

75/CA 8068-128

Trierer
Theologische Zeitschrift
2019

PASTOR BONUS

128. Jahrgang

PAULINUS VERLAG

JOHANNES BRANTL / KERSTIN SCHLÖGL-FLIERL

Elternschaft in neuer Verantwortung

Ethische Herausforderungen der vorgeburtlichen Diagnostik

Abstract: The article addresses the ethical and social challenges related to prenatal diagnosis (PND) employing the concepts of “responsible parenthood” and “human dignity” as ethical benchmarks. The ambivalence of prenatal diagnostic testing is becoming more and more apparent while at the same time there needs to be a critical analysis of the scientific technification of pregnancy. The view of a (supposedly) optimizing effect of PND on pregnancy and childbirth is confronted here with the notion of a “culture of mindfulness” towards the disabled life. From this point of view, the authors formulate clear reservations about a possible inclusion of new non-invasive blood tests (such as PraenaTest®) into the national health insurance’s catalogue of benefits.

1. Pränataldiagnostik: Ein medizintechnisches Verfahren hat Konjunktur

Überwältigt und einfach nur glücklich, völlig überrascht oder gar entsetzt – die Reaktionen auf die sichere Feststellung einer Schwangerschaft durch eine Gynäkologin oder einen Gynäkologen können sehr unterschiedlich ausfallen. Ganz unabhängig davon, ob ein lang gehegter Wunsch in Erfüllung geht oder gerade der gesamte Lebensplan aus den Fugen gerät – der behandelnde Arzt/die behandelnde Ärztin wird wohl zunächst einen ersten Ultraschall durchführen, um sich ein Bild vom Stadium der Schwangerschaft und der Entwicklung des Kindes zu machen. Ganz selbstverständlich werden entsprechende Untersuchungen heute im Rahmen der Schwangerenvorsorge angeboten und vorgenommen.

Das Ziel dieser Vorsorge in der frühen Phase der Elternschaft besteht in aller Regel darin, die betroffenen Frauen und Männer in ihrer „guten Hoffnung“ zu unterstützen, eventuelle Unsicherheiten, Befürchtungen und Ängste zu zerstreuen und durch die regelmäßige Beobachtung der gesunden Entwicklung des ungeborenen Kindes die Freude auf das Ereignis der Geburt bzw. das Ja zum Kind zu stärken. Allerdings ist auch zu beobachten, dass nicht wenige werdende Eltern die engmaschige Schwangerenvorsorge zunehmend als belastend erleben, denn bei jedem neuen Kontrolltermin wird ihnen offen oder unterschwellig vermittelt, welche Risiken mit einer Schwangerschaft doch verbunden sein kön-

nen, welche Behinderungen oder Erkrankungen ihr Kind womöglich aufweisen könnte.¹

Dessen ungeachtet führen sowohl die Ängste und Erwartungen der werdenden Eltern als auch die Befürchtungen der Ärzte, womöglich eine Behinderung oder Krankheit beim ungeborenen Kind zu übersehen und entsprechend haftbar gemacht zu werden, in immer mehr Fällen dazu, dass es von der ersten Ultraschalluntersuchung oft nur ein kleiner Schritt ist hin zur Frage, ob die werdenden Eltern nicht auch noch weitere, eventuell aussagekräftigere, aufwändigere, aber auch mit größerem Risiko behaftete Untersuchungsmethoden der Pränataldiagnostik (PND) in Anspruch nehmen wollen.

Diese in den letzten 40 Jahren zu verzeichnende kontinuierliche Ausweitung invasiver pränataldiagnostischer Maßnahmen (Amniozentese, Chorionbiopsie, Cordozentese), die zunächst für einen eher kleinen Personenkreis mit einer nachweislichen genetischen Belastung der Familie entwickelt worden waren, auf eine immer größere Zahl von Schwangerschaften ist keineswegs unproblematisch, weil neben den medizinischen Risiken bei einem auffälligen Befund Betroffene in sehr schwierige und belastende Entscheidungssituationen kommen (können), auf die sie selten hinreichend vorbereitet sind.²

Als noch gravierenderes Problem stellt sich gegenwärtig jedoch die zunehmende Verbreitung nichtinvasiver pränataler Tests (NIPT) – wie z. B. der sogenannte PraenaTest® – dar. Seit 2016 ist beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), dem obersten Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland, ein Bewertungsverfahren im Gange, ob künftig ein Bluttest zur Bestimmung von fetaler Trisomie 13, 18 und 21 von der gesetzlichen Krankenversicherung bezahlt werden soll; im Verlauf des Jahres 2019 wird eine Entscheidung erwartet.

Eine kassenfinanzierte Ausweitung von nichtinvasiven pränatalen Tests wird nach Einschätzung von Pränatalmedizinerinnen dann wohl noch mehr den Druck auf schwangere Frauen erhöhen, in jedem Fall ein gesundes Kind zur Welt zu bringen.³ Stellen sich im Vorfeld einer Schwangerschaft Paare die Frage, ob sie

¹ Eine sehr authentische Darstellung bietet hierzu Sandra SCHULZ, „Das ganze Kind hat so viele Fehler.“ Die Geschichte einer Entscheidung aus Liebe, Hamburg 2017.

² Vgl. Christoph ZIMMERMANN-WOLF, In kleinen Schritten die Angst entmachen. Seelsorge im Umfeld von Pränataldiagnostik, in: Stephan ERNST / Gerhard GÄDE (Hg.), Glaubensverantwortung in Theologie, Pastoral und Ethik, Freiburg i. Br. 2015, 456-486.

³ Vgl. Pränatalmediziner warnen vor breitangelegtem Einsatz nichtinvasiver pränataler Tests, in: Deutsches Ärzteblatt vom 06.12.2018; <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/99669/Praenatalmediziner-warnen-vor-breitangelegtem-Einsatz-nichtinvasiver-praenataler-Tests> (zuletzt abgerufen am 15.03.2019).

ein Kind haben möchten oder nicht, so verschiebt sich dieses Fragen während der Schwangerschaft zunehmend in die folgende Richtung: Wollen wir dieses Kind haben? Trauen wir uns ein Leben mit diesem Kind zu? Können wir diesem Kind selbst das Leben zumuten – mit dieser genetischen Ausstattung, mit dieser Behinderung oder Erkrankung? Das Modell einer unkonditionierten Elternschaft, welches an den Akt der Zeugung stets auch die prinzipielle Bereitschaft zur Annahme des Kindes koppelt, wird immer mehr abgelöst vom Modell einer konditionierten Elternschaft, bei dem erst auf der Basis detaillierter Informationen zum Kind die Entscheidung über dessen Akzeptanz zu treffen ist.⁴

Vor dem skizzierten Hintergrund soll es in diesem Beitrag um die Rahmenbedingungen und Vorentscheidungen pränataler Diagnostik gehen. Kernpunkte werden dabei die Themen Verantwortete Elternschaft und Menschenwürde als ethische Orientierungsgrößen sein. Zugleich durchzieht die Überlegungen als eine Art roter Faden die Frage nach der Konsequenz in der Werteordnung unserer Gesellschaft, die einerseits Teilhabe bzw. Inklusion als gesellschaftlich anerkannte Maximen hochhält und andererseits immer mehr zur vorgeburtlichen Selektion – ermöglicht durch neue Verfahren in der Medizin – von behinderten oder kranken Kindern tendiert.

2. Nützliches oder belastendes Wissen? Kirchliche Positionierung zur PND

Die menschlichen und ethischen Herausforderungen, die schwangere Frauen bzw. werdende Eltern im Anwendungsfeld der vorgeburtlichen Diagnostik zu bewältigen haben, sind beträchtlich, es gilt, eine Entscheidung darüber zu treffen, welche Untersuchungen im Einzelnen vorgenommen werden sollen, wie man mit den Ergebnissen umgehen will und welche Konsequenzen insbesondere ein positives Testergebnis, das eine Behinderung oder Krankheit des ungeborenen Kindes dokumentiert, haben wird. Dabei fließen in diese Fragen stets ganz grundlegende Optionen der Beteiligten mit ein: die jeweiligen Bilder vom Menschen und Auffassungen von seiner Würde, die differenzierten Zielperspektiven eines gelingenden Lebens sowie leitende normative Prinzipien und moralische Haltungsbilder.

Zu den Aufgaben von Kirche, Theologie und Seelsorge gehört es deshalb in besonderer Weise, die schwierigen Reflexions- und Entscheidungsprozesse der

⁴ Vgl. Franz-Josef BORMANN, Werterosion durch vorgeburtliche Selektion – Gefährdung der Menschenwürde und des Humanen in der Gesellschaft, in: Norbert ARNOLD (Hg.), Biowissenschaften und Lebensschutz. Wissenschaft und Kirche im Dialog, Freiburg / Basel / Wien 2015, 232-246, 238f.

Betroffenen einfühlsam zu begleiten und nach Möglichkeit die Ich-Stärke und Freiheit zumal der schwangeren Frauen zu fördern. Es geht um die Befähigung der Eltern zu einer verantworteten Entscheidung in einer für sie ungemein spannungsreichen Situation, mit der Chance, dass sie sich mit einem bewussten Ja für ihr Kind entscheiden.⁵ Denn oft sehen sich Schwangere bzw. werdende Eltern, die nach einem positiven Testergebnis – etwa bei Trisomie 21/Down Syndrom – bewusst Ja zu einem Leben mit ihrem behinderten Kind sagen, mit dem Unverständnis, der Befangenheit oder mangelnden Solidarität des sozialen Nahbereichs und des gesamtgesellschaftlichen Umfeldes konfrontiert.

Anlässlich der traditionellen „Woche für das Leben“ rückten daher die beiden großen christlichen Konfessionen in Deutschland 2018 das Problemfeld der PND unter dem Thema „Kinderwunsch – Wunschkind – Unser Kind!“⁶ in den Fokus und betonten dabei, dass die Bewertung der Methoden vorgeburtlicher Diagnostik nicht nur eine medizinisch-technische Angelegenheit darstelle, sondern ebenso ethische Kriterien, psychosoziale Dynamiken und die jeweiligen gesellschaftlichen Auswirkungen zu berücksichtigen seien.⁷

Grundsätzlich ist dabei zu betonen, dass die vorgeburtliche Diagnostik aus kirchlicher bzw. theologisch-ethischer Sicht keineswegs generell abzulehnen ist. Denn ein unbestritten positiver Aspekt der PND besteht darin, dass mit dem Erkennen einer ungestörten Embryonalentwicklung in der überwiegenden Mehrzahl der Fälle (ca. 97%) den werdenden Eltern Sorgen und Ängste hinsichtlich der Geburt eines kranken oder behinderten Kindes genommen werden können. Außerdem eröffnet der sichere und direkte Nachweis schwerer Fehlbildungen (z. B. Zwerchfellhernie, Bauchwandbruch oder Spina bifida), die gleich nach der Geburt durch eine Operation vollständig oder zumindest weitgehend behoben werden können, die Gelegenheit, sich optimal auf den Modus der Geburt und die Versorgung des Neugeborenen einzustellen.

In dieser Hinsicht kann man durchaus sagen, dass die PND dem Schutz des Lebens dient, was auch bereits vor über 20 Jahren das Gemeinsame Wort der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland unter der Überschrift „Wieviel Wissen tut uns gut? Chancen und

⁵ Vgl. Christoph ZIMMERMANN-WOLF, In kleinen Schritten die Angst entmachten (s. Anm. 2), 485f.

⁶ Vgl. u. a. das entsprechende Themenheft „Kinderwunsch – Wunschkind – Unser Kind!“ Woche für das Leben 2018, hg. vom Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz und vom Kirchenamt der Evangelischen Kirche in Deutschland, Bonn / Hannover 2018.

⁷ Vgl. ebd., 4f.

Risiken der voraussagenden Medizin“⁸ betont hat. Ausdrücklich werden die möglichen Vorteile des differenzierten Wissens über die genetische Ausstattung des ungeborenen Kindes gewürdigt, insofern dadurch in vielen Fällen den Lebens- und Gesundheitsinteressen des Ungeborenen Rechnung getragen und ein Abbruch von Schwangerschaften aufgrund bloß befürchteter Schädigungen des Kindes vermieden werden könne.⁹ Ebenso weist die Instruktion „Dignitas personae“ der Glaubenskongregation aus dem Jahr 2008 darauf hin, dass diese potentiell mit der PND verbundene Perspektive des Lebensschutzes, „wo die diagnostische Phase deutlich von der Phase der eventuellen Beseitigung des kranken Kindes unterschieden ist und die Paare frei bleiben, es anzunehmen“¹⁰, einen wesentlichen Unterschied gegenüber der Präimplantationsdiagnostik markiert, welche in jedem Fall auf „eine qualitative Selektion mit der damit zusammenhängenden Beseitigung von Embryonen ausgerichtet“¹¹ ist.

Die anzuerkennenden Vorteile der PND können aber nicht darüber hinwegtäuschen, dass diese Untersuchungen während der Schwangerschaft – wie schon erwähnt – zum Teil gravierende Belastungen oder sogar massive Gefährdungen für die werdenden Eltern bzw. die noch ungeborenen Kinder mit sich bringen. Verschiedene Faktoren und Gründe spielen dabei eine Rolle: die sich immer mehr in den Vordergrund drängende Frage nach der Gesundheit des Kindes bzw. der Kinder (Motto: „Hauptsache gesund!“¹²), welche zunehmend in ein Anspruchsdenken umzuschlagen scheint; die Vorstellung, Elternschaft lasse sich in sämtlichen Details planen und realisieren; die Ausweitung und Perfektionierung medizinischer Diagnoseverfahren – bis hin zu scheinbar harmlosen, aber dennoch aussagekräftigen und folgenschweren Bluttests¹³; diffuse gesellschaftliche Erwartungen an die Elternschaft, d. h. auch ein gewisser Druck auf die Eltern, alles Mögliche testen zu lassen.

In der Gesamtschau sind die Verfahren der PND also ambivalent. Allerdings scheinen sich doch die negativen Aspekte im Vergleich zu den positiven Aspek-

⁸ Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz / Kirchenamt der Evangelischen Kirche in Deutschland (Hg.), *Wieviel Wissen tut uns gut? Chancen und Risiken der voraussagenden Medizin* (= Gemeinsame Texte 11), Bonn / Hannover 1997.

⁹ Vgl. ebd., 11.

¹⁰ Instruktion „Dignitas personae“ der Kongregation für die Glaubenslehre über einige Fragen der Bioethik, hg. vom Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz, Bonn 2008, Nr. 22.

¹¹ Ebd.

¹² Vgl. dazu ausführlich Hille HAKER, *Hauptsache gesund? Ethische Fragen der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik*, München 2011.

¹³ Vgl. Stephan ERNST, *Pränataldiagnostik ohne Risiko?*, in: *Stimmen der Zeit* 230 (2012) 520-528; Giovanni MAIO, *Einfach, aber gefährlich: der Bluttest auf Trisomie 21 und die Pränataldiagnostik*, in: *HerKorr* 67/7 (2013) 358-362.

ten immer mehr in den Vordergrund zu schieben. Im evangelischen Magazin „chrison“ brachte die Journalistin Mareice Kaiser, Mutter einer inzwischen verstorbenen behinderten Tochter, unlängst die gesamtgesellschaftliche Brisanz der prädiktiven Medizin so auf den Punkt:

„Wollen wir eine Gesellschaft, in der unser Wert in erster Linie durch unsere Leistungsfähigkeit definiert wird? Heute ist es Downsyndrom. Wird es morgen Tests zur Erkennung genetischer Veranlagungen für Krebserkrankungen geben, die dann einen Schwangerschaftsabbruch rechtfertigen? Und wer entscheidet, welches Leben lebenswert ist?“¹⁴

Dabei überschätzt die Erwartung, durch den Einsatz der vorgeburtlichen Tests eine Art Garantie zu bekommen, dass das Kind auch tatsächlich gesund sein wird, die Aussagekraft pränataler Diagnostik. Sämtliche Untersuchungen geben keine absolute Sicherheit, ein genetisch vollkommen gesundes Kind zu bekommen. Denn die diagnostischen Verfahren stellen lediglich negative Suchtests dar, d. h. sie schließen im Höchstfall aus, dass das ungeborene Kind einen bestimmten genetischen Defekt, nach dem gezielt gesucht wurde, hat. Über das Vorliegen anderer Behinderungen oder Krankheitsbilder, nach denen nicht gesucht wurde, geben sie keine Auskunft. „Das durchschnittliche Risiko, ein Kind mit Behinderung zu bekommen, liegt für ein Elternpaar ohne spezifische Wahrscheinlichkeitserhöhung bei ca. 3%, wobei dies eher auf mögliche Geburtskomplikationen (2-3%) als auf eine genetisch bedingte Erkrankung (0,3-1%) zurückzuführen ist.“¹⁵

Angesichts dieser Risikoanalyse überrascht es durchaus, dass sich gegenwärtig die Erwartungen so sehr auf eine doch eher brüchige „Gesundheitsgewähr“ der vorgeburtlichen Diagnostik richten und auch hier die Illusionen genährt werden, durch den Einsatz der modernen Medizin könne der Mensch das Schicksal besiegen oder gar abschaffen.¹⁶ Eine kritische Distanz der Kirchen bzw. der theologischen Ethik gegenüber dem Trend zur beständigen Ausweitung pränataler Tests gründet nicht zuletzt in der grundlegenden Einsicht, dass zwischen Wissen und Gewissheit ein wesentlicher Unterschied besteht:

„Wissen schenkt und begründet nicht Lebensgewissheit. Alles menschliche Wissen ist vielmehr begrenzt. Wissen garantiert auch nicht letzte Gewissheiten. Es bleibt im menschlichen Leben immer ein Rest an Unsicherheit und Ungewissheit. Das Nicht-

¹⁴ Mareice KAISER, „Nehmen wir dieses Kind?“, in: chrison (2019) H. 2, 42-43, 43.

¹⁵ Bernhard IRRGANG / Caris-Petra HEIDEL (Hg.), *Medizinethik. Lehrbuch für Mediziner*, Stuttgart 2015, 120.

¹⁶ Vgl. Giovanni MAIO, *Medizin in einer Gesellschaft, die kein Schicksal duldet. Eine Kritik des Machbarkeitsdenkens der modernen Medizin*, in: *Zeitschrift für medizinische Ethik* 57 (2011) 79-98.

vorhersehbares lässt sich nicht völlig ausschalten – mag man dieses Unvorhersehbare Zufall, Schicksal, Fügung oder Gottes Willen nennen. Leben ohne Risiko und ohne Überraschungen, Unerwartetes gibt es nicht. [...] Ihren Lebenssinn gewinnen Menschen nicht aus ihren Chromosomen und Genen, sondern aus dem Umgang mit ihrer ‚Natur‘ in sozialen, persönlichen und religiösen Beziehungen. Lebenssinn ist mehr als Funktionieren.“¹⁷

Der ökumenische Konsens zwischen den beiden großen christlichen Konfessionen¹⁸ in Deutschland mit Blick auf die ethische Einschätzung der PND hat allerdings in den letzten Monaten eine ebenso unerwartete wie unerfreuliche Einschränkung erfahren, als der Rat der EKD sich eine Empfehlung der Kammer für Öffentliche Verantwortung der EKD zu eigen gemacht und grundsätzlich empfohlen hat, „die Nichtinvasiven Pränataltests (NIPT) aufgrund ihres für die schwangere Frau und das ungeborene Kind erheblich schonenderen Charakters in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung aufzunehmen.“¹⁹ Zwar ist diese Empfehlung daran geknüpft, dass dem besagten Testverfahren verpflichtend eine psychosoziale, am Lebensschutz orientierte Beratung vorangestellt werden soll,²⁰ aber trotzdem weicht diese konditionierte Zustimmung des Rates der EKD wesentlich von der Positionierung der Deutschen Bischofskonferenz ab, welche die Aufnahme der vorgeburtlichen Bluttests in den Regelleistungskatalog der Krankenkassen als ernstzunehmende Gefährdung der Lebensrechte von behinderten bzw. kranken ungeborenen Kindern einschätzt. Am Ende dieses Beitrags soll diese besondere Problematik der neuen NIPT und das Für und Wider ihrer Finanzierung im solidarisch getragenen Gesundheitssystem noch einmal aufgegriffen und eigens thematisiert werden.²¹

3. Verantwortete Elternschaft und ihre Reichweite im Bereich der PND

In die Entscheidungsgewalt der Eltern sind scheinbar alle Startbedingungen der Kinder gelegt. Hier muss aber deutlich zwischen den verschiedenen Diagnosemöglichkeiten in der Pränataldiagnostik unterschieden werden. So kann verantwortete Elternschaft im Sinne einer Fürsorge für das Kind bedeuten, dass therapeu-

¹⁷ Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz / Kirchenamt der Evangelischen Kirche in Deutschland (Hg.), *Wieviel Wissen tut uns gut?* (s. Anm. 8), 17.

¹⁸ Vgl. Kerstin SCHLÖGL-FLIERL / Alexander MERKL, *Ein neues ökumenisches Bewährungsfeld. Nichtinvasive Pränataldiagnostik als Kassenleistung?*, in: *HerKorr* 73 (2019) 21-24.

¹⁹ *Evangelische Kirche in Deutschland* (Hg.), *Nichtinvasive Pränataldiagnostik. Ein evangelischer Beitrag zur ethischen Urteilsbildung und zur politischen Gestaltung*, Hannover 2018, 7.

²⁰ Vgl. ebd., 29-32.

²¹ Siehe dazu unten Pkt. 5.

peutische und präventive Maßnahmen ergriffen werden, die einen Embryo oder Fötus in der Schwangerschaft vor Schaden schützen. Davon abzugrenzen ist aber ein weites Feld der verschiedenen Diagnosemöglichkeiten, die Wissen über bestimmte genetische Merkmale und Dispositionen des Kindes generieren, welche nicht therapiert werden können – besonders brisant sind in dieser Hinsicht vor allem auch spezifische Nachweisverfahren für spät manifestierende Krankheiten wie etwa Chorea Huntington oder verschiedene Formen von Krebs.²² Als Eltern sollte man sich vor der Anwendung dieser Diagnosemöglichkeiten fragen, was dieses Wissen für einen selbst bedeutet bzw. welche Folgeentscheidungen und -handlungen sich daran anschließen könnten.

Ganz grundsätzlich ist in diesem Kontext jedoch an den unersetzlichen Wert und die unverlierbare Würde eines jeden menschlichen Wesens zu erinnern.

„Nach jüdisch-christlichem Glauben hat Gott den Menschen nach seinem Bild geschaffen. Das Leben des Menschen ist somit mehr als eine beliebige biologische Tatsache. Und das Leben des Menschen ist auch mehr als eine Sache, mit der man willkürlich verfahren kann. Weil Gott den Menschen nach seinem Bild geschaffen hat, ist sein Leben heilig. Das Leben ist der Verfügbarkeit des Menschen entzogen; da alle Menschen unter Gottes Schutz stehen, darf sich keiner am Leben des Anderen vergreifen.“²³

Eltern, die sich ihrer Verantwortung in ethisch qualifizierter Art und Weise bewusst sind, werden daher die eigenen Kinder – ganz gleich, ob vor oder nach der Geburt – weder als reine Projektionsfläche von Ängsten oder Träumen noch als bloße Adressaten einer überbordenden Zuneigung betrachten. Vielmehr geht es bei der Wahrnehmung verantworteter Elternschaft darum, die Kinder jeweils als eigenständige Subjekte zu erkennen und anzuerkennen, wobei außerdem bedacht sein will, dass es sich im Falle der Eltern-Kind-Relation genuin um eine asymmetrische Beziehung handelt. Kinder sind nicht von Beginn ihres Lebens an „mündig“, sie stehen zunächst in einem klaren Abhängigkeitsverhältnis zu ihren Eltern, und sie können sich die Lebensumstände, in die sie hineingeboren werden, auch nicht aussuchen. In Anbetracht dieser asymmetrischen Gestalt der Beziehung bedürfen Kinder eines besonderen, auch rechtlichen Schutzes, und die Eltern sind gehalten, sich neben der geschuldeten Sorge um bzw. für das

²² Vgl. Franz-Josef BORMANN, Werteeosion durch vorgeburtliche Selektion (s. Anm. 4), 237.

²³ Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz (Hg.), *Der Mensch: sein eigener Schöpfer? Wort der Deutschen Bischofskonferenz zu Fragen von Gentechnik und Biomedizin* (Die deutschen Bischöfe 69), Bonn 2001, 5.

Kind auch der keineswegs unbeträchtlichen Macht bewusst zu sein, die sie über ihr Kind ausüben.²⁴

Zwar werden die wenigsten Eltern, die mit den Verfahren der vorgeburtlichen Diagnostik konfrontiert sind, subjektiv auch nur irgendeinen Machtgedanken hegen; die allermeisten stehen vielmehr selbst unter einem enormen Druck und größter Anspannung in dem ganzen Prozedere. Aber objektiv gesehen verhält es sich durchaus so, dass die Methoden der PND zu einer merklichen Ausweitung der elterlichen Entscheidungsmacht geführt haben – eine Machterweiterung und ein Verantwortungszuwachs zugleich, welche allerdings ihre Schattenseiten haben. Oft sind es die schwangeren Frauen, welche die Hauptlast der Verantwortung bzw. Entscheidung im Rahmen der pränataldiagnostischen Untersuchungen tragen.

Besonders belastend wirkt sich dies für die werdenden Mütter (und Väter) aus, wenn sie nach einem auffälligen Diagnosebefund vor die Alternative gestellt werden, entweder mit einem kranken bzw. behinderten Kind zu leben oder eine Abtreibung vornehmen zu lassen. Wer sich deshalb erst gar nicht in eine solche bis an die Grenzen der menschlichen Belastbarkeit führende Entscheidungssituation bringen und deshalb vom legitimen Recht auf Nichtwissen Gebrauch machen will, der läuft indes schnell Gefahr, als rückständig und verantwortungslos diffamiert zu werden. Meist wird die Auffassung, dass die PND ganz selbstverständlich zu einer verantwortungsbewussten Schwangerenvorsorge gehört, heute gar nicht mehr hinterfragt. Ein Versäumnis entsprechender Untersuchungen wird somit kurzerhand als Indiz für eine unverantwortliche Leichtfertigkeit gewertet, die es entweder aus Desinteresse, Bequemlichkeit oder ideologischer Verblendung (z. B. Technikfeindlichkeit) unterlässt, wichtige medizinische Vorsorge für die Geburt eines (gesunden) Kindes zu treffen.

Die Wahrnehmung des Rechtes auf Nichtwissen in Gestalt eines bewussten Verzichts auf pränataldiagnostische Maßnahmen steht also unter beträchtlichem Rechtfertigungsdruck. Dabei ist es ebenso bezeichnend wie seltsam, dass nur gelegentlich prinzipielle Zweifel am Sinn einer Entwicklung aufkommen, die ein natürliches und zudem existentiell bedeutsames Geschehen, nämlich die Schwangerschaft einer Frau, mehr und mehr zu einem medizinisch hoch kontrollierten Vorgang macht. Permanent wird der Eindruck vermittelt, es handele sich hier um eine gefährliche Risikosituation, welcher stets mit äußerster Wachsamkeit zu begegnen sei. Dass hier nicht zuletzt auch skandalöse Entwicklungen

²⁴ Vgl. Hille HAKER, Hauptsache gesund? (s. Anm. 12), 238f.

im Arzthaftungsrecht (vgl. die sog. „Kind als Schaden“-Prozesse²⁵) einen erheblichen Anteil an dieser Veränderung haben, steht – nebenbei bemerkt – außer Frage. Es erscheint deshalb aus Sicht der Autorin und des Autors dieses Beitrags im wahrsten Sinne des Wortes „heilsam“, die vorgeburtliche Diagnostik nach Möglichkeit aus dem Getriebe allzu routinierter Selbstverständlichkeiten herauszulösen und neuerlich zum Gegenstand vertiefter Reflexion und Bewusstseinsbildung zu machen. Inwiefern bleibt überhaupt die Freiheit der Wahl zwischen Inanspruchnahme der diagnostischen Verfahren einerseits und Wahrnehmung des Rechtes auf Nichtwissen andererseits gewahrt?

Viele Eltern eines behinderten oder kranken Kindes berichten zudem, dass gerade dieses Kind ihrem Leben eine neue Tiefe und einen besonderen Sinn gegeben habe, so dass ihnen erst durch die spezielle Familiensituation auf heilsame Art und Weise der wahre Stellenwert vieler Dinge aufgegangen sei. Und bei allen Schwierigkeiten, die für gesunde Kinder das Zusammenleben mit einem besonderen Geschwister bereithält, gibt es ebenso deutliche Hinweise, wie sehr gerade diese besonderen Lebensumstände eine durchaus positive Wirkung auf die Entwicklung von Selbstvertrauen und sozialer Kompetenz aller haben können. Die Politikwissenschaftlerin und Journalistin Sandra Schulz resümiert in ihrem persönlichen Erfahrungsbericht zur Schwangerschaft und zum Leben mit ihrer Tochter Marja, die das Down-Syndrom hat:

„An guten Tagen leben wir eine Normalität wie andere Familien auch. Aber die Normalität von Familien mit kranken oder behinderten Kindern ist eine, derer man sich bewusst ist. Eine hart erarbeitete Normalität, gewissermaßen. Oder, wenn man es anders sieht, eine geschenkte. Getragen von dem Wissen, dass Normalität eben kein Normalzustand sein muss.“²⁶

Doch trotz solcher Erfahrungen und persönlicher Zeugnisse stellen sich werdende Eltern im Umfeld pränataldiagnostischer Untersuchungen selbst die Frage oder sehen sich sogar von anderen mit der Frage konfrontiert, ob sie denn tatsächlich bei einem positiven Befund die Geburt eines kranken oder behinderten Kindes verantworten können bzw. verantworten wollen. Ein massiver Rechtfertigungsdruck lastet hier auf den betroffenen Eltern bzw. vor allem auf den werdenden Müttern, bei dem eine ganze Reihe von Verantwortungsperspektiven mit ins Spiel kommt: Verantwortung gegenüber der Familie, gegenüber dem Mann, den bereits geborenen Kindern und schließlich auch gegenüber dem un-

²⁵ Vgl. dazu Andreas LOB-HÜDEPOHL, Kind als Schaden? Ethische Anmerkungen zur aktuellen Rechtsprechung, in: Stimmen der Zeit 221 (2003) 595-610.

²⁶ Sandra SCHULZ, „Das ganze Kind hat so viele Fehler“ (s. Anm. 1), 195.

geborenen Kind, dem man doch das Schicksal eines behinderten Lebens nicht aufbürden dürfe.²⁷

Unbenommen der häufig gestellten Frage nach der ethischen Berechtigung einer solchen Entscheidung ist nach der nötigen Kompetenz zu fragen. Liegt hier nicht eine grundsätzliche Überforderung des Menschen vor, über die Lebenswürdigkeit eines anderen, noch gänzlich im Anfang begriffenen Lebensweges in absoluter Weise zu entscheiden? Unzählige Stellungnahmen von erbkranken und behinderten Menschen zur Wertschätzung des eigenen Lebens bestätigen diese prinzipielle Einsicht und mahnen zur unbedingten Zurückhaltung, eigene Vorstellungen von einem leidvollen Leben zu verabsolutieren. „Ich möchte nicht wissen, wie viele Menschen wie Moritz, Nele, Jule und ich nicht das Licht der Welt erblicken, weil ihre Eltern sich gegen sie entscheiden oder Ärzte ihnen davon abraten, ein Kind mit Downsyndrom zu bekommen.“²⁸

Vielfach wird zudem suggeriert, die individuell ermöglichte Entscheidung für ein Kind ohne Behinderung oder Erbkrankheit bedeute einen enormen Zugewinn an Freiheit. Doch das Gegenteil ist der Fall! Denn diese Möglichkeit zur Entscheidung führt am Ende immer nur zu größerer Unfreiheit und Angst. Es geht um die Angst von Menschen, eine wesentliche Chance zum Schmieden des eigenen und fremden Lebensglückes womöglich nicht genutzt und sich selbst bzw. andere gerade dadurch einem belastenden Schicksal ausgeliefert zu haben.

Deshalb muss sich an die individuelle ethische Sicht der Dinge im Bereich der Pränataldiagnostik unbedingt auch eine sozialethische Reflexion anschließen. Vor dem Hintergrund einer immer schnelleren medizinischen Entwicklung und einer immer leichteren Verfügbarkeit technischer Möglichkeiten zur Vermeidung der Geburt von kranken oder behinderten Kindern stellt sich nämlich durchaus die Frage, wie autonom Frauen bzw. Paare tatsächlich noch entscheiden können, wenn sie sich mit entsprechenden gesellschaftlichen Standards, ökonomischen Zwängen oder Erwartungshaltungen der sozialen Umgebung konfrontiert sehen. Hier bleibt zu fragen, wie aufrichtig und ernst es eine Gesellschaft mit dem Respekt vor dem Leben und mit der Akzeptanz behinderter oder kranker Mitmenschen meint. Sind die „Ablehnung von Diskriminierung“ und

²⁷ Vgl. u. a. Marion BALDUS, *Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom*, Bad Heilbrunn 2006.

²⁸ Sebastian URBANSKI mit Marion APPELT und Bettina URBANSKI, *Am liebsten bin ich Hamlet. Mit dem Downsyndrom mitten im Leben*, Frankfurt a. M. 2015, 253.

der „Aufruf zur Integration in die Gesellschaft“ lediglich politisch-korrekte Floskeln ohne Konsequenzen?²⁹

Eine äußerst problematische Verantwortungsrhetorik jedenfalls, welche direkt oder indirekt schwangere Frauen bzw. werdende Eltern verunsichert, ob sie der Solidargemeinschaft die „Last“ eines behinderten oder erbkranken Kindes aufbürden dürfen und diese Verunsicherung bei jenen Frauen bzw. Eltern, die sich selbst durch die spezielle Sorge um ein solches Kind überfordert fühlen, noch erheblich verstärkt, muss als das durchschaut und erkannt werden, was sie in Wahrheit ist: eine Diskriminierung sämtlicher behinderter oder kranker Mitmenschen.³⁰

4. Zur Würde des Menschen gehört es, in seinen Grenzen leben zu dürfen

Jeder Mensch macht früher oder später in seinem Leben die unausweichliche Erfahrung, dass sich Krankheit, Leid, Hinfälligkeit, Versehrtsein, Altern und Tod nicht ausmerzen lassen; all das gehört eben auch zum menschlichen Dasein in dieser Welt mit dazu. Vulnerabilität ist ein grundlegender Wesenszug des Menschen als Geschöpf. Diese Tatsache ist bei der „Würde des Menschen“ mit zu bedenken und in ein wirklich dem Menschen gemäßes Konzept von Würde zu integrieren. Ohne jeden Zweifel stellen Vernunft, Freiheit und Selbstbestimmung, Vitalität und Kreativität wesentliche Momente der besonderen menschlichen Würde dar. Das sehen nicht nur philosophische Denker so; auch aus der Sicht der Theologie gehören Freiheit und Selbstbestimmung ganz unbestritten zur Würde des Menschen, zu seiner Gottebenbildlichkeit.³¹

Zugleich gilt aber auch, dass der Mensch keineswegs nur und in erster Linie als das selbstbestimmte und eigenverantwortliche Individuum zu sehen ist; in eben solchem Maße ist er nämlich auch ein Wesen der Beziehung und der Gemeinschaft. Diese Deutung des Menschen als gleichermaßen einmaliges und auf Gemeinschaft hin bezogenes Wesen erfordert es dann aber, immer wieder neue Formen gesellschaftlicher Solidarität zu entwickeln, die dem Einzelnen positiv dazu verhelfen, sein Leben von Anfang an und bis zuletzt gelingend zu gestalten.

Solidarität, die jeden anderen Menschen als wertvolles „Du“ achtet und seiner Würde gerecht zu werden versucht, bedeutet hier nicht zuletzt, sich den

²⁹ Vgl. Johannes BRANTL, *Entscheidung durch Unterscheidung. Existenzethik als inneres Moment einer medizinischen Ethik in christlicher Perspektive*, Münster 2007, 263.

³⁰ Vgl. Riccardo BONFRANCHI, *Ethische und gesellschaftliche Implikationen rund um die pränatale Diagnostik*, in: *Ethica* 21/2 (2013) 145-167.

³¹ Vgl. THOMAS VON AQUIN, *Summa theologiae* I-II, prol.

Diktaten einer vor allem auch medial vermittelten Normativität des schönen, jugendlichen, gesunden, agilen, intelligenten und kompetenten Erfolgsmenschen gegenüber eine kritische Distanz zu bewahren und der Einmaligkeit und Unverwechselbarkeit des Menschen ausreichend Rechnung zu tragen. Eine Einmaligkeit und Unverwechselbarkeit, die nicht zuletzt darin besteht, dass jeder Einzelne neben seinen Vorzügen, Begabungen und Stärken ebenso auch Unzulänglichkeiten, Verletzungen, Beeinträchtigungen und Schwächen aufweisen darf – Merkmale, die der menschlichen Würde nicht widersprechen, sondern vielmehr zu seiner Würde als Geschöpf Gottes gehören.³²

Aus der Perspektive einer theologischen Ethik erhebt sich hier das Postulat einer „Kultur der Achtsamkeit“, die deutlich andere Akzente setzt als eine bloße Mitleidsbekundung:

„Denn Mitleid stand und steht immer in der Gefahr, den Bemitleideten auf seine bemitleidenswerten Defizite und Abweichungen zu reduzieren. Achtsamkeit lässt sich zwar anrühren von Leid und Schmerz des Versehrten, die er allein schon von der Ausgrenzung und Stigmatisierung erfährt, die ihm von Seiten der Unversehrten widerfährt. Achtsamkeit ist aber vor allem aufmerksam für das Gelingende und Glückende, das sich im Leben und im Geschick der Versehrten ereignet. Achtsamkeit weiß um die Relativität der eigenen Maßstäbe von gut und schlecht, von Gelingen und Misslingen. Achtsamkeit, die diese selbstkritische Wendung immer ihr eigen nennen wird, wird ‚normal‘ und ‚anormal‘ nie missverstehen als Hierarchie des ‚Besser‘ und des ‚Schlechter‘, sondern behutsam übersetzen als Nebeneinander von ‚durchschnittlich erwartbar‘ und ‚nicht durchschnittlich erwartbar‘ oder von ‚gewöhnlich‘ und ‚außergewöhnlich‘. So besehen gelangt der Unversehrte im gegenüber zum Versehrten maximal auf gleiche Augenhöhe.“³³

Es geht in diesem Zusammenhang also wesentlich darum, Behinderung und Krankheit nicht nur unter dem Aspekt der Einschränkung, des Defizitären zu betrachten, automatisch mit Leid gleichzusetzen und die Sichtweise des Gesunden und Nicht-Behinderten als einzig zu berücksichtigenden Maßstab gelten zu lassen. Jedenfalls sollte es zu denken geben, wenn selbst schwerstbehinderte Menschen oft eine wesentlich optimistischere Selbsteinschätzung ihrer Lebensqualität haben als außenstehende Nicht-Behinderte.³⁴

³² Vgl. Andreas LOB-HÜDEPOHL, Ein Lob dem Imperfekten, in: „Kinderwunsch – Wunschkind – Unser Kind!“ (s. Anm. 6), 10-13.

³³ Andreas LOB-HÜDEPOHL, Behindernde Bilder „versehrten“ Lebens – von der Notwendigkeit einer befreienden Theologie der Versehrten, in: Arnd T. MAY / Caspar SÖLING (Hg.), Gesundheit, Krankheit, Behinderung. Gottgewollt, naturgegeben oder gesellschaftlich bedingt?, Paderborn 2006, 65-81, 77.

³⁴ Eindrucksvoll legt davon z. B. die Autobiographie Fredi Saals Zeugnis ab. Aufgrund seiner spastischen Lähmung war er als Kind zunächst in eine Anstalt für geistig Behinderte eingewiesen und als nicht bildungsfähig eingestuft worden. Schließlich hat er sich dennoch

Um es noch einmal zu betonen: Wahres Menschsein, Würde und sein Dasein für andere findet der Mensch keineswegs nur unter den Voraussetzungen möglichst uneingeschränkter Agilität, Leistungsfähigkeit, Autonomie und Autarkie, sondern ebenso im Annehmen und Aushalten vielfältigster Grenzen und physisch-psychischer Schwäche sowie in der Abhängigkeit von fremder Hilfe. Pointiert formuliert lässt sich sogar feststellen, dass kranke und behinderte Menschen – was freilich nicht funktionalistisch missverstanden werden darf – sogar einen wichtigen Dienst an den Gesunden leisten, indem sie angesichts eines tendenziell unbarmherzigen Gesundheits- und Leistungsideals moderner Gesellschaft das Bewusstsein für den wahren Wert und die umfassende Würde menschlicher Existenz wach halten. Im Wort der deutschen Bischöfe zur Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen heißt es etwa:

„Mit Behinderungen sein Leben zu führen, hat eine eigene Sinnhaftigkeit. Für die Mehrzahl der Menschen relativiert es die gewohnten Maßstäbe des Sinnvollen und Nichtsinnvollen. Nichtbehinderte Menschen erkennen, dass es möglich ist, sinnvoll zu leben – bei allem Anderssein. Festgefahrene und verengte Bilder von dem, was glücktes, wahrhaft gelingendes Leben ist, werden aufgebrochen. Sie entdecken am Anderen neue Möglichkeiten, mit den Begrenztheiten auch des eigenen Lebens sinnvoll umzugehen.“³⁵

Gegenläufig wirkt zweifellos aber auch hier die kontinuierliche Ausweitung der vorgeburtlichen Diagnosemaßnahmen. War in den Anfängen der PND, also in den 1970er Jahren, noch z. B. die Amniozentese nur einer überschaubaren Zahl von Risikoschwangeren vorbehalten, so sind mittlerweile schwangere Frauen häufig älter als 35 Jahre und werden damit sozusagen automatisch zur Gruppe der Risikoschwangeren gezählt. Im Zuge dessen haben sich verschiedene Methoden der PND zu einer regelrechten Suche nach Behinderungen und Krankheiten entwickelt. Diese möglichst tief- und weitgehende Vermessung des ungeborenen Kindes setzt auf die Standardisierung von „normal“ und „anormal“, auf die Abstufung von „besser“ und „schlechter“, anstatt die oben erwähnte „Kultur der Achtsamkeit“ zu befördern, in deren Kontext sich Behinderte und Nichtbehinderte auf Augenhöhe begegnen.

Manche Entwicklungen in der Anwendung der Pränataldiagnostik – insbesondere der Sachverhalt, dass die Abtreibung inzwischen eine weithin (gesell-

zum Vorkämpfer und Sprachrohr für das Selbstbestimmungsrecht behinderter Menschen entwickelt. Vgl. DERS., Warum sollte ich jemand anderes sein wollen? Erfahrungen eines Behinderten, Neumünster 2002.

³⁵ Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz (Hg.), unBehindert Leben und Glauben teilen. Wort der deutschen Bischöfe zur Situation der Menschen mit Behinderungen (Die deutschen Bischöfe 70), Bonn 2003, 17f.

schaftlich) akzeptierte Konsequenz bei positivem Befund entsprechender Untersuchungen darstellt – lassen es dringend notwendig erscheinen, wieder neu darüber nachzudenken, in welcher Gesellschaft wir künftig leben werden bzw. leben wollen. Denn schließlich handelt es sich bei den hier anstehenden Entwicklungen und Entscheidungen keineswegs bloß um Fragen einer rein individuellen Moral; die brisanten Themen der Lebensethik sind immer auch eingebunden in einen größeren sozialetischen Zusammenhang.

„Die PND und die PID bürden den Eltern nicht nur neue Entscheidungszwänge auf, von ihnen geht auch die Botschaft aus, dass die Existenz von Menschen mit Behinderung vermieden werden sollte. Die Gefahr der Diskriminierung von chronisch Kranken und Behinderten wird dadurch verstärkt. Es soll hier nicht behauptet werden, die individuelle Entscheidung einer Frau oder eines Paares für eine PND sei an sich ein diskriminierender Akt. Es ist vielmehr der gesellschaftliche Wertewandel im Zusammenspiel vieler Einzelentscheidungen und gesellschaftlicher Erwartungshaltungen, die zur Beförderung diskriminierender Tendenzen und zu Entsolidarisierung mit behinderten Menschen und ihren Angehörigen führen kann.“³⁶

5. Nichtinvasive Pränataltests – schonendere Diagnostik oder verschärfte Gefahr?

Nichtinvasive Pränataltests (NIPT) – wie etwa der von der Firma LifeCodexx AG entwickelte PraenaTest® –, durch deren Einsatz sich das Risiko von autosomalen Trisomien (insbesondere Trisomie 21/Down-Syndrom) bestimmen lässt, sind bereits seit einigen Jahren in Deutschland zugelassen und prinzipiell allen schwangeren Frauen verfügbar. Bei diesem Testverfahren wird der schwangeren Frau Blut abgenommen, in dem sich bereits ab der sechsten Woche der Schwangerschaft DNA-Fragmente des ungeborenen Kindes nachweisen lassen. Befürworter solcher noch relativ neuer Bluttests machen geltend, dass es sich dabei um eine im Vergleich mit den invasiven Verfahren der PND (Amniozentese, Chorionbiopsie, Cordozentese) risikoärmere Methode zur Früherkennung genetischer Defekte handle.³⁷

Schließlich bewegt sich das Risiko, durch die Amniozentese das Kind zu verlieren bei 0,5-1%; beim Verfahren der Chorionbiopsie liegt das Fehlgeburtsrisiko sogar noch höher bei 2-3%. Diese tatsächlich hohe Fehlgeburtsrate bei den invasiven Maßnahmen pränataler Diagnostik ist nicht zuletzt deshalb von besonde-

³⁶ Johannes REITER, Manipulierte Menschwerdung, in: Die neue Ordnung 71/2 (2017) 84-97, 93f.

³⁷ Vgl. Felizia MERTEN, Ethik: Wird der Praenatest zur Kassenleistung?, in: HerKorr 70/10 (2016) 9f.

rem Interesse, wenn man sich vor Augen führt, dass das allgemeine Risiko einer Frau für die Geburt eines Kindes mit Chromosomenanomalie oder genetisch bedingter Erkrankung bei 3% liegt und sich dieses Basisrisiko auch für eine Schwangere im Alter von 40 Jahren lediglich um einen Prozentpunkt erhöht. Die Wahrscheinlichkeit, ohne Untersuchung ein behindertes oder krankes Kind zu bekommen, ist demnach zum Beispiel im Fall einer Chorionbiopsie nicht wesentlich höher als die Wahrscheinlichkeit, durch die Untersuchung ein gesundes Kind zu verlieren.

An dieser Stelle wird noch einmal die erhebliche Ambivalenz deutlich, die mit den Verfahren der PND ganz generell verbunden ist. Und auch der NIPT bildet hier keine Ausnahme. Denn einerseits ist es tatsächlich so, dass er als nicht-invasives Verfahren mit keinem medizinischen Eingriff in den Körper der Mutter verbunden ist und daher jenes Risiko einer unmittelbaren Schädigung von werdender Mutter und ungeborenem Kind umgeht, das mit den bisher verfügbaren invasiven Verfahren der PND zweifellos gekoppelt ist. Andererseits aber steigert der NIPT auf seine Weise wiederum das Risiko des ungeborenen Kindes, gar nicht mehr geboren, sondern abgetötet zu werden. Die leichte Verfügbarkeit des entsprechenden Bluttests (welche durch eine flächendeckende Kassenzulassung noch gefördert würde) sowie das geringe Risiko unmittelbarer Schädigungen und der Hinweis auf die fast 1000% Sicherheit des Tests senken nämlich deutlich die Hemmschwelle für die Durchführung eines solchen Testverfahrens, wodurch am Ende die Geburtenrate jener Kinder, die beispielsweise das Down-Syndrom haben, noch weiter zurückgehen wird.³⁸

Sollte sich der NIPT in den nächsten Jahren sukzessive als eine eigene Screeningmethode, d. h. als eine Art flächendeckendes Routineverfahren in der Schwangerenvorsorge etablieren, dann wird er tatsächlich zu einer verschärften Gefahr für das ungeborene Kind mit einer Trisomie oder genetischen Erkrankung.³⁹ Screeningverfahren sind schließlich per se keine Untersuchungsmethode, die eine singuläre Entscheidung bezogen auf die unverwechselbare Situation einer bestimmten schwangeren Frau darstellt, wie dies etwa bei der medizinischen

³⁸ Vgl. Giovanni MAIO, Einfach, aber gefährlich (s. Anm. 13), 359.

³⁹ Die molekulargenetischen Möglichkeiten sind übrigens mit den bislang üblichen NIPT auf die Trisomien 13, 18 und 21 längst nicht ausgereizt. Forscher des US-amerikanischen Baylor College of Medicine in Houston haben inzwischen einen Bluttest für schwangere Frauen entwickelt, der die 30 häufigsten dominanten Erbkrankheiten nachzuweisen vermag. In den USA ist der Test seit Anfang 2017 kommerziell erhältlich. Vgl. Bluttest erkennt 30 genetische Erkrankungen in der Schwangerschaft, in: Deutsches Ärzteblatt vom 30.01.2019; <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/100769/Bluttest-erkennt-30-genetische-Erkrankungen-in-der-Schwangerschaft> (zuletzt abgerufen am 15.03.2019).

Indikation zur Amniozentese oder Chorionbiopsie der Fall ist. Screeningverfahren sind Standardverfahren, von denen explizit oder implizit eine unmissverständliche Botschaft ausgeht: Generell ist es sinnvoll und richtig, diese Tests durchzuführen; grundsätzlich ist es sinnvoll und richtig, die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom oder einer anderen Trisomie bzw. genetischen Erkrankung zu vermeiden.

Wohin eine solche Standardisierung pränataler Diagnoseverfahren durch einschlägige gesundheitspolitische Maßnahmen führt, belegt das Beispiel des deutschen Nachbarlandes Dänemark:

„Nachdem das Nationale Gesundheitsministerium im Jahr 2004 ein gebührenfreies Screening eingeführt hatte, verringerte sich die Anzahl von geborenen Kindern mit dem Down-Syndrom rapide: Vor Einführung des Programms wurden etwa 60 Kinder pro Jahr in Dänemark geboren. Zwei Jahre später waren es noch 32 [...]. Zurzeit liegt die Anzahl bei sechs Kindern in ganz Dänemark.“⁴⁰

Wie bereits zu Beginn dieses Beitrags erwähnt, befindet gegenwärtig der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) in einem Entscheidungsprozess darüber, ob der NIPT im Sinne der gesetzlich vorgeschriebenen Mutterschafts-Richtlinien bei Risikoschwangerschaften in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen werden soll und damit allen werdenden Müttern wie bei anderen pränataldiagnostischen Methoden (Ultraschall, Fruchtwasseranalyse usw.) ein Leistungsanspruch zusteht. Es verwundert nicht, dass dieser Vorgang gerade auch bei den Interessenvertretern behinderter oder erbkranker Menschen große Besorgnis ausgelöst hat. Denn der NIPT markiert eine weitere Etappe in der Entwicklung einer Pränatalmedizin, die neben segensreichen Diagnose- und Therapiemöglichkeiten (Vorbeugung, Hilfe, Orientierung) ebenso auch ethisch sehr problematische Handlungsoptionen eröffnet. Entschieden abzulehnende Handlungsoptionen stellen sich insbesondere dann ein, wenn Diagnoseverfahren dazu genutzt werden, um unerwünschte Eigenschaften eines ungeborenen Kindes durch dessen Abtötung auszuschließen.

Hier verrät übrigens die Medizin selbst ihr genuines Leitbild des Heilens und Helfens, indem sie stattdessen – wie Giovanni Maio bezüglich der Routineuntersuchung ungeborener Kinder auf Trisomie 21 zutreffend festgestellt hat – den Eindruck erweckt, dass es ihr „gar nicht mehr primär um die Hilfe für in Bedrängnis geratene Menschen ginge, sondern einfach um eine Fahndung nach

⁴⁰ Marion BALDUS, Selbstbestimmtes Entscheiden? Zugzwänge und Wirkmächte im Kontext pränataler Diagnostik, in: Walter SCHAUPP / Wolfgang KRÖLL (Hg.), *Medizin – Macht – Zwang. Wie frei sind wir angesichts des medizinischen Fortschritts?*, Baden-Baden 2016, 27-48, 32.

normabweichendem Leben. Aber warum soll die Medizin nach normabweichendem Leben fahnden? Trisomie 21 ist ja keine Krankheit, die man therapieren kann. Warum fahndet gerade die Medizin dann danach?⁴¹

Unglaublich stellt sich jedoch genauso eine moderne Gesellschaft dar, die in den sensiblen Fragen des Umgangs mit dem ungeborenen Leben sowie der Achtung der Würde aller ihrer Mitglieder einen eklatanten Wertungswiderspruch an den Tag legt: Auf der einen Seite bejaht sie im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention das Recht auf Leben eines jeden behinderten Menschen – einschließlich seines Rechts auf umfassende Teilhabe und Einbeziehung (vgl. Art. 3 BRK) sowie die Wertschätzung jener Beiträge, Erfahrungen und Kompetenzen, mit denen behinderte Menschen die Gesellschaft bereichern (vgl. Art. 8 BRK). Auf der anderen Seite aber lässt sie es zu, ja befürwortet sie es, dass die Entwicklungen auf dem Gebiet der pränataldiagnostischen Verfahren immer mehr das Profil einer Eugenik annehmen, die nur noch „unbelasteten“ Kindern das Eintrittsbillet in die Solidargemeinschaft gewährt und möglichst viele Menschen mit Beeinträchtigung und Behinderung noch vor ihrer Geburt ausfindig machen und „vermeiden“ will.

Allein mit klaren Worten seitens der Ethik, der Kirche oder auch der Politik gegen diese Gefährdung des humanen Erscheinungsbildes einer Gesellschaft, die ansonsten so sehr die Vielfalt, Buntheit, Besonderheit und Individualität des menschlichen Lebens betont, ist es freilich nicht getan. Gefragt sind konkrete Zeichen, Maßnahmen und Gesten echter Solidarität, welche die Bedenken oder Ängste sehr vieler schwangerer Frauen wirksam verringern, ob sie ein behindertes oder erbkrankes Kind bekommen und sich selbst, dem Partner bzw. der Familie ein Leben mit den so entstehenden Herausforderungen zumuten können.

In ihrem bemerkenswerten Erfahrungsbericht, der ohne jede Larmoyanz verfasst ist, schreibt die bereits zitierte Politikwissenschaftlerin Sandra Schulz recht unmissverständlich:

„Ich würde mir wünschen, dass werdende Mütter wirklich darauf bauen können, dass, wenn sie ihr behindertes Kind zur Welt bringen, sie nicht allein bleiben, dass sie sich auf die Solidarität der Gesellschaft verlassen können. Dass nicht allein die Mütter die Ethik im Alltag später füllen müssen, die andere hochhalten, wenn sie über den Schutz des Ungeborenen mit Fehlbildungen oder Schädigungen reden. Und dass es für uns alle normal wird, mit behinderten Menschen zu leben, statt sie abzuschaffen.“⁴²

⁴¹ Giovanni MAIO, Einfach, aber gefährlich (s. Anm. 13), 360.

⁴² Sandra SCHULZ, „Das ganze Kind hat so viele Fehler“ (s. Anm. 1), 228.