind selbst betreffen.

Gleich im ersten Kapitel beschreibt Anna, dass sie sich selbst als Instrument beziehungsweise als *Mittel zum Zweck* (S. 31) sieht, das von den Eltern zu Kates Rettung erzeugt wurde. Sie hat offensichtlich nicht das Gefühl, auch als Zweck an sich selbst zu existieren, denn ihre Selbstbeschreibung beinhaltet Ausdrücke wie „Lieferant“ (S. 103) und „Ersatzteillager“ (S.

156). Diese weisen darauf hin, dass sie sich nicht als normales, von den Eltern allein aufgrund seiner Existenz geliebtes Kind sieht.

Dass Anna sich schließlich dazu entscheidet, das Recht auf medizinische Selbstbestimmung vor Gericht einzuklagen, bringt das Argument der *Kindlichen Selbstbestimmung* (S. 30) in die Mitte des Geschehens und wird zum „Aufhänger“ der Auseinandersetzung zwischen Anna und Campbell auf der einen und Annas Eltern auf der anderen Seite. Es stellt sich zwar später heraus, dass Anna nicht nur aus Gründen des eigenen Rechts auf Selbstbestimmung, sondern auch von Kates Wunsch nach einem selbstbestimmten Leben beziehungsweise Sterben ausgehend handelt. Dennoch dient ihr Recht auf Selbstbestimmung als Leitfaden für die Entwicklung in Roman und Film und nimmt damit einen großen Stellenwert ein.

Ein weiterer Aspekt, der in Roman und Film eingehend behandelt wird, ohne explizit so bezeichnet zu werden, ist die *Existenzielle Ungerechtigkeit* (S. 32/33) zwischen den Schwestern. Diese existenzielle Ungerechtigkeit besteht in zwei Richtungen – sie kann sich entweder zum Nachteil der einen oder zum Nachteil der anderen Schwester entwickeln. Für Anna besteht diese Ungerechtigkeit hauptsächlich darin, dass sie – obwohl ihre Mutter angibt, sie genauso zu lieben und zu achten wie Kate – immer wegen der kranken Schwester zurückstecken muss und so ihr Leben nicht nach ihren eigenen Vorstellungen gestalten kann. Für Kate wiederum ergibt sich aus der Tatsache, dass Anna eine vorbestimmte Aufgabe hat, die ihr nicht nur eine Daseinsberechtigung, sondern einen über ihr eigenes Leben hinausgehenden Sinn verleiht, eine unüberwindbare existenzielle Überlegenheit. Die „Heldentat“, die Anna schon mit der Nabelschnurblutspende vollbracht hat, kann Kate nie mehr „ausgleichen“. Im Gegensatz zur Schwester wird sie immer „Empfängerin“ und ihr damit zu Dank verpflichtet sein. Im Roman wird dieser Aspekt indirekt aufgegriffen, indem die Psychologin Dr. Neaux über die Vorteile – wie ein höheres Selbstwertgefühl – referiert, die Anna aus ihrem Helfergeschwisterdasein und aus einer Nierenspende an ihre Schwester ziehen könnte (S. 100).

Insgesamt wird durch den Vergleich der Darstellung der Argumente in der wissenschaftlichen Diskussion mit der in Roman und Film deutlich, dass ein Argument umso bedeutender wahrgenommen wird, je besser es durch eine handelnde und von der „echten“ Situation betroffene Person begründet und dargestellt wird. Selbst eine überzogene Darstellung akzeptiert man als Leser oder Zuschauer, weil man sie nachvollziehen und vor allem nachfühlen kann. Durch diesen emotionalen Zugang zu der Situation wird die Frage nach dem objektiven Richtig oder Falsch, das man an Prinzipien messen kann, zunehmend irrelevant.

Stattdessen tritt die Frage nach einem subjektiven und individuellen Richtig oder Falsch in den Vordergrund, das sich an der realen Situation orientiert. Dieser Ansatz weist Ähnlichkeiten mit dem von Richter DeSalvo im Roman auf, der die anzustrebende Entscheidungsgrundlage auf Ebene der „Moral“ (S. 97/98) – des Kanons an Maßstäben und Regeln, der sich aus dem Erfahrungsschatz einer Gesellschaft ergibt und als Richtlinie für deren Zusammenleben gilt – sieht. Sie geht aber insofern noch darüber hinaus, als dass sie die Ebene von allgemeingültigen Maßstäben und Regeln vollständig verlässt. Weder die obersten Prinzipien noch die Moral als Leitfaden einer kleineren Gruppe von Menschen können zur Auflösung der individuellen, existenziellen Problematik beitragen. Sondern sie muss auf eben dieser individuellen und existenziellen Ebene durch die Einzelfallentscheidung der Handelnden selbst gelöst werden.

Pragmatisch-psychologische Argumente

Pro

Die in Film und Roman behandelten pragmatisch-psychologischen Argumente werden hauptsächlich indirekt anhand der Handlung verdeutlicht, statt explizit formuliert zu werden.

Es wird im Verlauf der Handlung beispielsweise klar, dass das Helfergeschwisterkind Anna unter anderem zur *Vermeidung von Enttäuschung* (S. 49) gezeugt wurde, auch wenn keine der Figuren dies wörtlich beschreibt. Die Aussage Saras, die Eltern hätten Anna sogar noch mehr geliebt, weil sie wussten, was sie bekamen⁴⁷, deutet den Grund allerdings an. Auch die Tatsache, dass Sara im Kampf gegen Kates Krankheit nicht aufgeben kann, verdeutlicht, dass sie die Enttäuschung ihrer Hoffnung auf eine gesunde Kate nicht hinnehmen kann. Letztlich kann Sara aber genau diese Enttäuschung – dass die ältere Tochter auch durch die stärksten Bemühungen nicht geheilt werden kann – weder durch Anna noch durch irgendeine andere Maßnahme verhindern.

Auch das Argument, ein Helfergeschwisterkind könne *intakte Familienverhältnisse* (S. 48/49) wiederherstellen und für ein „gesundes“ Familienleben sorgen spiegelt sich indirekt in der Handlung wider. Alle Beteiligten, die sich mit der Frage auseinandersetzen, inwieweit Anna selbst von ihrem Dasein als Helfergeschwisterkind profitiert, kommen zu einem positiven Ergebnis. Julia Romano ist der Meinung, Annas Zeugung sei aus vollkommen positiver Motivation und mit dem Wunsch, sowohl ihr als auch ihrer Schwester ein glückliches Leben zu ermöglichen, geschehen (43, S. 355). Die Psychologin Dr. Neaux betont, dass es sowohl

⁴⁷ „We loved you even more,“ my mother made sure to say, „because we knew what exactly we were getting.“ (43, S. 8).

für Kate als auch für Anna ein “Geschenk” sei, mit der jeweils anderen Schwester aufwachsen zu können, und dass beide davon profitieren könnten, dass Anna Kate retten konnte. Sie verwendet hier sogar genau die gleiche Beschreibung, wie sie auch in der wissenschaftlichen Diskussion zu finden ist – dass Anna genau wie alle anderen Familienmitglieder vom Fortbestehen einer “intakten Familie” profitiert, über die sie sich definieren kann (43, S. 351). Im Gespräch mit Campbell Alexander erläutert auch Dr. Chance, dass es nicht nur Kate ist, die von Anna profitiert, sondern dass auch Anna durch die Rettung ihrer Schwester einen Vorteil hat, der letzten Endes die Nachteile der medizinischen Prozeduren, derer sie sich in ihrem Leben unterziehen musste, überwiegt (43, S. 326/327). Diese Aussage von Dr. Chance greift auf, was auf S. 49 in Teil 3 dieser Arbeit ebenfalls als Teilaspekt des Arguments der intakten Familie beschrieben wurde – nämlich, dass es eines der wichtigsten Dinge sein kann, einen geliebten Menschen zu retten.

Contra

Auf Seiten der pragmatisch-psychologischen Argumente, die gegen die Zulassung der Zeugung von Helfergeschwistern sprechen, nimmt insbesondere das der *Überforderung* (S. 51/52) einen großen Stellenwert in der literarischen und filmischen Bearbeitung ein. Dieser Aspekt wurde in der Bearbeitung der einzelnen Charaktere deutlich herausgearbeitet. Am stärksten zeigt er sich bei den Eltern Sara und Brian. Bei Sara äußert sich die Überforderung hauptsächlich in ihrer Unfähigkeit, Kates Behandlung zu reduzieren oder abzubrechen. Statt sich der Tatsache zu stellen, dass sie ihre Tochter verlieren wird, und sich und ihre Familie darauf vorzubereiten, identifiziert sie sich bis zur Selbstaufgabe mit der kranken Tochter und verliert so den Blick für sich selbst und die anderen Familienmitglieder. Brian hingegen verzweifelt angesichts seiner Ansprüche, immer und in jeder Situation alleine für seine Familie sorgen zu können. Diese beziehen sich vor allem auf den Versuch, „alles im Griff zu haben“ und sich als Vaterfigur keine Schwäche anmerken zu lassen, schließen aber auch finanzielle Probleme durch die teure Behandlung Kates ein. Aber auch die Kinder kämpfen gegen Verzweiflung angesichts ihrer Überforderung an. Jesse, weil er durch Kates Krankheit und Annas Helferkindstatus „unsichtbar“ geworden ist, sich nutzlos fühlt und keinen Weg aus dieser „Unmündigkeit“ findet. Anna, weil sie sich im Zwiespalt zwischen Selbstbestimmung und Verantwortung für die kranke Schwester befindet. Kate, weil auch ihre tiefsten Bedürfnisse – in Frieden sterben zu dürfen und sich keinen hinauszögernden Behandlungen mehr unterziehen zu müssen – letztlich missachtet werden.

Pragmatisch-gesellschaftliche Argumente

Die pragmatisch-gesellschaftlichen Argumente stehen bei der Verarbeitung des Themas in Roman und Film eher im Hintergrund. Zwei Aspekte aus dieser Argumentenklasse werden aber dennoch angesprochen.

Zum einen klingt in der Szene des Talkshow-Besuchs von Sara und Brian das Thema der Selektion (S. 40-43) an. Die beiden entkräften das Argument, die Zulassung der Helferkindzeugung führe unweigerlich zur Zulassung sogenannter Designerbabies, mit dem Hinweis auf die Lebensrettung der kranken Tochter als höherem Gut, dem Annas Zeugung dient. Ähnliche Einwände lassen sich auch in der wissenschaftlichen Diskussion finden.

Anna selbst spricht zudem – natürlich beschränkt auf sich selbst und ohne sich auf die gesellschaftliche Entwicklung zu beziehen – das Problem der *Ausweitung* (S. 39/40) an. Vor dem Hintergrund ihrer bisherigen „Krankengeschichte“ äußert sie Bedenken, dass es bei der Nierenspende bleiben wird, sollte auch diese nicht den gewünschten Erfolg bringen. Ihrer Meinung nach wird die einmal in Gang gesetzte „Spendenkarriere“ niemals ein Ende finden (43, S. 86).

Das Argument erhält durch seine Personifizierung eine andere Dringlichkeit, wird vorstellbarer und nachvollziehbarer. In Annas Aussage fließt zudem noch ein, dass es sich bei den Spenden um eine unausweichliche, sich immer fortsetzende Verpflichtung handelt, der sie nicht enttrinnen kann. Dadurch wird Annas Aufgabe als Spenderin für sie zu einer echten Bedrohung.

Bei der zusammenfassenden Betrachtung der Argumente, die sowohl in der wissenschaftlichen Diskussion als auch in Roman und Film vorkommen, wird noch einmal deren unterschiedliche Gestalt deutlich. In der wissenschaftlichen Diskussion sind Sachlichkeit und theoretische Betrachtung vorrangig. Die Argumente erscheinen deshalb gut begründbar und nachvollziehbar, bieten aber keine Möglichkeit der persönlichen Identifikation mit der Problematik. In Roman und Film ändert sich dies dadurch, dass dieselben Argumente auf völlig andere Art und Weise dargestellt werden. Die Darstellung durch handelnde Personen ermöglicht dem Leser oder Zuschauer einen emotionalen Zugang zu den Argumenten, sie fordert einen „Abgleich“ mit den eigenen Gefühlen und Gedanken und bietet eine Projektionsfläche zur Identifikation mit den einzelnen Aspekten der Charaktere und dadurch mit den einzelnen Argumenten. Dies resultiert in einer emotionalen Verstärkung eben dieser Argumente – wie Ausweitung, Überforderung, intakte

Familienverhältnisse, Vermeidung von Enttäuschung, Selbstbestimmung und Ungerechtigkeit –, die nicht nur theoretisch, sondern auch gelebt dargestellt werden.

5.1.2.2. Argumente aus der wissenschaftlichen Diskussion, die in Roman und Film nicht behandelt werden

Die folgende Tabelle 8 zeigt diejenigen Argumente, die in der wissenschaftlichen Diskussion behandelt wurden, in der Bearbeitung in Roman und Film aber nicht dargestellt werden.

Argumenten“typ“		Pro	Contra
Medizinisch		Geschwisterspende (S. 16/17)	Risiken und Komplikationen (S. 19)
		Nabelschnurblutspende (S. 17/18)	Notwendigkeit mehrerer Zyklen/Behandlungen (S. 19)
		Verfügbarkeit von Spendern (S. 18)	Falsche Diagnostik möglich (S. 19) Alternativen verfügbar (S. 20)
Gesundheitsökonomisch		Reduktion der Langzeit-Behandlungskosten (S. 21)	Hohe Kosten des Verfahrens (S. 21/22)
Prinzipiell		Elterliche Selbstbestimmung (S. 24/25)	Kein Net-Benefit (S. 32)
		Recht auf bestmögliche Behandlung (S. 27)	Ökonomische Ungerechtigkeit (S. 34/35)
		Recht auf Leben (S. 27/28)	Unzulässigkeit des Verfahrens an sich (S. 34-37)
		Erfüllung der Bedürfnisse möglichst aller Beteiligten (Utilitarismus, S. 28/29)	
	Vernunft der Kommunikationsgemeinschaft (Diskursethik, S. 29/30)		
Pragmatisch	Gesellschaftlich	Ableiten ist zu verhindern (S. 44/45)	Gesellschaftlicher Druck (S. 38/39)

		Vernünftige Selbstregulation (S. 46)	
		Verhinderung schlechterer Optionen (S. 46/47)	Unvorhersehbare Komplikationen (S. 43)
		Unaufhaltsamkeit (S. 47)	Unvorhersehbare gesellschaftliche Folgen (S. 43/44)
	Psychologisch	Planung/Sicherheit (S. 48/49)	Eingriff Dritter (S. 50/51)

Tab. 8

Ein rein medizinisches Argument, nämlich das der Zeitnot, klingt im Roman zumindest an. Sara spricht es im Rahmen ihres Besuchs in einer Talkshow an, es wird aber bezüglich medizinischer Alternativen und seiner tatsächlichen Relevanz nicht weiter kommentiert (S. 94/95).

Einen Hinweis auf die ökonomischen Aspekte bietet Brians Anspruch, die finanzielle Belastung durch die Krankheit seiner Tochter allein und ohne Hilfe tragen zu können. Hier kann man erahnen, welche Bedeutung auch die ökonomischen Aspekte im Leben mit einem kranken Kind erlangen können (S. 130).

Beide Aspekte werden allerdings nur angedeutet und nicht näher als eigene Argumente erläutert oder in den größeren Kontext eingeordnet.

Es fällt auf, dass Argumente, die auf theoretischen Konstrukten beruhen, wie beispielsweise die aus der Diskursethik und dem Utilitarismus, keinen Eingang in die literarische und filmische Darstellung gefunden haben. Gleiches gilt für den Großteil der pragmatisch-gesellschaftlichen Argumente. Auch anhand dieser Gewichtung wird deutlich, dass der Schwerpunkt in der Bearbeitung nach dem Bottom-Up-Ansatz auf der psychologisch-existenziellen Ebene liegt und sich mit den „menschlichen“ Aspekten, dem „Gefühl“ für richtig oder falsch und nicht mit der Anwendung vorbestehender Richtlinien oder Gesetze auseinandersetzt.

Wichtig ist hinsichtlich der in Film und Roman „ausgelassenen“ Argumente, dass es in beiden Medien keine Diskussion zum Thema Lebensrettung beziehungsweise Verwerfung von Embryonen gibt. Obwohl das Hauptaugenmerk auf der existenziellen Dimension der

beteiligten Personen liegt, haben Embryonen keine „Stimme“. Sie sind noch nicht „so sehr am Leben“ wie die anderen Beteiligten und werden deshalb in der gelebten Darstellung nicht berücksichtigt. Sie sind aber trotzdem schützenswert und brauchen einen „Vertreter“. Dieser ist in der medizinethischen Diskussion als „theoretischer“ Analyse im Gegensatz zu Roman und Film vorhanden. In dieser Hinsicht muss also von einem klaren Vorteil der medizinethischen Top-Down-Analyse gesprochen werden, weil nur sie durch ihre „theoretische“ Betrachtung hier in der Lage ist, die „Embryonen-Perspektive“ und das Lebensschutzargument zu berücksichtigen.

5.1.2.3. Neue „gelebte“ Argumente aus Roman und Film

Argumentenklasse	Pro	Contra
Prinzipiell	Ambivalente Zweckhaftigkeit	Ambivalente Zweckhaftigkeit
		Helferkind als zur Wahl verurteilt
		Verantwortung des Helferkindes
Pragmatisch - Psychologisch	Überwindung der Krankheit	Heilserwartung
		Erzwungenes Miteinanderverbundensein
		Tragik des Helferkindes
		Neid
		Lebensquantität statt Lebensqualität

Tab. 9

Einige der in Tabelle 9 gezeigten neuen „gelebten“ Argumente lassen sich zwar den in Kapitel 3 erarbeiteten medizinethischen Argumenten beziehungsweise ihren „Gruppen“ zuordnen, erhalten aber durch ihren „gelebten“ Charakter einen anderen Stellenwert und werden deshalb hier aufgeführt. Auch bei den neuen Argumenten soll der Übersichtlichkeit wegen die Einteilung in prinzipielle und pragmatische Argumente erhalten bleiben. Zu beachten ist allerdings, dass die Argumente, die hier unter „prinzipielle Argumente“ zusammengefasst sind, sich von den in der medizinethischen Diskussion aufgeführten prinzipiellen Argumenten unterscheiden. Sie beziehen sich nicht auf Prinzipien, die als Grundsatz oder Ausgangspunkt zur Beurteilung der Problematik vorausgesetzt werden und als

unabänderlicher Maßstab gelten. Vielmehr sind auch sie „gelebte“ Prinzipien, die sich aus der konkreten Situation und deren Umständen ergeben und Berührungspunkte mit grundsätzlichen ethischen Werten aufweisen.

Prinzipielle Argumente

Eines der prinzipiellen Argumente, die in Roman und Film neu auftauchen beziehungsweise durch ihre Darstellung eine andere Tragweite erhalten, findet sich in Annas Aussage, zu einem ganz bestimmten Zweck geboren zu sein⁴⁸. Zwar befürchtet sie, ohne diesen Zweck nichts mehr wert zu sein, und verurteilt es insofern, von den Eltern nicht als „Zweck an sich“, sondern als „Mittel zum Zweck“ gezeugt worden zu sein. Doch das „Genau-So-Gewollt-Sein“ und „Zu-Etwas-Gut-Sein“ hat für sie auch eine positive Komponente, die in der wissenschaftlichen Diskussion nicht zur Sprache kam: Sie fühlt sich durch ihren Zweck und ihre bewusste Geplantheit als etwas Besonderes, Außergewöhnliches, das sich in seinen Eigenschaften und seinem „Sinn“ von anderen Menschen unterscheidet. Diese *Ambivalenz der Zweckhaftigkeit* wird erst dadurch deutlich, dass sie gelebt und durch die Gedanken und Gefühle eines Menschen greifbar wird.

Contra

Des Weiteren finden sich zwei Argumente, die nach der Bottom-Up-Analyse aus prinzipieller Sicht gegen die Zeugung eines Helfergeschwisterkindes sprechen.

Hierzu gehört unter anderem die weiter oben in Bezug auf Anna geschilderte Situation, als Helferkind zur Wahl verurteilt zu sein. Diese *Verurteilung zur Wahl* resultiert aus dem besonderen Status des Helferkindes, über die Gesundheit des kranken Geschwisterkindes – immer in Abhängigkeit von der eigenen körperlichen Unversehrtheit – bestimmen zu können. Nur weil es in die Entscheidung über Behandlung oder Nichtbehandlung des kranken Kindes unmittelbar eingebunden und in seiner körperlichen Integrität selbst betroffen ist, kann es sich – im Gegensatz zu Eltern, anderen Geschwistern etc. – für eine Nichtbehandlung entscheiden. Aus dieser Entscheidungsmöglichkeit resultiert folglich eine Entscheidungspflicht, die wiederum mit einer großen Verantwortung verbunden ist. Da niemand außer dem Helferkind sich aus guten Gründen gegen eine Behandlung des kranken Kindes aussprechen kann, trägt dieses die Verantwortung für sein Geschwisterkind, gerade weil und obwohl es immer auch über seine eigene Gesundheit entscheidet. Es stellt sich aber die Frage, ob man einem Kind wissentlich und vorsätzlich eine solche Last aufbürden darf. Denn diese Verantwortung kann ihrerseits nur in eine *Überforderung* des Helferkindes münden. Dies wurde weiter oben

⁴⁸ „On the other hand, I was born for a very specific purpose.“ (43, S. 7).

bereits erörtert (S. 190) und verdeutlicht, dass sich das Argument der Überforderung – entgegen der Darstellung in der wissenschaftlichen Diskussion – nicht nur auf die Eltern des kranken Kindes und des Helferkindes, sondern auch auf die Kinder selbst und eventuelle weitere Geschwisterkinder bezieht.

Pragmatische Argumente

Auf Seiten der pragmatisch-psychologischen Argumente finden sich aufgrund der an den Personen orientierten Analyse in Roman und Film ebenfalls einige zusätzliche Aspekte.

Pro

Ein Aspekt, der im Zusammenleben von Anna und Kate immer wieder deutlich wird, ist die *Überwindung der Krankheit* Kates beziehungsweise die Überwindung der Hoffnungslosigkeit und Depression, die aus dieser Krankheit resultiert, durch Anna. Das Helferkind ist „Auge und Ohr“ (S. 103) für die kranke Schwester und ermöglicht ihr so, die krankheitsbedingte Isolation zumindest teilweise zu überwinden und am Leben der Umgebung teilzunehmen. Anna als Helferkind kann nicht nur „Überleben“ helfen, sondern auch „Leben“ im Sinne von Interaktion, Kommunikation und Integration ermöglichen. Dies ist ein Aspekt, der über das Argument der rein körperlich-medizinischen „Rettung“ durch ein Helfergeschwisterkind hinausgeht und sich erst in der gelebten direkten Interaktion von Anna und Kate zeigt.

Contra

Im Gegensatz zu diesem positiven Aspekt der „Lebenshilfe“ in vielerlei Hinsicht, die Anna für Kate darstellt, lassen sich durch die gelebte Darstellung der Problematik anhand der Familie Fitzgerald auch einige negative Aspekte dieser Helfergeschwisterbeziehung aufdecken.

Zum einen resultiert aus dem Gefühl, immer und überall „Helfer“ zu sein, bei Anna *Neid* auf die Schwester, weil diese trotz oder gerade wegen ihrer Krankheit ständig im Mittelpunkt steht. Sie fühlt sich ihr gegenüber zurückgesetzt, weil sie – statt eigene Wünsche verwirklichen zu können – zu jeder Zeit bereit sein muss, Kate zu schützen und ihr das Leben so angenehm wie möglich zu machen. Obwohl sie wie Kate unter deren Erkrankung leidet, profitiert sie nicht vom sekundären Krankheitsgewinn wie sie, sondern ist im Gegenteil noch dafür verantwortlich, dieses Leid zu lindern.

Zum anderen wird im Verlauf deutlich, welche Erwartungshaltung insbesondere von Sara gegenüber Anna besteht. Wie diese selbst zugibt, erwartet sie nämlich von der jüngeren Tochter, dass sie das Leben der Älteren rettet (S. 113). Diese „*Heilserwartung*“, dass Anna immer wieder Gesundheit und Ganzheit nicht nur für Kate, sondern auch für die familiäre

Gesamtsituation herstellen soll, mündet für Anna in eine Überforderung und in die Verzweigung, sich zwischen dem eigenen Wohlbefinden und dem der Schwester nie richtig entscheiden zu können. Hinzu kommt, dass sie diese „Heilserwartung“ – selbst wenn sie sich immer für die Schwester und nie für sich selbst entscheidet – womöglich nie erfüllen kann, weil sie Kates Erkrankung auch nur verzögern und nicht endgültig heilen kann.⁴⁹

Ein zweiter Aspekt, der sich wie ein Roter Faden durch die Erzählung zieht, ist das *erzwungene Miteinanderverbundensein* der Schwestern, das sowohl deren eigenständige Entwicklung als auch eine echte, freie Begegnung zwischen ihnen unmöglich macht. Eine treffende Beschreibung, die Anna für diese Verbundenheit wählt, ist das Bild des siamesischen Zwilling (S. 102). Äußerlich nicht sichtbar sind Anna und Kate ungewollt und unverschuldet sowohl körperlich als auch geistig eng miteinander verwoben und voneinander nicht zu trennen. Im Unterschied zum echten siamesischen Zwilling ist jedoch diese Verbundenheit nicht auf natürlichem Wege entstanden, sondern von den Eltern gemacht. Insbesondere Sara verhindert mit ihrer „Rollenverteilung“ von außen, mit der Anna als Spender und Kate als Teil Saras selbst „deklariert“ werden, eine freie Begegnung der Schwestern untereinander, aus der heraus eine Lösung der Verbundenheit möglich werden könnte.

In Zusammenhang mit diesem erzwungenen Miteinanderverbundensein und dem gleichzeitigen Wunsch danach, sich daraus zu lösen, steht die *Tragik des Helferkindes* Anna. Weiter oben wurde schon besprochen, dass Anna in ihrer Situation als Helfergeschwisterkind zur Wahl verurteilt ist, weil sie als einzige überhaupt eine Wahlmöglichkeit hat. Da sie aber so eng mit Kate verbunden ist und immer mit ihrer Wahl für eine Option der anderen schadet, wird sie – egal wie sie sich entscheidet – immer schuldig werden. Diese tragischen Züge der Helfergeschwister-Figur ergeben sich erst, wenn man sie im Zusammenspiel mit den anderen Beteiligten betrachtet. Sie entwickeln sich durch ein Wechselspiel zwischen Verbundenheit und Wunsch nach Freiheit, zwischen Verantwortung und Selbstbestimmung und nehmen ihren Ursprung in einer „gemachten“ Situation, in der es keinen Ausweg ohne Schuld gibt.

Ein weiterer interessanter Aspekt, der erst in Roman und Film deutlich wird, ist die Rolle des Helferkindes als Erhalter eines Lebens, das für den Betroffenen – in diesem Falle Kate –

⁴⁹ Diese Situation ist mit dem Burnout eines Arztes vergleichbar. Auch dieser steht ständig unter dem Druck, heilen zu sollen und zu wollen, um die Erwartungen von Patienten, Angehörigen und vielleicht auch seine eigenen Erwartungen zu erfüllen. Und auch er kann diese Erwartung nicht immer erfüllen, weil eine Heilung trotz aller neuen Möglichkeiten nicht immer möglich ist und Krankheit immer eine gewisse „Unberechenbarkeit“ mit sich bringt, die sich nicht regulieren lässt.

selbst lebensunwert geworden ist. Die Möglichkeit, Kates Leben durch Annas Spenden zu verlängern, entwickelt sich insbesondere bei Sara zu einem Zwang, diese Möglichkeit auch wahrnehmen zu müssen. Dieser Aspekt findet sich in der wissenschaftlichen Diskussion bei den pragmatisch-gesellschaftlichen Argumenten wieder (S. 38/39). Im „gelebten“ Beispiel wird aber deutlich, dass er auch im Rahmen der pragmatisch-psychologischen Argumente eine Rolle spielt. Denn über die Existenz dieser Möglichkeit vernachlässigt Sara als Mutter die eigentlichen Bedürfnisse ihrer Kinder. Nicht nur Anna leidet unter der Fortführung der Spenden, auch Kate will nicht länger am qualvollen Leben gehalten werden. Sara aber entscheidet sich – ohne Rücksicht auf die Töchter – für *Lebensquantität statt Lebensqualität*. Anna kann sich dem nicht entgegenstellen ohne den Vorwurf ertragen zu müssen, die Schwester „umzubringen“. Und Kate kann sich nicht begreiflich machen, ohne der Mutter ihren Existenzsinn zu nehmen. Diese Konstellation macht das Helferkind zum Erhalter einer für alle unerträglichen Situation.

Das dritte Geschwisterkind als neue Perspektive aus der literarischen und filmischen Bearbeitung

Ein neuer Standpunkt, der ebenfalls neue Argumente bezüglich der Problematik aufdeckt, entsteht durch die Position eines weiteren Geschwisterkindes neben dem kranken Kind und dem Helferkind. Diese Position nimmt Jesse ein.

Aus der Analyse seiner Position ergeben sich im Wesentlichen zwei Argumente, die bezüglich der Entscheidung für oder gegen die Zulassung der Zeugung von Helfergeschwistern verwendet werden können.

Betrachtet man Jesses Werdegang, so kommt man auf den ersten Blick zu dem Schluss, dass sich sein Leben durch die Anwesenheit des Helferkindes Anna eher verkompliziert hat. Nicht nur die Sorge der Eltern um Kate, sondern auch die Bemühungen der Eltern, Anna als Spenderin „bei Laune“ zu halten, rufen bei Jesse ein Gefühl der *Nicht-Zugehörigkeit* und Belanglosigkeit hervor. Er ist nicht nur der, der nicht helfen kann. Es wird ihm auch in Person Annas jeden Tag jemand „vorgeführt“, der helfen kann. Insofern ist Annas Existenz für Jesses Entwicklung als drittes Kind der Familie eher nachteilig.

Andererseits erhält Jesse durch Anna eine – wenn auch durch ihre außergewöhnlich enge Verbindung zur Schwester sehr ambivalente – „*Verbündete*“. Im Film wird dieser Pakt zwischen Jesse und Anna durch Jesses Hilfestellung bei der Klage gegen die Eltern deutlich. Sie beide leiden unter der von Krankheit zerstörten Familienstruktur und suchen nach einem

Ausweg. Anna als Helferkind kann also auch helfen, Jesse als nicht krankem Kind einen Gegenpol zu geben und seine Nicht-Zugehörigkeit zu überwinden.

Diese Überlegung lässt sich auch auf die Frage beziehen, ob die Zeugung eines Helfergeschwisterkindes hinsichtlich dessen eigener Perspektive im familiären Zusammenleben gerechtfertigt sein kann. Wenn ein „normales“ – nicht geplantes, nicht ausgewähltes“ und deshalb nicht regulierbares – Geschwisterkind in der Familienkonstellation mit schwer krankem Kind aufgrund der „Ressourcenknappheit“ nicht unbehelligt aufwachsen kann, dann ist die für ein Helferkind zu erwartende Vernachlässigung womöglich nicht schlimmer einzustufen. Wenn man also Familien mit schwer kranken Kindern die Zeugung weiterer Kinder nicht untersagt, so darf man – allein von diesem Blickpunkt aus betrachtet – auch die Zeugung eines Helferkindes nicht verbieten. Man kann durchaus argumentieren, dass das Helferkind gerade in dieser Situation zum „Ausgleich“ des Ungleichgewichts zwischen krankem und gesundem Kind dienen und zwischen beiden eine Brücke bauen kann – zwar gesund und damit auf der einen Seite, aber auch Retter für das kranke Kind und damit auf der anderen Seite.

5.1.3. Exkurs: Der Existenzialismus ist ein Humanismus – der Vergleich mit Sartre

Die in dieser Arbeit erarbeitete Erkenntnis, die Entscheidung in einem ethischen Dilemma könne immer nur den Handelnden alleine obliegen und nicht allgemeingültig nach höheren Prinzipien getroffen werden, ist eine Erkenntnis, die sich auch in Überlegungen Jean-Paul Sartres wiederfindet.

In seinem Essay „Ist der Existenzialismus ein Humanismus?“ führt Sartre das Beispiel eines Sohnes an, der sich zwischen dem Bedürfnis die alleinstehende Mutter zu unterstützen, und dem, in den Krieg zu ziehen, um den Tod des älteren Bruders zu rächen, entscheiden muss. Anhand dieser Situation erklärt Sartre, dass der Mensch zur Wahl verurteilt ist, weil er zur Freiheit verurteilt ist. Diese Verurteilung resultiert aus der Tatsache, dass er sich nicht selbst entwirft, sondern „in die Welt geworfen“ wird. Seine Freiheit ergibt sich in dieser Situation nur daraus, dass er fortan seine Zukunft selbst gestaltet und dass zu dieser Gestaltung Entscheidungen notwendig sind.

Der Mensch ist verurteilt, frei zu sein. Verurteilt, weil er sich nicht selbst erschaffen hat, anderweit aber dennoch frei, da er, einmal in die Welt geworfen, für alles verantwortlich ist, was er tut. (48, S. 16)

Deshalb muss der Sohn ohne Hilfe Dritter und unter Inkaufnahme des Schuldigwerdens – entweder die Mutter verlassen oder den Bruder nicht rächen – entscheiden und erlebt dies als existenzielles Dilemma.

Im Vergleich zu diesem Beispiel „Sohn – Mutter oder Widerstand?“ scheint das Helferkind die existenzielle menschliche Situation noch radikaler zu erfahren, weil es nicht die freie Kontingenz beziehungsweise Zufälligkeit und Sartres Geworfenheit der Geburt hat. Aus dieser Kontingenz resultiert für Sartre die menschliche Freiheit. Das Helferkind aber ist eine von seinen Eltern produzierte, berechnete Existenz, die notwendig ist und nicht zufallslos-frei. Es wird eben nicht nur aus Liebe und ohne „Ansprüche“ gezeugt, sondern mit einem bestimmten Ziel „gemacht“. Aus diesem gemachten Anfang ist es viel schwerer, sich durch eine freie Wahl zu befreien, weil andere – in diesem Fall die Eltern – schon gewählt haben.

Deshalb kann auch eine juristische, das heißt, die Kombination aus kasuistischer und prinzipieller Entscheidung der Situation nicht gerecht werden. Dies gilt dementsprechend auch für die medizinethische Entscheidung. Es ist keine kasuistische Lösung von außen möglich, weil das Dilemma existenziell ist. Das heißt, die Betroffenen müssen selbst wählen, müssen schuldig werden, damit es weitergehen kann. Es gibt hier für Außenstehende nichts zu entscheiden, deswegen gibt es auch keine Lösung „von außen“.

Man darf in Bezug auf die Helfergeschwisterproblematik die Frage stellen, ob die Gesellschaft zulassen darf, dass Menschen in solche ausweglosen „tragischen“ Situationen geraten, in der „von außen“ kein Rat möglich ist. Ob nicht konsequenterweise eine Situation, die den Menschen so in seiner existenziellen Dimension bedroht, von vornherein verhindert werden muss. Berufet man sich bei dieser Überlegung aber wiederum auf den von Sartre vertretenen Existenzialismus, so wird klar, dass die Situation des Helferkindes sich in seiner Intensität von der eines jeden anderen Menschen zwar unterscheidet, weil es erst lernen muss, dass es – trotz des elterlichen Eingriffs – dieselbe Freiheit besitzt. Qualitativ bleibt aber die Tatsache, dass nach Sartre jeder Mensch zwischen Optionen wählen muss. Es müsste also umgekehrt eher bewiesen werden, dass ein Helferkind tatsächlich immer und unter allen Umständen stärker unter den ihm auferlegten existenziellen Dilemmata leidet als jeder andere „normale“ Mensch. Nur so könnte aus seiner zugespitzten Lage ein Verbot über seine Zeugung abgeleitet werden.

5.1.4. Zusatzaspekte aus der Bottom-Up-Analyse

Aus der vorangegangenen Gegenüberstellung von Bottom-Up- und Top-Down-Ansatz auf der Grundlage der Analysen in Teil 3 und 4 dieser Arbeit lassen sich nun Rückschlüsse darüber

ziehen, ob beide letzten Endes zum gleichen Ergebnis kommen. Es wird deutlich, dass der Bottom-Up-Ansatz im Gegensatz zum Top-Down-Ansatz einige zusätzliche Aspekte aufdeckt. Diese sind im Folgenden noch einmal aufgelistet:

- 1) Das Dilemma ist existentiell.

Das heißt, es betrifft den Lebensentwurf der beteiligten Personen. Deshalb muss es im gelebten Beispiel beschrieben werden und nicht anhand theoretischer Konstrukte zur Beurteilung von richtig oder falsch.

- 2) Das Dilemma ist grundsätzlich nicht schuldfrei lösbar.

Die Person, die entscheiden kann, macht sich, egal wie sie entscheidet, schuldlos schuldig, weil keine Entscheidung für alle Beteiligten gleichermaßen akzeptabel ist beziehungsweise die Bedürfnisse aller Beteiligten berücksichtigt.

- 3) Keine der beteiligten Personen ist ganz „schuldlos“ – aber jede ist auch in ihrer Weise „gerechtfertigt“.

So trifft Sara durch die Identifikation mit Kate und ihre Verfügungsgewalt über Anna zwar Schuld, weil es durch ihre Handlungen erst zur unlösbaren Situation kommt. Sie handelt aber durchaus aus dem Anspruch heraus, für ihre Kinder das Beste erreichen zu wollen. Anna wehrt sich dagegen, ihrer Schwester eine Niere zu spenden und wird schuldig, weil sie so wissentlich den Tod ihrer Schwester in Kauf nimmt. Dennoch handelt sie aus Treue zu sich selbst und letztlich auch zu Kate, die sie zu diesem Schritt ermutigt hat. Kate ihrerseits verschweigt, dass sie Anna dazu „angestiftet“ hat, die Spende zu verweigern, und bringt diese damit dazu, ihre Rolle in der Familie aufzugeben und sich in Schwierigkeiten zu begeben. Sie tut dies aber, weil es der einzige Weg ist, trotz der über alles wachenden „Übermutter“ Sara eine Lösung der Situation herbeizuführen.

- 4) Die Medizin bewirkt eine „Zuspitzung“ der existenziellen Grundsituation.

Sie führt im vorliegenden Fall der Helfergeschwisterproblematik dazu, dass sich die existentielle Grundsituation des Menschen – die Notwendigkeit der Wahl zwischen verschiedenen Möglichkeiten – zuspitzt und in die Ausweglosigkeit getrieben wird. Sie erzeugt mit der Existenz eines Helferkindes und seinen „außergewöhnlichen“ Eigenschaften eine „unnatürliche“ Situation und Personenkonstellation, in der diese Wahl neue Dimensionen annimmt, von neuen Faktoren abhängig wird und weitreichende Folgen mit sich bringt. Diese kann der „Wählende“ nicht überschauen und gerät so in eine ausweglose Situation.

- 5) Das Dilemma lässt sich nur durch ein „Opfer“ auflösen.

Nur durch eine freie Entscheidung einer der beiden zu einem Opfer – der Schwester eine Niere spenden oder die Nierenspende der Schwester abzulehnen – und der Bereitschaft, der anderen gegenüber in der Schuld zu stehen, wird die Situation lösbar. Auf diesen Aspekt wird im Abschnitt „Lösungsversuch“ genauer eingegangen.

Man kommt also abschließend zu dem Ergebnis, dass eine Lösung unter dem medizinethischen Top-Down-Ansatz – wie beispielsweise auf der Grundlage der Prinzipienethik oder des Utilitarismus – unerreichbar bleibt. Als einzige Möglichkeit, zu einem umfassenden Lösungsansatz zu kommen, der unabhängig von sich widersprechenden Maßstäben zur Beurteilung bestehen kann, zeigt diese Arbeit die Kasuistik auf, die eine individuelle Entscheidung in der individuellen Situation fordert.

Im Folgenden wird nun die Lösung des konkreten und speziellen Dilemmas aus Roman und Film „Beim Leben meiner Schwester“ diskutiert.

5.2. Lösung durch Opfer

Versucht man sich unter Berücksichtigung der durchgeführten Analysen und deren Vergleich miteinander an einer umfassenden Lösung für die Problematik, darf man nicht außer Acht lassen, dass möglicherweise eine andere denkbare – und hier nicht „durchgespielte“ – Variante desselben Szenarios existiert, die eine andere Lösung ermöglicht.

Da in der Situation von Anna und Kate das risikofreie Leben der einen der Tod der anderen ist, kann es nur eine Lösung geben, wenn eine der beiden ein selbstgewähltes Opfer⁵⁰ bringt – Anna durch die Nierenspende oder Kate durch den Verzicht auf eben diese Spende ihrer Schwester.

Anna lehnt gegenüber ihren Eltern das Opfer durch die Berufung auf Selbstbestimmung ab – wäre aber unter anderen Umständen vielleicht dazu bereit, dieses Opfer zu bringen. Das wird deutlich, als Kate Anna zum ersten Mal auf die Möglichkeit aufmerksam macht die Spende zu verweigern. Anna selbst denkt über diese Möglichkeit nicht einmal nach, als die Frage nach der Nierenspende aufkommt (43, S. 374). Erst durch Kate kommt sie auf den Gedanken, die Nierenspende abzulehnen. Sie gesteht sich dennoch abschließend ein, dass dies auch ihr eigener Wunsch ist (43, S. 375).

⁵⁰ „Opfer entsprechen dem zwischenmenschlichen Brauch, Zuneigung und Ehrerbietung in Geschenken zu manifestieren, und drücken eine gewisse Hingabebereitschaft aus.“ (44, S. 433)

Die freie Entscheidung für oder gegen die Spende wird aber durch die instrumentalisierende Forderung der Mutter unterbunden und kann sich nicht aus der Begegnung zwischen Kate und Anna ergeben.

Für Kate ist es ebenso unmöglich, ein Opfer zu bringen, indem sie die Spende der Schwester offiziell ablehnt beziehungsweise auf diese verzichtet, weil auch sie durch die Mutter „unfrei“ ist. Sollte Kate sich dazu entscheiden, die Nierenspende abzulehnen, so beträfe diese Entscheidung nicht nur ihre eigene Person, sondern hätte einen ebensogroßen Einfluss auf die Integrität ihrer Mutter Sara, da beide – wie oben dargestellt – in einer von Sara herbeigeführten Symbiose leben. Die Entscheidung für den eigenen Tod würde zugleich – zumindest auf seelischer Ebene – den Tod der Mutter verursachen.

Eine gegenseitige Anerkennung des Anspruches der jeweils anderen Schwester und eine daraus resultierende Bereitschaft zum Opfer sind so nicht möglich. Ein Opfer kann nur in Freiheit gebracht werden, sonst wird es zum Raub. Keine der beiden Schwestern besitzt diese Freiheit von vorneherein, wie eben dargestellt wurde. Anna versucht sie sich zu erkämpfen. Dies gelingt aber eben nur auf der rechtlichen, nicht aber auf der individuellen, existenziellen Ebene. Aus diesem Grund kommt es im Roman auch erst mit Annas Tod zu einer Auflösung der Situation. Der Unfall dient als „künstliche“ dramaturgische Lösung der unlösbaren Situation, als – wie oben genannt – Sprung aus der ethischen Debatte.

Aus der Tatsache, dass es durch das Einwirken der Mutter zu dieser unlösbaren Situation kam, kann man folgern, dass es unter anderen Umständen zu einer Lösung kommen kann, ohne dass eine der beiden sterben muss.

Denkbar wäre beispielweise, dass es durch einen anderen Charakter der handelnden Personen erst gar nicht zu einer derartigen Zuspitzung der Situation käme. In der Interaktion mit einer weniger radikalen Mutter, die sich nicht auf so „ungesunde“ Art und Weise mit ihrer kranken Tochter identifiziert und nicht über den Körper ihrer anderen Tochter wie über den eigenen verfügt, wäre eine freie Entscheidung der Schwestern denkbar. Diese freie Entscheidung von Anna („Ich spende die Niere“) oder Kate („Ich will sie nicht“) geht dann mit dem genannten Opfer für eine der beiden einher. Zugleich steht die jeweils andere mit dieser Entscheidung dann in der Schuld.

Es existiert also in der konkreten Situation von Anna und Kate eine Lösung, die nicht von außen – zum Beispiel durch den Tod einer der beiden Schwestern – herbeigeführt werden muss, sondern sich aus der Begegnung der unmittelbar betroffenen Personen und einer von

ihnen getroffenen freien Entscheidung ergibt. Diese Entscheidung erfordert allerdings, dass der Kernkonflikt unter Berücksichtigung aller Perspektiven aufgedeckt wird und dass sich die Kernpersonen frei begegnen, was im bearbeiteten Beispiel durch die Mutter als „Eindringling“ und „Regulator“ verhindert wurde.

Zu der literarischen und filmischen Bearbeitung gibt es also eine „alternative“ Erzählweise, die ein positiveres und „einfacheres“ Szenario ohne die beschriebenen Konflikte denkbar macht. Aber auch diese lässt sich letzten Endes darauf zurückführen, dass zur Lösung der Problematik ein freier und echter Austausch zwischen den wichtigsten Beteiligten stattfinden können muss.

Nachfolgend soll geprüft werden, ob die erarbeiteten Erkenntnisse aus der Bottom-Up-Methode des konkreten Beispiels sich auf medizinethische Diskussionen generell übertragen lassen.

5.3. Bedeutung des bearbeiteten Fallbeispiels für medizinethische Diskussionen generell

5.3.1. Perspektivenwechsel als Werkzeug – Kasuistik als Lösungsversuch

Ein Aspekt, der für die Lösungsfindung durch die Bottom-Up-Analyse entscheidend ist, ist die Berücksichtigung aller für die Problematik relevanten Perspektiven.

Zum einen wird die Darstellung der verschiedenen Perspektiven in Roman und Film durch die wechselnden Erzähler verwirklicht. Sie ermöglichen die abwechselnde Beschäftigung mit den persönlichen Gedanken der einzelnen Beteiligten und vermittelt so eine nahezu ausgeglichene Bilanz der unterschiedlichsten Blickwinkel von Eltern über Geschwister bis hin zu „Dritten“ wie dem Arzt oder Richter. Durch diese unterschiedlichen Blickwinkel findet zudem ein fortlaufender Abgleich mit von den beteiligten Personen bereits durchlebten oder durchdachten Situationen statt, die in Bezug zum aktuellen Geschehen gesetzt werden.

Aber nicht nur durch den Wechsel der erzählenden Personen kommt es zum Perspektivenwechsel. Auch die Protagonistin selbst vollzieht einen Perspektivenwechsel. Anna stellt sich nämlich zeitweise vor, sie wäre an Kates Stelle, und betrachtet die Geschehnisse von deren Blickwinkel aus. Sie vollzieht damit innerhalb der Vergleichsebene, die sich dem Leser oder Zuschauer eröffnet, einen Schritt, der ihr selbst mehr „Überblick“ gewährt, der sie vom eigenen Blickwinkel abhebt und ihr ermöglicht, neue Aspekte der Problematik wahrzunehmen.

Diese Perspektivenwechsel können als ethisches Werkzeug für die Kasuistik beziehungsweise die narrative Ethik bezeichnet werden.

Schon im ersten Teil im Rahmen der medizinethischen Analyse hat sich gezeigt, dass anhand der Kasuistik am ehesten die Annäherung an einen Lösungsvorschlag möglich wird. Folgende Merkmale der Kasuistik wurden hierbei als bedeutsam angesehen (S. 78-80):

- Vergleich der zur Debatte stehenden Handlung mit moralisch eindeutigeren Beispielen oder einfachen Regeln
- Berücksichtigung der jeweiligen Umstände

Wie eben gezeigt, werden diese Merkmale durch den im „gelebten“ Beispiel vollzogenen Perspektivenwechsel erfüllt. Sie erweitern den Horizont hinsichtlich der Aspekte, die in der Lösungsfindung relevant sein können und bieten Möglichkeiten zum Vergleich mit bekannten Situationen.

S. Magalhães und A.S. Carvalho sehen diesen Perspektivenwechsel sogar als Voraussetzung für die Reflexion ethischer Themen an. Sie stellen die Behauptung auf, nur dadurch, dass man sich in einen anderen hineinversetzen könne, könne man ethische Betrachtungen anstellen. Anders: Ethik sei nur unter Berücksichtigung menschlicher Beziehungen realisierbar (37b, S. 147).

Prinzipielle Ethiken brauchen dieses Werkzeug nicht, weil sie sich an festen, von Charakteren und persönlichen Eigenschaften unabhängigen Strukturen orientieren. Sie erhalten deshalb aber auch nicht dieselbe „Realitätsnähe“ und können zu keinem alle individuellen Aspekte der Problematik umfassenden Ergebnis kommen. Hieraus erschließt sich die Notwendigkeit dieser Berücksichtigung der verschiedenen Perspektiven.⁵¹

5.3.2. Tragik als Dimension ethischer Entscheidungen

Das existenzialistische Dilemma kann nur durch eine Wahl in der Situation gelöst werden und nicht durch Abwägen des Nutzens (Utilitarismus) oder Anwendung von Prinzipien (Leben erhalten, Leid mindern, Naturalismus, göttliches Gebot). Die Prinzipien helfen nicht, weil sie auf tragische Situationen, in denen die eine richtige oder falsche Entscheidung nicht möglich ist, nicht angewendet werden können. Es ist denkbar, dass letzten Endes alle ethischen Dilemmata als tragische Situationen zu identifizieren sind. Vielleicht sind die eigentlichen

⁵¹ Zum Perspektivenwechseln als Werkzeug zur ethischen Beurteilung siehe auch Thomasma et al. (2000). Hier wird über Sterbehilfe-Fälle aus den Niederlanden anhand der Perspektiven von Ärzten, Politikern, Juristen, Bioethikern und insbesondere auch der Angehörigen der Patienten berichtet (59).

„ethischen“ Situationen tatsächlich die, in denen Prinzipien und Gerichte eben nicht mehr helfen, sondern wo unter Inkaufnahme von „Opfer und Schuld“ gewählt werden muss.

Die Helfergeschwisterproblematik als Tragödienanalogon jedenfalls zeigt in diesem Fall genau diese oft beklagte „Ausweglosigkeit“ medizinethischer Dilemmata im Allgemeinen: Es gibt meistens keine „schuldfreie“ Entscheidung. Dies wird von der medizinethischen Argumentation gelegentlich verneint. Sie gibt vor, es gäbe die eine richtige Entscheidung, und man müsse nur scharf genug argumentieren. Wie in Teil 3 dieser Arbeit gezeigt, lässt sich aber selbst bei sorgfältiger Analyse ein unlösbares Gegeneinander verschiedener medizinethischer Argumentationswege nicht vermeiden, sodass es letzten Endes keine eine richtige Entscheidung geben kann.

Aus den genannten Gründen ist ein narrativer Ansatz deshalb – wie im Falle dieser Arbeit die Analyse des Romans und des Films – die beste und einzige ehrliche Möglichkeit medizinethische Dilemmata zu „lösen“. Denn nur durch die Berücksichtigung aller beteiligten Perspektiven kann das tragische Moment beschrieben und aufgedeckt werden, weil es aus der Verwobenheit und Interaktion der beteiligten Personen und den daraus resultierenden existenziellen Widersprüchen erst entsteht.

Nach dieser Aufdeckung muss dann jeder wählen – in unserem Fall Anna in der Frage „Nierenspende oder nicht?“, in der Frage „Helfergeschwisterkind oder nicht?“ die zukünftigen Eltern. Mit dieser Wahl ist immer ein zu bringendes Opfer verbunden. Im Falle der Eltern ist dies entweder der Verzicht auf eine weitere Heilungschance des kranken Kindes oder die Gewissheit, sich mit der Zeugung eines Helferkindes unbekanntes Herausforderungen zu stellen und nicht sicher sein zu können, diesen gewachsen zu sein. Diese Wahl und dieses Opfer sind notwendig, weil es nur durch sie zu einer endgültigen Lösung und vor allem zur deren Akzeptanz durch *alle* Beteiligten kommen kann. Aus diesem Grund darf die zur Wahl führende Aufdeckung des tragischen Moments nicht anscheinend ausreichend korrekten prinzipiellen Analysen überlassen werden, sondern muss in einer Analyse der subjektiven, existenziellen Situation der Betroffenen herausgearbeitet werden. Es bietet sich hierzu eine narrative Methode der Entscheidungsfindung an, die dem vereinfachenden Schematismus einer prinzipiell argumentierenden Medizinethik einen praktikablen und lösungsfähigen Ansatz entgegenstellt. Nur so können alle Perspektiven und Motive berücksichtigt, tragische Momente als Entscheidungsbasis bewusst gemacht sowie freie Entscheidungen getroffen werden.

5.3.3. Grenzen der dargestellten Methode

An dieser Stelle ist noch einmal darauf hinzuweisen, dass die vorliegende Methode bestimmte Grenzen aufweist. Roman und Film erleichtern als untersuchte Quellen zwar durch ihre realitätsnahe Darstellung den praktischen Zugang zum Thema und decken die „gelebte“, existenzielle Dimension auf, die in der rein medizinethischen Debatte verborgen bleibt. Sie behandeln aber immer zugleich noch andere, angrenzende und allgemeinere Fragestellungen und sind in ihrer Darstellung nicht nur durch die Thematik selbst sondern auch durch stilistische Mittel beeinflusst.

Wir haben in der vorliegenden Analyse Anna als zur Wahl Verurteilte betrachtet, die wie Ödipus schuldlos schuldig wird, wie auch immer sie ihre Entscheidung fällen mag.

Über die kranke Kate, die die Nierenspende der Schwester ablehnt, um von ihrem „right to die“ Gebrauch zu machen, ist uns das Thema der Sterbehilfe als nicht von der behandelten Thematik zu trennendes Thema begegnet.

Aber auch „banalere“ Themen wie Familienzusammenhalt und Abgrenzung von der Familie als Lebensumfeld, Pubertät und die Frage nach Selbstwert spielen eine entscheidende Rolle für die Dynamik der Handlung in Roman und Film. Es wird ein Familiendrama gezeichnet, dass gerade aufgrund dieser „banalen“ Aspekte für den Leser interessant ist, der sich ja dem Roman oder Film mehr unter dem Aspekt der Unterhaltung und weniger unter dem Aspekt des medizinischen Themas nähert.

In der vorliegenden Arbeit mit Hauptaugenmerk auf der medizinethischen Analyse können diese Themen nicht im Einzelnen behandelt werden, zu berücksichtigen bleibt aber ihre ergänzenden und somit teilweise auch Einfluss nehmende Wirkung auf die behandelte Thematik.

Hier zeigt sich am bearbeiteten Beispiel, was in 2.3. bereits methodisch dargelegt wurde: Dass Literatur und Film als ergänzender „Realitäts-Abgleich“ wichtige zusätzliche Blickpunkte vermitteln. Dass sie aber durch ihre stilistischen Mittel in vielerlei Hinsicht die medizinethischen und wissenschaftlichen Aspekte vereinfachen – und dies auch aus ästhetischen Gründen legitimerweise tun müssen. Somit ist letztendlich nur unter Berücksichtigung beider Ansätze – der medizinethischen Argumente zum einen und der gelebten, existenziellen Aspekte zum anderen – eine zufriedenstellende Lösung denkbar.

5.4. Abschließende Bewertung der Helfergeschwisterzeugung

Zum Abschluss der Analyse müssen die bisherigen Schlussfolgerungen, die schwerpunktmäßig die Forderung nach Akzeptanz der Entscheidung durch alle betroffenen Familienmitglieder aufgestellt haben, wieder auf die übergeordnete Ausgangsfrage dieser Arbeit, nämlich die nach der Zulässigkeit der Helfergeschwisterzeugung, bezogen werden.

Zunächst ist anhand der dargelegten Analyse offensichtlich, dass die Entscheidung für oder gegen ein Helfergeschwisterkind vorwiegend *innerhalb* des betroffenen Personenkreises getroffen werden muss. Denn nur hier werden die individuellen Beweggründe, die Bedürfnisse und die Hintergründe der einzelnen Beteiligten ausreichend berücksichtigt. Eine von Dritten indoktrinierte Lösung für das existenzielle Dilemma der Familie kann es nicht geben.

Leider gibt es bei der Forderung nach der Berücksichtigung aller Beteiligten ein grundlegendes Problem. Der Wille des ungeborenen Kindes kann zwangsläufig nicht berücksichtigt werden, denn es kann zum Zeitpunkt der Entscheidung für oder gegen ein Helfergeschwisterkind nicht mitentscheiden. Es ist somit die einzige betroffene Person, die die notwendige freie Entscheidung nicht mittragen kann, weil es noch nicht existiert.⁵²

Die Frage nach der grundsätzlichen Zulässigkeit der Zeugung von Helfergeschwisterkindern ist trotzdem nach allem mit „Ja“ zu beantworten. Bleibt zu klären, unter welchen Bedingungen die Zulässigkeit gegeben ist und wer die Entscheidung treffen darf. Eine rein private, familien-interne Entscheidung scheidet aus, weil erstens der Wille des noch ungeborenen Kindes nicht berücksichtigt werden kann und weil zweitens die mit der Entscheidung befassten Personen möglicherweise mit der Beurteilung der Folgen überfordert sind.

Eine von übergeordneter Instanz getroffene allgemeingültige Entscheidung, etwa in Form eines Gesetzes, ist ebenfalls keine Option, weil damit die individuelle Situation der jeweils betroffenen Personen bzw. Familien nicht hinreichend berücksichtigt werden kann.

Die Analyse des Beispiels der Familie Fitzgerald hat ergeben, dass es eine wie auch immer geartete Entscheidung nur für den konkreten Einzelfall geben kann. Eine solche Entscheidung muss sowohl die anerkannten medizinischen, ökonomischen und prinzipiellen Argumente, die

⁵² Die Darstellung der Problematik auch unter Berücksichtigung wissenschaftlicher und prinzipieller medizinethischer Aspekte versucht Hazel McHaffie in ihrem 2012 erschienen Roman „Saving Sebastian“. Hier findet auch eine Einordnung der Helfergeschwisterzeugung in den größeren Kontext der assistierten Reproduktionsmedizin statt (39). Die zusätzliche Dimension der gelebten, existenziellen Argumente des Romans und Films „Beim Leben meiner Schwester“ spielt hier allerdings eine weniger große Rolle (39, 43).

in die reale Lebenssituation der betroffenen Familie hineingestellt werden, als auch die individuellen Beweggründe der Betroffenen berücksichtigen. Im Prozess der Entscheidungsfindung müssen zudem die existenziellen Folgen für das noch ungeborene Helfergeschwisterkind hinterfragt und integriert werden.

Es spiegelt sich hier die zuvor dargestellte Notwendigkeit der Berücksichtigung sowohl medizinischer als auch existenzieller Aspekte wider.

Daraus folgt, dass eine solche Entscheidung nur in einem für jeden Einzelfall individuell zusammengestellten Gremium getroffen werden kann, in der gleichermaßen die medizinische Kompetenz und die Kompetenz zur Beurteilung der individuellen aktuellen und, soweit möglich, der zu erwartenden Familiensituation vorhanden sind.

6. Zusammenfassung

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit der Analyse der Problematik sogenannter „saviour siblings“. Hiermit sind Geschwisterkinder gemeint, die mit Hilfe von IVF gezeugt und durch PID und HLA-Typisierung so ausgewählt werden, dass sie sowohl gesund sind als auch die größtmögliche genetische Übereinstimmung mit ihrem kranken Geschwisterkind aufweisen. So können sie dem kranken Geschwisterkind direkt nach der Geburt Stammzellen aus Nabelschnurblut spenden. Das ist vor allem dann von Bedeutung, wenn die Erkrankung des Geschwisterkinds nur durch eine Stammzellspende behandelbar ist. Durch die genetische Übereinstimmung eignet sich das Helferkind auch als Spender von Blutprodukten oder Organen.

In Deutschland ist die PID laut Abstimmung des Bundestags am 7. Juli 2011 und dem am 21. November 2011 erlassenen Gesetz zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik eingeschränkt, das heißt zur Krankheitsverhinderung, nicht aber zur Zeugung von Helfergeschwistern, nicht rechtswidrig.

Die Analyse der Problematik erfolgt anhand der Diskussion medizinethischer Argumente („top-down“) einerseits sowie der fallbezogenen Darstellung („bottom-up“) in „My sister’s keeper“ (J. Picoult) andererseits. Es werden hierbei Möglichkeiten und Grenzen beider Methoden herausgearbeitet und nach einem praktikablen Lösungsansatz gesucht.

Zunächst werden rein medizinische Aspekte wie der Vorteil einer Nabelschnurblutspende und der Vorteil einer Geschwisterspende im Gegensatz zu den Risiken der assistierten Reproduktionstechnik erörtert. Zudem kommen die ökonomischen Gesichtspunkte wie die durch „konservative“ versus „experimentelle“ Behandlung entstehenden Kosten zur Sprache.

In der medizinethischen Analyse lassen sich folgende Argumente beziehungsweise Lösungsansätze identifizieren:

Prinzipielle Argumente:

- auf der Ebene des Individuums:

- Selbstbestimmung, Verantwortung und Gerechtigkeit als Prinzipien

- auf genereller Ebene:

- Utilitarismus (größtmögliche Erfüllung aller von den Betroffenen vertretenen Interessen)
- Diskursethik (aus freier Diskussion aller Betroffenen gewonnene Lösung)

In diesem begrifflichen Kontext kann sowohl für als auch gegen die Zulässigkeit des untersuchten Verfahrens argumentiert werden. Es ist letztlich aber – auf der Ebene des Individuums – nicht möglich, die beteiligten Personen nach ihrem Stellenwert zu „sortieren“, zum Beispiel, die Selbstbestimmung des Einen über die Selbstbestimmung des Anderen zu stellen. Ebenso wenig kann – auf der gesellschaftlichen Ebene – einem Prinzip eine größere Bedeutung zugewiesen werden als einem anderen. Somit bleibt die Problematik auf der Ebene der prinzipiellen Argumente unlösbar.

Pragmatische Argumente:

- Argument der Schiefen Ebene (als *gesellschaftlicher* Aspekt)

- gesellschaftlicher Druck
- Ausweitung
- Selektion
- unvorhersehbare Komplikationen
- unvorhersehbare gesellschaftliche Folgen

- psychologische Folgen (als *individueller* Aspekt)

Die pragmatischen Contra-Argumente, die sich hauptsächlich als „Spielarten“ der Schiefen Ebene herausarbeiten lassen, sind aufgrund ihrer „Nicht-Beweisbarkeit“ von begrenzter Wirksamkeit. Folgen, die vielleicht eintreten beziehungsweise Entwicklungen, die vielleicht eine Rolle spielen, können nicht als Entscheidungsgrundlage dienen und erlauben aus diesem Grund auch keine Lösung der Problematik auf der Ebene der pragmatischen Argumente.

Die Top-Down-Methode kann somit einen Rahmen zur Beurteilung abstecken, Orientierungspunkte bieten und Grenzbereiche aufdecken. Sie kann aber nicht der Komplexität der vorliegenden Fragestellung gerecht werden und eine definitive Lösung bieten.

Als ein möglicher Lösungsversuch dieses Dilemmas wird anschließend die kasuistische Herangehensweise untersucht. Diese versucht eine Lösung neuer Probleme anhand von Vergleichen mit schon Dagewesenem. Es lassen sich hierdurch zumindest die einzelnen „Phasen“ beziehungsweise „Bestandteile“ der Zeugung eines Helfergeschwisterkindes durch folgende Vergleiche näher analysieren:

- IVF zur Kinderwunschbehandlung bei Infertilität
- PID als Screening auf Erbkrankheiten ohne HLA-Typisierung
- Schwangerschaftsabbruch
- Stammzell- / Knochenmarksspende durch Kinder

Anhand dieser Vergleiche lassen sich die „Bestandteile“ beziehungsweise einzelnen Schritte der Helfergeschwisterzeugung als zulässig und praktikabel identifizieren. Die „Gesamtzulässigkeit“ des Verfahrens wird nun im Rahmen des „Realitätsabgleichs“ durch die Bottom-Up-Analyse in der fallbezogenen Darstellung geprüft.

Die fallbezogene Darstellung der Problematik erfolgt anhand des Romans „My sister’s keeper“ (J. Picoult) und dessen gleichnamiger Verfilmung. Protagonisten der Handlung sind die Mitglieder der Familie Fitzgerald: Anna als Helferkind, Kate als Leukämie-Erkrankte, Jesse als drittes Geschwisterkind sowie die Eltern Sara und Brian. Der Leser/Zuschauer begleitet die Familie durch die Zeit, in der sich Anna als Dreizehnjährige ihr Recht auf Selbstbestimmung in medizinischen Angelegenheiten einklagen will, um der kranken Schwestern keine Niere spenden zu müssen. Wie man erfährt, hat Anna schon Nabelschnurblut sowie mehrfach Blut und Stammzellen für ihre Schwester gespendet, um dieser das Leben zu retten.

Größtenteils weisen Roman und Film bezüglich der Charaktere und des Handlungsverlaufs Parallelen auf. Sowohl im Roman als auch im Film gewinnt der Leser/Zuschauer durch die „gelebte“ Darstellung neue Einsichten und wird gezwungen sich nicht nur mit Fakten, sondern auch mit Emotionen, zwischenmenschlichen Problemen und individuellen Lebensentwürfen auseinanderzusetzen. Deutlich wird in der realitätsnahen Darstellung vor allem die Ausweglosigkeit der Situation. Jeder Beteiligte ist in seiner Rolle gefangen und nicht in der Lage eine Lösung herbeizuführen.

Roman und Film unterscheiden aber sich insofern, als dass sie einen konträren Ausgang für die unlösbare Situation der Familie wählen. Im Roman stirbt Anna durch einen Autounfall, nachdem ihr in der abschließenden Gerichtsverhandlung das Recht auf Selbstbestimmung in medizinischen Angelegenheiten zugesprochen wurde. Ihr Betreuer veranlasst dann die Organspende und Kate überlebt. Im Film hingegen erliegt Kate ihrer Erkrankung. Der Zuschauer erfährt aber in beiden Fällen ein entscheidendes Detail erst am Ende der Erzählung: Kate selbst ist es, die Anna zu diesem Schritt überzeugt hat. Sie möchte keine Spende mehr durch die Schwester. Eine Zuspitzung der Problematik erfolgt zudem durch die Rollenverteilung in der Familie und die daraus resultierenden innerfamiliären Konflikte. Eine zentrale Rolle kommt hier Sara als „Übermutter“ zu, die ungeachtet der wahren Bedürfnisse ihrer Familie alles daran setzt, Kates Überleben zu sichern. Sie geht sogar soweit ihre Kinder zum Erreichen dieses Ziels zu instrumentalisieren und nimmt ihnen somit die Möglichkeit, selbst zu entscheiden und die Situation zu lösen.

In der anhand der Erzählung angewendeten Bottom-Up-Methode lassen sich viele, wenn auch nicht alle Argumente aus der medizinethischen Analyse wiederfinden. Eher knapp gehalten sind Informationen bezüglich der medizinisch-wissenschaftlichen Fakten. Die Bottom-Up-Analyse kann darüber hinaus aber noch wichtige Zusatzaspekte liefern, die der medizinethischen Analyse verborgen bleiben. Als relevantester Aspekt lässt sich die *existenzielle Dimension* herausarbeiten. Gemeint ist hiermit, dass das Problem individuelle Lebensentwürfe betrifft und somit – wie wir in der medizinethischen Analyse bereits gesehen haben – nicht allein auf einer theoretischen Ebene lösbar ist. Diese existenzielle Dimension manifestiert sich dementsprechend in der gelebten Darstellung, durch die Interaktion der Beteiligten und durch den Ausdruck ihrer Gefühle und Gedanken. Anhand ihrer wird auch verdeutlicht, dass das vorliegende Dilemma aufgrund der zwischenmenschlichen Beziehungen nicht schuldfrei lösbar ist. Als Lösungen kommen lediglich in Frage, dass entweder Anna aus einer freien Entscheidung heraus doch eine Niere spendet oder dass Kate aus einer freien Entscheidung heraus auf genau diese Spende verzichtet. Eine der beiden Schwestern muss ein Opfer bringen, damit die Situation lösbar wird. Roman und Film entgehen diesem Dilemma durch eine „äußere“ Lösung, nämlich durch das Verschwinden einer Komponente aus der Gleichung durch den Tod einer der beiden Schwestern.

Es ergeben sich zusammenfassend folgende relevante Zusatzaspekte aus der Bottom-Up-Analyse:

- Das Dilemma ist existenziell.

- Das Dilemma ist grundsätzlich nicht schuldfrei lösbar.
- Keine der beteiligten Personen ist ganz schuldlos – aber jede ihrer Positionen lässt sich auf ihre Weise rechtfertigen.
- Die Medizin bewirkt eine Zuspitzung der existenziellen Grundsituation.
- Das Dilemma lässt sich nur durch ein Opfer auflösen.

In einem kurzen Exkurs wird das dargestellte Dilemma auf Sartres existentialistischen Humanismus bezogen. Sartre zeigt am Beispiel der Wahl zwischen „Sohn“ oder „Widerstandskämpfer“, dass in vielen Entscheidungssituationen notwendigerweise „Schuld“ übernommen wird: Der Mensch ist dazu *verurteilt*, frei zu sein.

Kritisch hinterfragt wird im Rahmen der fallbezogenen Darstellung und ihrer Analyse auch die Bedeutung von Literatur und Film mit den jeweiligen stilistischen Mitteln als „Trägermaterial“ für die Argumente. Es wird gezeigt, dass diese Darstellung trotz oder gerade auch wegen ihrer Subjektivität stark vereinfacht ist. Ferner wird auch auf die eingeschränkte Aussagekraft von Roman und Film hingewiesen, die daherrührt, dass jeweils nur ein denkbares „Szenario“ von vielen möglichen „Szenarien“ dargestellt wird.

Abschließend wird die Frage erörtert, inwieweit die ermittelten Ergebnisse generell auf ethische Entscheidungen übertragen werden können.

Hier wirkt der Perspektivenwechsel, der in der Kasuistik beziehungsweise der Bottom-Up-Methode zum Tragen kommt, als hilfreiches Werkzeug, um der Vielschichtigkeit der vorliegenden Problematik, aber auch der Komplexität ethischer Entscheidungen im Generellen besser gerecht zu werden. Als einzig praktikabler Lösungsansatz erfüllt die Kasuistik folgende Merkmale:

- Vergleich der zur Debatte stehenden Handlung mit moralisch eindeutigeren Beispielen oder einfachen Regeln
- Berücksichtigung der jeweiligen Umstände

Im in dieser Arbeit untersuchten Dilemma der Familie Fitzgerald spiegelt sich die tragische Komponente als Dimension jeder ethischen Entscheidung wider. Die Helfergeschwisterproblematik als Tragödienanalogon zeigt die oft beklagte „Ausweglosigkeit“ medizinethischer Dilemmata im Allgemeinen: Es gibt meistens keine „schuldfreie“ Entscheidung. Dies wird von der medizinischen Argumentation gelegentlich

verneint. Sie gibt vor, es gäbe die *eine* richtige Entscheidung, und man müsse nur scharf genug argumentieren. Wie in der vorliegenden Arbeit gezeigt, lässt sich aber selbst bei sorgfältiger Analyse ein unlösbares Gegeneinander verschiedener medizinethischer Argumentationswege nicht vermeiden. Deshalb ist ein narrativer Ansatz im Sinne der Kasuistik die beste und einzige ehrliche Möglichkeit, medizinethische Dilemmata zu „lösen“.

Als offene Frage verbleibt im speziellen Fall der Helfergeschwisterproblematik aber die Frage nach der Bedeutung der Embryonen, die im Rahmen einer IVF entstehen, aber nicht verwendet werden. Sie haben – als nicht direkt Beteiligte – keine Stimme in der gelebten Darstellung und werden deshalb in einer individuell familienintern getroffenen Entscheidung nicht berücksichtigt.

Anhand der umfassenden Darstellung der vielschichtigen Problematik kommt die vorliegende Analyse zu dem Schluss, dass die Zeugung von Helfergeschwistern nicht generell verboten werden darf. Vielmehr muss es Ziel sein, eine individuelle, den jeweiligen Beteiligten und der jeweiligen Situation entsprechend angepasste Entscheidung zu treffen. Nur auf diesem Wege kann das tragische Moment des jeweiligen Dilemmas aufgedeckt und eine überzeugende Lösung gefunden werden. Diese Entscheidung muss aber zugleich – weil die individuelle, subjektive Betrachtung eben auch nie alle Aspekte erfassen kann – von einer übergeordneten Instanz begleitet werden, die „externen Faktoren“, wie der Embryonenproblematik, aber auch medizinischen, ökonomischen, prinzipiellen und rechtlichen Aspekten Rechnung trägt.

7. Literaturverzeichnis

1. Alby N (1992). The child conceived to give life. *Bone Marrow Transplant* 9(1): 95-96
2. Auerbach AD (1994). Umbilical Cord Blood Transplants for Genetic Disease: Diagnostic and Ethical Issues in Fetal Studies. *Blood Cells* 20: 303-309
3. Baruch S, Kaufman DJ, Hudson K (2006). Genetic Testing of Embryos: Practices and Perspectives of U.S. IVF Clinics.
[https://www.fertstert.org/article/S0015-0282\(07\)01216-2/fulltext](https://www.fertstert.org/article/S0015-0282(07)01216-2/fulltext) (Zuletzt abgerufen am 26.09.2018)
4. Basatemur E, Sutcliffe A (2008). Follow-up of Children Born after ART. *Placenta* 29 (2): 135-140
5. Beauchamp TL, Childress JF (2009). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press
6. Bennett B (2005). Symbiotic relationships: saviour siblings, family rights and biomedicine. *Australian Journal of family law* 19(3): 195-212
7. Blyth E (2005). Creating a live to save a life? Reflections on the conception of "saviour siblings". *Journal of Fertility Counselling* 12(2): 34-39
eprints.hud.ac.uk/id/eprint/5438 (Zuletzt abgerufen am 26.09.2018)
8. Boyd, PA, DeVigan C, Khoshnood B, Loane M, Garne E, Dolk H, and the EUROCAT working group (2008). Survey of prenatal screening policies in Europe for structural malformations and chromosome anomalies, and their impact on detections and termination rates for neural tube defects and Down's syndrom. *BJOG* 115(6): 689-96
9. Boyle RJ, Savulescu J (2001). Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person. *BMJ* 323: 1240-1243
10. Bundesärztekammer (1999). Richtlinien zur Transplantation von Stammzellen aus Nabelschnurblut (CB = Cord Blood). *Deutsches Ärzteblatt* 96(19): 69-76
11. Bundesgerichtshof (2010). Urteil vom 6. Juli 2010 in der Strafsache wegen Verstoßes gegen das Embryonenschutzgesetz
<http://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=en&sid=819be61156449658c4cc52ce519757d7&nr=52897&pos=8&anz=19> (Zuletzt abgerufen am 10.07.2018)
12. Buselmaier W, Tariverdian G (2007). *Humangenetik*, 4. Auflage. Springer Verlag
13. Chico V (2006). Saviour siblings: trauma and tort law. *Medical Law Review* 14(2): 180-218
14. Deutscher Bundestag (2002). Abschlussbericht der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“.
<http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/14/090/1409020.pdf> (Zuletzt abgerufen am 08.08.2018)

15. Deutscher Bundestag (2011). PID in Deutschland künftig eingeschränkt erlaubt. http://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2011/35036974_kw27_de_pid/index.html (Zuletzt abgerufen am 10.07.2018)
16. Deutscher Ethikrat (2011). Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik. <http://www.ethikrat.org/> (Zuletzt abgerufen am 10.07.2018)
17. Deutsches IVF Register e.V. (2010). DIR Jahrbuch 2009 Modifizierter Nachdruck aus: J Reproduktionsmed Endokrinol 2010 7(6): 470-97
18. Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften (2011). Präimplantationsdiagnostik. <http://www.drze.de/im-blickpunkt/pid> (Zuletzt abgerufen am 10.07.2018)
19. Embryonenschutzgesetz vom 13. Dezember 1990 (BGBl. I S. 2746), das durch Artikel 22 des Gesetzes vom 23. Oktober 2001 (BGBl. I S. 2702) geändert worden ist <http://www.gesetze-im-internet.de/eschg/BJNR027460990.html> (Zuletzt abgerufen am 08.08.2018)
20. Faison AM (2005). The Miracle of Molly. 5280 The Denver Magazine. www.5280.com/magazine/2005/08/miracle-molly (Zuletzt abgerufen am 25.06.2018)
21. Ferraretti AP, Goossens V, Kupka M, Bhattacharya S, de Mouzon J, Castilla JA, Erb K, Korsak V, and Nyboe Andersen A, The European IVF-monitoring (EIM), Consortium, for The European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) (2013). Assisted reproductive technology in Europe, 2009: results generated from European registers by ESHRE. Human Reproduction 28(9): 2318–233
22. Fost NC (2004). Conception for Donation. Journal of the American Medical Association 291(17): 2125-2126
23. Goossens V, Harton G, Moutou C, Scriven PN, Traeger-Synodinos J, Sermon K, Harper JC (2008). ESHRE PGD Consortium data collection VIII: cycles from January to December 2005 with pregnancy follow-up to October 2006. Human Reproduction 23(12): 2629-2645
24. Guckes B (1997). Das Argument der Schiefen Ebene – Schwangerschaftsabbruch, die Tötung Neugeborener und Sterbehilfe in der medizinethischen Diskussion. Gustav Fischer Verlag
25. Harris J (1985). The Value of Life – An Introduction to Medical Ethics. Routledge
 - b) Heinzer S, Gruber E (2003). Bildstörungen – Kranke und Behinderte im Spielfilm. Mabuse Verlag Frankfurt am Main
 - c) Henning T (2014). Retter-Kinder, Instrumentalisierung und Kants Zweckformel. Ethik der Medizin 26(3): 195-209
26. Hick C (2007). Klinische Ethik. Springer Verlag

27. Hocking BA, Guy S (2005). Desperately seeking donors: The 'saviour sibling' decision in *Quintavalle v Human Fertilisation And Embryology Authority (UK)*. *Australian Journal of Family Law* 19(2): 144-152
28. Human Fertilisation and Embryology Authority (2001). Ethical issues in the creation and selection of preimplantation embryos to produce tissue donors. www.hfea.gov.uk/docs/ELC_5_july03.pdf (Zuletzt abgerufen am 19.11.2013)
29. Illies J (1975). *Brudermord – Zum Mythos von Kain und Abel*. Kösel Verlag München
30. Iredale R, Longley M, Thomas C, Shaw A (2006). What choices should we be able to make about designer babies? A Citizens' Jury of young people in South Wales. *Health Expectations: an international journal of public participation in health care and health policy* 9(3): 207-217
31. Ishiguro K (2006). *Alles, was wir geben mussten*. Btb
32. Jonsen AR, Toulmin S (1988). *The Abuse of Casuistry*. University of California Press
33. Kahn JP, Mastroianni AC (2004). Creating a Stem Cell Donor: A Case Study in Reproductive Genetics. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 14(1): 81-96
34. Karatas JC, Barlow-Steward K, Meiser B, McMahon C, Strong KA, Hill W, Roberts C, Kelly P (2010). Psychological adjustment, knowledge and unmet information needs in women undergoing PGD. *Human Reproduction* 25(6): 1481-1489
35. Karnon J, Zeuner D, Brown J, Ades AE, Wonke B, Modell B (1999). Lifetime treatment costs of β -thalassaemia major. *Clinical & Laboratory Haematology*, 21: 377–385
36. Kiechle M (2011). *Gynäkologie und Geburtshilfe*, 2. Auflage. Elsevier, Urban und Fischer
37. Leist A (1990). *Eine Frage des Lebens – Ethik der Abtreibung und künstlichen Befruchtung*. Campus Verlag
 - b) Magalhães S, Carvalho AS (2010). Searching for otherness: the view of a novel. *Human reproduction and genetic ethics* 16(2): 139-164
38. Mauron A (2008). Dekanting preimplantation genetic diagnosis and the savior child: a personal memoir. *Bioethics Forum* 1(2): 105-107
39. McHaffie H (2012). *Saving Sebastian*. Luath Press Ltd
40. Morris JK, Alberman E (2009). Trends in Down's syndrome live births and antenatal diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: analysis of data from the National Down Syndrome Cytogenetic Register. *BMJ* 339:b3794
41. de Mouzon J, Goossens V, Bhattacharya S, Castilla JA, Ferraretti AP, Korsak V, Kupka M, Nygren KG, Nyboe Andersen A, European IVF-monitoring (EIM)

- Consortium, for the European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) (2010). Assisted reproductive technology in Europe, 2006: results generated from European register by ESHRE. *Human Reproduction* 25(8): 1851-1862
42. Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (2007). Präimplantationsdiagnostik II: Spezielle Fragen zur gesetzlichen Regelung und zur HLA-Typisierung. Stellungnahme 14/2007
<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/03878/03882/index.html?lang=de> (Zuletzt abgerufen am 11.09.2018)
 43. Picoult J (2004). *My sister's keeper*. Hodder and Stoughton Ltd
 - b) Jodi Picoult: About the author – her life & work. In:
<https://www.jodipicoult.com/JodiPicoult.html> (Zuletzt abgerufen am 07.10.2018)
 44. Precht P (2008). *Metzler-Lexikon Philosophie: Begriffe und Definitionen*. J.B. Metzler Verlag
 45. Robertson JA, Kahn JP, Wagner JE (2002). Conception to obtain Hematopoietic Stem Cells. *Hastings Center Report* 32(3): 34-40
 46. Sacksofsky U (2001). Der verfassungsrechtliche Status des Embryos in vitro. Gutachten für die Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages "Recht und Ethik der modernen Medizin".
http://www.ethikrat.org/archiv/enquetekommissionen/14_wahlperiode (Zuletzt abgerufen am 03.08.2018)
 47. Samuel GN, Strong KA, Kerridge I, Jordens CFC, Ankeny RA, Shaw PJ (2009) Establishing the role of pre-implantation genetic diagnosis with human leucocyte antigen typing: what place do saviour siblings have in paediatric transplantation. *Archives of disease in childhood* 94(4): 317-320
 48. Sartre J-P (1977). *Drei Essays*. Ullstein Verlag
 49. Savulescu J (1996). Substantial harm but substantial benefit. *British Medical Journal* 312: 241-242)
 50. Schües C, Rehmann-Sutter C (2013). Hat ein Kind eine Pflicht, Blutstammzellen für ein krankes Geschwisterkind zu spenden? *Ethik in der Medizin* 25: 89-102
 51. Schweitzer A (2008). *Die Ehrfurcht vor dem Leben*. Beck'sche Reihe
 52. Schweizer Bundesrat (2013). Botschaft zur Änderung der Verfassungsbestimmung zur Fortpflanzungsmedizin und Gentechnologie im Humanbereich (Art. 119 BV) sowie des Fortpflanzungsmedizinergesetzes (Präimplantationsdiagnostik) vom 7. Juni 2013.
<http://www.admin.ch/opc/de/federal-gazette/2013/5853.pdf> (Zuletzt abgerufen am 18.09.2018)
 53. Sheldon S, Wilkinson S (2004). Should selecting saviour siblings be banned? *Journal of Medical Ethics* 30(6): 533-537
 54. Smith AR, Wagner JE (2009). Alternative Hematopoietic Stem Cell Sources for

Transplantation: Place of Umbilical Cord Blood. *British Journal of Hematology* 147(2): 246-261

55. Spriggs M, Savulescu J (2002). Saviour siblings. *Journal of Medical Ethics* 28(5): 289
56. Strong KA (2009). Informing patients about emerging treatment options: creating „saviour siblings“ for haematopoietic stem cell transplant. *The Medical Journal of Australia* 190(9): 506-507
57. Taylor-Sands M (2007). Selecting „saviour siblings“: Reconsidering the regulation in Australia of pre-implantation genetic diagnosis in conjunction with tissue typing. *Journal of law and medicine* 14(551): 551-565
58. Thiemann F, Cullen PM, Klein H-G (2006). Leitfaden Molekulare Diagnostik – Grundlagen, Gesetze, Tipps und Tricks. Wiley-VCH Verlag
59. Thomasma DC, Kimbrough-Kushner T, Kimsma GK, Ciesielski-Carlucci C (2000). Asking to Die – Inside the Dutch Debate about Euthanasia. Kluwer Academic Publishers
60. Transplantationsgesetz in der Fassung der Bekanntmachung vom 04. September 2007 (BGBl. I S. 2206), das durch Artikel 3 des Gesetzes vom 17. Juli 2009 (BGBl. I S. 1990) geändert worden ist
<http://www.gesetze-im-internet.de/tpg/BJNR263100997.html> (Zuletzt abgerufen am 08.08.2018)
61. Verlinsky Y, Rechitsky S, Schoolcraft W, Strom C, Kuliev A (2000). Designer Babies – are they a reality yet? Case report: simultaneous preimplantation genetic diagnosis for Fanconi anaemia and HLA typing for cord blood transplantation. *Reprod Biomed Online* 1(2):31 (Zuletzt abgerufen am 26.06.2018)
62. Verlinsky Y, Rechitsky S, Sharapova T, Morris R, Taranissi M, Kuliev A (2004). Preimplantation HLA Testing. *Journal of the American Medical Association* 291(17): 2079-2085
- b) Weltärztebund (2017). Deklaration von Genf.
http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/International/Deklaration_von_Genf_DE_2017.pdf (Zuletzt abgerufen am 03.10.2018)
63. Wolbert HCW (2008). Is there a duty to create saviour siblings? *Human reproduction and genetic ethics* 14(1): 22-28
64. Wolf SM, Kahn JP, Wagner JE (2003). Using Preimplantation Genetic Diagnosis to Create a Stem Cell Donor: Issues, Guidelines and Limits. *Journal of Law, Medicine and Ethics* 31(3): 327-339

ISBN 978-3-7376-0780-3



Anna ist ein Helfergeschwisterkind. Sie soll ihrer älteren Schwester Kate durch eine Nierenspende das Leben retten. So hatten es ihre Eltern geplant. Deshalb wurde sie gezeugt. Anna möchte jedoch selbst über ihren Körper bestimmen – eine ethisch hoch problematische Dreiecksbeziehung, die im Roman „My sister’s keeper“ und seiner Verfilmung entfaltet wird.

Die vorliegende Arbeit analysiert diese Helfergeschwisterproblematik zunächst in klassischer Weise mit Hilfe von medizinethischen Prinzipien. Die anschließende Betrachtung der in Roman und Film handelnden Personen und ihrer „erzählten Werte“ zeigt jedoch, dass eine prinzipielle Lösung dieses moralischen Dilemmas nicht möglich ist. Jede Entscheidung ist mit der Übernahme von Schuld verbunden. Eine tragische Situation, die darauf hinweist, dass ethische Probleme oft auch eine existentielle Komponente haben, die erst bei der Analyse von konkreten Situationen sichtbar wird.