

Evangelischer Kirchentag in Hamburg 1. – 5. Mai 2013 – Projektleitung Inklusion
Veranstaltung V. INK-001 – Ort: CCH, Saal 4, Marseiller Str. 2, Hamburg

**Statement von Herrn Dr. Michael Wunder, Diplom-Psychologe,
Psychologischer Psychotherapeut in der Evangelischen Stiftung
Alsterdorf, Mitglied des Deutschen Ethikrates**

**Unerwünscht – aussortiert! Vorgeburtliche Diagnostik... und dann?
Donnerstag, 2. Mai 2013, 11 – 13.00 Uhr**

Moderation:

Marion Förster, Pressesprecherin für die Medizinischen Gesellschaften der Evangelischen
Stiftung Alsterdorf

Referenten/Referentinnen:

Dr. Michael Wunder, Diplom-Psychologe, Psychologischer Psychotherapeut in der
Evangelischen Stiftung Alsterdorf, Mitglied des Deutschen Ethikrates

Prof. Dr. iur. Reinhard Merkel, Strafrechtler und Rechtsphilosoph, Mitglied des Deutschen
Ethikrates

Gaby Frech-Wulfmeyer, Dipl.-Pädagogin, Cara - Beratungsstelle zu Schwangerschaft und
vorgeburtlicher Diagnostik, Bremen

Ingrid Körner, Senatskoordinatorin für die Gleichstellung behinderter Menschen in
Hamburg (*Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom*)

Prof. Dr. Kurt Hecher, Klinikdirektor, Klinik und Poliklinik für Geburtsmedizin und pränatale
Diagnostik, UKE Hamburg

Susanne Breit-Keßler, Regionalbischöfin, Oberkirchenrätin, München

Dr. Michael Wunder - 8 Thesen:

1. In der Pränataldiagnostik werden seit den 1970er Jahren vorsorgliche Diagnostik (Erkennen von Lageanomalien, Bestimmung des Geburtszeitpunkts, Erkennen behandelbarer Komplikationen usw.) und selektive Diagnostik (Erkennen nicht behandelbarer Abweichungen) verquickt, wobei die Schwangere oft nicht über den selektiven Diagnostikanteil hinreichend aufgeklärt wird und ausreichend in diesen Teil der Diagnostik einwilligen kann.
2. Trotz anfänglicher Beschränkungen auf wenige und enge Indikationen (z.B. auf genetisch belastete Paare, Risikoschwangerschaften) hat der Einsatz selektiver invasiver Pränataldiagnostika beispiellos zugenommen, von rund 1.800 Amniozentesen/Chorionbiopsien auf 64.000 im Jahr 2001¹. Erst in den letzten Jahren ist ein Rückgang zu verzeichnen, 2011 wurde der Einsatz auf 35.000 geschätzt.
3. Der enorme Anstieg bis in die 2000er Jahre hinein ist zurückzuführen auf:
 - eine Ausweitung der Indikationen (Herabsetzung des Alters für Risikoschwangerschaften bei Erstgebärenden von 38 auf 35 Jahre, Anerkennung einer psychischen Indikation, meist Angst, neben Alter und genetischem Risiko)
 - Angebotsinduzierte Nachfrageerhöhung durch niedrigschwellige selektive Routinediagnostika (Nackenödemiagnostik, Tripletest)
 - Nachfragedruck („Angst vor einem behinderten Kind“)
 - Abwendung haftungsrechtlicher Rückgriffe („Kind als Schaden“)
4. Der Rückgang in den letzten Jahren wird mit einem besseren Screening mit verfeinerten Diagnostika und der Kombination mehrere Verfahren zur Erkennung falsch positiver Ergebnisse begründet.
5. Die Folgen der PND-Ausweitungen sind unter anderem,
 - dass Schwangerschaft immer weniger durch bedingungslose Annahme und Freude gekennzeichnet ist, sondern immer mehr durch Angst vor einem behinderten Kind und eine bedingte Annahme (Annahme erst nach Ersttrimesterscreening und weiteren Untersuchungen, die den Verdacht auf eine Abweichung falsifizieren)
 - dass es bei zunehmender Standardisierung pränataler Suchdiagnostika nach Abweichungen immer schwieriger wird, Nein zur Diagnostik zu sagen
 - dass bei einem vorliegendem Befund nur die wenigsten noch ein Ja zum Leben sagen; so führen 90% der Befunde einer Trisomie 21 zum Schwangerschaftsabbruch (die Humangenetiker sprechen von „Durchschlagkraft“ eines Befundes)
 - dass schließlich die Rate der Neugeborenen mit Down-Syndrom ist seit 1976 um 55% zurückgegangen.
6. Der Praena Test der Fa. Lifecodexx ist ein reines Suchinstrument für die Trisomie 21 (demnächst auch die Trisomien 13 und 18, die aber in der Praxis kaum eine Rolle spielen). Ob er damit dem von GenDG vorgeschriebenen medizinischen Zwecken genügt, ist strittig.² Der Praena Test verspricht als nicht invasives Pränataldiagnostikum (NIPD), bei dem die fetale DNA im mütterlichen Blut untersucht wird, die Zahl der risikoreichen und invasiven Amniozentesen zu reduzieren. Ob er dieses Versprechen in größerem Ausmaß halten wird, kann angezweifelt werden. Zum einen ist die Zahl der Amniozentesen durch die Verfeinerung der bisherigen Screeningmethoden in den letzten Jahren schon fast

¹ Davon 71,4% mütterliches Alter => 35 Jahre, 11,6% nach Tripletest, 8,3% psychische Indikation, 7,9% genetisches Risiko

² Die Frage ist, ob das Auffinden einer Trisomie 21 gleichzusetzen ist mit dem Auffinden einer „genetischer Eigenschaften, die eine Bedeutung für eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung“ (GenDG §3, Abs.3) hat.

halbiert worden, zum anderen kann er nur im Falle eines negativen Befundes eine Amniozentese überflüssig machen. Im Falle eines positiven Befundes muss die Schwangere dennoch eine Amniozentese machen.

7. Der Praena Test verschärft die bisherigen Entwicklungen im Bereich der Pränataldiagnostik, auch wenn er in bestimmten Konstellationen den Einsatz der risikoreichen und invasiven Amniozentese überflüssig machen kann, aus folgenden Gründen:
 - der Praena -Test erweitert die Reihe der niedrigschwelligen Routinediagnostika und damit im Falle eines positiven Befundes den Automatismus weiterer Untersuchungen
 - die Niedrigschwelligkeit erleichtert den Einsatz und erschwert eine Ablehnung
 - der Praena-Test sucht selektiv nur nach Trisomie 21 (demnächst auch 13 und 18) und verstärkt damit den Trend, die umfassende Suche nach fetalen Auffälligkeiten auf die Suche nach bestimmten „Defekten“ zu vereinsamen
 - der Praena-Test wird ab der 11. SSW angeboten, was theoretisch die Gefahr einer Zunahme PND-bedingter Schwangerschaftsabbrüche in der Frist der Beratungslösung (§218 a, Abs.1) nach sich zieht
8. Was wir angesichts der neuesten Entwicklungen wenigstens brauchen:
 - Unabhängige genetische Berater
 - deutliche Trennung vorsorgender und selektiver Diagnostik
 - gesetzliche Beschränkung der NIPD auf medizinisch enge Indikationen
 - Angebot des Praena Test nur in Zentren, die weiterführende Ultraschalldiagnostik anbieten
 - ein über die Beratungspflicht hinausgehendes Schutzkonzept für PND-bedingte Schwangerschaftsabbrüche in der Frist der Beratungslösung (§218 a, Abs.1)

3 Grundsatzüberlegungen:

1. Die Pränataldiagnostik ist eine Methodik, die entwickelt ist und sich weiter entwickeln wird. Niemand kann sie verbieten, wir alle sind darauf angewiesen, ihren intelligenten Gebrauch zu ermöglichen. Dazu sollte gehören, dass vorsorgende und selektive Bestandteile so voneinander getrennt werden, dass die Betroffenen jeweils durch volle Information bei voller Abschätzung der Risiken einer entsprechenden Diagnose für ihre psychische Gesundheit den Gebrauch oder den Nichtgebrauch selber bestimmen können. Ein Hineinschlittern in eine Mühle von Halbinformiertheit, die dann aus Angst zu immer weiterer Diagnostik führt, darf es nicht werden.
2. Die Humangenetik nimmt als gesichert an, dass etwa 90 % der positiven Befunde, das sind also die mit Sicherheit feststehenden Behinderungen noch nicht geborener Kinder, zum Abbruch der Schwangerschaft führen. Es mag Kräfte geben, die dies als therapeutischen Fortschritt ansehen. Das sind die alten Kräfte, die in Kategorien der Volksgesundheit denken. Für viele ist diese Zahl aber ein Skandal, mit dem wir umzugehen lernen müssen, ohne den Stab über der einzelnen Frau oder dem einzelnen Paar zu brechen, die vor einem PND-Hintergrund eine Abbruchentscheidung fällen. Vielmehr ist zu fragen, was wir als Gesellschaft tun, damit die Annahme eines behinderten Kindes erleichtert wird und das „Dennoch“, was Mütter und auch Väter aussprechen, wenn ein entsprechender Befund vorliegt, gestärkt wird und vielleicht ein stärkeres Gewicht und vor allem eine öffentliche Anerkennung in unserer Gesellschaft erhält?
3. Können wir weiterhin behaupten, dass die pränatale Geringschätzung von Menschen mit Behinderung keine negative Auswirkung auf die Wertschätzung und Anerkennung bereits geborener Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft hat? Beides nebeneinander her, kann es auf Dauer nicht geben. Behinderung gehört zur Normalität des Lebens. Die Differenz ist normal und ist das, was das Leben erst in

seiner Vielfalt möglich macht. Für diesen Wert einzutreten lohnt sich, weil er wahrscheinlich die beste Garantie ist, die Angst vor einem behinderten Kind zu nehmen und Angst ist der größte Unterstützer der Ausweitung der Pränataldiagnostik.

Zum Thema Präimplantationsdiagnostik (PID)

muss man prinzipiell feststellen, dass wir keine Daten über die derzeitige Situation seit Einführung der PID haben. Alle Argumente dafür wie dagegen stammen aus der Debatte vor der gesetzlichen Einführung. Wesentlich waren in dieser Debatte für mich folgende Gesichtspunkte, von denen man insgesamt sagen kann, dass sie alle auch die PND-Debatte betreffen, im Lichte der PID aber, da hier die Logik des §218 verlassen wird, eine deutlich größere Schärfe erreichen:

- Die Menschenwürde wird verletzt, weil über menschliches Leben unabhängig von der Leiblichkeit der Mutter ein Werturteil gefällt und damit der Embryo verzweckt wird
- Ein Wertungswiderspruch zur Schwangerschaftskonfliktlösung entsteht, weil durch die PID wird eine Auswahl menschlichen Lebens allein auf Grund einer Behinderung wieder eingeführt wird, während die embryopathische Indikation im §218 aber gestrichen wurde.
- Die negativen Folgen für das Leben von Menschen mit Behinderung (Abwertung von Leben unter den Bedingungen von Behinderung) treten damit noch deutlicher als bei PND in Erscheinung: das verfahren wird nur zu dem Zweck angewandt, Behinderungen zu verhindern.
- Eine Begrenzung wird aller Wahrscheinlichkeit nicht möglich sein (hier könnte die Praxis aber noch einen Gegenbeweis bringen). Zu befürchten sind aber: Ausweitungen der Indikationen, Ausweitung auf Krankheitsdispositionen, Einsatz bei nicht belasteten Paaren, Einsatz zur Methodenoptimierung der IVF, Ausweitung durch haftungsrechtliche Fragen, Einsatz von Chips und fragliche Umgang mit „Überschussinformationen“, Auswahl von Helferbabys.

Projekt INKLUSION Deutscher Evangelischer Kirchentag

„Unerwünscht – aussortiert! Vorgeburtliche Diagnostik ... und dann?“

CCH Hamburg, 2. Mai 2013

Saal 4, Marseillerstr. 2, 11 Uhr

Regionalbischöfin Susanne Breit-Keßler

Freiheit und Wahrheit

Vorgeburtliche Diagnostik – da geht es einerseits um individuelle Freiheit, die Menschen zu Recht für sich und ihre Lebensgestaltung beanspruchen. Es geht zugleich um Verantwortung für das Gemeinwesen, für die Entwicklung, die unsere Gesellschaft nimmt und die wieder auf Individuen einwirkt. Vorgeburtliche Diagnostik, die dafür sorgt, dass das Leben kleiner Menschen erhalten wird, dass sie gesund werden, steht außer Frage. Danke für das, was Ärzte und Ärztinnen an Leben ermöglichen.

Ich achte auch die bewegenden Leidensgeschichten von Familien mit todkranken und sterbenden Kindern, die sich sehnlichst ein gesundes Kind wünschen. Es ist tragisch, wenn Menschen das Risiko genetischer Fehler in sich tragen und sich fürchten, erneut ein schwer belastetes Kind zur Welt zu bringen. Ich wage es dennoch, ein Fragezeichen hinter die Vielzahl vorgeburtlicher Diagnostik zu setzen, vor allem hinter PID und Bluttest.

Abgesehen von der mancherorts unkritischen Begeisterung für PID, die weder harmlos noch risikofrei, sondern die härteste Form der Reproduktionsmedizin ist, frage ich: Ist Kinderwunsch wirklich ein Ziel, das alle Mittel heiligt? Ist es nicht auch denkbar, auf Kinder zu verzichten, wenn man Sorge hat, sie könnten früh sterben oder sehr krank sein? Mit solchen Fragen macht man sich nicht beliebt. Ich stelle sie, weil ich selbst eben deswegen auf Kinder verzichten musste. Ich weiß, wovon ich rede.

Hormonstimulierung und die erlaubte Einpflanzung von bis zu drei Embryonen kann dramatische Konsequenzen haben: Normalerweise kommt auf 90 Geburten eine Zwillinggeburt. Bei künstlicher Befruchtung ist es etwa eine von vier. Bei Mehrlingen aber ist die Rate von Fehl-, Früh- und Totgeburten hoch. Vermeintlicher Ausweg: Die so genannte Mehrlingsreduktion. Das Töten von gesunden Kindern im Mutterleib ist ein Problem, das die Reproduktionsmedizin geschaffen hat. Die ethischen Konflikte sind schwerwiegend. Jene Ärzte, die die Todesspritze setzen, müssen entscheiden, welches Kind sie töten: Das kleinste, den Jungen oder das Mädchen?

Denn es ist eine Illusion, zu glauben, dass das was machbar ist, nicht auch gemacht würde – nicht nur von den wenigen Paaren, die auf Grund hoher genetischer Belastung etwa PID in Anspruch nehmen möchten. Alles, was auf Selektion abzielt, besorgt mich zutiefst. Denn: Es gibt einen Mentalitätswandel. Etwa 65 Prozent potentieller Eltern sagen nach Umfragen, dass sie gerne Geschlecht, Augen- und Haarfarbe sowie bestimmte Begabungen ihrer künftigen Kinder aussuchen würden.

Ein Wandel hat sich vollzogen vom Bewusstsein, „guter Hoffnung“ zu sein bis hin zur Abarbeitung eines Kontrollkataloges hin zum qualitätsgesicherten Kind – denn nur eine geprüfte, für gut befundene Schwangerschaft ist weithin eine akzeptable Schwangerschaft. Eltern, die das anders sehen, gar bestimmte Voruntersuchungen ablehnen, stoßen mehr

und mehr auf Unverständnis und Widerspruch. Erfahrungen mit IVF und PND zeigen, dass sie als Normalität verstanden werden.

Die Webseite von LA Fertility Institute wirbt damit, das „größte und erfolgreichste vorgeburtliche Geschlechtsauswahlprogramm der Welt“ anbieten zu können. Bereits in mehr als 2.400 Fällen hätten Eltern die Dienste der Klinik in Anspruch genommen. Die Erfolgsrate betrage fast hundert Prozent.

Eine Geschlechtsauswahl ist besonders fragwürdig, weil die kulturelle Bevorzugung eines Geschlechts zu Ungleichgewicht führt. In einigen asiatischen Gesellschaften wird dies durch die pränatale Ultraschalldiagnostik mit anschließender selektiver Abtreibung praktiziert – illegal, aber mit an den Geburtsstatistiken ablesbaren Folgen.

Neben der PID bietet das LA Fertility Institute auch das als unsicher eingestufte Micro-Sort-Verfahren an. Es trennt die weiblichen Spermien anhand der um 2,8 Prozent höheren DNA-Menge von den männlichen Spermien mit dem kleineren Y-Chromosom. Die Klinik will PID künftig auch zur Auswahl der Augenfarbe, der Haarfarbe und des Hautteints anbieten.

Erinnern Sie sich an Diskussionen im Europaparlament vor wenigen Jahren. Der griechischen Parlamentarier Trakatellis forderte die „Ausmerzungen“ von Erbkrankheiten. Das Europaparlament hat zwar den Begriff verworfen, sich aber darauf geeinigt, genetische Beratung der Eltern zur Auswahl gesunder Embryos vor der Implantation zu unterstützen. Es sollen erblich bedingte, seltene Krankheiten vermieden werden, so der neue Begriff.

Es ist doch nahezu ausgeschlossen, PID auf die Paare begrenzen zu können, die erbgebundene Krankengeschichten vorweisen können. Man wird im Rahmen von IVF überlegen, inwieweit überhaupt noch "fehlerhafte" Embryonen übertragen werden sollen. Wie soll ein Arzt Paaren bei IVF PID verweigern? Müssen sie eine "genetische Leidensgeschichte" vorweisen, um die gewünschte Diagnostik zu bekommen? Wird nicht das nächste Argument sein, man dürfe solches Wissen nicht vorenthalten?

Ich finde es nachdenkenswert, dass Frank Montgomery, Präsident der Bundesärztekammer, sagt, die Situation erinnere fatal an die Euphorie bei der Einführung der Kernenergie. Auch damals gab es Fortschrittsgläubige, die von unerschöpflicher, sauberer Energie träumten. Auf der anderen Seite waren Skeptiker und Mahner, die als lästig und rückständig, moralisierend und der Zukunft ängstlich begegnend empfunden und bei Seite gewischt wurden. Und heute?

Die 27-jährige Pastorin Joanna Jepson verklagte den Polizeichef von Herefordshire, weil dieser sich weigerte, eine Ermittlung wegen rechtswidriger Tötung gegen ein Krankenhaus einzuleiten. Dort hatten Ärzte eine Spätabtreibung durchgeführt – nachdem sie bei einem Fötus per Scan eine Hasenscharte und Gaumenspalte diagnostizierten. Das Kind wurde abgetrieben in einem Entwicklungsstadium, in dem das Baby als Frühgeborenes überlebt und sich normal entwickelt hätte. Britische Kliniken führen vielfach Abtreibungen wegen Gaumenspalten und Wolfsrachen durch, auch nach der 24. Schwangerschaftswoche.

Es gibt in England und USA Kinder, die von ihren Eltern quasi in Auftragsarbeit gezüchtet wurden, um als lebensrettende Ersatzteilspender für schwer oder tödlich erkrankte Geschwister zu dienen. Ehepaare, die tragischerweise ein Kind verlieren, bestehen darauf, selektiv einen Sohn- oder Tochterersatz heranzüchten zu dürfen. Technik ersetzt Trauerarbeit. In Indien ist es Ärzten inzwischen verboten, das Geschlecht eines Embryos nach pränataler Diagnostik zu verraten.

Die barbarische Diskriminierung von Mädchen und Frauen ließe sich mit PID geschickt schon am Anfang des Lebens realisieren. Bei uns haben es Eltern, die ein Kind mit Behinderung erwarten, schwerer, mit ihrem „anderen“ Kind anerkannt zu werden, als wäre irgendetwas an ihm nicht richtig. Man will nichts mehr dem Schicksal überlassen, sondern aussor-

tieren, was anders ist. Fehlerhafte genetische Beratung macht Schadensersatzpflichtig. Das kranke Kind wird zum "Schadensfall" des Arztes.

Das Down-Syndrom etwa wird es in wenigen Jahren nicht mehr geben. In Sachsen-Anhalt beispielsweise kam jetzt schon im Verlauf eines Jahres keines der Kinder, bei denen durch PND eine Anlage zum Down-Syndrom festgestellt wurde, zur Welt. Auch eine selbstverständliche PID ist Selektion menschlichen Lebens.

Noch eine Zahl: Um 120 gesunde Kinder durch IVF und PID zu „erzeugen“, werden rund 8000 Embryonen aussortiert und verworfen. „Macht das was? Man hat die Pest ja auch abgeschafft“, sagte eine in Bayern prominente Gynäkologin dazu. Niemand wird bezweifeln, dass Eltern sehr oft durch diese Krankheit ihres Kindes schwer belastet sind.

Aber das erfordert keine Selektion, sondern praktische Solidarität in der Gesellschaft. Niemand darf mit seinen Nöten allein gelassen werden. Eltern sind nicht verpflichtet, sich über die Entwicklungschancen ihres Kindes beraten zu lassen. Weltweit wird nur jedes 800. Kind mit dem Down-Syndrom geboren.

Bedenken Sie den Begriff „unzumutbar“ in allen Diskussionen. Ein lebendes Wesen wird als "unzumutbar" für ein anderes empfunden und getötet. Zur Ethik gehört nicht, zu allem Ja und Amen zu sagen, sondern auch die Pflicht, Einhalt zu gebieten. Wer sich das nicht mehr traut, ist ein Opportunist. Es wird höchste Zeit, sich von dem Begriff und der Vorstellung eines Defektes bei kleinen und großen Menschen zu verabschieden, die anders sind als die Mehrheit.

Wer von Defekt spricht, drängt andere an den Rand und verursacht soziale Behinderungen, die vermeidbar wären. Kinder mit genetischen Veränderungen können am sozialen Leben teilnehmen und dazu beitragen, auch wenn sie anders verstehen, sprechen und sich bewegen. Sie haben ein Recht auf ihr Dasein. Wer als Mensch mit Defekt beschrieben wird, wird damit diskriminiert und kann sich nicht entsprechend seiner Möglichkeiten entwickeln.

Die Auffassung "So ein Kind hätte doch nicht zur Welt kommen müssen, das wäre vermeidbar gewesen" beinhaltet eine Aufforderung zum Töten. Es darf keinen Konsens geben, genetische Veränderungen zu eliminieren. Es muss darum gehen, zu einem Kind mit Behinderung zu ermutigen – dazu, dass Kinder, die anders sind, ihre Entwicklungschancen erhalten. Sie gehören dazu. Die Gesellschaft soll sie annehmen, willkommen heißen und sie entsprechend ihrer Gaben und Fähigkeiten fördern.

Die Würde eines jeden Menschen, von der ersten Sekunde seines Lebens an bis zur letzten steht nicht zur Disposition. Das ist in die Erklärung der Menschenrechte eingegangen, das ist Bestandteil unserer freiheitlich-demokratischen Verfassung. Der Schutz für Leben und Menschenwürde muss deshalb dem Leben auch in seinen frühesten Entwicklungsphasen gelten. Als Beginn des menschlichen Lebens ist deshalb der frühestmögliche Zeitpunkt anzusetzen – die Verschmelzung von Samen und Eizelle.

Lassen Sie es auf sich wirken: Jeder und jede von uns hat so begonnen ... Nach dem Zeugnis der Heiligen Schrift ist der Mensch, völlig unabhängig vom Stand seiner Entwicklung und Fähigkeiten, Gottes Ebenbild und Gottes Schöpfung bereits im Mutterleib (Psalm 139). Menschenwürde ist nicht Leistung des Menschen, sie kann ihm auch nicht zugesprochen oder zuerkannt werden, sondern sie ist Zusage Gottes. Kirche und Diakonie haben sich nicht immer daran gehalten.

Wohl auch deswegen sind wir so empfindlich, wenn heute von abgestuftem Lebensschutz bei aller kleinsten Menschen gesprochen wird. Wenn gar von lebensunwertem Leben die Rede ist, eine Diktion, von der man wissen muss, aus welchem gnadenlosem Kontext sie stammt. Die Würde des Menschen ist nach unserem Glauben ihm und ihr von Gott zuerkannt.

Daran hat kein anderer herumzudefinieren, daran zu rütteln oder sich gar daran zu vergehen.

Gott hat die Menschen nach seinem Bilde geschaffen, heißt es am Anfang der Bibel (Genesis 2,27), als Mann und als Frau. Er hat sie wenig niedriger gemacht als sich selbst (Psalm 8). Das sind die Eckdaten unseres Daseins: Mann und Frau, gleich und hoch eingeschätzt, Partner und Partnerinnen Gottes mit dem Auftrag, ihr Leben in gegenseitigem Respekt gemeinsam in die Hand zu nehmen, für sich und zugleich für andere, die ihnen von ihrer Würde her gleich gestellt sind, zu sorgen.

Die Zehn Gebote kommen zu dieser Bestimmung hinzu als Hilfe zur Lebensgestaltung. Sie sind von Liebe zum Leben regiert. Liebe ist es, die den Tenor der Zehn Gebote bestimmt. Alles, was auf das erste Gebot folgt, auf die Präambel, hilft Menschen zum Atmen, zum Frei- und Frohsein.

Ich will einige von ihnen im Blick auf Menschenwürde durchbuchstabieren:

- Gott unangefochten an die erste Stelle setzen, heißt, die Welt und ihre Strukturen, auch wissenschaftliche und wirtschaftliche, nicht zu vergötzen, sich nicht vor ihnen zu demütigen, sondern sie mutig zu gestalten.
- Seinen Namen nicht missbrauchen, bedeutet, Ehrfurcht vor dem Heiligen zu haben, den Ursprung und das Ziel eines jeden einzelnen Lebens zu achten – ob es mit den Fähigkeiten ausgestattet ist, die wir für normal halten, oder mit anderen.
- Sich kein Bildnis zu machen ist die Ermutigung, Gott, sich selbst und andere nicht fest zu legen – etwa auf lebenswert oder seinem vermeintlichen Gegenteil -, sondern sich und anderen individuelle Entwicklung zu gönnen.
- Das Gebot, nicht zu töten, erinnert an die Heiligkeit des Lebens und daran, dass man töten kann, auch ohne den Körper zu vernichten: Durch abschätzige Beurteilungen, durch Marginalisierung, die einzelne und Gruppen an den Rand der Gesellschaft drängt.
- Nicht zu stehlen und nicht zu begehren, was andere haben, ist eine Mahnung vor ungebremstem Materialismus und Besitzgier, davor, das eigene Leben dem Haben, statt dem Sein zu widmen. Das hat Folgen für die Einschätzung vom Wert des Lebens.

Wir haben die Freiheit zur Barmherzigkeit. Menschen sind immer auch unabhängig von dem zu sehen, was sie zu leisten vermögen. Angeborene Genveränderungen sind, so kann man das auch sehen, keine Krankhei-

ten, sondern unterschiedliche Genprogramme, die für die Menschen, die sie tragen, normal, wenn auch selten sind. Ein Kind, das sich anders entwickelt als gewohnt und erwartet, hat eigene Entwicklungschancen. Sie sind nicht negativ, auch wenn Integration oft schwierig ist.

Wir müssen mit Kopf und Herz verstehen: Es gibt keine ideale Existenz, kein Leben ohne Wunden und Verletzungen, ohne innere oder äußere Narben. Was so oft als Defizit, als Einschränkung verachtet wird, ist Leben. Nicht immer leicht, manchmal entsetzlich schwer und nur mit fremder Hilfe zu tragen, aber es ist bei Gott wertvolles, von ihm angesehenes Leben. Nichts Menschliches ist ihm fremd - das bekennen Christen und Christinnen mit den Worten von der Menschwerdung Gottes.

Wir sollten auch bedenken: IVF, die Voraussetzung für PID, ist ein willentlicher Prozess mit dem Ziel der Entstehung eines Kindes. Eltern haben sich dazu erklärt, dass sie ein Kind möchten. Deswegen - anders als bei der natürlichen Zeugung – steht der „Gegenstand“ des Prozesses, die befruchtete Eizelle, von Anfang an in einem bewussten relationalen Verhältnis zu den Eltern. Der Embryo ist gewünscht und kann nicht einfach wieder weggewünscht werden.

Die routinemäßige Anwendung verfeinerter pränataldiagnostischer Verfahren kann den Druck erhöhen, keine kranken oder Kinder mit Behinderungen zu gebären. Schwangere und ihre Familien sind über Reichweite und Bedeutung der Entscheidungen für sie selbst und für ihr Kind meist zu wenig informiert. Oft ist Schwangeren nicht klar, dass es gute Gründe gibt, auf vorgeburtliche Diagnose nicht heilbarer Krankheiten und Behinderungen zu verzichten.

Schwangere, die den Abbruch einer Schwangerschaft nach einer pränatalen Diagnostik erwägen, werden häufig ungenügend über Verfahren und Umstände des Abbruchs aufgeklärt. Sie erleben den Abbruch meist als traumatisch. Sie müssen sich unter zeitlichem und psychischem Druck für oder gegen die Fortsetzung ihrer Schwangerschaft entscheiden müssen. Es ist zu wenig Zeit zur Gewissensprüfung und Entscheidungsfindung.

Frauen geben Leben. Nach den Befürwortern vorgeburtlicher Diagnostik sollen sie sich in Freiheit sich für oder gegen ein Kind entscheiden können. Einmal abgesehen von dem eigenen Recht des Kindes auf sein gottesgeschenktes Leben – was ist das für eine Freiheit, die Frauen einmal mehr zwingt, zwingen wird, gesunden Nachwuchs zur Welt zu bringen? Viel zu wenig wird diskutiert, welche Rolle der Frau mit allen neuen medizinischen und gesellschaftlichen Entwicklungen zugeschrieben wird.

Es scheint wieder einmal darauf hinaus zu laufen, dass Frauen dem moralisch-gesellschaftlichen Zwang unterliegen, gesunde, prächtige Kinder zur Welt zu bringen. Ich kenne viele Frauen, die wegen ihrer Entscheidung für ein Kind mit genetischen Veränderungen angefeindet werden. Es kann nicht angehen, dass Frauen anderen Interessen, medizinischen, wissenschaftlichen, wirtschaftlichen, ideologischen, unterworfen werden, um zu gebären, was ohne Beanstandungen ist!

Es gibt zwar noch keine Auszeichnungen für das Gebären gesunder Kinder, aber via negationis haben es Frauen und ihre Partner allmählich schwerer, mit ihren „anderen“ Kindern anerkannt zu werden. Das darf nicht sein – und ich bin Humangenetikerinnen wie Frau Ruth Stengel-Rutkowski aus München sehr dankbar, dass sie das Wort Behinde-

rung vermeiden und stattdessen immer von genetischen Veränderungen sprechen.

Leben lässt sich nicht unter dem Diktat von Wirtschaftlichkeit und Effizienz, von Gesundheit und Schönheit gestalten. „Du hast den Menschen wenig niedriger gemacht als Gott“ habe ich zitiert. (Psalm 8,6). Wenn das so ist, dann kann es nicht darum gehen, Menschen als Defizienzmodelle auszusortieren. Wir brauchen keine 08/15 Menschen, sondern kleine und große Geschöpfe Gottes, die in Vielfalt und je unterschiedlicher Schönheit existieren und es auch dürfen.

Schlußreflexion

Was sagt Luther zur Medizin? „Gott hat solche Kunst darum auch den Menschen gegeben, dass man seine Wunder preisen solle. Denn hiermit kann der Arzt allerlei Schmerzen lindern ... davon die Kranken gesund werden, und solcher seiner Werke ist keine Zahl. Wohlan, es ist mir jetzt zuviel; die Prediger können alle diese Stücke wohl reichlicher ausführen und den Menschen einprägen, was für Schaden und Nutzen sie ... der ganzen Welt und unsern Nachkommen schaffen können.“

Schaden und Nutzen. Gut, beide Seiten einer Medaille zu sehen. Medizin und Forschung sind unverzichtbar; Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen tragen dazu bei, dass Humanität voranschreitet. Ich selber danke beiden mein eigenes (Über-) Leben. Gott ist Mensch geworden. Wir sollten nicht fremdeln mit dem, was Gott nahe ist und was Menschen widerfährt. Ohne ein Menschenbild, das an der individuellen Würde orientiert ist, wird unsere Gesellschaft auf Dauer gesehen in die Knie gehen.

Wir müssen miteinander ein Menschenbild hochhalten, das orientiert ist an der Würde derer, die Begleitung und Hilfe zur Selbsthilfe brauchen. Dieses Menschenbild muss auch orientiert bleiben an der Würde derer, die die Freiheit zur Barmherzigkeit besitzen. „Gerechtfertigt allein aus Gnaden“ sagen wir Evangelischen aus gutem biblischen Grund. Alle miteinander können und dürfen wir mehr sein, als wir sind. Auch das ist Würde.

Das „Strudlhof“-Symposion

Konsensus-Statement: Bedingungen spezieller pränataler genetischer Diagnostik

Durch den Zuwachs an diagnostischen Möglichkeiten und die zunehmende Nachfrage nach prädiktiver pränataler Diagnostik von Seiten der Patientinnen stellt sich immer drängender die Frage nach den ethischen Grenzen dieses Diagnoseverfahrens. Um den interdisziplinären Dialog in diesem ethischen Grenzgebiet aufrechtzuerhalten und zu fördern, wurde das Thema „Unter welchen Bedingungen soll pränatale genetische Diagnostik angeboten werden?“ aus pränataldiagnostischer, genetischer, ethischer, kirchlicher, gesundheitsökonomischer und juristischer Sicht im Rahmen eines Symposions diskutiert. Das Treffen fand am 6. Oktober 2006 im Hotel Palais Strudlhof in Wien statt. Basierend auf den Erkenntnissen der teilnehmenden Experten und der nachfolgenden intensiven Diskussion wurde das folgende Konsensus-Statement erarbeitet.

Grundlagen

Besonderheiten der pränatalen genetischen Diagnostik

Wie alle medizinischen Diagnoseverfahren zielt die pränatale genetische Diagnostik (PND) in jedem Einzelfall auf die Klärung eines möglichen pathologischen Befunds. Sie weist darüber hinaus eine singuläre Besonderheit auf, die ihre regelmäßigen Konsequenzen betrifft. In der großen Mehrzahl ihrer Fälle zieht die Feststellung eines Krankheitsbefunds andere Folgen

nach sich als in gewöhnlichen diagnostischen Verfahren der Medizin. Eine Diagnose ist normalerweise der erste, definierende Schritt zu einer präventiven, heilenden oder lindernden Maßnahme gegen die gegebenenfalls festgestellte Erkrankung. Auffällige Testbefunde in der PND eröffnen jedoch in aller Regel keine solchen therapeutischen Aussichten. Wohl richtet sich auch hier die Hoffnung der Beteiligten nicht selten auf die – sei es gegenwärtige, sei es künftige – Verfügbarkeit einer medizinischen Hilfe für das untersuchte und als krank erkannte Ungeborene. Für die meisten der im pränatalen Test erkennbaren genetischen Krankheiten gibt es jedoch eine solche therapeutische Option derzeit nicht.

In diesen Fällen besteht daher der einzige Weg zur Verhinderung der Geburt eines kranken Kindes im Abbruch der Schwangerschaft. Damit erweist sich die PND als ein Verfahren, das nur in wenigen Fällen den genuin eigenen Belangen des untersuchten Patienten, nämlich des ungeborenen Feten, zu dienen geeignet ist. Es

¹ Ass. Prof. Dr. A. Alge, Dr. W. Arzt, Univ. Prof. Dr. W. Blaicher, Univ. Prof. Dr. B. Bolognese-Leuchtenmüller, Biomed. Analyt. R. Drahonsky, Univ. Prof. Dr. HC Duba, Dr. W. Emberger, Biomed. Analyt. C. Fast-Hirsch, Univ. Prof. Dr. M. Häusler, Univ. Prof. Dr. M. Hengstschläger, Univ. Prof. Dr. P. Husslein, Univ. Prof. Dr. C. Kopetzki, Univ. Doz. Dr. E. Krampfl, Univ. Prof. Dr. M. Langer, Univ. Doz. Dr. B. Maier, Univ. Prof. Dr. R. Merkel, Univ. Prof. Dr. A. Pollak, Dr. M. Scheier, Dr. D. Schlembach, Dr. M. Schmi, Univ. Prof. Dr. P. Schwärzler, Univ. Prof. Dr. M. Speicher, Univ. Prof. Dr. A. Staudach, Univ. Prof. Dr. T. Wagner

ist dieser Umstand, der ihre ethische und rechtliche Grundproblematik kennzeichnet und schwierig macht. Den Verfassern des nachfolgenden Konsensus-Statements ist es ein Anliegen hervorzuheben, dass ihnen das Problem des Schwangerschaftsabbruchs, das ihre Ausführungen wie ein Schatten unvermeidbar begleitet, bei deren Erörterung in jedem Moment bewusst gewesen ist. Selbstverständlich wird gegebenenfalls die Entscheidung der Eltern, ein behindertes Kind auszutragen, ebenfalls rückhaltlos unterstützt.

Da der Zeitraum, in dem eine pränatale genetische Diagnostik durchgeführt wird, für viele Betroffene krisenhaften Charakter hat, ist das Angebot einer niederschweligen, kostengünstigen und leicht verfügbaren psychologisch/psychotherapeutischen Begleitung sinnvoll. Besonders im Falle infauster Prognosen und Entscheidungen über Fortsetzen bzw. Beenden einer Schwangerschaft ist sicherzustellen,

- dass es den Betroffenen möglich ist, die medizinischen Informationen in ihrem persönlichen Lebenskontext zu begreifen und Entscheidungen zu treffen, die in ihr Selbstkonzept integriert werden können,
- dass lebensbestimmende Entscheidungen nicht in akuten Krisensituationen mit eingegengter Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit getroffen werden,
- dass psychische Adaptations- und Verarbeitungsprozesse adäquat begleitet werden.

Autonomie der Schwangeren

Die grundsätzliche Legitimität der PND erscheint den Verfassern nicht zweifelhaft. Nicht nur das Ungeborene, sondern auch die Schwangere ist Patientin des untersuchenden Arztes. Sie hat im Rahmen ihrer rechtlichen Befugnis, nach einem auffälligen PND-Befund über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft eigenverantwortlich zu entscheiden, auch einen Anspruch auf Information über die tat-

sächlichen Grundlagen dafür. Denn autonom kann diese Entscheidung nur dann sein, wenn ihr eine hinreichende Information über die verfügbaren Daten zur Diagnose, zur Prognose und zu den medizinischen Risiken der jeweiligen Entscheidungsalternativen zugrunde liegt. Gewiss mag gerade diese Information, gegebenenfalls über eine gravierende Erkrankung des Ungeborenen, die nachfolgende Entscheidung zur schweren Belastung für die Schwangere machen. Doch berührt das – anders als es eine verbreitete Kritik an der PND wahrhaben will – die Autonomie dieser Entscheidung nicht. Autonomie ist eine Frage der Selbstbestimmung und der rechtlichen Zuständigkeit verantwortlicher Personen, nicht aber eine Funktion der leichten Verfügbarkeit alternativer Möglichkeiten. Autonome Entscheidungen dürfen deshalb nicht mit problemlosen, schwere Entscheidungen nicht mit „unfreien“ verwechselt werden. Nicht die Information über verfügbare Befunde, sondern deren Vorenthaltung ist es daher, was die Autonomie der Schwangeren allenfalls zu untergraben geeignet ist.

Rechtliche Aspekte der pränatalen genetischen Diagnostik

Das Recht bestimmt den Entscheidungsspielraum der Schwangeren für die Frage der Fortsetzung oder des Abbruchs ihrer Schwangerschaft nach deren jeweiliger Dauer und somit unterschiedlich. Während des ersten Trimenons hat die autonome, an keine Bedingungen außer einer ärztlichen Beratung gebundene Entscheidung der Frau über Fortsetzung oder Abbruch ihrer Schwangerschaft den einschränkungslosen Vorrang vor etwa abweichenden objektiven Interessen des Ungeborenen. Das ergibt sich zweifelsfrei aus § 97 Abs. 1 Ziff. 1 des österr. Strafgesetzbuchs. Jeder ungewöhnliche diagnostische Befund einer pränatalen Untersuchung, der während dieses Zeitraums erhoben wird und nach vernünftigen ärztlichen Urteil die Entscheidung der Schwangeren

zu beeinflussen geeignet erscheint, begründet daher eine Pflicht des behandelnden Arztes zur Information über die Möglichkeit einer PND.

Nach diesem Zeitpunkt unterwirft das Recht die Entscheidung der Schwangeren dem Zwang zum Ausgleich mit den stärker werdenden und daher rechtlich intensiver geschützten Überlebensinteressen des Fetus. Nur eine der in § 97 Abs. 1 Ziff. 2 und 3 österr. StGB genannten Indikationen erlaubt der Schwangeren nun noch eine Entscheidung zum Abbruch. Fetale Erkrankungen, auf die eine solche Indikation zu stützen wäre, müssen nach der Ziff. 2 des Paragraphen die Prognose einer „schweren Schädigung“ für Geist oder Körper des zu erwartenden Kindes begründen. Daher können nur solche Untersuchungsbefunde, die auf das Risiko einer in diesem Sinne indikationsgeeigneten Erkrankung des Feten hindeuten, jetzt noch eine Pflicht des behandelnden Arztes zur Information über die Möglichkeit der PND begründen.

Von diesen selbständigen, positiven Informationspflichten unberührt bleibt die stets gegenwärtige Verpflichtung des Arztes, auf eigenes Nachfragen der Schwangeren nicht die Unwahrheit zu sagen und gegebenenfalls auf den Fortbestand wesentlich offengelassener Informationslücken hinzuweisen.

Gesellschaftspolitische Aspekte der pränatalen genetischen Diagnostik

Die Verfasser dieses Konsensus-Statements sind sich des Umstands bewusst, dass die PND nicht nur den jeweiligen Mikrokosmos der Rechte und Interessen von Schwangerer, Ungeborenem und beteiligtem Arzt betrifft. Gerade weil auffällige Testbefunde der PND nur selten zu therapeutischen Maßnahmen führen können und deshalb in vielen Fällen den Abbruch der Schwangerschaft nach sich ziehen, berührt die PND gewichtige Interessen der ganzen Gesellschaft. Vor allem Behindertenverbände haben in der Vergangenheit immer wieder kritisch darauf hinge-

wiesen, dass die Tötung Ungeborener nach der Diagnose ihrer genetischen Erkrankung eine gefährliche symbolische Botschaft auf den Horizont der gesellschaftlichen Wahrnehmung projizieren könnte: Das Leben mit einer solchen Erkrankung, so könne das verstanden werden, sei „nicht lebenswert“. Eine solche Botschaft müssten geborene Menschen, die mit einer entsprechenden Krankheit oder Behinderung ihr Leben meistern, als Diskriminierung und schwere seelische Verletzung erfahren. Zudem könne die Ausweitung der PND als eines regelmäßigen Bestandteils der pränatalen medizinischen Versorgung zur Etablierung einer schleichenden gesellschaftlichen Praxis der eugenischen Selektion führen und Frauen, die sich trotz pränatal pathologischen Befundes für das Fortsetzen der Schwangerschaft entscheiden, in Rechtfertigungszwang bringen.

Diese Bedenken und Einwände sind verständlich und müssen nachdrücklich ernst genommen werden. Sie beruhen gleichwohl im Kern auf einem Irrtum. Die Entscheidung einer Schwangeren gegen die Austragung eines genetisch geschädigten Ungeborenen besagt etwas über die Grenzen ihres persönlichen Vermögens, mit der schweren Behinderung eines Kindes in ihrem innersten Lebenskreis fertigzuwerden. Das schließt gewiss eine negative Bewertung der jeweiligen genetischen Krankheit im Vergleich zum Zustand des Gesundseins ein. Nicht im mindesten aber enthält es ein abwertendes Urteil über Menschen, die mit einer solchen Erkrankung leben. Zu sagen, es wäre besser, wenn es keine Behinderungen gäbe, heißt selbstverständlich nicht, es wäre besser, wenn Frau X oder Herr Y, die behindert sind, nicht leben würden, sondern: es wäre besser, wenn sie nicht behindert wären.

Eine andere symbolische Botschaft – neben der weiteren zu den Grenzen ihres individuellen Vermögens – enthält die Abbruchentscheidung einer Schwangeren nicht. Gewiss führt sie gleichwohl zur Tötung eines Ungeborenen. Doch hat diese

ihren rechtlich wie ethisch legitimierenden Grund nicht in der Krankheit des Ungeborenen, sondern ausschließlich in dem Umstand, dass es ein Ungeborenes ist.

Bedenkt man dies alles hinreichend, so wird deutlich, dass auch die Befürchtung einer schleichenden sozialen Eugenik auf irrigen Voraussetzungen gründet. Keineswegs zielt die PND auf eine kollektive Praxis zur Verbesserung des gesellschaftlichen „Gen-Pools“. Vielmehr zeigt ihre Etablierung lediglich an, dass die Gesellschaft die individuellen Belastungsgrenzen schwangerer Frauen achtet, dass sie den zuletzt ethisch begründeten Unterschied zwischen der Schutzwürdigkeit des ungeborenen und des geborenen Lebens auch rechtlich anerkennt und dass sie schließlich jede kollektive oder politische Ausrichtung der individuellen Entscheidungen zur und nach einer PND radikal verwirft. Dabei muss es nach der Überzeugung der Verfasser dieses Konsensus-Statements bleiben. Die Bedenken behinderter Menschen dürfen nicht ignoriert werden. Diesen muss jedoch anders begegnet werden als mit einem prinzipiellen Verdikt über die PND – nämlich: mit einer behutsamen wechselseitigen Information und mit dem gemeinsamen Kampf gegen jede Form der sozialen Benachteiligung behinderter Menschen. Das ist ein wichtiges, aber ein anderes Thema.

Empfehlungen im Einzelnen

1. Die Entscheidung, ob eine spezielle pränatale genetische Diagnostik durchgeführt werden soll, sollte vor allem vom Grad der Wahrscheinlichkeit einer körperlichen oder geistigen Erkrankung des Ungeborenen abhängen. Die Gefahr einer solchen Schädigung wiegt dabei umso schwerer, je früher die Erkrankung einzutreten droht, je gravierender sie ist, je höher ihre Penetranz ist und je geringer die Chancen ihrer Therapie sind. Wenn Indizien gegeben sind, dass eine gegenüber dem Basisri-

siko jeder Schwangerschaft deutlich erhöhte Wahrscheinlichkeit für eine angeborene Erkrankung besteht, ist der Arzt verpflichtet, auf die Möglichkeit einer pränatalen Diagnostik und deren mögliche Konsequenzen hinzuweisen. Im ersten Trimenon besteht diese Pflicht unabhängig von Schweregrad und Penetranz der drohenden Erkrankung des Feten. Nach dem ersten Trimenon besteht eine solche ärztliche Pflicht dagegen nur, wenn die mittels einer pränatalen genetischen Diagnostik allenfalls zu erlangende Information entweder therapeutische Maßnahmen zum Schutz des Ungeborenen oder die Entscheidung der Schwangeren über einen legalen Schwangerschaftsabbruch ermöglichen würde.

2. Die grundsätzliche Zulässigkeit einer pränatalen genetischen Diagnostik ist gesetzlich geregelt. In Österreich bestehen insofern gegenwärtig keine Indikationseinschränkungen, außer für die Präimplantationsdiagnostik (PID). Die Information über das dem aktuellen Stand der Wissenschaft entsprechende Angebot obliegt dem Facharzt für Geburtshilfe und Gynäkologie oder Medizinische Genetik mit dem die Schwangere in einem medizinrechtlichen Vertragsverhältnis steht. Zentralkrankenhäusern (insbesondere Universitätskliniken) sollten alle dem aktuellen Stand der Wissenschaft entsprechenden pränataldiagnostischen Verfahren verfügbar halten und unter den oben genannten Voraussetzungen anbieten. Die Letztentscheidung über die Durchführung eines solchen Verfahrens im Einzelfall liegt – im Rahmen des medizinisch Gebotenen bzw. Sinnvollen – bei der Frau. Der einzelne Arzt ist nicht verpflichtet, eine pränatale genetische Diagnostik durchzuführen, wenn diese im Widerspruch zu seinem Gewissen steht. Er ist jedoch verpflichtet, die Schwangere in einem solchen Fall auf anderswo bestehende Möglichkeiten der Diagnostik hinzuweisen. Jeder Arzt,

der pränatale genetische Diagnostik anbietet, muss bei einer schwerwiegenden Schädigung des Ungeborenen auf Anfrage der Schwangeren bereit sein, Informationen über jene Stellen weiterzugeben, die bei einer entsprechenden Indikation grundsätzlich bereit sind, eine Schwangerschaftsbeendigung durchzuführen.

3. Die Höhe des individuellen fetalen Schädigungsrisikos als des für das Angebot einer pränatalen genetischen Diagnostik bedeutsamsten Indikators muss stets mit dem Risiko abgewogen werden, das der Eingriff selber für die Schwangere wie für das Ungeborene mit sich bringt. Dabei orientiert sich die ärztliche Verpflichtung zu einem Angebot der Diagnostik in jedem Einzelfall an den Kriterien einer medizinischen Indikation. Umgekehrt hängt die Frage, ob einer entsprechenden Nachfrage der Schwangeren entsprochen wird, jedoch nicht vom Bestehen eines individuellen Risikos ab. In einem solchen Fall muss der befragte Arzt stets über gegebene diagnostische Optionen aufklären. Er sollte im Rahmen der bestehenden medizinischen Möglichkeiten und im Einklang mit seinem Gewissen der Bitte der Schwangeren gegebenenfalls auch Folge leisten.
4. Genetische Untersuchungen an Ungeborenen sind umso eher vertretbar, je weniger weit die Entwicklung des Ungeborenen fortgeschritten ist. Daher besteht zwischen der grundsätzlich unbeschränkten Zulässigkeit der pränatalen genetischen Diagnostik und der derzeit gültigen gesetzlichen Einschränkung der PID ein sachlich nicht gerechtfertigter Wertungswiderspruch.
5. Die verbreitete Behauptung, der Abbruch einer unerwünschten Schwangerschaft legitimiere sich aus dem Um-

stand einer dann bestehenden physischen Zwangsverbindung, welche es im Fall einer PID gerade nicht gebe, geht fehl. Allein eine solche Zwangsverbindung vermöchte ohne Blick auf den frühen Entwicklungsstand des Ungeborenen den Abbruch nicht zu legitimieren. Denn nach grundlegenden Prinzipien des Rechts und der Moral dürfte kein Konflikt zwischen normativ gleichrangigen Parteien zulasten des Lebens derjenigen von ihnen gelöst werden, die für die Entstehung des Konflikts schlechthin unzuständig ist – so wie das Ungeborene für eine unerwünschte Schwangerschaft. Mit der Erlaubnis einer solchen Lösung zeigt das geltende Recht des Schwangerschaftsabbruchs daher deutlich, dass der Schutz des pränatalen Lebens im Vergleich zu dem der geborenen Person ein deutlich geringerer ist. Das Gesetz verstärkt ihn im Verlauf einer Schwangerschaft parallel zur zunehmenden biologischen Entwicklung des Ungeborenen allmählich, bis er mit der Geburt Form und Wirkung eines verfassungsmäßigen Grundrechts erreicht. Vor diesem normativen Hintergrund erweist sich der Wertungswiderspruch zwischen der derzeit gültigen gesetzlichen Einschränkung der PID und der Erlaubnis zur pränatalen genetischen Diagnostik an erheblich älteren Embryonen oder Feten als unbegründbar. Er sollte deshalb vom Gesetzgeber bereinigt werden.

Anschrift

Univ. Prof. Dr. Reinhard Merkel

Universität Hamburg
Fakultät für Rechtswissenschaft
Schlüterstraße 28
20146 Hamburg

Beratung als Lösung des Entscheidungskonflikts

Beratung zu vorgeburtlicher Diagnostik hat sich in den letzten 10 Jahren sehr verändert. Früher konnten sich schwangere Frauen informieren, in Ruhe entscheiden, ob und was sie an vorgeburtlichen Untersuchungen in Anspruch nehmen wollen. In der Realität heute bleibt von der informierten Entscheidung nicht viel übrig.

Hierzu nur kurz:

- die Diagnostik setzt immer früher ein, sie beginnt ca. ab der 8. Schwangerschaftswoche
- medizinische Beratung und psychosoziale Beratung sind sehr unterschiedlich. In der Wahrnehmung der Paare bedeutet psychosozial psychisch labil, krank... Von daher ist es ein großer Schritt, solch eine Stelle (in dieser Situation) aufzusuchen;
- gesellschaftlich vermittelt wird über die immer früher, immer weiter sich etablierende Diagnostik, dass Behinderung, eine Beeinträchtigung, Krankheit ein Grund für einen Schwangerschaftsabbruch ist: vielleicht auch, das dies geradezu gewünscht, erwartet wird. Die embryopathische Indikation, die 1995 vom Gesetzgeber abgeschafft wurde, ist heute wieder die Realität. Die Behinderung ist der ausreichende Grund für einen Schwangerschaftsabbruch. Dies ist weitestgehend gesellschaftlich akzeptiert.

Psychosoziale Beratung wird in ihrer Bedeutung für eine informierte, „gute“ Entscheidung als sehr wichtig und notwendig betont. So als könnten durch Beratung, die Entscheidungskonflikte vermindert, gelindert, aufgehoben werden.

Beratung kann Frauen/Paaren heute in ihrem Entscheidungskonflikt Unterstützung geben. Vielleicht herausfinden, wo der individuelle Konflikt liegt, ethisch-moralischer, Vorstellungen von Behinderung, Angst vor Überforderung, Angst vor Verantwortung etc. Beratung kann helfen, eine tragfähige Entscheidung zu treffen. Oft hat Beratung auch die Aufgabe den Druck rauszunehmen, es muss nicht sofort, am nächsten Tag entschieden werden, es braucht Zeit, um emotional zu begreifen, was da gerade passiert ist. Sich vom „Traumkind“ zu verabschieden usw.

Jede Beratung ist anders, auch wenn viele Fragen ähnlich sind.

Ich möchte an dieser Stelle Aussagen von Frauen/Männer aus Beratungsgesprächen wiedergeben. Dies ist mir als Beraterin wichtig, denn „die Wirklichkeit“, wie die Konflikte real bei dieser Frau/diesem Paar sind, das kann völlig unterschiedlich sein. Jede Frau bringt ihre persönliche Lebenserfahrung mit.

- Auffälliger Befund nach dem NT-Screening. Frau ca. 40 Jahre. „Ein Schwangerschaftsabbruch ist „böse“, das Kind zu bekommen ist jedoch „gut“. Ich kann das Kind aber nicht bekommen, ich will das nicht. Ich glaube, ich kann das Kind nicht annehmen, so wie es ist.“
- „Ich habe 2 Fehlgeburten gehabt. Eine schon sehr früh, die andere, da war ich schon in der 12. Schwangerschaftswoche. Ich habe kein Vertrauen mehr in mich. Alle sagen, ich soll jetzt die Fruchtwasseruntersuchung machen lassen. Ich will das eigentlich nicht.“
- Frau 35 Jahre alt, sehr schnell schwanger geworden nach dem sie ihren neuen Partner kennengelernt hatte. Sie hat sich sehr gefreut über die Schwangerschaft, bekommt einen auffälligen

Befund nach NT, Trisomie 18 , sie wollte sofort Abbruch. Hat sich für Zeit nehmen entschieden.

Sie fragt „bin ich eine „Rabenmutter“, ich wollte ein gesundes Kind.

Ich will einen Abbruch, ohne ein schlechtes Gewissen haben zu müssen. Leiden möchte ich meinem Kind nicht antun, aber ehrlicherweise mir auch nicht. Doch wenn es geboren ist, würde ich alles, was möglich ist, für sein Überleben tun. Ich würde für das Kind kämpfen. „Muss ich das Kind schützen, vor dem Kampf, den ich dann kämpfen würde?“

- Frau 28, Schwangerschaftsabbruch 13. Woche Trisomie 21. Kommt nach dem Abbruch „ich habe bei dem Abbruch nur geweint. Die Entscheidung finde ich immer noch richtig. Was meinen Sie dazu, Sie sind die Fachfrau. Habe ich das richtig gemacht? Ich habe bisher immer nur funktioniert. Das gemacht, was andere von mir erwarten. Habe ich richtig entschieden?“
- Frau 39 Jahre, Trisomie 21. Über künstliche Befruchtung schwanger geworden.
„Ich habe schon die Argumente für jede Seite aufgeschrieben. Es gibt für beide Seiten gleich viel Argumente. Es ist eine so schwerwiegende Entscheidung. Das Bauchgefühl alleine zählt da nicht. Es muss gute Gründe geben, für meine Entscheidung. Die finde ich aber nicht.“
- Frau 37, Trisomie 21
„Ich kann keinem Tier was zu leide tun, aber mein Kind will ich töten.“
- Paar um die 36/37

Diagnose schwere Nierenfehlbildung. Sie haben verschiedene Spezialisten aufgesucht. Die Aussage: Es gibt keine Überlebenschance nach der Geburt für das Kind.

Entscheidung: abwarten, was passiert, ob das Kind schon intrauterin verstirbt oder direkt nach der Geburt. Alternative Entscheidung: aktiv eingreifen, Schwangerschaftsabbruch.

„Wir können nicht abwarten, was passiert. Das Kind gebären und dann auf seinem Todesweg begleiten? Die Ärzte haben gesagt, dass das Kind leidet, dass es sich selbst langsam vergiftet, es stirbt qualvoll, voller Schmerzen. Das ist unvorstellbar. Gibt es ein Leben nach dem Tod für unser Kind?“

- Frau, 40 Jahre

Sie hat eine 12 Jährige Tochter, sie ist Trägerin einer Erbkrankheit, die nur bei Jungen auftritt. Dewegen hatte sie schon einen Abbruch. Sie ist wieder schwanger, die Ärztin hat gesagt: jetzt gehen Sie zur humangenetischen Beratung. Sie weiß nicht, ob sie das wirklich möchte, denn einen Abbruch kann sie sich nicht noch einmal vorstellen. „Da hatte ich plötzlich Kontakt zu meinem Kind, was ich vorher in der Schwangerschaft vermieden habe. Da war ein so großer Schmerz. Das halte ich nicht noch einmal aus. Ich habe auch ein Recht auf Nichtwissen. Wer unterstützt mich dabei?“

- Frau 30Jahre, auffälligen NT-Wert:

„Ich will kein behindertes Kind. Meine Cousine ist behindert, das kann ich nicht tragen.“

- Paar 34 , asiatischer Herkunft, Verständigung möglich, doch schwierig. Auffälliger Befund nach NT-Screening.

„ Mein Baby ist behindert, es soll weg. Muss ich das machen?“
Ich möchte das baby. Jetzt habe ich Angst und ich weiß nicht, was ich machen muss.

- Paar 28 /29, offener Rücken, 27. Schwangerschaftswoche, hat jede Untersuchung gemacht, nie ein auffälliges Ergebnis. Wir haben alles gemacht, jede Untersuchung. Wir haben uns vorher überlegt, dass wir kein behindertes Kind wollen. Wir haben uns gesagt, dann tragen wir die Konsequenz, machen einen Abbruch. Deswegen haben wir alles gemacht. Jetzt in der 27. Woche bekommen wir die Diagnose. Wie kann das angehen. Warum haben die Ärzte uns das nicht früher gesagt? Was sollen wir denn jetzt machen? Wir wollen das Kind nicht, haben das immer gesagt, und jetzt wird es mit dem Abbruch schwierig. Die Klinik will das nicht machen.
- Paar 38/40, Down-Syndrom:
 Sie haben sich für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden. „Ich habe noch nie so eine Situation erlebt, in der ich so hilflos war, so ohne jegliche Kontrolle.“
 Sie möchte wieder schwanger werden. „Ich habe große Angst, dass mir das wieder passiert“
- Trisomie 18
 Ich wollte diese Entscheidung nicht. Deswegen haben wir uns gegen jede Diagnostik entschieden. Aber jetzt – muss das Baby leiden? Merkt es schon was von der Behinderung?
 Ich kann das nicht aushalten! Ich kann das nicht aushalten! Wie soll ich das entscheiden? Ich habe es gesehen, wie es da lebt!
 Und ich kann mir nicht vorstellen, einfach abzuwarten, was passiert!
 Wie soll ich jetzt schwanger sein, da will man sich doch freuen. Da kommen Verwandte, Freundinnen und gratulieren, finden meinen Bauch schön. Und ich weiß, dass gar nichts schön ist. Das halte ich nicht aus. Wie soll das gehen?

Was passiert nach der Geburt, wird das Kind nach der Geburt beerdigt oder was passiert dann?

- Ich muss an mich denken, aber auch an mein Kind. Ich möchte auf keinen Fall, dass mein Kind leidet, dass es nichts vom Leben hat. Die Vorstellung, es kann nur liegen, sich gar nicht alleine bewegen, nichts verstehen, das wäre schlimm für mich, mein Kind so zu erleben. Denn ich glaube, das wäre ein sehr leidvolles und schmerzhaftes Leben.

So ein Leben möchte ich ihm nicht geben.

Das macht es so schwer, da geht es eben nicht nur alleine um mich. Schon für mich alleine die Verantwortung zu haben ist nicht leicht.

„Wenn es „gut“ geht für mich, dann habe ich mich richtig entschieden. Sonst war meine Entscheidung falsch.“

- Ist das nicht Euthanasie, wenn man sich auf Grund einer möglichen Behinderung gegen das Kind entscheidet. „Ich kann das nicht tun“ (sagt er).
- Was habe ich getan? Ich konnte nicht anders, das war schon richtig mit der Entscheidung, aber es ist so schwer, das zu ertragen. Darf ich mir jetzt noch ein Kind wünschen?
- Frau 35, Kind mit Trisomie 21, hat sich für das Kind entschieden „Ich hatte so Angst, dass ich mein Kind nicht lieben könnte, so wie meine anderen Kinder. Es war nicht einfach für mich, doch jetzt: Paul ist perfekt für mich!“

Wofür stehen diese Aussagen hier?

Was ich mit den Aussagen nachvollziehbar machen möchte ist, dass Entscheidungsfreiheit, die (scheinbaren) Wahlmöglichkeiten Angst

mit sich bringen und eine Qual der Wahl bedeuten. Eine unmenschliche Entscheidung.

Diese Angst taucht hautnah in den Beratungen auf. Angst vor der falschen Entscheidung, Angst vor dem Leben mit einem behinderten Kind, Angst vor den Konsequenzen eines Abbruchs, Angst diese Situation nicht durchzustehen.

Fragt man heute Frauen, wie hoch sie die Wahrscheinlichkeit einschätzen, ein behindertes Kind zu bekommen, dann kommt es nicht selten vor, dass sie 50 zu 50 sagen. Frauen, die älter als 35 sind, schätzen die Wahrscheinlichkeit oft noch höher ein. Dies ist ein Ausdruck der Zunahme von Angst.

Die schwangere Frau hat Angst, ihr Kind könnte behindert sein, die Ärztin hat Angst, sie könnte etwas übersehen.

Es gibt Mythen. Ein Mythos heißt: Pränataldiagnostik bietet Sicherheit. Ein anderer: PND gibt Entscheidungsfreiheit, Selbstbestimmung. PND bietet Kontrolle. PND hilft bei der Gestaltung eines gelungenen Lebens.

Diese Mythen nähren die Illusion, schwierige Lebenssituationen, nicht Planbares, Zufälliges im Leben, Unsicherheiten, soweit eben möglich, ausklammern zu können. Das lässt nach neuen Methoden, Ideen suchen, denn Bisheriges versagt. Es ist nicht gut genug, immer noch gibt es Menschen mit Down-Syndrom, immer noch kommen Menschen mit Behinderung auf die Welt. Die Methoden sind nicht fein genug.

Dieser Glaube an ein bestimmbares, kontrollierbares, individuell glückliches Leben macht uns abhängig, macht Angst und kostet uns oft viel Geld. Manch anderen bringt das sehr viel Geld.

Das alles hilft uns nicht, ein zufriedenes, unglückliches, sorgenvolles, lustvolles, beängstigendes, verantwortungsvolles, manchmal beglückendes Leben zu haben bzw. das eigene Leben anzupacken.

Die neuen genetischen Tests, die noch früher beginnende, noch umfassendere Suche nach genetisch bedingten Beeinträchtigungen bringen viele Folgeprobleme mit sich. Sie bedeuten nicht ein mehr an Selbstbestimmung, ein mehr an gutem Leben, Selbstoptimierung der Kinder!

Jede schwangere Frau kennt die **Sorge**, besonders zu Beginn der Schwangerschaft, ob sie das alles schafft, ob es gerade jetzt ein guter Zeitpunkt ist, ob das Kind wohl gesund sein wird. Aus der Sorge um sich selbst und das Kind, wird mehr und mehr Angst.

Fürsorge ist Sorge tragen! **Solidarität** mit- und untereinander. Ein Begriff, der aus dem Wortschatz fast verschwindet, vielleicht weil auch die Angst die Sorge ersetzt.

„Ich danke Ihnen vielmals für Ihre ermutigende und logische Antwort. Leider eben die **Ermutigung** und Beruhigung, die mir so sehr fehlt bei meinem Frauenarzt.“

Ich wünsche mir, dass wir mehr Ermutigung, Fürsorge und Sorge tragen füreinander, wenn das Leben nicht so klappt, wie gewünscht.

Und was haben wir real zu entscheiden, wenn es einen gesellschaftlichen Konsens gibt, Behinderung mit Leiden, Behinderung mit unglücklichem Leben gleichzusetzen, eine Gleichung, die uns in Angst versetzen soll?

*Und was für eine Entscheidung können wir treffen? Eine Entscheidung, ob wir **ein Kind** wollen, oder **so ein Kind** wollen ? Bedingungen an das Kind, damit es Leben darf?*

cara-ev@t-online.de

Cara - Beratungsstelle zu
Schwangerschaft
und vorgeburtlicher Diagnostik
Domsheide 2
28195 Bremen
Tel. 0421-59 11 54
www.cara-beratungsstelle.de

Veranstaltung Donnerstag 11:00 – 13:00 Uhr, CCH, Saal 4

Unerwünscht – aussortiert!

Ingrid Körner, Senatskoordinatorin für die Gleichstellung behinderter Menschen,
Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom

Gesprächsrunde zu Konfliktsituationen

Thesen

Vorgeburtliche Diagnostik ist verfügbar – also nutze ich sie auch. Es bleibt kaum Zeit, die aus einem positiven Befund resultierenden Konsequenzen zu überdenken.

Auf das Recht auf Nicht – Wissen wird nur selten hingewiesen.

Im Falle eines positiven Befundes wird nahezu automatisch eine Abtreibung erwartet.

Werde ich nach der Geburt eines behinderten Kindes, das durch eine vorgeburtliche Diagnostik hätte entdeckt werden können, erneut ein zweites oder auch drittes Mal schwanger, stehe ich dermaßen unter persönlichem, familiären und auch gesellschaftlichem Druck, die volle Bandbreite der diagnostischen Maßnahmen tatsächlich durchzuführen, dass ich mich diesem Druck kaum mehr entziehen kann.

Ein unauflösbarer Konflikt: wie erkläre ich meinem behinderten Kind, das die erneute Schwangerschaft durchaus wahrnimmt, dass ich das Kind abtreibe oder abgetrieben habe, weil es behindert ist?

Wenn ich als Mutter viel über mein ungeborenes Kind weiß, kann ich auch rechtzeitig durch eine Therapie einer drohenden Behinderung vorbeugen oder die Auswirkungen einer drohenden Behinderung abmildern. Dieses wird den schwangeren Frauen oft suggeriert.

Ingrid Körner, Senatskoordinatorin für die Gleichstellung behinderter Menschen,
Osterbekstraße 96, 22083 Hamburg

Unerwünscht – aussortiert!

Vorgeburtliche Untersuchungen
... und dann?

Vorgeburtliche Diagnostik Prä-natal-Diagnostik (PND)

- Nicht-invasive Methoden

- greifen nicht in den Körper ein
- kein Risiko für die Frau und das Ungeborene

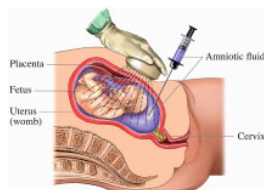


Ultraschalluntersuchungen
Bluttests der Schwangeren

Vorgeburtliche Diagnostik (PND)

- Invasive Methoden
- greifen in den Körper der Schwangeren ein

- Fruchtwasseruntersuchung
- Untersuchung von Gewebe des Mutterkuchens



Risiko einer Fehlgeburt
(0,5 % nach Fruchtwasserentnahme,
d.h. bei einer von 200 Untersuchungen)

0,5 – 2 % nach Gewebentnahme des
Mutterkuchens, d.h. bei 1-4 von 200 Untersuchungen)

Bluttest „PraenaTest“

- Ab 10. (12.) Woche lässt sich im Blut der Schwangeren Erbmaterial des Ungeborenen nachweisen



- Gesucht wird vor allem nach Trisomie 21 (Downsyndrom), aber auch nach Trisomie 13 und Trisomie 18



PraenaTest – ohne Risiko?

- Trefferquote 98-99 %
- Bei „auffälligem Befund“ weiterhin invasive Diagnostik empfohlen, also
- Fruchtwasseruntersuchung und Untersuchung von Gewebe des Mutterkuchens

➔ Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft wird vorverlegt → Selektion

Ethische Probleme der PND

- Trägt zur Beruhigung, aber auch zur Beunruhigung der Schwangeren bei
- Bei positivem Befund gibt es meist keine Therapie
- Meist nur medizinische Beratung, trotz Anspruch auf psychosoziale Beratung und Beratung durch Selbsthilfegruppen und/oder Behindertenverbände

Ethische Probleme der PND (Forts.)

- Feststellung von Downsyndrom: → 90 – 95 % der Schwangerschaften abgebrochen
- Unterscheidung zwischen lebenswert und nicht lebenswert → Individuelle, liberale Eugenik
- Nach Schwangerschaftsabbruch häufig psychische Spätfolgen bei der Frau
- Hoher gesellschaftlicher Druck, Untersuchungen zu nutzen – Recht auf Nicht-Wissen?

Präimplantationsdiagnostik (PID)

- Nach künstlicher Befruchtung im Reagenzglas
- Dem künstlich erzeugten Embryo werden am 3./4. Tag nach der Entstehung eine oder zwei Zellen zur genetischen Untersuchung entnommen
- Untersuchung auf „schwerwiegende Erbkrankheiten“
- Nur Embryonen mit „erwünschten“ Eigenschaften werden in die Gebärmutter eingepflanzt
- Die übrigen Embryonen werden „verworfen“ oder für eine eventuelle zukünftige Verwendung eingefroren.



Embryonenschutzgesetz

- PID grundsätzlich verboten,
- aber nicht rechtswidrig (§ 3a ESchG),
wenn
- aufgrund der genetischen Disposition der Eltern oder eines Elternteils eine „hohe Wahrscheinlichkeit für eine schwerwiegende Erbkrankheit“ für den Embryo besteht,
oder wenn
- die PID zur „Feststellung einer schwerwiegenden Schädigung des Embryos“ erfolgt, die „mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einer Tot- oder Fehlgeburt führen wird“.

Ethische Problematik der PID

- Es werden künstlich erzeugte Embryonen in der Petrischale auf Erbkrankheiten untersucht und gegebenenfalls vernichtet.
- Es werden dazu ca. 8 Embryonen benötigt.
- Maximal 3 Embryonen werden eingepflanzt.
- Was geschieht mit den übrigen Embryonen?