

DOKUMENTATION DER
NETZWERKTAGUNG
22. - 24. FEBRUAR 2013

KEINE ANGST VOR GROßEN FRAGEN:

VORGEBURTLICHE DIAGNOSTIK

ZWISCHEN ETHIK UND MONETIK

VORTRÄGE

Günter Feuerstein, Autonomie als Fiktion. Zum Rollenwandel der Arzt-Patient-Beziehung am Beispiel genetischer Frühdiagnostik	3
Katrin Bentele, Der Wunsch nach einem „gesunden“ Kind - Gibt es ethische Grenzen? (Mitschrift)	11
Eva Sänger, Früher, sicherer, einfacher? Die Einführung des Bluttests auf Down-Syndrom im Spiegel der Printmedien	16

ARBEITSGRUPPEN

1. Was tun? Was tun! Ethische Ambivalenzen der beruflich mit der immer weiter fortschreitenden Pränataldiagnostik befassten Fachkräfte, mit Katrin Bentele. und Gaby Frech (Moderation)	24
2. Pränataldiagnostik: Diskriminierung - Ausgrenzung - Mitleid? Der Blick von außen und das eigene Erleben von Menschen mit Behinderung und von Eltern behinderter Kinder, mit Rebecca Maskos (Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben ISL), Dr. Petra Blankenstein (LEONA e.V.) und Jutta Schulz (Moderation)	26
3. Früher, sicherer, einfacher? Die Einführung des neuen Bluttests im Spiegel der Printmedien: Argumente und Diskurspositionen, mit Dr. Eva Sänger (Universität Frankfurt) und Hildburg Wegener (Moderation) siehe unter Vorträge	10
4. Begrenzung der Pränataldiagnostik auf vorgeburtlich behandelbare Erkrankungen? Begründungsstrategien und Umsetzungsmöglichkeiten, mit Silke Koppermann (Ärztin), Margaretha Kurmann (Moderation)	29

PROTOKOLL DER NETZWERKTAGUNG 32

ANHANG

Prenet Österreich: Selbstbestimmung von Frauen und pränatale Diagnostik	38
Bioethik - Menschen mit Behinderungen - UN-Behindertenrechtskonvention	41
„Schattenbericht“ der Allianz zur Behindertenrechtskonvention	46
Stellungnahme zur Verordnung zur Präimplantationsdiagnostik	47
Material	48

GÜNTER FEUERSTEIN

AUTONOMIE ALS FIKTION.

ZUM ROLLENWANDEL DER ARZT-PATIENT-BEZIEHUNG
AM BEISPIEL GENETISCHER FRÜHDIAGNOSTIK

Dr. Günter Feuerstein ist Soziologe und Gesundheitswissenschaftler. Seine Arbeitsschwerpunkte sind u.a. Medizin- und Techniksoziologie; Gesundheitssystemanalyse; Innovations- und Diffusionsforschung; Technikfolgenforschung; Soziologie der biomedizinischen Ethik. Er arbeitet seit 1997 am Forschungsschwerpunkt Biotechnik, Gesellschaft und Umwelt der Universität Hamburg.

Abdruck, auch auszugsweise, nur mit Quellenangabe und nach Rücksprache mit dem Autor.

Einleitung

Als ich zu Beginn der 1990er Jahre vom Berliner Wissenschaftszentrum an die Universität Bielefeld wechselte, befand sich die heutige Fakultät für Public Health noch im Aufbau. Vor allem gab es auch damals zu viele Studenten und zu wenig Personal. Und wie so oft zeigte sich dieser Mangel in einigen Bereichen des Lehrangebots ganz besonders. Oder anders gesagt, es gab Lehrveranstaltungen, die zum Studienangebot und teils auch zum Pflichtprogramm gehörten, die aber niemand anbieten wollte. Konkret ging es damals um die Ethik-Vorlesung und um den Studienschwerpunkt Management und Ökonomie im Gesundheitswesen. Neue Kollegen haben es in dieser Situation immer schwer, sich nach ihren Fähigkeiten und Neigungen zu positionieren. Insofern war es für mich keine allzu große Überraschung, dass sich die Kollegen ziemlich schnell darauf verständigt hatten, dass ich als Soziologe für die beiden Themenfelder ganz besonders geeignet wäre. Wie sich dann schnell herausgestellt hat, war beides auch aus soziologischer Sicht ziemlich interessant. Überrascht haben mich dabei besonders zwei Dinge. Zum einen war das die Erwartungshaltung vieler Studenten, mittels ethischer Urteilsbildung all jene Probleme der Gesundheitsversorgung lösen zu können, bei denen man mit reinem Effizienzdenken nicht weiter kommt, vor allem aber auch solche, die durch Effizienzdenken überhaupt erst verursacht wurden. Zum anderen überraschte mich der bald gewonnene Eindruck, dass ethisches und ökonomisches Denken gerade im Gesundheitswesen oft gar nicht so weit auseinander lagen.

Auf diese Verbindung werde ich in meinem Vortrag an späterer Stelle noch ausführlicher zurückkommen. Zunächst will ich kurz etwas zu den Perspektiven der genetischen Pränataldiagnostik sagen, um dann allgemein die Angebotsinduziertheit des Nachfrageverhaltens nach genetischen Tests zu thematisieren. Im Zentrum meiner Ausführungen steht anschließend die gesellschaftliche Verankerung der pränatalen Diagnostik, speziell ihre Prägung durch Biopolitik und Bioethik. Mein abschließendes Interesse gilt dann den Illusionen der Patientenautonomie und der Rolle einer neopaternalistischen Medizin, einer Medizin also, die unter gesellschaftspolitischen Einflüssen stehend das Wohl des Patienten seinem vermeintlichen Willen unterordnet.

1. Perspektiven der genetischen Pränataldiagnostik

Seit Juli 2012 wird der pränatale Bluttest auf Down Syndrom auch in Deutschland von zahlreichen Praxen und Kliniken angeboten. Die Herstellerfirma LifeCodexx teilte dazu mit, dass der Test "ausschließlich schwangeren Frauen zugänglich [sei], die sich in der 12. Schwangerschaftswoche oder darüber befinden und die ein erhöhtes Risiko für Trisomie 21 beim ungeborenen Kind tragen".¹ Perspektivisch soll der Test auch weitere chromosomale Veränderungen erfassen können, vor allem Trisomie 13 und 18. Das

¹ "Down-Syndrom-Test ist auf dem Markt". In: Die Zeit, 20.08.2012: <http://www.zeit.de/wissen/gesundheit/2012-08/trisomie-frueherkennung-bluttest> (Zugriff am 21.01.2013)

klingt zunächst eher bescheiden. Und es sieht so aus, als wollen Hersteller und Befürworter des Tests genau diesen Eindruck erzeugen. Denn sie verweisen darauf, dass der Test an der derzeitigen Praxis kaum etwas ändere, außer dass ein nicht risikofreies Verfahren, die Fruchtwasserpunktion, durch einen völlig unproblematischen Bluttest ersetzt werde. LifeCodexx zufolge könne "der neue Test die Zahl der eingriffsbedingten Fehlgeburten 'deutlich reduzieren und allein in Deutschland bis zu 700 Kindern das Leben retten, die jährlich durch Komplikationen bei invasiven Untersuchungen sterben'".²

Die Implementation der nicht-invasiven genetischen Pränataldiagnostik scheint dabei einer Strategie zu folgen, die auf Konfliktbegrenzung durch technisches Understatement ausgelegt ist. Dies betrifft zunächst den relativ spät angesetzten Zeitpunkt der Durchführung des Tests. Eine technisch durchaus mögliche Vorverlagerung des Tests auf die 7. oder gar die 5. Schwangerschaftswoche hätte unerwünschte Kontroversen über die damit einhergehende Erleichterung des Schwangerschaftsabbruchs mit sich gebracht. Vor allem betrifft die Zurückhaltung der Hersteller das potenzielle Leistungsspektrum, das sich mit dem neuen Verfahren erschließen lässt.

Technische Grundlage pränataler Tests dieser Art ist die DNA-Analyse fetaler Zellen aus dem mütterlichen Blut. Allein schon die Eröffnung dieser Möglichkeit empfand der Humangenetiker Wolfram Henn als einen "Donnerschlag", mit dem sich "die Perspektive auf vorgeburtliche Untersuchungen fundamental" ändert.³ Diese fundamentale Änderung bezieht sich nicht nur auf die einfachere und risikolose Durchführbarkeit pränataler Tests, sondern vor allem ihr Potenzial, Ungeborene zukünftig auf sämtliche genetisch bedingte Behinderungen und Erkrankungsrisiken untersuchen zu können, aber auch auf Eigenschaften, die ohne jeglichen Krankheitswert sind.

Die Möglichkeiten der Ausweitung des Leistungsspektrums pränataler Bluttests sind also vielfältig. Noch in der Forschungsphase befinden sich Verfahren, aus dem mütterlichen Blut genetische Informationen über den Rhesus-Faktor zu gewinnen oder den Test auf monogenetisch bedingte Erkrankungsrisiken des Fetus und ein erweitertes Spektrum von Chromosomenabberationen (z.B. das Turner Syndrom, das Klinefelter Syndrom) auszuweiten.⁴ KritikerInnen des Tests denken hier allerdings bereits weiter.

So erwartet Elisabeth Hildt aufgrund des "nicht vorhandenen Eingriffsrisikos" der nicht-invasiven Pränataldiagnostik, aber auch "des frühen Analysezeitpunkts" eine Ausdehnung des Analysespektrums auf genetische Prädispositionen und letztlich auch auf nicht direkt gesundheitsrelevante Informationen wie z. B. die Geschlechterbestimmung.⁵ Eine ähnliche Tendenz sehen auch Ferrimond & Kelly (2013: 2). Ihnen zufolge ist es nur eine Frage der Zeit, dass das Analysespektrum dieser Tests sich auch auf solche Erkrankungsrisiken erstreckt, über die nur statistische Wahrscheinlichkeitsaussagen getroffen werden können und die sich, wie z.B. die Alzheimer oder genetisch assoziierter Brustkrebs, erst in späteren Lebensphasen entwickeln, wenn überhaupt. Zudem verweisen sie auf einen nicht-invasiven pränatalen Bluttest zur Vaterschaftsbestimmung, der bereits im Internet⁶ verfügbar ist. Durch das direct-to-consumer Marketing würden zudem auch Tests auf phänotypische Marker in den Focus der Anbieter rücken. Die Nutzung solcher Tests mag zwar in Deutschland zum Teil explizit verboten sein, ihre Durchführung jenseits des medizinischen Systems und jenseits professioneller Normen ist jedoch nur sehr begrenzt kontrollierbar.

Die zu erwartende Ausdehnung des Analysespektrums pränataler Bluttests verweist auf eine *funktionelle Steigerungslogik*, die der Medizintechnik insgesamt anhaftet. Exemplarisch dafür stehen die Funktionssteigerungen der Diagnostik, die sich in unterschiedlichen Feldern der Medizin selbst dort

² "Ungeborenes Leben: Bluttest auf Down-Syndrom kommt in die Praxen". In: Spiegel Online: <http://www.spiegel.de/gesundheit/schwangerschaft/praenatal-test-bluttest-auf-down-syndrom-in-praxen-erhaelt-lich-a-850952.html> (Zugriff am 21.01.2013).

³ Zitat aus: "Forscher fischen Fötus-Gene aus Mutters Blut". In: Financial Times Deutschland, 07.06.2012: <https://www.ftd.de/wissen/leben/:praenataldiagnostik-forscher-fischen-foetus-gene-aus-mutters-blut/70047013.html> (Zugriff am 21.01.2013).

⁴ Hildt, Elisabeth (o.J.): "Nicht-invasive genetische Pränataldiagnostik aus dem mütterlichen Blut. Neue Pluralität oder neue Probleme?" S. 305 (<http://www.online.uni-marburg.de/synbio2010/wbb2/attachment.php?attachmentid=36&sid=127fd3ceaa65c57e641959e154271729>)

⁵ Ebd.: 315

⁶ http://www.dnaplus.com/fetal_cell_prenatal_paternity_test.htm

vollziehen, wo es an therapeutischen Optionen fehlt. Die Gründe dafür liegen sicher auch, aber eben nicht nur in vordergründig ökonomischen Motiven. Aus systemtheoretischer Sicht ist die moderne Medizin ein hochgradig funktionell ausdifferenziertes Gebilde. Es setzt sich aus einer Vielzahl von arbeitsteilig agierenden Einheiten zusammen, die alle in relativer Autonomie und damit auch mit einer partikularen Logik eine spezifische Funktion erfüllen. Vor diesem Hintergrund kommt es nahezu zwangsläufig zu Prozessen der Verselbständigung, das heißt der Abkoppelung von Teil-Logiken gegenüber einer wie immer gearteten Gesamtvernunft der medizinischen Versorgung. Um es mit den Worten Niklas Luhmanns zu sagen: „Wenn einmal ein Teilsystem der Gesellschaft im Hinblick auf eine spezifische Funktion ausdifferenziert ist, findet sich in diesem System kein Anhaltspunkt mehr für Argumente gegen die bestmögliche Erfüllung der Funktion“ (1983: 29f.). Die Technikentwicklung stoppt sich also nicht selbst. Und sie vollzieht ihre Funktionsdifferenzierung und Ausbreitung umso schneller und intensiver, wie ihr Einsatz mit individuellen und gesellschaftlichen Denkstilen und Handlungsmotiven verwoben ist. Und genau das ist wohl im Bereich der pränatalen Diagnostik ganz besonders der Fall.

2. Angebotsinduziertes Nachfrageverhalten

Ein nicht unwesentlicher Faktor in diesem Zusammenhang ist das angebotsinduzierte Nachfrageverhalten. Mit anderen Worten: Die Bedürfnisse der potenziellen Abnehmer führen erst dann zu einer Nachfrage, wenn sie auf ein Angebot treffen, das die Bedürfnisse überhaupt erst einmal weckt. Entscheidend ist dabei allerdings nicht nur, *dass* etwas verfügbar ist, sondern auch die Art und Weise, *wie* es verfügbar gemacht wird. Dieser Einfluss des Angebotssettings äußert sich auch und gerade bei genetischen Tests.

So konnte vielfach nachgewiesen werden, dass eine qualitativ hochwertige genetische Beratung mit einer teils stark reduzierten Testbereitschaft verbunden ist. Irmgard Nipper zeigte dies am Beispiel des genetischen Tests auf Zystische Fibrose (CF-Test): „Geringe Aufklärung verbunden mit sofortigem Testangebot ließen (in den USA – G.F.) die Aufnahme auf über 80% steigen, umfassende Aufklärung (genetische Beratung) ver-

bunden mit Bedenkzeiten ließen die Inanspruchnahmeraten auf unter 10% sinken. (...) In Deutschland variierten Inanspruchnahmeraten in unterschiedlichen Einrichtungen und Angebotsformen zwischen 99,8% (!) und 15,5%“ (2000: 140). Die Unterschiede, die sich im Nachfrageverhalten ausmachen lassen, sind also gravierend.

Über diesen rein situativen Kontext des Angebots von prädiktiven Tests hinaus sind die Verhältnisse im Bereich der pränatalen Diagnostik weit vielschichtiger gelagert. Allein die Aufnahme der PND in den Leistungskatalog der GKV, die Mitte der 70er Jahre erfolgt ist, führte zu einer *Normalisierung des Angebots* und signalisiert damit seine gesellschaftliche Akzeptanz – wenn nicht gar seine gesellschaftliche Gewolltheit. Insofern wirkt die Ablehnung des Angebots wie ein schuldhaftes Versäumnis. Dies umso mehr, als die pränatale Diagnostik häufig als "Weg zur Vermeidung von Krankheit" dargestellt wird. Allein dadurch schon, so Kollek & Held (1997: 66), ist es "für eine Frau schwierig, eine solche Untersuchung abzulehnen". Empirische Studien haben denn auch bestätigt, dass verhaltensrelevante Verpflichtungsgefühle bereits vom bloßen Angebot des Tests ausgehen (ebd.: 67f.).

Daran ändert auch nichts die Entscheidungsfreiheit, die dem Individuum formal zugebilligt wird. Denn es ist eine Freiheit unter dem Einfluss subtiler Zwänge. Hille Haker (2012: 1) spricht hier von einer "Atmosphäre neu definierter elterlicher Verantwortung". Die Bedeutung, die dem Test für das Kindeswohl zugeschrieben wird, suggeriert zugleich auch die Richtung, in die verantwortliches Verhalten zu gehen hat. "Wenn es für ein Kind nicht zumutbar erscheint, mit einer Behinderung auf die Welt zu kommen, müssen Paare nämlich nicht mehr begründen, warum es gerechtfertigt ist, eine Schwangerschaft abzubrechen, sondern sie müssen begründen, warum sie sie 'trotz' diagnostizierter Behinderung fortsetzen wollen" (ebd.: 2). Aus Solidarität mit Kranken werden Solidaritäts-Pflichten gegenüber Dritten. Der Medizinrechtler Reinhard Damm (1999: 448) sieht in dieser Akzentverschiebung eine "seitenverkehrte Verantwortungsethik auf dem Vormarsch".

Hintergrund dieser Entwicklung ist eine bereits von Elisabeth Beck-Gernsheim thematisierte Diskursformation, die das Handlungsfeld der Pränataldiagnostik strukturiert und mit einer bestimmten Wahrnehmungspers-

spektive ausstattet. Ausgangspunkt ist die von "defektorischem Denken" ausgehende "Bedrohungsrhetorik", der eine "Rettungsrhetorik" beigestellt ist, mit der die Pränataldiagnostik in den Bedeutungsraum der Vorsorge, der Prophylaxe und der Prävention gerückt wird (2001: 27). Hinzu kommt die Rhetorik der elterlichen Reproduktionsverantwortung, die als eine Verpflichtung konstruiert ist, in der sich individuelle Motive, situative Verhaltensimpulse und gesellschaftliche Ansprüche zu einer recht eindeutigen Aufforderung verdichten. Beck-Gernsheim schreibt dazu: "So viele Ebenen der Verantwortung, so viel mögliche Schuld. So viel Ansatzpunkte für Vorwürfe und Selbstvorwürfe. Dies treibt, wie die Erfahrung ähnlicher Situationen lehrt, die Bereitschaft voran, die angebotenen Tests mitzumachen, 'damit man sich später nichts vorwerfen muss'" (1994: 328f.). Tjeerd Tymstra (1989) brachte den zwingenden Charakter, den medizintechnische Angebote auf individuelle Entscheidungen ausüben, ganz allgemein auf die Formel: "anticipated decision regret".

Was also wird sich durch den Bluttest an der bereits bestehenden Situation tatsächlich ändern? Farrimond & Kelly (2011: 3) betonen in diesem Zusammenhang, dass es eben *nur ein simpler Bluttest* sei. Gerade dadurch würde er zur Trivialisierung des Testens beitragen und der pränatalen Diagnostik einen weiteren Schub in Richtung *Routinisierung und Normalisierung* geben. Vor allem durch den Wegfall von testbedingten Fehlgeburten habe sich ein *signifikanter Wandel der Risikoabwägung* ergeben. Das Angebot ist einfach niedrigschwelliger geworden. Die Vereinfachung des pränatalen Tests, der eventuell erleichterte Zugang, seine frühere Durchführbarkeit und der dadurch leichter zu bewältigende Schwangerschaftsabbruch könnten sogar die fehlgeleitete Vorstellung von Elternschaft als Möglichkeit eines "pick and choose the perfect child" befördern. Hierdurch wäre dann der Übergang von der angebotsinduzierten zur "Wunscherfüllenden Medizin" (Kettner 2009) vollzogen. Für die Reproduktionsmedizin und Präimplantationsdiagnostik ist dies nicht wirklich neu, sondern fast schon charakteristisch.

Wie Frank Ulrich Montgomery, Präsident der Bundesärztekammer, meines Erachtens zu Recht betont hat, sei aber "nicht die neue Diagnose-Methode der Kern des Problems",

sondern die Gesellschaft, die "sich für Pränataldiagnostik" und letztlich auch für die damit verbundenen Konsequenzen entschieden habe.⁷ Dem will ich mit meinen nun folgenden Ausführungen weiter nachgehen. Dabei geht es auch um Ökonomie - allerdings nicht um die der unmittelbaren Profiteure des pränatalen Bluttests. Einkommens- oder Profitmotive sind nur vordergründig eine entscheidende Triebfeder der Entwicklung und Ausbreitung neuer Techniken der pränatalen Qualitätskontrolle. Vielmehr geht es um Ökonomien, die sich subtil in das Denken über menschliches Leben eingeschlichen haben.

3. Biopolitik und Bioethik: Die gesellschaftliche Verankerung der pränatalen Diagnostik

Mit der Herausbildung eines biopolitischen Blicks, der auf das Leben selbst und auf seine Optimierung gerichtet ist, geraten genetische Leistungsangebote in enge Tuchfühlung mit gesellschaftspolitischen Zielsetzungen. Biopolitik kennt dabei keine Machthaber, allenfalls Profiteure, muss also nicht offenkundig repressiv ausgeübt werden. Sie siedelt vielmehr in Wahrnehmungsmustern und Kommunikationsweisen, in diskursiven Konstruktionen, Subjektivierungsformen und erfahrbaren Sinnzusammenhängen einer verbesserungsfähigen menschlichen Natur (Gehring 2006:14f.; Wehling 2008:25ff.). Und es sind vor allem abstrakte Kalküle, nicht individuelle Abwägungsprozesse, die den allgemeinen Orientierungsrahmen dafür bilden.

Erinnert sei in diesem Zusammenhang vor allem an das Sondergutachten 1995 des Sachverständigenrats für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. Dort findet sich die Aussage, dass das medizinische Ziel der genetischen Beratung in der "Senkung der Inzidenz früh erworbener Krankheiten wie angeborene Stoffwechselstörungen (z.B. Mukoviszidose), Down Syndrom, Spina bifida, Hör- und Sehschädigung, Herzfehler, Lippe-Kiefer-Gaumen-Spalten" (SVR 1995: 52) bestehe. Diese gesellschaftspolitische Instrumentalisierung der Humangenetik stand in krassem Gegensatz zu deren Leit-

⁷ Siehe "Montgomery: Bluttest auf Down-Syndrom risikoärmer als Fruchtwasseruntersuchung". In: Bundesärztekammer, 05.07.2012: www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=3.71.9972.10588.10593 (Zugriff am: 21.01.2013)

bild, das die individuelle Autonomie betont und dem Konzept der non-direktiven Beratung Vorrang gibt. Entsprechend scharf hat sich die Deutsche Gesellschaft für Humanogenetik zumindest damals noch von solchen Absichten distanziert.

Gegenwärtig zeigt sich jedoch auch in der Humangenetik ein ausgeprägter Wille zum genetischen Wissen. Zum Ausdruck kommt dies in der angestrebten Verschränkung von Genetik und Public Health, der sog. Public Health Genetik. Unverkennbar dominiert hier die Priorisierung des Gemeinwohls gegenüber der Autonomie des Einzelnen. Die Akteure der Public Health Genetik sprechen hier beispielsweise von einem teils "hohen sozialetischen Verpflichtungsgrad" des Einzelnen, an genetischen Screening-Programmen teilzunehmen und seine Daten für Biobanken zur Verfügung zu stellen (Brand et al. 2004: 31f.). Und zum anderen wird die Forderung erhoben, rechtliche und ethische Normbildungsprozesse einzuleiten, die das gesundheitspolitische Vorhaben des genetischen Wissenserwerbs erleichtern. Die sonst so propagierte Selbstbestimmung – und natürlich auch das in der Genetik ebenfalls hoch gehandelte „Recht auf Nicht-Wissen“ – geraten hier unter die Räder von Gemeinwohlverpflichtungen. So müsse sich auch der informed consent "der Kritik für eine mögliche Nutzung in Public Health Genetics stellen" (ebd.: 50f.).

Die Sorge der biopolitischen Akteure gilt hier offensichtlich einer eingeschränkten Nutzung genetischer Daten. Ihr Gegen-Modell eines "informed contract" soll die Zugangsbarrieren, die in Regelungen zur medizinischen Zweckgebundenheit und zur genetischen Beratungspflicht angelegt sind, verringern helfen und einen für die Forschung effizienteren Umgang mit genetischen Daten ermöglichen. Betont wird dabei die "Gesundheitsmündigkeit des Bürgers", der lernen müsse, "mit der Gesellschaft solidarisch zu sein" und der rechtfertigen müsse, "warum er ihr die Kosten für seine Risiken aufbürden kann" (ebd.: 51).

Genau diese Argumentationsfigur findet sich auch im bioethischen Diskurs. In der für die angelsächsische Bioethik typischen Mischung aus liberalem und utilitaristischem Denken lieferte bereits Hans Martin Sass die Vorlage zu dieser Sicht der Dinge. Für ihn sind risikante Reproduktionsentscheidungen schlicht "unverantwortlich der Gesellschaft gegenüber, die einen so schwer Benachteiligten in

die Solidargemeinschaft aufnimmt" (BMFT 1984: 123). Anstelle der klassischen Medizinethik, die letztlich eine Arztethik gewesen sei, trete nun "als neues Konglomerat von Verantwortung die Patientenethik" (Sass 1998: 81). Sass versteht darunter "die Ethik des mündigen Bürgers im Umgang mit den Risikofaktoren der Gesundheit" (ebd. 82). Er betont dabei die Autonomie des Individuums, aber eben in ihrem Doppelcharakter von Selbstbestimmungsrecht und Selbstbestimmungspflicht, von Informationsrecht und -pflicht, von Präventionsrecht und -pflicht (ebd.: 91). Kurzum: Autonomie wird nicht ohne ihre Kehrseite gedacht, die Eigenverantwortung des Individuums. In einer sich individualisierenden und entsolidarisierenden Gesellschaft schlägt sich das Nützlichkeitsdenken nahezu zwangsläufig im Alltagsbewusstsein nieder.

Thomas Lemke (2000) konzeptualisierte dies als "genetische Gouvernamentalität". Der auf Michel Foucault zurückgehende Begriff der Gouvernamentalität bringt die enge Verbindung von Regieren und Denkweise zum Ausdruck. Es handelt sich dabei um die Ausstattung der Individuen mit einer "Selbsttechnologie", die sie zum "'rationalen' Gesundheitsbürger" (ebd.: 252) werden lässt. In der genetischen Gouvernamentalität verbindet sich das "molekulargenetische Wissen mit Formen sozialer Regulation" (ebd.: 239), und zwar zu einem vorausschauenden unternehmerischen Umgang mit eben diesen genetischen Risiken. "Das Recht auf Gesundheit realisiert sich als Pflicht zur Information, und verantwortlich handeln nur diejenigen, die aus dem Informationsangebot die richtigen, d.h. risikomindernden (...) Schlüsse ziehen" (ebd.: 252). Die Umcodierung und Ökonomisierung des Natürlichen, aber auch des Sozialen, unterliegen dabei weniger dem äußeren Zwang als dem inneren Bedürfnis des autonomen Subjekts, sich im Umgang mit genetischen Informationen gesellschaftlichen Normen und den herrschenden Zuteilungsregeln für Anerkennung und Lebenschancen zu unterwerfen.

Biomacht, so Petra Gehring in ihrem gleichnamigen Buch, wird nicht verordnet, sondern hat sich als eine Art "Profitlogik" etabliert, bei der sich jeder Einzelne "zum Nutzen seiner selbst (wie zum künftigen Nutzen aller) biologische 'Ressourcen' sichern, verlängern, qualitativ steigern und verschönern" soll. Insofern sei Biomacht "heute als Mitmach-Ökonomie organisiert", die sich

über medizinische Angebote realisiert (2006: 226). Dies geschehe auf Grundlage einer "informierenden Expertenkultur", die "präparierte Szenarien" liefert, auf deren Grundlage sich dann der Patientenwille formiert (Gehring 2002: 28). Hintergrund dieser Konstellation ist ein tiefgreifender Wandel der Arzt-Patient-Beziehung.

4. Neopaternalistische Medizin und die Illusion der Autonomie

Bereits 1995 publizierte Claude Sureau einen Artikel zum Thema "Medical Deresponsibilization". Am Beispiel der Reproduktionsmedizin veranschaulichte er den generellen Trend zum Verlust der persönlichen Verantwortung des Arztes. Die Zunahme medizinischer Techniken, Risiken und Kosten hätte zu einer wachsenden Einflussnahme Dritter auf den medizinischen Entscheidungsprozess geführt. Damit wäre auch die Rolle des Arztes einem grundlegenden Wandel unterworfen worden. Er sei zum bloßen Gesundheitstechniker oder zum Anbieter eines Menüs geworden, aus dem der Patient nach seinen jeweils eigenen Präferenzen auswählt.

Diese von Sureau beschriebene Abkehr von "professioneller Arroganz" (Ingelfinger 1980; Freidson 1975, 1986) und paternalistischer Attitüde ist zugleich auch der Rückzug der ärztlichen Profession aus ihrer Verantwortung für das Wohl des Patienten. Die Ablösung des Patientenwohls durch den Patientenwillen erscheint zunächst als eine durchaus erstrebenswerte Stärkung der Selbstbestimmung. Zugleich ist sie jedoch auch Ausdruck einer biopolitischen Programmatik, die auf die Verlagerung von Risiken unter dem Label der Eigenverantwortung abzielt. Und Eigenverantwortung bedeutet in einer zunehmend liberalen und sich entsolidarisierenden Gesellschaft letztlich nichts anderes, als dass der Einzelne mit seinen Problemen allein gelassen und für die Konsequenzen seines Handelns mehr oder weniger direkt in Haftung genommen wird (vgl. Neuer-Miebach 1999: 92ff.).

Die Welt der Patientenautonomie ist allerdings durch weit mehr als die bloße Verlagerung von Verantwortungslasten getrübt. Vor allem ist die Vorstellung von Autonomie selbst illusionär. Denn ihre Verwirklichung ist an zahlreiche Voraussetzungen gebunden, die in medizinischen Entscheidungssituationen oft nicht gegeben und teils auch

nur bedingt realisierbar sind. Kern des bioethischen Autonomieprinzips ist zunächst die Nichtbeeinflussung, Nichtbehinderung oder gar Negierung des Patientenwillens durch den Arzt. Dies verlangt mehr als den verfahrenstechnisch dafür eingeführten "Informed consent".

Die persönliche Fähigkeit zur Autonomie setzt neben angemessenen Informationen voraus, dass diese nicht nur "richtig" verstanden, sondern auch mit Blick auf die jeweiligen Lebensziele und Wertvorstellungen des Einzelnen angemessen verarbeitet werden. Wie schwierig dies bei komplexen medizinischen Problemlagen verwirklicht werden kann, zeigte bereits die Diskussion zur "Unmöglichkeit" der nondirektiven Beratung im Kontext humangenetischer Tests. Abgesehen von der Direktivität, die dem jeweiligen Angebotssetting insgeheim anhaftet, gibt es in den seltensten Fällen einen allgemein akzeptierten wissenschaftlichen "State of the Art", der sich vermitteln ließe. Statt dessen gibt es ein Überangebot von Studien, die gerade in der prädiktiven Diagnostik oft zu abweichenden und teils auch widersprüchlichen Ergebnissen kommen. Dazu kommt die Schwierigkeit der Verstehenssicherung, beispielsweise hinsichtlich der angemessenen Verarbeitung von Wahrscheinlichkeitsaussagen im Kontext von Risikoinformationen. Und nicht zuletzt ergibt sich die Unmöglichkeit der Nondirektivität durch verbale und nonverbale Signale, die der Berater zwangsläufig, wenn auch meist unbewusst und ungewollt im Gespräch aussendet.

Dies allerdings beschreibt nur einen Teil der Autonomiefiktion medizinischer Entscheidungen. Wirkliche Autonomie bedeutet auch Freiheit von äußeren Zwängen und von der Beeinflussung durch Dritte oder durch Sanktionsmechanismen, die in die jeweils gegebenen Verhältnisse eingeschrieben sind. Dazu gehört das Wissen um gesellschaftlich erwünschtes Verhalten ebenso wie Diskriminierungsängste und die Antizipation sozialer Konsequenzen. Wie zuvor schon erwähnt, ist der Patient unter den Bedingungen genetischer Gouvernamentalität davon alles andere als frei.

Wie Sureau (1995) ebenfalls beschrieb, gilt dies – nicht weniger – für den Arzt selbst. Ärztliches Denken und Handeln wird demnach durch zahlreiche Faktoren überformt. Dazu zählen rechtliche Rahmenbedingungen, gesellschaftspolitische Grundströmungen

gen, administrative Regelungen, aber auch die öffentliche Meinung und die Massenmedien. Hinzu kommt das kollektiv in der Profession ausgehandelte Expertenwissen, das in Form von Leitlinien und Richtlinien für die Patienteninformation Relevanz gewinnt. Dieses oft unsichere und teils auch von professionsstrategischen Erwägungen überformte Wissen bildet "gewissermaßen den (Deutungs-)Rahmen, innerhalb dessen die individuelle Entscheidung verhandelt wird" (vgl. Bogner 2007: 85).

In dieser "informierenden Expertenkultur" sieht Petra Gehring (2002: 26) eine "spezifisch wirklichkeitsbildende Macht", die auf Seiten des Patienten "eine informativ präparierte Zukunft in Kraft" setzt, auf deren Grundlage er scheinbar freie Willensentscheidungen trifft. Die "gefühlte" Autonomie des Patienten trifft dabei auf eine neopateralistische Medizin (Feuerstein & Kuhlmann 1999), eine Medizin, deren Orientierungssystem nicht mehr nur auf das Wohl des Patienten gerichtet ist, sondern von zahlreichen gesellschaftlichen Einflüssen, Ansprüchen und Normen geprägt wird.

Der Patient weiß zwar nicht mehr, als wessen Anwalt der Arzt in Erscheinung tritt – als Anwalt professionspolitisch verankerter Leitvorstellungen, gesundheitsökonomischer Kalküle, versicherungswirtschaftlicher Normen, rechtlicher Absicherungsstrategien, massenmedial vermittelter Wertvorstellungen oder einfach nur als Anwalt seiner selbst. Aber er sieht sich als Teil dieser Gesellschaft in vermeintlicher Harmonie mit den sich dort formierenden Wertvorstellungen und Verhaltensimpulsen. Insofern erlischt für ihn auch die wahrnehmbare Differenz von Wollen und Sollen. In einem Satz zusammen gefasst könnte man hier von einer strukturellen Affinität zwischen autonomer Selbstregulierung, technischer Steigerungslogik, bioethischem Kalkül und ökonomischer Rationalität sprechen.

Literatur

Beck-Gernsheim, Elisabeth (1994): Gesundheit und Verantwortung im Zeitalter der Gentechnologie. In: Beck, Ulrich, Elisabeth Beck-Gernsheim, (Hg.): Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften. Frankfurt am Main: 316-335.

Beck-Gernsheim, Elisabeth (2001): Die soziale Konstruktion des Risikos - das Beispiel Pränataldiagnostik. In: Christian Geyer (Hg.): Biopolitik. Frankfurt am Main: 21-40.

BMFT (Hg.) (1984): Ethische und rechtliche Probleme der Anwendung zellbiologischer und gentechnischer Methoden am Menschen. Dokumentation eines Fachgesprächs im Bundesministerium für Forschung und Technologie. München.

Bogner, Alexander (2007): Autonome Entscheidung? Pränatale Diagnostik und ihre Nebenfolgen. In: Kurswechsel 3: 79-87.

Brand, Angela, Peter Dabrock, Norbert Paul & Peter Schröder (2004): Gesundheitssicherung im Zeitalter der Genomforschung. Diskussion, Aktivitäten und Institutionalisierung von Public Health in Deutschland. Gutachten im Auftrag der Friedrich-Ebert-Stiftung, Berlin.

Daele, Wolfgang van den (1989): Das zähe Leben des präventiven Zwangs. In: Schuller, Alexander & Nikolaus Heim (Hg.): Der codierte Leib. Zur Zukunft der genetischen Vergangenheit. Zürich und München: 205-227.

Damm, Reinhard (1999): Prädiktive Medizin und Patientenautonomie. Informationelle Persönlichkeitsrechte in der Gendiagnostik. In: MedR 10: 437-448.

Farrimond, Hannah R. & Susan E. Kelly (2011): Public viewpoints on new non-invasive prenatal genetic tests. In: Public Understanding of Science, OnlineFirst Version, 15. Nov. 2011: <http://pus.sagepub.com/cotent/early/2011/11/01/0963662511424359.full.pdf> (Zugriff am 23.01.2013).

Feuerstein, Günter & Ellen Kuhlmann (1999): Neopateralismus und Patientenautonomie. Das Verschwinden der ärztlichen Verantwortung? In: Dies. (Hg.): Neopateralistische Medizin. Bern et al.: 9-15.

Freidson Eliot (1975): Die Dominanz der Experten. Zur sozialen Struktur medizinischer Versorgung. München et al.

Freidson, Eliot (1986): The medical profession in transition. In: Aiken, Linda H. & David Mechanic (Hg.): Applications of social science to clinical medicine and health policy. Rutgers University Press, New Brunswick: 63-79.

- Gehring Petra (2002): Autonomie als Diskursbaustein. Die "Informierte Einwilligung" unter Machtgesichtspunkten. In: Martin W. Schnell (Hg.): Pflege und Philosophie. Verlag Hans Huber, Bern et al.: 23-33.
- Gehring, Petra (2006): Was ist Biomacht? Vom zweifelhaften Mehrwert des Lebens. Frankfurt am Main / New York.
- Haker, Hille (2012): Verantwortliche Elternschaft und pränatale Diagnostik. In: BZGA, Forum Online, Ausgabe 2: <http://forum.sexualaufklarung.de/index.php?docid=1521> (Zugriff am 23.01. 2013).
- Hildt, Elisabeth (o.J.): "Nicht-invasive genetische Pränataldiagnostik aus dem mütterlichen Blut. Neue Pluralität oder neue Probleme?" 305-322. http://www.online.uni-marburg.de/synbio_2010/wbb2/attachment.php?attachmentid=36&sid=127fd3ceaa65c57e641959e154271729.
- Ingelfinger, Franz J. (1980): Arrogance. In: NEJM 26 (303): 1507-1511.
- Kettner, M. (Hg.) (2009): Wunscherfüllende Medizin. Ärztliche Behandlung im Dienst von Selbstverwirklichung und Lebensplanung. Campus, Frankfurt/New York.
- Kollek, Regine & Karsten Held (1997): Voraussetzungen und Implikationen der Präimplantationsdiagnostik. Gutachten im Auftrag der Freien und Hansestadt Hamburg, Behörde für Arbeit, Gesundheit und Soziales. Dezember 1997, Hamburg.
- Lemke, Thomas (2000): Die Regierung der Risiken. Von der Eugenik zur genetischen Gouvernamentalität. In: Bröckling, Ulrich, Susanne Krasmann & Thomas Lemke (Hg.): Gouvernamentalität der Gegenwart. Studien zur Ökonomisierung des Sozialen. Suhrkamp: Frankfurt am Main. 227-264.
- Luhmann, Niklas (1983): Anspruchsinflation im Krankheitssystem. Eine Stellungnahme aus gesellschaftstheoretischer Perspektive. In: Herder-Dorneich, Philipp & Alexander Schuller (Hg.): Die Anspruchspirale. Schicksal oder Systemdefekt? Stuttgart, Berlin, Köln, Mainz: 28-49.
- Neuer-Miebach, Therese (1999): Zwang zur Normalität. Pränatale Diagnostik und genetische Beratung. In: Michael Emmrich (Hg.): Im Zeitalter der Bio-Macht. Frankfurt am Main: 69-104.
- Nippert, Irmgard. (2000): Vorhandenes Bedürfnis oder induzierter Bedarf an genetischen Testangeboten? In: Jörg Schmidtke (Hg.): Guter Rat ist teuer. Was kostet die Humangenetik, was nutzt sie? München/Jena: Urban & Fischer: 126-149.
- Sureau, Claude (1995): Medical Deresponsibilization. In: Journal of Assisted Reproduction and Genetics 8 (12): 552-558.
- SVR - Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (1995): Sondergutachten 1995 - Gesundheitsversorgung und Krankenversicherung 2000. Baden-Baden.
- Tymstra, Tjeerd (1989): The Imperative Character of Medical Technology and the Meaning of "Anticipated Decision Regret". In: International Journal of Technology Assessment in Health Care 2 [5], April 1989: 207-213.
- Wehling Peter (2008) Selbstbestimmung oder sozialer Optimierungsdruck? Perspektiven einer kritischen Soziologie der Biopolitik. In: Leviathan 36: 249-273.

KATRIN BENTELE DER WUNSCH NACH EINEM „GESUNDEN“ KIND - GIBT ES ETHISCHE GRENZEN? (MITSCHRIFT)

Die Theologin Katrin Bentele ist seit 2008 Wissenschaftliche Referentin in der Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrats und hat in diesem Wintersemester eine Vertretungsprofessur für Moraltheologie und Sozialethik an der Goethe-Universität Frankfurt/Main inne. Der nachfolgende Text ist eine Mitschrift ihres Vortrags, in die einzelne Folien und ihre Ausführungen während der Diskussion eingearbeitet wurden. Der Text wurde von ihr freundlicherweise gegengelesen und autorisiert.

Abdruck, auch auszugsweise, nur mit Quellenangabe und nach Rücksprache mit Katrin Bentele.

1. Ethik

Ethik ist das Nachdenken darüber, nach welchen Kriterien menschliches Handeln als gut und richtig bzw. schlecht und falsch bewertet werden kann. Ethische Reflexion vollzieht sich in einem bestimmten gesellschaftlichen und kulturellen Kontext. Es gibt deshalb nicht „die Moral“ oder „die Ethik“, ebenso wenig wie „die Bioethik“.

Eine allgemeine Definition der Theologin und Ethikerin Hille Haker lautet:

Ethik ist die Theorie des menschlichen Strebens nach einem guten Leben sowie der Sollensansprüche, unter die das Streben gerechtfertigt zu stellen ist.

Sie befasst sich mit Fragen der Selbstverwirklichung und mit sozialen Werten, die beide Ausdruck des individuellen und sozialen Strebens nach einem guten und gelungenen Lebens sind.

Darüber hinaus klärt die Ethik über Rechte auf, die von einzelnen eingefordert werden können und von anderen zu respektieren sind, um sie und Rechte einzelner wie auch Gruppen gerecht auszugleichen.

Insbesondere Fragen der Gerechtigkeit beziehen sich auf Institutionen und die Gestaltungsmacht, die mit ihnen einhergehen, im Hinblick auf die Achtung und Förderung von Freiheit und Gleichheit.

(Haker, Hille. Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Paderborn 2002, S. 17)

Die Ebenen und Dimensionen ethischer Reflexion, die in dieser Definition angesprochen sind, lassen sich in einem Fadenkreuz darstellen (s. nächste Seite):

Ethische Reflexion kann sich auf Ziele und Werte, z. B. das gute Leben, beziehen. Eine

solche „Strebensethik“ argumentiert „teleologisch“, vom Ziel her. Ethik kann sich daneben oder in erster Linie auf Rechte und Pflichten beziehen, d.h. auf Sollensansprüche, auf Normen. Dann handelt es sich um eine „deontologische“, eine Normethik. Ethische Reflexion kann ferner „individualethische“ Entscheidungssituationen thematisieren oder als „Sozialethik“ die Frage nach den gesellschaftlichen Bedingungen und Folgen behandeln. Diese beiden Dimensionen stehen in einer grundsätzlichen Wechselwirkung. Weil der Mensch in Beziehungen lebt, gibt es über die rein individuelle Betrachtungsweise hinaus noch eine „gruppenethische“ Sicht, bezogen z.B. auf das Handeln in Paarbeziehungen, in der Familie und anderen kleinen Gruppen.



Für die ethische Urteilsbildung gelten folgende Rahmenbedingungen:

- Auch der individuelle Handlungskontext ist in einen gesellschaftlichen Gesamtzusammenhang eingeordnet.
- Ethik kommt nicht ohne fachwissenschaftliche Expertise aus und muss sich vor einer ethischen Beurteilung erst einmal mit dem Sachstand zu beschäftigen.

2. Sachstand

2.1 Präimplantationsdiagnostik (PID)

- Die erste PID wurde 1999 durchgeführt
- Erste große PID-Diskussion in Deutschland 2003
- Neuauflage durch BGH-Urteil Juli 2010
- Entscheidung für beschränkte Zulassung der PID im Bundestag Juli 2011
- PID im Bundesrat zugelassen 23.09.2011
- 2013 Rechtsverordnung im Parlament verabschiedet

Ziele der PID (*eigentlich unerfüllt*)

- Vermeiden von Schwangerschaftsabbrüchen
- Alternative zur PND
- (erblich) gesunde Kinder

Zielgruppe der PID

- Risikopaare, bei denen bekannt ist, dass eine hohes genetisches Risiko besteht, ein Kind mit einer schweren Erbkrankheit zu bekommen
- NICHT Paare, die ohnehin in der künstlichen Befruchtung sind
- KEIN Screening
- KEINE „Retterkinder“ (*das ist in Frankreich schon möglich*)

2.2 Pränataldiagnostik (PND)

- Seit den 70er Jahren immer weiter entwickelt und immer breiter verfügbar
- Von der Anwendung bei Risikoschwangerschaften zur Aufnahme in die reguläre Schwangerenvorsorge: seit 1996 drei routinemäßige Ultraschalluntersuchungen zur Erkennung von fetalen Fehlbildungen und Erkrankungszuständen

Ziele der PND

- Erweiterung des reproduktiven Selbstbestimmungsrechts
- Ermöglichung pränataler Therapien
- Ermöglichung der Einleitung von Präventivmaßnahmen vor der Geburt
- Erhaltung der Lebensqualität der Familie
- Verhinderung von Leid für Kind und Eltern

Nicht invasive PND (klassisch)

- Gezielte Sonografie
- eventuell Magnetresonanztomografie
- Mikrobiologische Untersuchungen im Blut der Schwangeren

Invasive PND

- Chorionzotten-/ Plazentabiopsie
- Amniozentese
- Chordozentese
- Organbiopsie
- Embryo-/Fetoskopie

Neuere Entwicklung der PND

- Ca. 31 000 Fruchtwasseruntersuchungen im Jahr in Deutschland
- Über 90% der Schwangerschaften werden bei einer Trisomie 21 abgebrochen
- Nicht-invasive pränatale Gendiagnostik; in Deutschland verfügbar seit Mitte August 2012 (PraenaTest) zur Diagnostik von Trisomie 21. Laut der Homepage von Lifecodexx ist die Nachfrage sehr groß.

Neue nicht-invasive PND

- Im Blut der Schwangeren finden sich bereits ab der 4. bis 5. Schwangerschaftswoche neben ihrer eigenen DNA auch fetale „Genschnipsel“, sogenannte zellfreie DNA-Fragmente des Kindes.
- Im Verlauf der Schwangerschaft nimmt die Konzentration fetaler DNA im mütterlichen Blut von 9% bis 20% zu.

Möglichkeiten des neuen Bluttests

- *Geschlechtsbestimmung*: da man hierbei nach für das Y-Chromosom spezifischen Erbinformationen sucht, die sich klar von denen der Schwangeren unterscheiden, könnte dieser Test technisch schon ab der 7. SSW durchgeführt werden. Das GenDG erlaubt die Auskunft über das Geschlecht allerdings erst nach der 12. Woche.
- *Diagnostik einzelner Gendefekte* (sowohl autosomal-dominant wie z.B. Chorea Huntington, als auch rezessiv vererbte wie z.B. Cystische Fibrose).
- *Gesamtgenomanalyse*: Im Juni 2012 wurde eine Studie veröffentlicht, die ergab, dass sich durch eine vergleichende Analyse der fetalen DNA-Fragmente mit dem Genom des Vaters und der Mutter (Hochdurchsatzsequenzierung) das gesamte fetale Genom ermitteln lässt, so

dass es prinzipiell möglich wäre, gleichzeitig numerische Chromosomenanomalien und Genveränderungen zu analysieren.

- *Numerische Chromosomenanomalien*: Der PraenaTest identifiziert eine Trisomie 21 (inzwischen auch Trisomie 13 und 18), wenn sich im Blut der Schwangeren eine entsprechend hohe Konzentration fetaler DNA-Sequenzen mit dem Chromosom 21 befindet. Dieser Test wird in Deutschland ab der 12. Woche durchgeführt, scheint aber technisch auch schon ab der 9. Woche möglich und im Ausland wohl ab der 10. Woche angeboten zu werden.
- Da bei *Schwangerschaftskomplikationen* wie z.B. Präeklampsie die Anzahl der fetalen Zellen im mütterlichen Blut zunimmt, könnte die nicht-invasive PND auch hierauf Hinweise geben.

Ziele des neuen Bluttests

- Als Ziel wird vor allem genannt, dass Fehlgeburten verhindert werden könnten, für die ein Risiko durch die invasiven Verfahren besteht.
- Im Augenblick soll der PraenaTest allerdings nur dann zum Einsatz kommen, wenn der Ersttrimestertest ein erhöhtes Risiko ergeben hat. Fällt er positiv aus, muss der Befund trotzdem durch ein invasives Verfahren (Fruchtwasseruntersuchung) abgesichert werden: Der Test hat eine Falsch-positiv-Rate von etwa 5%.

Allgemeine Probleme der PND

- das Problem von individueller Entscheidungsfindung und Beratung: zu berücksichtigen sind die Qualität der Beratung, das Selbstbestimmungsrecht der Frau und ihre Autonomie; psychische Aspekte bei der Schwangeren; die Grenzen der Autonomie und der Schutzanspruch von Föten sowie anderer Familienmitglieder und deren Recht auf Nichtwissen.
- das Missverhältnis von Diagnostik und Therapiemöglichkeit
- die mögliche Schädigung der Föten durch invasive Diagnosemethoden
- das Problem der späten Schwangerschaftsabbrüche
- das mögliche Ausmaß der Diagnose und die Frage nach ihrer Begrenzung: Wahrung des Rechts auf Nichtwissen; Unter-

scheidung zwischen diagnostischen, prädiktiv-deterministischen und prädiktiv-probabilistischen Tests

- die Veränderung des Krankheitsbegriffs und die Interpretation des Gesundheitsbegriffs durch den der Lebensqualität
- soziale Stigmatisierung und Diskriminierung

3. Ethische Aspekte der in Diskussion

Die ethische Reflexion kann sich auf eine Vielzahl von Problemfeldern beziehen:

- der moralische Status des Ungeborenen
- die Verantwortung des einzelnen und der Gesellschaft
- das Motiv der unbedingten Annahme (theologisch: Gotteskindschaft)
- Diskriminierung und Selektion
- das Selbstverständnis des Menschen
- Lebensschutz
- die Begrenzbarkeit der PID, aber auch der neuen Verfahren der PND
- Leidvermeidung und Belastung
- Reproduktive Autonomie
- Recht auf Nichtwissen/ informationelle Selbstbestimmung
- Recht auf ein gesundes Kind?
- Das Verständnis von Elternschaft

Recht auf ein gesundes Kind?

Die Frage umfasst mehrere Teilfragen:

- Gibt es ein Recht auf ein Kind?
- Gibt es ein Recht auf ein gesundes Kind?
- Gibt es ein Recht darauf, dass alle Mittel zur Verfügung gestellt werden, um diesen Wunsch zu verwirklichen?

In unserer Gesellschaft wird der Wunsch nach einem Kind und, in Grenzen, einem gesunden Kind, unterstützt. Der Staat muss aber nicht alles tun, damit Eltern ein gesundes Kind bekommen. Zweifellos darf er nichts dagegen tun. Offen ist, wie viel er dafür im positiven Sinne tun muss. Unbestritten ist aber, dass der Staat die für die Verwirklichung des Kinderwunsches erforderlichen Strukturen schaffen muss.

Das Verständnis von Elternschaft

In Bezug auf ein Konzept verantwortlicher Elternschaft ist hier die Frage, inwiefern Elternschaft bedingt sein kann. Elternschaft ist ein Fall von Fürsorgebeziehung, in der die Rechte des Gegenüber zumindest im Prinzip von einer Haltung der emotionalen Zuwendung bestimmt sind, die mit dem Begriff der Fürsorge konnotiert ist. Eltern, die nur die Pflichten erfüllen, die sich aus Rechten des Kindes ableiten lassen, wie das Recht auf Nahrung, Wohnung, Gesundheitsversorgung, Bildung, erfüllen die Ansprüche an einen minimalen Elternschaftsbegriff, nicht aber einen „reichen“ Begriff. Eine „reiche“ Elternschaft, verstanden als dauerhafte, bedingungslose, Leid, Krankheit oder andere Schwierigkeiten überdauernde Beziehung zum Kind ist vom Kind nicht rechtlich einzufordern, aber von den Eltern zu wünschen. Eltern sehen in diesem Sinne das Verhältnis zu ihren Kindern nicht als Vertrag, der bei Nichtgefallen gekündigt werden kann, sondern als „gegeben“.

Wenn es aber durch z.B. PND (und besonders bei PID) eine Wahl gibt, ist das Verhältnis eben nicht einfach gegeben sondern gewählt. Und gewählte Beziehungen sind radikal anders als gegebene: sie sind im Prinzip aufkündbar, stellen also Beziehungen unter Bedingungen. Welche Veränderungen durch die neuen Technologien für das Elternschaftskonzept zu erwarten sind, ist nicht einfach vorherzusehen.

Auch ein Schwangerschaftsabbruch ist eine Wahl, die Entscheidung für eine Nichtbeziehung. Das grundsätzlich Neue ist aber, dass PID nicht nur eine negative Ab-Wahl, sondern eine positive Aus-Wahl ermöglicht.

Wenn Eltern sich ihre Kinder „wählen“ können und Kinder als von ihren Eltern gewählt zur Welt kommen, steht das Selbstverständnis des Menschen in Frage. Diese Überlegung macht auch Jürgen Habermas zum Ausgangspunkt seiner kritischen Überlegungen zu den Fortpflanzungstechniken. Zentral ist für ihn die Unverfügbarkeit des Menschen. Durch die Eingriffstiefe der fortpflanzungs- und gentechnischen Manipulationen ist das menschliche Selbstverständnis als Moralsubjekt zur Disposition gestellt (*Jürgen Habermas, Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?, Frankfurt am Main 2001*).

Individuethik und Sozialethik

Ethische Fragen der genetischen Frühdiagnostik werden, wie auch an der Diskussion zur PID zu sehen war, gerne individualisiert und vom Einzelschicksal aus betrachtet. Dabei geht eine wesentliche Dimension verloren, die insbesondere ein Staat nicht aus den Augen verlieren darf: die Schutzpflicht gegenüber dem Ungeborenen.

Es geht in der Pränataldiagnostik nicht nur um die Wertentscheidung von Einzelnen darüber, was für sie das „gute Leben“ ist, also nicht nur um das Feld links oben im Fadenkreuz. Es geht auch um allgemeine gesellschaftliche Ziele und um Konflikte zwischen moralischen Rechten verschiedener Personen.

Bei der ethischen Urteilsbildung im Blick auf Pränataldiagnostik müssen alle vier Felder in Betracht gezogen werden. Eine Frau, die sich für Pränataldiagnostik entscheidet, trifft zwar eine individuelle Entscheidung, die ihr niemand abnehmen oder vorschreiben kann, sie trifft eine Gewissensentscheidung. Aber die Frage nach den gesellschaftlichen Zielen, die in der Entwicklung und

Anwendung der Pränataldiagnostik impliziert sind, müssen sich alle stellen: Welche Werte sollen gelten, wie soll unsere Gesellschaft sein? Der Staat muss für Gerechtigkeit sorgen und darf keine Diskriminierung fördern, dabei müssen aber die individual-ethische Frage nach dem Guten Leben wie die Frage nach den Rechten und Pflichten der Einzelnen im Blick bleiben.

Praktische Wahrnehmung von Verantwortung

Dreh- und Angelpunkt auf Seiten des Staates / der Gesellschaft sind:

- Qualifizierte Aufklärung und Beratung (und Ausbildung derjenigen Berufsgruppen, die diese auf den verschiedenen Ebenen leisten müssen)
- Ausreichende und gut erreichbare Hilfsangebote für Familien, die mit Menschen mit Behinderung leben
- Schaffung eines Klimas, in dem alle Menschen willkommen sind und gemäß ihren Bedürfnissen unterstützt werden: Inklusion nicht als politisches Schlagwort, sondern als für kritische Reflexion transparentes Gesellschaftskonzept.



EVA SÄNGER

FRÜHER, SICHERER, EINFACHER?

DIE EINFÜHRUNG DES BLUTTESTS AUF DOWN-SYNDROM

IM SPIEGEL DER PRINTMEDIEN

Eva Sänger hat vorläufige Forschungsergebnisse auf der Netzwerktagung in einer Arbeitsgruppe präsentiert. Für die Dokumentation hat sie freundlicherweise den Stand ihres Forschungsvorhabens für einen größeren Adressat_innenkreis zusammengefasst.

Abdruck, auch auszugsweise, nur mit Quellenangabe und nach Rücksprache mit Eva Sänger.

Der Diskursanalyse zufolge bilden Medien- diskurse gesellschaftliche Realitäten und Ereignisse nicht ab, sondern sind daran beteiligt, hervorzubringen, was als „Wirklichkeit“ zählt. Sie entfalten Macht, da „sie die Anzahl der den gesellschaftlichen Individuen zur Verfügung stehenden Aussagen reglementieren“ (Jäger 2010: 37). In unserem explorativen Forschungsprojekt⁸ verfolgten wir die Frage, wie in der sogenannten Qualitätspresse über den neuen nicht-invasiven Bluttest auf Down-Syndrom berichtet wurde und auf welche Weise in diesem Kontext „Fortschritt“, „Behinderung“ und Eltern und Schwangere thematisiert werden. Im Folgenden werden erste vorläufige Ergebnisse vorgestellt.

Grundlage unserer diskursanalytischen Medienanalyse waren Printmedien und deren Online-Ausgaben (Frankfurter Rundschau, Süddeutsche Zeitung, Frankfurter Allgemeine Zeitung und Sonntagszeitung, Spiegel, Die ZEIT). Diese Medien gelten als Qualitätszeitschriften und Leitmedien. Sie erscheinen überregional und haben – mit Ausnahme der FR – eine Leserreichweite von mindestens einer Million Leser_innen. Als Zeitrahmen für die Berichterstattung wurde der 1. Januar 2011 bis 1. Oktober 2012 gewählt. In diesem Zeitraum erklärte LifeCodexx, das in Freiburg ansässige Biotechnologieunternehmen, welches den Bluttest unter dem Namen Praena-Test vertreibt, am 14.04.2011 in einer Presserklärung, dass es eine klinische Studie mit 500 Schwangeren durchführe und dass der Test voraussichtlich im Frühjahr oder Sommer 2012 zur Verfügung stehen werde. Ab 20. August 2012 wurde der Praena-Test als „diagnostische Dienstleistung“ in Frauenarztpraxen, Pränatalzentren und geburts-hilflichen Kliniken angeboten.

Verteilung der Artikel im Erhebungszeitraum

Im Erhebungszeitraum erschienen 220 Artikel⁹ zum Thema neuer Bluttest, neun davon Leser_innenbeiträge. Tageszeitungen berichteten häufiger als Wochenzeitungen über den neuen Bluttest und die neuen Möglichkeiten fötaler genetischer Testung.

⁸ Das Forschungsprojekt „Pränatale Diagnostik im Umbruch? Sozio-kulturelle Kontexte der Implementierung neuer Testverfahren auf Down-Syndrom“ wurde durch das Hessische Ministerium für Wissenschaft und Kunst im Rahmen der Förderlinie „Dimensionen der Kategorie Geschlecht. Frauen- und Geschlechterforschung in Hessen“ mit einer Laufzeit von September bis Dezember 2012 gefördert. Studentische Mitarbeiterin war Janne Krumbügel.

⁹ Gesucht wurde über den Bibliothekszugang der Goethe-Universität Frankfurt sowie über die Online-Archive der analysierten Zeitungen. Verwendet wurden die Suchbegriffe Bluttest, PraenaTest, Down-syndrom, Down-Syndrom, Trisomie, Gentest, prä-nat*, PND. Nahezu alle Beiträge wurden über die ersten drei Suchbegriffe gefunden. Falls ein Artikel sowohl im Printmedium als auch in der Online-Ausgabe erschien, wurde nur der Beitrag in der Printausgabe in den Materialkorpus aufgenommen sowie die Bebilderung der Online-Artikel.

Tages-/Wochenzeitung	Anzahl Beiträge (1.1.11-1.10.12)
Frankfurter Rundschau	33
Frankfurter Allgemeine Zeitung / Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung	26
Süddeutsche Zeitung	15
Die ZEIT	15
Der Spiegel	13

Abb. 1: Anzahl der Artikel pro Zeitung im Erhebungszeitraum

Nicht nur quantitativ bestehen Unterschiede zwischen den jeweiligen Zeitungen, auch der Verlauf der Berichterstattung variiert. Die mediale Aufmerksamkeit richtet sich insbesondere auf die geplante Einführung des Tests im Sommer 2012 und die politisch-rechtliche Debatte um die Zulässigkeit des Tests. In allen Zeitungen ist eine Häufung der Berichterstattung im Sommer 2012 zu verzeichnen.

Die Berichterstattung unterscheidet sich ansonsten in Regelmäßigkeit und Schwerpunktsetzung. Die FAZ berichtet regelmäßig und über den ganzen Erhebungszeitraum ausgedehnt. Die FR setzt mit der Berichterstattung erst Ende August 2011 ein und berichtet im Anschluss regelmäßig. Anlass ist die Kritik des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen Hubert Hüppe an der finanziellen Förderung des Tests durch die Bundesregierung. Die SZ berichtet zwar im Januar 2011 über eine Studie von Dennis Lo, der an einer großen Gruppe von Schwangeren den Nachweis der Zuverlässigkeit des Bluttests führte, setzt dann allerdings ein Jahr mit der Berichterstattung aus. Die ZEIT beginnt mit ihrer Berichterstattung wie die FR im August 2011 anlässlich der Kritik Hüppes. Der SPIEGEL berichtet ausschließlich von Juli 2012 bis Oktober 2012.

Übergeordnete Themenfelder der Berichterstattung

Die Artikel variieren in Form, Länge und inhaltlicher Schwerpunktsetzung. Es lassen sich jedoch drei übergeordnete Themenfelder der Berichterstattung ausmachen.¹⁰

¹⁰ Der Materialkorpus wurde mit Unterstützung einer Software zur Auswertung qualitativer Daten in Anlehnung an die Kritische Diskursanalyse (Jäger 2009) einer Strukturanalyse unterzogen. Eine Feinanalyse ausgewählter Artikel steht noch aus.

1. Wissenschaftlich-technologische Informationen über den Test und das Testverfahren:

In den meisten Artikeln wird zunächst das neue nicht-invasive Testverfahren ausführlich beschrieben (Vorhandensein von fötalen Erbgutschnipseln im Blut der Schwangeren, neue Sequenzierverfahren, mit denen diese analysiert werden können). Der Test auf Trisomie 21 wird generell vor dem Horizont der neuen technischen Möglichkeit verhandelt, das gesamte fetale Genom über das Blut der Schwangeren – zunächst mit zusätzlicher Speichelprobe des Vaters – zu sequenzieren.

Der Bluttest auf Down-Syndrom wird meist als erste konkrete Ausgestaltung zukünftig möglicher Anwendungsweisen präsentiert. Hierzu gehört zum Beispiel die Ausweitung auf Trisomie 13 und 18, die Routine-Testung für Trisomie 21 und in naher oder ferner Zukunft die Testung aller möglichen genetischen Defekte und Abweichungen bei Ungeborenen. Das Verfahren wird nahezu immer in einen Zukunftshorizont gestellt. Der Zukunftshorizont wird thematisiert in Form der Ausrufung dramatischer Veränderung von Schwangerschaft und Pränataldiagnostik, und wird oftmals als „Revolution“ bezeichnet.

Übereinstimmend wird die Innovativität des Tests an seiner Nicht-Invasivität, Risikolosigkeit und Einfachheit festgemacht. Hinsichtlich des Zeitpunkts der Testung im Verlauf der Schwangerschaft wird zunächst über den technisch frühest möglichen Zeitpunkt informiert. Dieser wird als umstritten präsentiert, da er die Hürde zur Abtreibung senken könne. Im Verlauf der Berichterstattung wird dann nur noch über die letztendliche Regelung, den Test ab der 12. Woche für Risikoschwangere nach genetischer Beratung anzubieten, berichtet.

2. Auswirkungen des Tests (gesellschaftlich, ethisch, auf Eltern und Schwangere, den Umgang mit „Behinderung“)

Die Auswirkungen des Bluttests werden aus dem technisch Neuen und Innovativen des Bluttests abgeleitet und mit Debatten um die ethische Verantwortung von Eltern und Schwangeren, den Umgang mit Behinderung, reproduktive und informationelle Selbstbestimmung verknüpft. Einhelliger Ausgangspunkt bei der Bewertung des Bluttests in Bezug auf die erwarteten Auswirkungen ist, dass er als einfachere und risikoärmere Alternative zur Fruchtwasseruntersuchung gesehen wird. Damit zusammenhängend wird der Test als ambivalente Entwicklung dargestellt: Einerseits sei er risikoärmer, andererseits sei zu befürchten, dass im Zuge der Nicht-Invasivität des Verfahrens mehr Abtreibungen vorgenommen werden und es zu Selektion komme.

3. Information über die politisch-rechtliche Debatte und das Zulassungsverfahren

Die Berichterstattung über die politisch-rechtliche Debatte wird angestoßen von einer Verbotsforderung durch den Behindertenbeauftragten der Bundesregierung Hubert Hüppe (CDU) im Juli 2011 und das von ihm in Auftrag gegebene Gutachten des Rechtswissenschaftlers Ferdinand Gärditz, welches argumentiert, dass der Bluttest gegen das Gendiagnostikgesetz und gegen Art. 3 GG verstoße. Dem folgt kurz darauf ein Rechtsgutachten des Rechtswissenschaftlers Friedhelm Hufen im Auftrag von Lifecodexx. Hufen stellt fest, dass der Test weder im Rahmen des Gendiagnostikgesetzes noch verfassungsrechtlich unzulässig sei. Das Land Baden-Württemberg, in dem das Biotech-Unternehmen Lifecodexx seinen Sitz hat, sieht keine gesetzliche Grundlage für ein Verbot. Der Bluttest wird verspätet am 20. August 2012 eingeführt, weil Lifecodexx eine Rückmeldung des Regierungspräsidiums Freiburg abwartete, das nach dem Medizinproduktegesetz zuständig ist.

Welche Expert_innen kommen in der Berichterstattung zu Wort?

In der Berichterstattung wird auf Äußerungen von Expert_innen aus verschiedenen Disziplinen und Berufsfeldern Bezug genommen oder es werden mit ihnen Interviews geführt. Nahezu in allen Zeitungen

vertreten sind Humangenetiker_innen, Politiker_innen, Ethiker_innen (Medizinethik, Moraltheologie, Angehörige des Ethikrates etc.); Kirchenvertreter_innen sowie Vertreter_innen der Ärzteschaft wie Pränatalmediziner_innen. In der FAZ und der ZEIT dominiert die Gruppe der Humangenetiker_innen. Auf Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen sowie auf Selbsthilfeorganisationen und Interessenvereinigungen von und für Menschen mit Behinderung, ebenso wie auf Schwangere und werdende Eltern wird sich nur sehr selten bezogen. Sie werden sehr selten bis nahezu gar nicht direkt zitiert. In SPIEGEL und FAZ tauchen „Betroffene“ und ihre Interessenorganisationen überhaupt nicht auf. In der gesamten Medienberichterstattung über den Bluttest berichten nur zwei Beiträge über das Leben von Eltern mit Kindern mit einer Trisomie („Ein Leben mit Trisomie ist härter und schöner als viele denken“, ZEIT v. 23.8.12; „Umstrittener Test soll Trisomie-21-Untersuchung vereinfachen“, FR-Online v. 15.6.12).

Metaphorik

Die in der Berichterstattung verwandte Sprache zeichnet sich durch eine bildreiche Darstellungsweise aus, die eine Dramatisierung des Sachverhalts bewirkt. So werden Begriffe benutzt wie „Schicksal“ (ZEIT v. 18.8.11), „Prophetie“ (ZEIT v. 11.8.11), „Offenbarung“ (ZEIT Online v. 7.6.12) „Menetekel“ (FAZ v. 21.8.12); „Heiliger Gral der Genomanalyse (FR-Online v. 7.6.12) oder „Segen/Fluch“ (FAZ v. 21.8.12). Auffällig ist insbesondere, dass das Blut der Schwangeren als symbolisch aufgeladene Substanz und als Ort von Wahrheit und Schicksal dargestellt wird, wie zum Beispiel in folgenden Überschriften: „Perfektion liegt in der Luft und im Blut“ (FAZ v. 8.3.11), „Mutters Blut, Kindes Schicksal“ (FAZ v. 13.3.11), „Im Blut liegt Wahrheit“ (SZ v. 15.6.12), „Gewissheit aus einem Tropfen“ (SZ v. 13.1.11) oder „Was Mutters Blut verrät“ (ZEIT v. 16.5.12).

Durch die metaphorische Darstellungsweise wird zudem das Szenario einer Bedrohung eröffnet: Der Bluttest wird thematisiert im Spannungsfeld von Kontrolle versus Unkontrollierbarem bzw. Bedrohlichem. Als übermäßig kontrolliert wird das fötale Erbgut bzw. das Ungeborene dargestellt wie in folgenden Ausdrücken ersichtlich: „Die neuen

Checklisten für das Ungeborene" (FAZ v. 27.7.11), „pränataler Persönlichkeits-Check" (FAZ v. 9.6.12), „fötaler Qualitätscheck" (SZ v. 23.7.12), „Inspektion des werdenden Lebens" (ZEIT v. 6.5.12) oder „Prüfungsimperativ" (FR v. 6.9.11). Sehr häufig taucht die Metapher der „Durchleuchtung" des fötalen Erbguts auf. Als unkontrollierbar und bedrohlich erscheint die Menge an genetischen Informationen, die durch die neuen Technologien verfügbar ist.

Diese Darstellungsweise ist in der Metapher der Flut gebündelt: Im Blut der Schwangeren „treiben" (FAS v. 10.6.12), „schwimmen" (FR v. 6.7.12 u.v.m.), oder „driften" (ZEIT v. 11.8.11) Massen an genetischen Informationen über den Fötus. Die Naturkatastrophe beginnt mit der Ankündigung des Bluttests als „Donnerschlag" (Zitat des Humangenetikers Wolfram Henn in der ZEIT Online v. 7.6.12), es wird eine „Lawine an molekularen Embryodaten" (FAZ v. 9.6.2012), eine „Flut von neuen Gentests an Föten" (Zitat Henry Greely, FAZ v. 8.3.11) oder eine „heranrollende Flut genetischer Informationen" (Zitat David Goldstein, ZEIT 11.8.11) freigesetzt. Auch die Metapher des „Dammbrochs" (z.B. SZ v. 7.7.12) wird verwandt, allerdings nicht nur als eine Metapher die – über das Bedeutungsfeld der durch den Damm aufzuhaltenden Flut – die Bedrohlichkeit des neuen Tests beschwört, sondern sie wird oftmals auch in eher abwiegelnder Weise mit dem Hinweis verknüpft, dass der Damm bereits gebrochen sei und der Test keine gravierenden Neuerungen mit sich bringe.

Thematisierungsweise von „Fortschritt"

Der Test bzw. die neuen Möglichkeiten der fötalen genetischen Testung werden als einschneidende technische Innovation und als revolutionäre Neuerung präsentiert. Insbesondere in der ZEIT und FAZ wird das Bild eines unaufhaltsamen „galoppierenden" (FAZ v. 9.6.12) Fortschritts gezeichnet, der der gesetzlichen Kontrolle und politischen Regelung bedarf. Das Argument, dass die Politik den technischen Neuerungen gravierend hinterherhinkt, findet sich ausschließlich in der FAZ. Der Test bzw. die neuen genetischen Analysemöglichkeiten werden jedoch nicht nur als revolutionärer Fortschritt thematisiert.

Wenngleich der Tenor in der gesamten Berichterstattung insgesamt einer ist, der das Neuartige, Revolutionäre und Einschneidende betont, lassen sich für nahezu alle prognostizierten Veränderungen und Befürchtungen (ethischer Dammbroch durch zunehmende Testung; Verstärkung der Selektionslogik; Schwangerschaft unter Vorbehalt wird Standard; Erhöhung der Abtreibungszahlen; nachhaltige Veränderung der Praxis pränataler Diagnostik und Ablösung der Fruchtwasseruntersuchung) auch abwiegelnde Stimmen finden, die darauf verweisen, dass der neue Bluttest im Vergleich zu der jetzt praktizierten Nutzung pränataler Diagnostik keine absolute Neuerung darstelle, sich die Abtreibungszahlen nicht signifikant erhöhen werden, ebenso wenig wie die Fruchtwasseruntersuchung ersetzt werde.

Alle Zeitungen stellen den neuen Bluttest nahezu durchgängig der Fruchtwasseruntersuchung gegenüber. Der Bluttest wird als einfacher durchzuführen und im Unterschied zur mit einem Fehlgeburtsrisiko behafteten Fruchtwasseruntersuchung als risikoloser präsentiert. Die Attribute „einfach", „ungefährlich" und „risikoarm" fungieren hierbei als Anknüpfungspunkte für die Bewertung des Tests. Das Wegfallen der körperlichen Invasivität und die dadurch entstehende „Einfachheit" und „Ungefährlichkeit" wird beispielsweise mit Blick auf Schwangere und Eltern problematisiert: Es komme zu einem leichtfertigen Umgang mit dem Test und in der Folge zu einer Zunahme von Abtreibungen und zu Selektion. In der Berichterstattung wird teilweise eine Erweiterung des Risikobegriffs über das körperliche Fehlgeburtsrisiko hinaus vorgenommen. So schreibt die SZ: „Behindertenverbände befürchten nun, dass der einfache und zunächst risikoarm erscheinende Praenatest eines Tages routinemäßig bei allen Schwangeren angewendet wird und so den Druck erhöht, behinderte Kinder abzutreiben" (SZ v. 6.7.2012) oder die FR: „Risikolos ist der Bluttest in Bezug auf die unmittelbaren körperlichen Auswirkungen für Mutter und Kind. Aber er birgt dasselbe Risiko wie alle pränatalen Diagnoseverfahren: dass sich herausstellt, dass etwas „nicht in Ordnung ist mit dem Kind" (FR v. 21.3.21).

In sprachlicher Hinsicht fällt auf, dass sehr unterschiedliche Begrifflichkeiten verwandt werden in der Darstellung dessen, worin die

Risiken einer Fruchtwasseruntersuchung liegen. Diese heterogene Wahl von Begrifflichkeiten resultiert aus dem Sachverhalt, dass eine Schwangerschaft immer eine körperlich untrennbare Einheit von Mutter und Ungeborenem beinhaltet (vgl. Duden 2007). Beispielsweise wird von „Gefährdung für Mutter und Kind“ gesprochen, je nach Wortwahl rücken aber entweder die Schwangere und ihre Schwangerschaft in den Vordergrund (wenn z.B. von „Fehlgeburtsrisiko“, von „Abort“ oder „Frühgeburt“ die Rede ist) oder das Ungeborene (wenn von „Verlust eines Kindes“; „Sterben eines Kindes“ oder „Tötung gesunder Kinder“ die Rede ist).

Je nach Argumentationsfigur und weltanschaulicher Ausrichtung werden die Schwangere oder das Ungeborene sprachlich in den Fokus gerückt.

Thematisierung von „Diskriminierung“ und „Selektion“

In der Berichterstattung wird das Argument, dass Menschen mit Behinderung durch den Test diskriminiert werden mit Bezug auf Stellungnahmen von Hubert Hüppe aufgegriffen. Hierbei wird insbesondere die Aussage Hüppes aufgegriffen, dass durch die geplante Einführung des neuen Tests „Menschen mit Down-Syndrom (...) in ihrem Grundrecht, ihrem Recht auf Leben, diskriminiert“ (Zitat von Hubert Hüppe, ZEIT Online v. 20.8.2012) werden.

In sprachlicher Hinsicht fällt auf, dass das Argument, dass der Test behindertendiskriminierend sei, darauf aufbaut, dass die Ausdrücke „Mensch“ oder „Behinderte“ für Embryonen und Föten verwandt werden und die körperliche Unteilbarkeit der Schwangerschaft ausgeblendet wird. Im Kontext des Diskriminierungsvorwurfs sind keine heterogenen Begrifflichkeiten wie noch in der Darstellung der Risiken der Fruchtwasseruntersuchung anzutreffen, sondern der pränatale „Mensch“ ohne Berücksichtigung der körperlichen Unteilbarkeit der Schwangerschaft steht sprachlich im Mittelpunkt. Diese Begrifflichkeit suggeriert, es handle sich per se um außerhalb des Körpers der Schwangeren lebensfähige oder durch ihre Umwelt behinderte Menschen.

Die Anführung des Arguments, dass der Test zur Selektion beitrage, geschieht eben-

falls meist mit Bezug auf die Aussage von Hubert Hüppe, dass es sich bei dem neuen Verfahren um eine „Rasterfahndung [handle], mit dem einzigen Ziel, Menschen mit Behinderung auszusortieren und zu töten“ (FAS v. 28.8.2011). Selektion ist allerdings nicht in allen Beiträgen ausschließlich negativ konnotiert. Beispielsweise wird „Selektion“ thematisiert als ein „feines Sieb“, das es erlaubt, das „Erbmaterial eines Kindes“ zu analysieren (FAS v. 8.7.12).

In sprachlicher Hinsicht variiert, auf wen oder was sich die Selektion bezieht. In der überwiegenden Mehrzahl, insbesondere in der FAZ, werden „Menschen mit Down-Syndrom“ bzw. „Menschen mit Behinderung“ oder „Kinder“ aussortiert. Jedoch wird zum Beispiel auch mit Blick auf die genetische Ebene argumentiert, dass das neue Verfahren das Down-Syndrom „qua Selektion an die Schwelle zur Ausrottung im Genpool des Homo Sapiens“ (FAZ v. 8.3.11) bringe. Insgesamt wird ein weites Spektrum von Begrifflichkeiten verwandt. Die Beschreibung dessen, wer oder was selektiert wird, reicht von Begrifflichkeiten aus der Genetik wie „Chromosomen-Anomalie“ und „Erbmaterial“ zu medizinischen Ausdrücken wie „Embryonen“ oder weltanschaulichen Konzepten wie „behindertem Leben“ und „Menschen mit Behinderungen“, und sie rufen damit auch sehr unterschiedliche Bedeutungsfelder auf.

Thematisierung des Down-Syndroms und Thematisierung von Inklusionsmaßnahmen

In der Berichterstattung ist die Darstellung der lebensweltlichen Ausprägung von Trisomie 21 in den einzelnen Beiträgen sehr kurz. Der am häufigsten, in verschiedenen Variationen vorkommende Satz lautet in etwa, dass Trisomie 21 zu geistigen Behinderungen und körperlichen Auffälligkeiten führt. Selten wird darauf hingewiesen, dass die Ausprägungen sehr unterschiedlich sein können und die körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen eine weite Spannbreite aufweisen. Oftmals wird auch nur die Ebene des Erbmaterials angesprochen und das Down-Syndrom als „schwere Chromosomen-Anomalie“ (FAZ v. 8.3.11) oder „genetische Auffälligkeit, die auch Trisomie 21 heißt“ (SZ v. 6.7.12) bezeichnet. Darüber hinaus verwenden die FR und die ZEIT Infoboxen, in denen über das Down-Syndrom

informiert wird – allerdings nur hinsichtlich seines statistischen Auftretens in der Bevölkerung, seiner genetischen Eigenschaften und klinischen Entdeckungsgeschichte.

In nur wenigen Beiträgen wird anhand längerer Textstellen ausführlich auf die möglichen Auswirkungen der Trisomie 21 eingegangen und das Leben mit Kindern mit Down-Syndrom geschildert (z.B. SZ, ZEIT). In diesen Textstellen wird meist darauf verwiesen, dass die Beeinträchtigungen sehr unterschiedlich sind, Menschen mit Down-Syndrom dank guter Förderung und medizinischer Betreuung 60 Jahre und älter werden können und Schulabschlüsse erwerben. Einige Leser_innenbeiträge heben explizit hervor, dass Menschen mit Down-Syndrom mit besonders „positiven“ Eigenschaften wie Offenheit, Wärme, Neugier etc. ausgestattet sind, und das Leben mit ihnen gewinnbringend und beglückend ist („Herz auf zwei Beinen“ FAZ v. 5.9.12; „Meine Tochter kann sich so wunderbar freuen“, FR v. 15.8.12, u.a.).

Im Kontext der Berichterstattung über den neuen Bluttest wird nur sehr selten über inkludierende Maßnahmen informiert. Die Forderung nach Herstellung von Akzeptanz für Menschen mit Behinderung als ein Instrument, um die „vorhandene pränatale Selektion [zu verhindern] oder zurück[zuschrauben“ (SZ v. 7.7.12) ist eine sehr seltene. Auch der moralische Appell, daran zu arbeiten, „dass unsere Gesellschaft eine wird, die für behinderte Menschen ein akzeptierendes und integrierendes Umfeld bietet und so die Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom leicht macht“ (SZ v. 18.1.11) findet sich nur äußerst vereinzelt, im Unterschied zu dem häufiger auftauchenden, sehr allgemein gehaltenen Appell, Selektion abzulehnen oder den moralischen Appell an (werdende) Eltern oder Schwangere sich der Selektion zu verweigern.

Thematisierung von Schwangeren und werdenden Eltern

Die Bezugnahme auf Schwangere und werdende Eltern und die damit einhergehende implizite Zuschreibung von Rechten und moralischen Pflichten ist eng mit dem Diskurs um Abtreibung verknüpft. Eltern und Schwangeren wird implizit – insbesondere in der FAZ – eine Art Hebefunktion bezüglich der Anwendung und der Auswirkungen

des Tests zugeschrieben. Die Zuweisung der Verantwortung für den Umgang mit dem technisch Möglichen erfolgt an Eltern: „Die Eltern haben nun die Wahl, niemand sonst“ (FAS 13.3.2011). Die Betonung von Wahlfreiheit ist verbunden mit der Sorge und Kritik, dass der Test missbräuchlich oder unreflektiert genutzt werden könnte. Eltern werden als individuell verantwortlich für Selektion und steigende Abtreibungszahlen präsentiert.

Zudem wird – meist implizit – eine Kritik an unangemessener Anspruchshaltung von Eltern formuliert. Eltern würden „alles“ wissen wollen und dieses Wissen nutzen wollen, um ein Kind nach ihren Vorstellungen zu bekommen. Diese Anspruchshaltung wird gelegentlich auch explizit als übertrieben und als den ursächlichen Intentionen, die mit der Entwicklung des Tests verbunden seien, entgegenstehend formuliert: „Die Biomediziner entwickeln solche Tests üblicherweise nicht aus dem Wunsch heraus, (...) den biohedonistischen Wunschträumen werdender Eltern nachzukommen“ (FAZ v. 9.6.2012). Auch die Schwangeren werden oftmals als egoistisch dargestellt und die Interessen von Schwangerer und Kind als konkurrierend gezeichnet. Beispielsweise wird in der im Sommer 2012 diskutierten Frage, ob der Bluttest verboten werden kann, mit Bezug auf den Rechtswissenschaftler Gärditz argumentiert, dass Mütter aus „eigenem Interesse“ nicht gegen den Test klagen würden, während „die Embryonen nicht in der Lage [seien] zu klagen“ (FAZ v. 11.8.2012).

Auf der anderen Seite lassen sich Argumente finden, in denen Schwangere und Eltern entlastet und verteidigt werden gegen den (impliziten) Vorwurf, an steigenden Abtreibungszahlen und Selektion schuld zu sein. So wird z.B. darauf hingewiesen, dass Frauen nicht leichtfertig abtreiben würden, Schwangere „Opfer“ des medizinischen Systems der Pränataldiagnostik seien und durch Ärzte schlecht beraten und aufgeklärt würden. Zudem sei Druck vorhanden, die vorhandenen Tests durchzuführen und ebenso werde bei einem auffälligen Ergebnis Druck ausgeübt, abzutreiben. Werdende Eltern und Schwangere werden auch als überfordert durch die neuen Testangebote dargestellt: „Die Eltern werden nicht mehr ein noch aus wissen“ (Zitat der genetischen Beraterin Elke Holinski-Feder, SPIEGEL v. 11.6.201).

Eher selten ist der Verweis auf die Rahmenbedingungen der Erziehung und die „besonderen Herausforderungen“ (Leser_innenbrief, FAZ 5.9.12) des Alltags mit Kindern mit Down-Syndrom oder die Thematisierung des gesellschaftlichen Klimas in dem reproduktive Entscheidungen getroffen werden, so in der FR. So thematisiert beispielsweise die SZ als einzige Zeitung, dass es schwer ist, Hortbetreuung zu erhalten für Kinder mit Behinderung. Die Betonung, dass Frauen ein Recht auf reproduktive Selbstbestimmung haben und der Zugang zu Abtreibung einen gesellschaftlichen Konsens darstellt, ist eine marginalisierte Position, die insbesondere in der FR vertreten wird.

Festzuhalten ist, dass sich die Thematisierung von Eltern und Schwangeren in der Berichterstattung über den neuen Bluttest in einem Kontinuum von Zuschreibungen zwischen „Hebelfunktion“ und „Entlastung“ bewegt. Das Spektrum reicht von der Bestätigung oder Verteidigung des Selbstbestimmungsrechts von Frauen als unhintergehbarem Faktum, zum „Entscheidungsrecht“ oder der „Wahlfreiheit“ der Eltern bis hin zur Markierung von Eltern als selbstsüchtig und einzig am Ausleben biohedonistischer Wunschträume interessiert.

Damit verbunden sind unterschiedliche Positionierungen, wer als verantwortlich oder was als ursächlich für Abtreibung und die damit verbundene Selektion gesehen wird:

- Selbstbezogene Eltern und deren moralisch verwerfliche Einstellung zu Behinderung
- Schwangere und Eltern als schlecht aufgeklärte und beratene Opfer des medizinischen Systems
- Soziale Normen und Werte und allgemeine Behindertenfeindlichkeit
- Mangelnde gesellschaftliche Unterstützung und Akzeptanz von Eltern und die besonderen Herausforderungen eines Lebens mit Kindern mit Down-Syndrom

Bebilderung

Wie werden der „Bluttest“ und seine Anwendungsgebiete visualisiert? Was ist nicht nur sag- sondern auch „zeigbar“? Auch ohne ausführliche Bildanalyse lässt sich fest-

halten, dass die vorhandenen Bilder¹¹ erstaunlich gut in Gruppen unterteilt werden können. Die für die Berichterstattung benutzte Bebilderung besteht aus fünf Kategorien von Bildern, nämlich:

1. „Labor“-Bilder: Diese Photographien zeigen Artefakte und behandschuhte Hände bei Tätigkeiten, die als typisch für das biowissenschaftliche Labor gesehen werden können; wie z.B. die Auffüllung von Sequenzierproben oder es wird das Entnahme-Kit des Praena-Tests abgebildet (Spritze, Verpackung mit Markenname). Auf den Bildern sind in der Regel keine Menschen abgebildet.
2. Digital bearbeitete Fötalphotographien à la Lennart Nilssons Abbildung eines Fötus im *Life*-Magazin von 1965. Hier wird der Embryo bzw. Fötus als autonome Figur dargestellt, die abgetrennt vom mütterlichen Körper in einem weltallähnlichen Raum schwebt, eine Darstellungsweise, die seit den frühen 1980er Jahren populär ist (vgl. Petchesky 1987).
3. Stilisierte Schwangerendarstellungen: Diese Bilder zeigen ausschnitthaft einen Schwangerenbauch, wobei die Schwangere mit ihren Händen den Bauch schützend umgreift oder ein Ultraschallbild vor ihren Bauch hält. Bei dieser stark stilisierten Darstellung von Schwangeren stehen die nackte Haut der Schwangeren und der Bauch im Vordergrund. Diese Bilder stellen einen wachsenden Trend in der medialen Darstellung von Schwangerschaft dar. So löste Demi Moore 1991, als sie nackt und hochschwanger in „Vanity“ abgebildet wurde, in den USA einen veritablen Skandal aus. Diese Darstellungsweise brach mit dem Tabu der Nicht-Repräsentierbarkeit des schwangeren Körpers in westlichen Kulturen, allerdings um den Preis der Überhöhung von Mutterschaft (Tyler 2001).
4. Fotografien von Kindern mit Down-Syndrom i.d.R. Porträtfotos. Die Abbildungen zeigen meist lachende oder lächelnde Kinder, zum Teil in einer Spielgruppe oder auf dem Arm ihrer Mutter.

¹¹ Porträtfotos von Interviewpartner_innen wurden nicht mit aufgenommen; bei SPIEGEL – Bildstrecken wurde nur das „Titelbild“ in den Materialkorpus mit aufgenommen.

Auffällig ist, dass bis auf eine Ausnahme¹² keine erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom abgebildet sind.

5. Ultraschallbilder, die den ganzen Körper bzw. das „Profil“ des Fötus gut erkennbar zeigen. Es werden keine im engeren Sinne „medizinischen“ Bilder gezeigt, wie zum Beispiel einen Querschnitt durch den Kopf oder den Bauch sondern es wird an populäre Sehgewohnheiten angeschlossen und der Fötus im zweiten Trimester dargestellt.

Im Fokus der Bebilderung der Berichterstattung über den neuen Bluttest und die neuen Möglichkeiten fötaler genetischer Testung stehen das Ungeborene und Kinder mit Down-Syndrom. Die Darstellung des Ungeborenen findet ausschließlich im Medium digitaler und sonographischer Bildgebung statt. Schwangere werden mit Fokus auf ihre Körperlichkeit abgebildet, jedoch ohne Gesicht.

Abschließende Überlegungen

Welche Aussagen werden im Mediendiskurs zur Verfügung gestellt und welche „Wirklichkeit“ schaffen sie? Der Test wird in der Berichterstattung grundsätzlich als technischer Fortschritt präsentiert und hinsichtlich seiner Auswirkungen hinterfragt und kritisiert. Die Berichterstattung über den neuen Bluttest ist verschränkt mit einem impliziten Diskurs über die moralische Legitimität von Schwangerschaftsabbrüchen und die reproduktive Selbstbestimmung von Frauen. Die Kritik an der Selektionslogik des Tests ist flankiert von einer individualisierenden Perspektive auf Schwangere (und Eltern), deren Freiheit zur Entscheidung als Verantwortung für Selektion dargestellt wird. Reproduktive Entscheidungen werden als individuelle Entscheidungen thematisiert, ohne auf die gesellschaftlichen Kontexte von Familienleben und Leben von Menschen mit Behinderung einzugehen. Damit einher geht eine höchst reduzierte Darstellung von Behinderung und der lebensweltlichen Ausprägungen des Down-Syndroms.

Als Leerstelle der Berichterstattung über den neuen Bluttest fällt zudem auf, dass ökonomische Fragen danach, wer wie von dem Angebot und der Einführung des Tests profitiert, keine Rolle spielen. Ausgelassen wird in der Berichterstattung auch, dass es vor dem Hintergrund anhaltender geschlechtsspezifischer Arbeitsteilung in der Regel Frauen sind, die Sorge- und Pflegetätigkeiten insbesondere für Kinder übernehmen. Da die Berichterstattung über den neuen Bluttest mit der Debatte über die moralische Legitimität von Schwangerschaftsabbrüchen verschränkt ist, wäre es jedoch wichtig, die geschlechtsspezifische Verteilung von Sorge- und Pflegetätigkeiten als materielle Rahmenbedingung reproduktiver Entscheidungen nicht auszublenden.

Literatur

- Jäger, Siegfried (2009): Kritische Diskursanalyse. Eine Einführung. 5., gegenüber der 2., überarbeiteten und erweiterten (1999), unveränderte Auflage. Münster
- Duden, Barbara (2007): Der Frauenleib als öffentlicher Ort. Vom Missbrauch des Begriffs Leben. Mit einem Vorwort zur Neuauflage. Frankfurt am Main.
- Petchesky, Rosalind Pollack (1987): Fetal Images: The Power of Visual Culture in the politics of reproduction. In: Feminist Studies 13, p. 263-292.
- Tyler, Imogen (2001): Skin-tight. Celebrity, pregnancy and subjectivity. In: Ahmed, Sara, Stacey, Jackie (Hrsg.): Thinking Through the Skin. New York, p. 69-83.

¹² Hierbei handelt es sich um ein Porträtfoto der Sportlerin Marlene Hilscher (FR v. 5.7.12).

ARBEITSGRUPPEN

ARBEITSGRUPPE 1

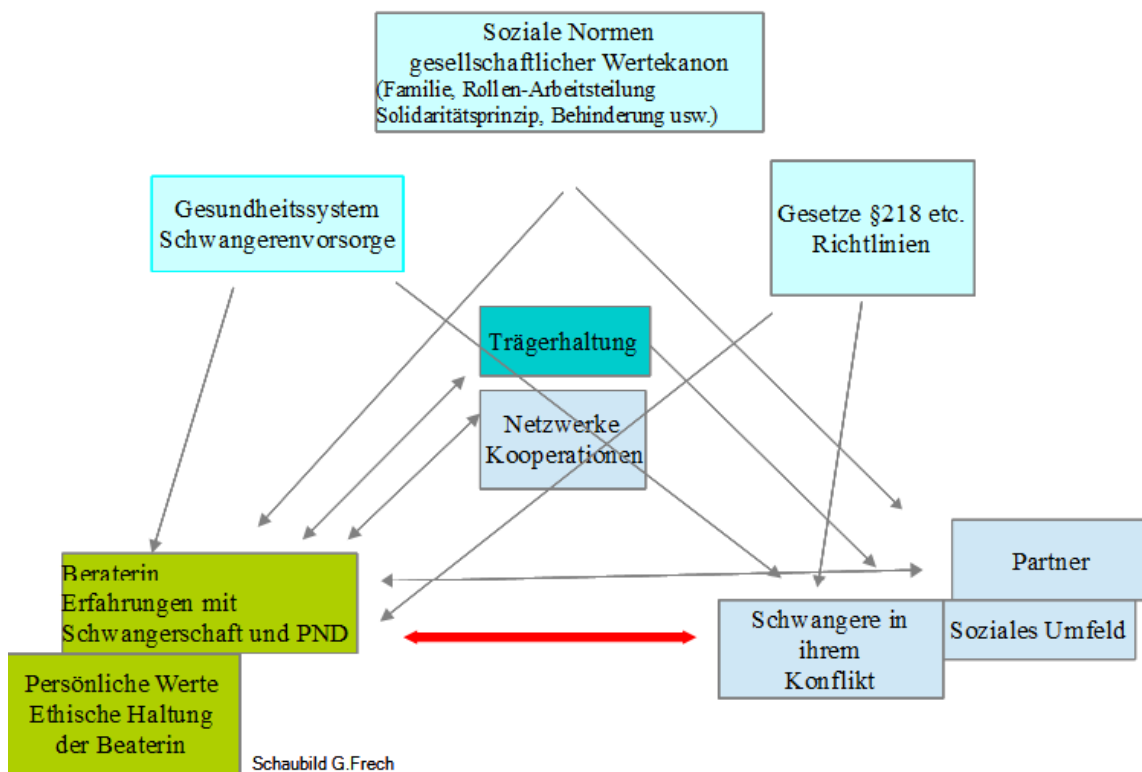
GABY FRECH

WAS TUN? WAS TUN! ETHISCHE AMBIVALENZEN DER BERUFLICH MIT DER IMMER WEITER FORTSCHREITENDEN PRÄNATALDIAGNOSTIK BEFASSTEN

In der Arbeitsgruppe trafen sich ca. 20 Teilnehmerinnen und ein Teilnehmer, die fast alle in Schwangerenberatungsstellen arbeiten.

Ein Schaubild über mögliche Konfliktebenen, mit denen Beraterinnen in ihrem Berufsalltag „zu tun“ haben können, sollte die ver-

schiedenen Ebenen ethischer Konflikte verdeutlichen und im ersten Teil Ausgangspunkt der Diskussion sein.



Über den Austausch von persönlich erlebten konflikthaften Situationen haben wir versucht uns dem Thema zu nähern. Dabei wurde sichtbar, dass die Konflikte, die die TeilnehmerInnen am meisten beschäftigten, in innerpsychischen Ambivalenzen bestehen. Es wurden zum Beispiel keine (ethischen) Konflikte mit Trägern (SKF, Pro Familia o.a.) in der Beratung benannt. Deutlich wurde, dass sich alle dem Beratungsverständnis von „offener Beratung, an der Seite Frau sein“, verbunden und verpflichtet fühlen. Die Beratung soll ein Schutz-

raum für die Frau sein. Trotzdem tauchen auch manchmal Zweifel auf, ob dieser Anspruch tatsächlich immer leistbar ist.

Inwieweit fließen die eigene Haltung zu Pränataldiagnostik und Ambivalenzen gegenüber der Entscheidung der Frau in die Beratung ein? Kann Offenheit der Beraterin über die eigene Haltung hilfreich sein, um z. B. andere Sichtweisen zu ermöglichen? PND kann auch den Forscherinnengeist in uns Beraterinnen wecken, die technischen Möglichkeiten, insbesondere der Ultraschall haben auch eine Faszination.

Im zweiten Teil beschäftigten wir uns mit dem Umgang mit ethischen Konflikten in der Beratung. Frau Bentele stellte Leitlinien für die ethische Beratung vor:

Ein Modell ethischer Urteilsbildung

1. In einem ersten Schritt geht es darum, die Situation als solche wahrzunehmen und als ethisch relevante zu erschließen. Zunächst also muss eine ausführliche Information über den Sachverhalt stattfinden, die sowohl eine genaue Beschreibung der Situation als auch die unterschiedlichen Handlungsalternativen inklusive ihrer voraussichtlichen Folgen beinhaltet. Dann muss herausgearbeitet werden, worin genau das ethische Problem besteht. Dabei ist es hilfreich, die Unterscheidung (normative Ethik, Ethik des guten Lebens) kriteriologisch zu verwenden und zu fragen, welchem Bereich der Ethik sich die einzelne Fragestellung zuordnen lässt bzw. wo das Problem welchen Bereich der Ethik betrifft.

2. In einem zweiten Schritt ist zu fragen, welche Normen und Werte hinsichtlich unserer eigenen Vorstellung vom Leben, unserer Identität und Lebensgeschichte, aber auch bezüglich der Interessen, Bedürfnisse, Wünsche und Rechte anderer betroffen sind. Die betroffenen Normen und Werte sollten formulierbar sein, so dass sie in ihren jeweiligen Begründungen angeschaut werden können, transparent und überprüfbar sind.

3. An dritter Stelle steht der Versuch, eine Abwägung zwischen den Werten und Normen dahingehend vorzunehmen, dass erstens deutlich wird, welche Normen und Werte warum jeweils im Vordergrund für die betroffene Person stehen (Überprüfung der Vorannahmen) und wie sich das zu den berechtigten Ansprüchen Dritter verhält, und zweitens nun Handlungsalternativen auf dem Hintergrund der besonderen Situation der konkreten Person formulierbar sind. Im Gegensatz zu den in Schritt 1 genannten Alternativen sind hier nur diejenigen gemeint, die tatsächlich für die betroffene Person infrage kommen.

Gaby Frech aus Bremen, von der Beratungsstelle Cara

Im Gespräch über die Leitlinien wurde deutlich, dass es wichtig ist, die Art des Konfliktes der Frau/des Paares, den Beratungsauftrag (und den Beratungsbedarf) zu verstehen. Kristallisiert sich ein ethischer Konflikt als zentrales Thema heraus, dann ist es wichtig, den spezifischen Konflikt der Frau/des Paares wahrzunehmen. Dieser kann sich auf ganz unterschiedlichen „Ebenen“ abspielen. So kann es z. B. zu einem ethischen Konflikt kommen, wenn die Frau einen Schwangerschaftsabbruch auf Grund einer Behinderung als egoistisch erlebt, dies mit ihrem inneren Bild von „Mutter sein“ nicht verbinden kann. Ein ethischer Konflikt kann sich auf die Vorstellungen von „Mutter-sein – Frau-sein“, Familie, Eltern sein, auf die Vorstellung von Behinderung u. a. beziehen.

Die Beratung kann helfen, die Ebene der Wert- und Moralvorstellungen, mit welchen inneren ethischen Konflikt(en) die Frau durch die Diagnostik konfrontiert wird, wahrzunehmen und zu verstehen. Darauf aufbauend eröffnen sich Handlungs-/ Entscheidungswege, die im Einklang mit den Moral- und Wertvorstellung der Frau stehen. Dies hilft der schwangeren Frau eine tragfähige Entscheidung zu finden.

Kurz angerissen wurde in der Diskussion im Plenum die Frage, ob Frauen aus anderen Kulturen in die Beratung kommen, wie sie mit der Diagnostik umgehen. Für Beraterinnen ist das Verständnis für ethische Konflikte nicht nur durch sprachliche Verständigungsprobleme erschwert. Auch die manchmal sehr unterschiedlichen Moral- und Wertvorstellungen können eine Barriere für eine gelingende Beratung sein.

Einig waren sich alle, dass ein sehr hoher Anspruch an die Beratung bei auffälliger Diagnose gestellt wird, Beraterinnen diesen auch selber an sich stellen.

Die Frauen kommen meistens nur einmal in die Beratung, eine Begleitung ist eher die Ausnahme. Auf Grund der komplexen Situation und der existentiellen Themen entsteht leicht der (innere) Druck „alles Wichtige“ in dieser einen Stunde thematisieren zu „müssen“.

So war das Fazit der AG, dass es sehr hilfreich ist, sich mit ethischen Fragen auseinanderzusetzen. Gleichzeitig ist es auch wichtig, die Rahmenbedingungen und die Begrenztheit der Beratung nicht zu vergessen.

Jutta Schulz, Berlin, Netzwerksprecherin

JUTTA SCHULZ

AG 2 PRÄNATALDIAGNOSTIK: DISKRIMINIERUNG – AUSGRENZUNG – MITLEID? DER BLICK VON AUßEN UND DAS EIGENE ERLEBEN VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNG UND VON ELTERN BEHINDERTER KINDER

**MIT REBECCA MASKOS (INTERESSENVERTRETUNG SELBSTBESTIMMT LEBEN ISL)
UND DR. PETRA BLANKENSTEIN (LEONA E.V.)**

Die TeilnehmerInnen der AG kommen aus verschiedenen (beruflichen) Kontexten: Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatung, Geburtshilfe (Hebamme und Gynäkologin), Elternselbstorganisation, Journalismus, Erwachsenenbildung, Schule mit sonderpädagogischem Förderschwerpunkt, Hochschule für Sozialpädagogik und NGO.

Ausgegangen wird in der AG von den Perspektiven von Menschen mit Behinderung und Eltern mit einem behinderten Kind. Ihren Sichtweisen kommt in dem Diskurs zu Pränataldiagnostik und ihren Folgen eine zentrale Bedeutung zu. Wie erfahren und bewerten „Betroffene“ die Pränataldiagnostik, welche das gesellschaftliche Bild von Behinderung maßgeblich prägt? Welche Perspektive haben sie auf unsere Gesellschaft, die PND fördert und damit behindertes Leben immer noch als vermeidbares und zu vermeidendes Leben auffasst?

Rebecca Maskos, freie Journalistin und Referentin für Disability Studies, vertritt in

der AG die **Perspektive von Menschen mit einer Behinderung** und beschreibt zunächst die Position der Behindertenbewegung/Selbstbestimmt-Leben-Bewegung zu PND, welche, auch als Reaktion auf die Singer-Debatte, politische Kritik an der Entwertung von Menschen mit Behinderung im Kontext der bioethischen Diskussion übte.

Der Beitrag von Rebecca Maskos in Auszügen:

Pränataldiagnostik entwertet das Leben von jetzt lebenden behinderten Menschen.

Sie ist ein gesellschaftliches Signal, dass sie nicht gewollt und akzeptiert sind:

- PND enthält generell die Unterstellung, dass **behindert** **Leben nicht lebenswert** ist. Das ist besonders absurd bei Down Syndrom, Spina Bifida oder z. B. OI (Osteogenesis Imperfecta, von vielen auch als „Glasknochenkrankheit“ bezeichnet).
- Behinderung ist nicht an sich ein Problem, sondern **wird erst durch gesellschaftliche Umstände ein Problem**. In einer **barrierefreien Umwelt** oder z. B. mit ausreichender Assistenz kann körperliche Beeinträchtigung ausgeglichen werden, wird selbstbestimmtes Leben möglich. Umgekehrt gilt: **Behinderte Menschen werden behindert** durch eine segregierte Umwelt, die sie das Leben immer noch größtenteils in „Sondereinrichtungen“ verbringen lässt.
- PND steht in Verbindung mit der **Einstellung**, dass Behinderung „nur Leiden“ ist, das es zu verhindern gilt. Das äußert sich in der Gesellschaft generell in Paternalismus oder Bevormundung, im Nicht-Ernstnehmen (oder in Überhöhung und distanzierter Bewunderung).
- Grundlegend ist ein Blick, der sich auf Fähigkeit und Funktion konzentriert, eine gesellschaftliche Haltung, die in Analogie zu Rassismus und Sexismus als **Ableism** bezeichnet wird: Individuen werden zu allererst danach beurteilt, was sie „können“ oder „nicht können“ (das schließt ästhetische Standards/das Entsprechen von Schönheitsidealen ein). In einer individualisierten Gesellschaft werden Leistung und Fitness (auf allen Ebenen) zunehmend wichtiger – sie garantieren, dass man in der ökonomischen Konkurrenz mithalten und sich als souveränes Individuum selbst versorgen kann. Je härter der Konkurrenzdruck bzw. je nachhaltiger die Ideologie, dass „jeder seines Glückes Schmied“ und für sich selbst verantwortlich ist, desto größer werden die Ängste vor eigener Behinderung oder einer Behinderung des Kindes.
- **PND ist ein Selektionsinstrument. Nicht-Betroffene entscheiden**, welches Leben gelebt werden darf und welches nicht. Frage: **Welche Behinderungen oder Krankheiten sind „zumutbar“?** Und: **Soll es einen Katalog geben? Wer stellt den Katalog auf?** Befürchtung: (Nichtbehinderte) Experten entscheiden über den Lebenswert von behinderten Menschen.
- Der PND und vor allem der begleitenden **Beratung durch die FrauenärztInnen** liegen **„behindernde“ oder ableistischen Einstellungen** gegenüber Behinderung zu Grunde. Sie sehen **Behinderung als rein medizinisches/biologisches Phänomen**, nicht als soziales/gesellschaftliches. Medizin hat nur den Reflex „Heilung“ oder „Prävention“.
- Was es nicht gibt: **Eine Beratung, die auch auf die sozialen Aspekte hinweist**, z.B. Unterstützungsmöglichkeiten für Eltern behinderter Kinder, oder die die Vielfalt des Lebens mit Behinderung deutlich macht. Und die z. B. aufzeigt, dass ein Leben mit Spina Bifida oder Down Syndrom nicht „das Ende“ ist, sondern viel möglich ist.
- Hier besteht aktuell ein **eklatanter Widerspruch**: Alle reden von **„Inklusion“** – Schulen sollen inklusiv werden, es gibt die **UN-Behindertenrechtskonvention**, die Inklusion und Nicht-Diskriminierung als Menschenrecht einfordert. Und dennoch wächst der **Trend zur vorgeburtlichen Auslese**.
- Es gibt keine genauen Zahlen für Deutschland, aber: Die **Geburten von Kindern mit Trisomie 21 sind stark rückläufig**, obwohl Schwangere immer älter sind. Das ist ein weltweiter Trend; in Dänemark gingen z. B. nach Einführung sanfterer PND-Methoden die Geburten von Kindern mit Trisomie 21 um rund 50 % zurück.
- Es entsteht ein kultureller **Rechtfertigungsdruck auf Frauen durch die bloße Existenz von technischen Innovationen** (vgl. ungeplante Schwangerschaften trotz der Pille): viele Eltern behinderter Kinder müssen sich rechtfertigen. **„Das hätte man doch verhindern können“**. Der **Rechtfertigungs-Druck auf behinderte Menschen** nimmt zu (Berechnungen, wie viel Behinderung den Sozialstaat/die Krankenkassen kostet)
- Das **Angebot der Technik** zieht Nachfrage und vermeintliche Zwänge nach sich. (vgl. wieder: Markteinführung der Pille)

Anschließend benennt **Dr. Petra Blankenstein**, Mitbegründerin von LEONA, Problemstellungen und Situationen, in die schwangere Frauen und betroffene Familien vor dem Hintergrund des offensiven Angebots pränataldiagnostischer Untersuchungen häufig geraten.

So werden Eltern mit einem behinderten Kind oftmals mit der Frage konfrontiert: **Musste das denn sein?** Eltern geraten durch diese Infragestellung unter großen Druck und sind geradezu gezwungen, die Existenz ihres Kindes zu rechtfertigen. Für Familien mit einem behinderten Kind entsteht die Gefahr, in eine gesellschaftliche Randstellung gedrängt zu werden.

Mit dem Angebot der Pränataldiagnostik wird ein gesellschaftlicher Druck ausgeübt, der die Wahlmöglichkeit für ein behindertes Kind nicht mehr wirklich zulässt. Demzufolge ist die **Schwangerschaft auf Probe** inzwischen Realität geworden. Das Vertrauen in natürliche Vorgänge und speziell das eigene Erleben von Schwangerschaft und Geburt wird zunehmend brüchiger. Für die Zukunft bzw. die nahe Zukunft stellt sich die drängende Frage: **Wie können wir das unseren Töchtern ersparen?**

Mit diesen Fragestellungen verbinden sich ebenso die **großen Fragen** nach unserem persönlichen Umgang mit Behinderung, Krankheit und Tod und auch die Frage nach den **Räumen**, wo diese Fragen in geschützter Atmosphäre gestellt werden können. Besonders Eltern mit einem behinderten Kind oder Eltern, die ein Kind verloren haben, brauchen diese Räume, wo auch Fragen nach dem Sinn des Erfahrenen und den daraus resultierenden veränderten Einstellungen zum Leben ihren Ort haben.

In der anschließenden **Diskussion** findet unter den Teilnehmerinnen ein Austausch über den durch die Pränataldiagnostik verursachten gesellschaftlichen Druck und den damit verbundenen Rechtfertigungsdruck auf Eltern mit einem behinderten Kind und auf die Menschen mit einer Behinderung selbst statt. Pränataldiagnostik fördere einen **Machbarkeitswahn** und setze Betroffene wie auch professionell Tätige unter Druck.

Teilnehmende Mütter mit einem Kind mit Down Syndrom berichten von ihrem eigenen Erleben, den Ängsten und auch der **Scham**, die sie empfunden haben, ein solches Kind zu haben. Das politische Leitbild

von einer inklusiven Gesellschaft und das Angebot von PND nehmen sie als auseinanderklaffende Schere wahr.

Als ein zentrales Problemfeld wird die Praxis der Pränataldiagnostik und konkret der medizinische Betrieb gesehen. Er fördere ein Handeln der „schnellen Lösung“. Angst vor Schadenersatz und Zeitdruck lassen nicht ausreichend Raum für ein Innehalten oder gar das Formulieren von ethischen Fragen. Die medizinorientierte Sichtweise verengt den Blick auf Menschen mit Behinderung und das Leben mit Behinderung.

Als Forderungen und Ziele für die Öffentlichkeitsarbeit des Netzwerks ergeben sich:

- auf allen Ebenen eintreten für die Berücksichtigung des kulturellen Paradigmas im Hinblick die Definition von Behinderung;
- Ausbau der Unterstützungsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung und Eltern mit einem behinderten Kind, z. B. flexible Assistenzsysteme; Hilfe bei der Durchsetzung von Rechtsansprüchen gegen hohe bürokratische Hürden;
- Weiterbildung der ÄrztInnen zum Thema Behinderung und zu ethischen Fragen der Pränataldiagnostik (keine defizitorientierte Beratung);
- Einfordern von mehr Informationen und besserer Aufklärung der schwangeren Frauen zu Fetozid;
- die Rechtsgrundlagen in den Richtlinien der Bundesärztekammer und im § 218 für/gegen den Fetozid hinterfragen;
- Schwangerenvorsorge auf den Prüfstand stellen: Frauen mehr Möglichkeiten geben, Urvertrauen zu entwickeln;
- mehr Aufklärung und Bewusstseinsbildung vor Pränataldiagnostik fördern, z. B. durch Bekanntmachung der Hinweispflicht auf psychosoziale Beratung;
- mehr Begegnungsmöglichkeiten mit behinderten Menschen schaffen, auch für ÄrztInnen;
- das Bedürfnis von Menschen mit einem behinderten Kind nach Auseinandersetzung mit existenziellen Fragen wahrnehmen und respektieren und diesen Fragen Raum geben in der Beratung, in Elterngruppen, in Gemeinden.

ARBEITSGRUPPE 4:

MARGARETHA KURMANN

BEGRENZUNG DER PRÄNATALDIAGNOSTIK AUF VORGEBURTlich BEHANDELBARE ERKRANKUNGEN? BEGRÜNDUNGSSTRATEGIEN UND UMSETZUNGSMÖGLICHKEITEN

Die Forderung nach Begrenzung der PND auf vorgeburtlich behandelbare Krankheiten ist von Mitgliedern des Netzwerks in ein Positionspapier zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) eingebracht worden. Eine wesentliche These des Papiers ist, dass Pränataldiagnostik im Sinne der BRK eine „schädliche Praxis“ ist und deshalb begrenzt werden muss.

Vorstellung des Positionspapiers des Inklusionsbeirates zur Bioethik

Der Bundesbehindertenbeauftragte hat im Rahmen der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention einen Inklusionsbeirat aus Vertreter_innen von Organisationen von Menschen mit Behinderung sowie unterschiedliche Fachausschüsse zur Beratung des Beirates einberufen.¹³ Sigrid Graumann, Jutta Schulz und Margaretha Kurmann aus dem Netzwerk haben im Fachausschuss „Freiheits- und Schutzrechte, Frauen, Partnerschaft und Familie, Bioethik“, vor allem mit dem Schwerpunkt „Bioethik“, mitgearbeitet. (Das Papier ist abgedruckt auf S. 41)

Aufgabe der Fachausschüsse ist es, eine fachliche Beurteilung unterschiedlicher Themen der Umsetzung der BRK für den Inklusionsbeirat vorzulegen. Die Entscheidung über vorgelegte Positionspapiere liegt beim Inklusionsbeirat, also den Menschen mit Behinderung selbst. Die vom Inklusionsbeirat verabschiedeten Papiere sind somit keine Positionspapiere der im Fachausschuss vertretenen Institutionen und Gruppen.

Der Fachausschuss „Freiheits- und Schutzrechte, Frauen, Partnerschaft und Familie, Bioethik“ hat für den Inklusionsbeirat unterschiedliche Papiere vorbereitet: „Frauen und Mädchen mit Behinderung vor Gewalt schützen“, „Betreuungsrecht und BRK: Selbstbestimmung der Betroffenen achten“ sowie das Papier „Bioethik: Menschen mit Behinderung“.

Das aktuelle Papier zum Thema Bioethik wurde im Februar 2013 vom Inklusionsbeirat verabschiedet. Er ist in weiten Teilen dem gemeinsamen Papier des Fachausschusses gefolgt. Zur Frage des Fetozids

nach vorgeburtlicher Diagnose hat sich der Inklusionsbeirat für die Forderung nach einem Verbot entschieden. Der Fachausschuss hatte zwei mögliche Voten vorgeschlagen.

Das Papier soll auch dazu dienen, die Diskussion über die Bedeutung von selektiven Verfahren wie PID und Pränataldiagnostik für Menschen mit Behinderung breit zu diskutieren – auch in den Einrichtungen, die in den Fachausschüssen beteiligt sind.

Das Papier zur Bioethik:

- beschreibt zunächst die Grundlagen und die Verortung, von wo aus es „spricht“: es orientiert sich am sozialen Modell von Behinderung;
- verdeutlicht Diskriminierung im Sinne der BRK als Verletzung der Menschenwürde;
- zeigt, dass zur so verstandenen Diskriminierung auch entsprechende gesellschaftliche Praktiken und Bewertungen gehören;
- zieht die Konsequenz, dass auf dieser Grundlage die Vertragsstaaten verpflichtet sind, dieser Diskriminierung wirkungsvoll entgegenzutreten;
- beschreibt Methoden wie PND und PID in ihren selektiven Ausrichtungen als schädliche Praktiken im obigen Sinne: sie sind Alltag und prägend, sie schaffen einen sozialen Druck und sie haben zur Folge, dass Menschen und deren Familien damit leben müssen, dass ihre Existenz nicht selbstverständlich ist. Nicht die Einzelentscheidung ist diskriminierend, sondern den Verfahren selbst sind Werturteile eingeschrieben.

¹³ Zur Struktur der Instrumente zur Umsetzung der BRK siehe auch Netzwerk-Rundbrief 25, März 2012

- kommt auf dieser Grundlage zu konkreten Forderungen nach Maßnahmen;
- entscheidet sich für den Vorrang des Anspruchs auf Nichtdiskriminierung gegenüber den Wünschen von Frauen und ihren Partner_innen (und der Gesellschaft), dass ihnen Wissen über mögliche Behinderung/Krankheit des Ungeborenen zu Verfügung gestellt wird;
- fordert demnach die Beschränkung der vorgeburtlichen Suche auf Krankheiten, die vorgeburtlich behandelt werden können oder deren Entdeckung für die Geburt und die Behandlung direkt danach notwendig sind;
- fordert die Regierung auf, selektive Methoden nicht zu fördern;
- fordert ein Verbot des Fetozid bei Lebensfähigkeit

Kritische Punkte auch in den Diskussionen im Fachausschuss sowie in Verbänden waren:

- Sind Verbote die richtige, d. h. wirkungsvolle Art, der Diskriminierung zu begegnen?
- Sind es nicht dann doch die einzelnen Frauen / Familien, die gesellschaftliche Probleme der Diskriminierung lösen sollen?
- Kommen wir mit den Argumentationen in die Nähe von (frauenfeindlichen) „Lebensschutzargumenten“?

Erfahrungen aus der Praxis. Ein medizinischer Beitrag

Bei einer Ultraschalluntersuchung ist es weder technisch noch vom Untersuchungsgang her zu trennen, ob man nach Behandelbarem, Nicht-Behandelbarem oder Hinweisen auf genetische Besonderheiten sucht. Viele Fortbildungen schulen aber gerade den „genetischen Blick“, um im Ultraschall Hinweise auf genetische Besonderheiten zu erkennen.

Zu den therapeutischen Konsequenzen pränataldiagnostischer Maßnahmen:

In letzter Zeit wird wieder vermehrt die Diagnostik von Herzfehlern gelehrt, weil die Erkennungsrate trotz der hohen Frequenz von Ultraschalluntersuchungen in der Mutterschaftsvorsorge in Deutschland sehr niedrig ist. So dienen Doppleruntersuchungen, die die Blutströme und damit die Versorgungslage beim Kind messen, der Überwa-

Silke Koppermann, Ärztin, Sprecherin des Netzwerks

chung und dem Erkennen von Gefahren für das Kind durch Minderversorgung. Es wird versucht, möglichst früh in der Schwangerschaft Hinweise darauf festzustellen, um gefährdete Schwangere engmaschiger zu überwachen und ggf. zu behandeln.

Das Erkennen von anatomischen Besonderheiten wie Herzfehlern, Spaltbildungen des Rückens oder des Bauches und der Plazentalage ist wichtig, um die Geburt und die Behandlung des Kindes entsprechend vorzubereiten. Das muss aber nicht in der frühen Schwangerschaft geschehen, dafür wäre noch ausreichend Zeit um die 30. SSW.

Intrauterine operative Behandlungen sind weitgehend experimentell, außer bei einem Verschluss von Plazentakurzschlüssen bei fetalem Transfusionsyndrom bei Mehrlingen.

Der Ultraschall um die 30. SSW kann, wie gesagt, relevant sein für das Geburtsmanagement. Aber auch ein früherer Ultraschall kann wichtig sein zur Feststellung des Schwangerschaftsalters, wenn dieses von der Berechnung abweicht. Dann können im späteren Verlauf Wachstumsabweichungen richtig interpretiert oder die Gefährlichkeit von Frühgeburtsbestrebungen oder Terminüberschreitungen abgeschätzt werden. Letzteres ist wiederum nur wichtig, wenn man sich an die zurzeit strengen Richtlinien zur Überwachung und Einleitung der Geburt bei Terminüberschreitungen halten will.

PND in der Schwangerenvorsorge:

Die allgemeine Tendenz in der Pränataldiagnostik besteht darin, möglichst früh Diagnosen zu stellen, um Risikoschwangere von den nicht gefährdeten zu trennen und entsprechend intensiver zu betreuen. Die Frauenärzt_innen sehen es auch als ihre Aufgabe an, den Schwangeren möglichst früh bestätigen zu können, dass „alles in Ordnung“ sei. Dabei sind sie von ihrem medizinischen Blick geleitet, dies wird von vielen Schwangeren aber auch nachgefragt. Es wird das Einverständnis vorausgesetzt, dass es dieser Bestätigung bedarf.

Die Forderung, Befunde nur zu erheben oder mitzuteilen, wenn sie praktische Konsequenzen, z. B. erst um die 30. SSW, kann in Konflikt geraten mit:

- dem Wunsch der Schwangeren, sich auf bestimmte Befunde einstellen und sich entsprechend informieren zu können
- dem Selbstverständnis der Ärztin, erhobene Befunde der Betroffenen nicht vorzuenthalten

Silke Koppermann

Zusammenfassung der Diskussion

Wir sind uns darüber einig, dass selektive Methoden vor oder in der Schwangerschaft kein Instrument sein sollen, damit Frauen und ihre Partner_innen über dieses zu erwartende Kind entscheiden können sollen.

Die Frage, was passiert, wenn die Gesellschaft / das Gesundheitssystem solche Instrumente nicht (mehr) zur Verfügung stellt, also sie auch nicht mehr beforscht und weiterentwickelt, konnten wir nicht mehr diskutieren. Ein in diesem Zusammenhang vorgebragtes Argument ist: „Dann könnten es sich nur die Reichen leisten“.

Selektive Methoden sind Diskriminierung von Menschen, die mit den Merkmalen leben, nach denen gesucht wird.

Eine Begrenzung der Methoden auf die Suche nach Krankheiten oder Auffälligkeiten, die in der Schwangerschaft oder im Kontext der Geburt zur Behandlung führen, muss verantwortet werden:

- gegenüber dem Ungeborenen: Mit Blick auf die Gesundheit des Kindes würde eine gute und gezielte Diagnostik in Nähe zur Geburt (etwa 30. Schwanger-

schaftswoche) ausreichen. Davon unberührt bleibt eine gute und aufmerksame Begleitung von Frauen während ihrer Schwangerschaft;

- gegenüber dem erwarteten zukünftigen Kind: es kommt nicht nach Ausräumung von Vorbehalten auf die Welt und niemand hat bereits umfassendes Wissen darüber gesammelt, ohne dass es sich dazu verhalten konnte;
- gegenüber den Frauen, die sich deutlich entlastet fühlen würden, weil sie sich nicht „entscheiden“ müssen bzw. sich mit bestimmten Fragen nicht einmal mehr befassen müssen;
- gegenüber Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen, die mit den Merkmalen leben, die gesucht und ggf. dann der Grund dafür sind, diese Menschen zur Disposition zu stellen;
- gegenüber Professionellen, die mehr Klarheit darüber gewinnen, was ihre Aufgabe ist und wofür sie stehen.

Zentral ist die Frage: **Was muss ich wann wissen**, damit es der schwangeren Frau und dem Ungeborenem gut geht?

Offen blieb die Frage nach der Bedeutung des Wunsches von werdenden Eltern, vorher zu wissen, ob ihr Kind eine bestimmte Behinderung / Beeinträchtigung hat, um sich darauf einzustellen.

Forderungen bzw. Ideen

Der Bund (z. B. über die BzGA) sollte eine Kampagne gegen Diskriminierung durch selektive Verfahren starten.

Was muss ich wann wissen? Eine Anleitung für Frauen und ihre Partner_innen: Was von dem „Gefundenem“ ist behandelbar?

Fachärzt_innen anders ausbilden, schulen und ihnen andere Techniken zur Verfügung stellen: wider den „suchenden selektiven“ Blick.

Das Vertrauen wieder mehr in den Mittelpunkt stellen. Die Angstmechanismen ignorieren.

Hilfesystem für Menschen mit besonderen Bedarfen deutlich entbürokratisieren.

Die Papiere des Inklusionsbeirates unter: www.behindertenbeauftragter.de/DE/Koordinierungsstelle/Beirat/Beirat_node.html

PROTOKOLL DER NETZWERKTAGUNG 2013

Freitag, 22. Februar 2013

Begrüßung

Jutta Schulz, Berlin, begrüßt die TeilnehmerInnen der Netzwerktagung und stellt sich und ihre MitsprecherInnen vor: Beate Abert, Augsburg; Petra Blankenstein, Göttingen; Gaby Frech, Bremen; Harry Kunz, Kall/Eifel; Silke Koppermann, Hamburg.

Es wird festgestellt, dass die weitaus meisten der Teilnehmenden schon an mehreren Netzwerktagungen teilgenommen haben. Sieben „Neue“ werden begrüßt und willkommen geheißen. Begrüßt wird auch der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange Behinderter Menschen Hubert Hüppe. Die mit Abstand größte Berufsgruppe unter den Anwesenden sind die Beraterinnen, aber es gibt u. a. auch acht Medizinerinnen, sechs Vertreterinnen von Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden, drei Wissenschaftlerinnen und eine Studentin.

Bericht der SprecherInnen

Neben der Nachbereitung und Vorbereitung der Netzwerktagung 2012 bzw. 2013 war das Team vor allem mit dem Blog¹⁴ zum Bluttest und der Mitarbeit in Gremien im Zusammenhang mit der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) beschäftigt.

Das Blog www.pnd-bluttest.de ist eine Aktivität der Bremer Frauen Gaby Frech, Judith Hennemann und Mareike Koch in Kooperation mit den NetzwerksprecherInnen. Zielgruppe sind neben den bereits Engagierten vor allem jüngere Frauen. Das Blog hat das Logo „A!Gen?Da!“, im Wechsel mit „Sein?“. Es enthält aktuelle Informationen zum Bluttest und zur Reproduktionsmedizin sowie zu Aktionen und Terminen. Am Schluss ist eine Maske für eigene „Kommentare“, die nach Prüfung von dem Bremer Team freigeschaltet werden. An der Verlinkung mit anderen Seiten und mit relevanten Stellungnahmen wird gearbeitet. Alle sind aufgefordert, durch Diskussionsbeiträge, Informationen und Hinweise auf Links mitzuarbeiten.

Gaby Frech, Silke Koppermann, Beate Abert

Für die Umsetzung der BRK hat das Bundesministerium für Arbeit und Soziales beim Behindertenbeauftragten einen „Inklusionsbeirat“ aus VertreterInnen der Behindertenverbände und Selbsthilfegruppen eingerichtet, dem vier Fachausschüsse zuarbeiten. VertreterInnen und Mitglieder des Netzwerks arbeiten u. a. mit im Fachausschuss „Freiheit und Schutzrechte, Frauen, Partnerschaft, Familie, Bioethik“ und in dem Unterausschuss „Bioethik“.

Es wurde ein Positionspapier erarbeitet (s. u. S. 41), in dem die Verpflichtungen benannt werden, die sich aus dem BRK-Artikel 8 „Bewusstseinsbildung“ und der daraus zu folgender Bekämpfung „schädlicher Praktiken“ ergeben. Dazu müsse, so das Positionspapier, auch die Ablehnung selektiver Pränataldiagnostik und der Präimplantationsdiagnostik gehören. Gefordert werden eine Reform, die das Angebot der Pränataldiagnostik auf vorgeburtlich oder direkt nach der Geburt behandelbare Krankheiten beschränkt (s. u. AG 4, S. 2), und das Verbot der Präimplantationsdiagnostik. Der Inklusionsbeirat hat sich das Papier des Ausschusses zu Eigen gemacht. In einem weiteren Unterausschuss wurde festgestellt, dass der Fetocid unvereinbar ist mit dem Recht auf Leben, und es wurde ein strafrechtliches Verbot gefordert.

¹⁴ Blog = WeBlog = Website-Logbuch, Online-Tagebuch; laut Duden: das Blog, zulässige Nebenvariante: der Blog

Die Staaten, die der BRK beigetreten sind, müssen der UNO regelmäßig über die Umsetzung der BRK berichten. Zu der Erarbeitung eines kritischen „Parallelberichts“ zu dem offiziellen deutschen „Staatenbericht“ hat sich eine „BRK-Allianz“ gebildet, dem 80 NROs angehören, darunter auch das Netzwerk. Die in den Ausschüssen des Inklusionsbeirats erarbeiteten Positionen wurden eingebracht und dort zum Teil kontrovers diskutiert. (Der Bericht findet sich unter <http://www.brk-allianz.de/>; s. auch unten S. 46)

Das Leporello und die Broschüre Bauchentscheidungen werden weiterhin nachgefragt. Aufgrund eines größeren Nachdrucks des Leporellos im Frühjahr 2012 ist zurzeit ein ausreichender Vorrat auf Lager; Prenet Österreich hat 3 000 Exemplare des Leporellos mit eigenen Adressen und einer Anpassung an die dortige Rechtslage nachgedruckt. Rückmeldungen zeigen, dass es auch für den Unterricht, z.B. in Hebammenschulen, geeignet ist. Ärztinnen und Beraterinnen geben es vor allem Frauen in die Hand, die eine skeptische Einstellung zur Pränataldiagnostik erkennen lassen. Es wird aber auch frei ausgelegt, um der Flut von anders orientierten Faltblättern etwas entgegenzusetzen.

Aktuelles aus Politik und Verbänden

Drei Richtlinien der Gendiagnostikkommission zum Gendiagnostikgesetz sind veröffentlicht. Die Umsetzung der Richtlinie über die Qualifikation zur und die Inhalte von genetischer Beratung ist von vielen Seiten kritisiert worden. Die Qualifikation kann durch eine Fortbildung von wenigen Stunden und einen Onlinetest erworben werden. Das Netzwerk hat nicht kritisch Stellung genommen, da die Qualitätssicherung der Gendiagnostik nicht unsere Aufgabe ist. Das gilt ebenso für die Richtlinie über die Durchführung der vorgeburtlichen Risikoabklärungen. Die Richtlinie zu § 15 GenDG über die Bewertung genetischer Eigenschaften im Blick auf mögliche Beeinträchtigungen der Gesundheit des Ungeborenen enthält weder eine Präzisierung des zugrunde gelegten Gesundheitsbegriffs noch eine Eingrenzung der genetischen Auffälligkeiten, nach denen gesucht werden darf. Die Grundsatzkritik, die hier erforderlich wäre, würde allerdings die gesamte Praxis der Pränataldiagnostik betreffen.

Die Bundesärztekammer und mehrere Fachgesellschaften haben im Februar 2013 in einer Erklärung festgestellt, dass das Gen-

diagnostikgesetz der Novellierung bedarf. Die hohen organisatorischen und strukturellen Anforderungen des GenDG ließen sich nicht umsetzen, wichtige Bereiche seien gar nicht, andere übermäßig geregelt.

Die am Medizinethikinstitut der Universität Köln durchgeführte Studie über Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch ist abgeschlossen. Im Beirat haben mehrere Mitglieder des Netzwerks mitgearbeitet. Für uns relevant sind folgende Ergebnisse: Die Kooperation zwischen ÄrztInnen und BeraterInnen hat im Untersuchungszeitraum nur geringfügig zugenommen, und wenn, dann vor allem im Einzugsbereich von pränataldiagnostischen Zentren. ÄrztInnen verweisen kaum an sozialpsychologische Beratung, und wenn dann erst nach einem gesicherten Befund, nicht vor oder während diagnostischer Maßnahmen. Die Qualifikation der BeraterInnen wird seitens der Ärzteschaft infrage gestellt, aber die Forderung nach einer Zertifizierung als „FachberaterIn“ für PND ist wohl vom Tisch. Ob und welche Konsequenzen das Bundesministerium für Frauen, Jugend, Familien, Senioren aus den Empfehlungen des Abschlussberichts zieht, ist offen.

Die Neufassung der Mutterschaftsrichtlinien und die Bedingungen für den „systematischen“ mittleren Ultraschall (Qualifizierung, rechtlich belastbare Beschreibung der Suchkriterien, Honorierung) liegen noch nicht vor.

Als Teil des Wettbewerbs zwischen Krankenkassen wird der Ersttrimestertest inzwischen zunehmend kassenfinanziert angeboten. Als ein Argument dafür wird herangezogen, dass dabei im Blut der Schwangeren auch nach einem Hinweis auf Präeklampsie (= Schwangerschaftsvergiftung) gesucht werden kann, der Test also auch therapeutische Aspekte habe.

Das von Hubert Hüppe in Auftrag gegebene Rechtsgutachten zum Bluttest, in dem die Unvereinbarkeit mit dem GenDG und mit Art. 3.3 GG festgestellt wird, ist vermutlich chancenlos, hat aber eine bemerkenswert hohe öffentliche Resonanz gehabt.

Angesichts der Vermutung, dass ein hoher Anteil von Abbrüchen nach Pränataldiagnostik als Fehl- oder Totgeburt dokumentiert werden und angesichts der Tatsache, dass die Zahl der durchgeführten Fetocide nicht erfasst wird, empfiehlt Hubert Hüppe eine „Kleine Anfrage“ im Bundestag.

Berichte aus den Regionen. Österreich

Astrid Draxler berichtet, dass am 21.3. 2012, dem Welt-Down Tag, in München ein großer und bunter Demonstrationzug durch die Innenstadt stattgefunden hat. Die Beratungsstelle für Natürliche Geburt hat im November ein interdisziplinäres Fachforum zum Bluttest organisiert. Eine Stadträtin wird einen Antrag auf Behandlung des Themas im Stadtrat stellen.

Claudia Heinkel hat im Diakonischen Werk Württemberg, Stuttgart, seit Juni 2012 eine Fachstelle für Fragen der Fortpflanzungsmedizin inne, die auch die Aufgaben der von Annegret Braun aufgebauten Beratungsstelle PUA wahrnimmt. Mit Unterstützung der Fachstelle hat der Landesbischof im Gesundheitsausschuss des Landtags über den Bluttest informiert und die Politik an ihren Steuerungsauftrag in bioethischen Fragen erinnert.

Gabriele Kemmler berichtet vom Netzwerk Pränataldiagnostik in Frankfurt/M. Nach dem Vorbild des Rostocker Netzwerks wurde ein Faltblatt entwickelt, in dem sich die Beratungsstellen vorstellen. Ein sinnvoller Schritt zur Verbesserung der Kooperation war eine Selbstdarstellung der Beratungsstellen, mit einer fallbezogenen Darstellung ihrer Arbeit, im Qualitätszirkel Pränataldiagnostik.

*Margaretha Kurmann, Hildburg Wegener,
Gabriele Kemmler*

Miriam Scharnweber berichtet, dass das Netzwerk Vorgeburtliche Diagnostik Rostock in Zusammenarbeit mit dem Klinikum Südstadt Rostock eine interdisziplinäre Fortbildung zum Thema "Bindung - pränatale und peripartale Traumata als Risikofaktoren einer sicheren Mutter-Kind-Bindung" organisiert hat, die von 130 Personen besucht wurde. Ziel der Diskussion war die Suche nach berufsgruppenspezifischen Verbesserungen.

*Steffi Möller, Dresden und Miriam Scharnweber,
Rostock*

Die Bremer Gruppe um die Beratungsstelle Cara hat eine Reihe von kleinen und großen niedrigschwelligen Veranstaltungen und Projekten zur Aufklärung zum Bluttest und Bewusstseinsbildung mit sehr verschiedenen Partnerorganisationen durchgeführt. So konnten auch Menschen erreicht werden, die sich mit der Thematik bisher nicht befasst hatten. Ein Projekt ist der Button „Sein?“, der zu Gesprächen einlädt, und der Blog.

Edeltraud Voill berichtet, dass Prenet Österreich seine Jahrestagung 2012 zum Thema „Weibliche Selbstbestimmung und Pränataldiagnostik“ durchgeführt hat. Das Positionspapier (s. u. S. 38) und die Fachvorträge können unter www.prenet.at („Tagung 2012“) heruntergeladen werden. Prenet hat eine Broschüre der Fachgesellschaften mit Empfehlungen für ärztliche Beratung kritisch durchgesehen. Die Verbesserungs- und Ergänzungsvorschläge wurden nicht aufgenommen. Ebenso wie in Deutschland wurde im August 2013 der Bluttest eingeführt. Die Präimplantationsdiagnostik ist (noch) nicht zugelassen.

Hinführung zum Tagungsthema: „Keine Angst vor großen Fragen“

In der Mitte des Stuhlkreises liegen als Denkanstoß Blätter mit Cartoons und philosophischen Fragen wie: *Was ist das Wesen des Menschen? Ist der Mensch frei? Was wissen wir? Wozu das Ganze? Müssen wir den Tod fürchten?*

Petra Blankenstein führt in die Diskussion ein. Aus eigener Erfahrung weiß sie, dass in der Situation der Schwangerschaft und vor allem nach einem Befund und dem Tod eines erwünschten Kindes das Bedürfnis nach

Gesprächen über existenzielle Fragen, über den Sinn des Lebens und die Angst vor dem Tod, groß ist. Dieses Bedürfnis kann in der Beratung und erst recht im Freundeskreis nicht wirklich erfüllt werden. Hinzu kommt das Tabu „Behinderung“, das Menschen verstummen lässt. Eltern mit dieser Erfahrung und auch Menschen mit einer Behinderung haben aber ein Recht darauf, dass wir mit ihnen über diese Fragen reden.

Silke Koppermann stellt als Anregung für die Diskussion weitere Fragen in den Raum:

Wurdest du schon mal gefragt, warum es dich gibt?

Hast du dich selbst schon mal gefragt, warum es dich gibt?

Wurdest du schon mal gefragt, warum es dein Kind gibt?

Hast du selbst dich schon mal gefragt, warum es dein Kind gibt?

Hat es schon mal mit der Liebe nicht geklappt, weil du so bist wie du bist?

Hast du schon mal bedauert, dass du kein Kind haben kannst, weil du so bist wie du bist?

Bist du schon mal zu einem Fest, einer Veranstaltung nicht gegangen, weil du so bist, wie du bist?

Hast du schon mal deine Eltern verflucht, weil du so bist wie du bist?

Hast du schon mal deine Ärzt_innen verflucht, weil du so bist wie du bist?

Hast du schon mal eine andere Person verflucht, weil du so bist wie du bist?

Hast du schon mal erlebt, dass jemand nicht mit dir sprechen wollte, weil du so bist wie du bist?

Nach einer nachdenklichen Pause erzählen Frauen von Situationen, in denen sie solche Fragen gehabt haben, und von traurigen und schönen Erfahrungen, die sie im Blick auf ihre Geschwister, mit ihren Eltern und in ihrem Leben mit einem Kind mit einer Behinderung gemacht haben. Das Thema wird im Austausch in kleinen Gruppen vertieft.

Samstag, 23. Februar 2013

STUDIEN TAG

Dr. Katrin Bentele, Wissenschaftliche Mitarbeiterin beim Deutschen Ethikrat, Der Wunsch nach einem „gesunden“ Kind – Gibt es ethische Grenzen? (Vortrag s. S. 11ff.)

Dr. Günter Feuerstein, Universität Hamburg, Autonomie als Fiktion. Zum Rollenwandel der Arzt-Patient-Beziehung am Beispiel genetischer Frühdiagnostik (Vortrag s. S. 3ff.)

Arbeitsgruppen (Impulse und Protokolle s. S. 16ff. und 24ff.)

1. Ethische Ambivalenzen der mit Pränataldiagnostik befassten Fachkräfte
2. Pränataldiagnostik: Diskriminierung - Ausgrenzung - Mitleid?
3. Die Einführung des neuen Bluttests im Spiegel der Printmedien
4. Begrenzung der Pränataldiagnostik auf behandelbare Erkrankungen?

Lesung: *Monika Hey, Mein gläserner Bauch. Wie die Pränataldiagnostik unser Verhältnis zum Leben verändert, München 2012*

Monika Hey, Filmemacherin, Journalistin und Supervisorin, liest aus ihrem neuen Buch. Sie erzählt darin, wie sie, eine gut informierte Frau, die entschlossen war, ihr Kind zur Welt zu bringen, sich zu Pränataldiagnostik und schließlich einem Schwangerschaftsabbruch gedrängt fühlte, und verbindet diesen Erfahrungsbericht mit Sachinformationen und Fakten über die Anwendung und die derzeitige Entwicklung der Pränataldiagnostik.

Sonntag, 24. Februar 2013

Planung gemeinsamer Projekte

Kampagne zum Blutest

Gaby Frech berichtet von der Bremer Kampagne. Es wurde zunächst erfolglos versucht, über die Bewegungsstiftung, über Behinderten- und Frauenverbände und Parteien Unterstützung für eine Kampagne zu gewinnen. Deshalb wurde beschlossen, eher Bewusstseinsbildung an der Basis mit vielen kleineren Veranstaltungen, Vorträgen, Seminaren, Ständen, einem Button mit dem Aufdruck „Sein?“ und Pressearbeit zu leisten. Dabei waren besonders die Zielgruppe

jüngerer Frauen im Blick und weniger die medizinischen und anderen Fachkräfte.

Diese Aktivitäten sollen zum 21.3. noch einmal verstärkt werden. In anderen Städten laufen ähnliche Aktivitäten. In Hamburg ist für den 21.3. eine Benefizparty geplant, die Beratungsstelle für natürliche Geburt München plant zusammen mit Down Kind e.V. einen Aktionstag für Familien und hat für ein Schulprojekt eine Praktikantin eingestellt.

Eine gemeinsame bundesweite Kampagne oder Erkennungsmarke und, wenn möglich, gemeinsame Materialien und ein Slogan wären gut. Das erfordert aber regionale Vernetzung, verbindliche Ansprechpartnerinnen und ein bundesweites Treffen. Claudia Heinkel ist bereit, ggf. Aktivitäten im Süden zu koordinieren. Die Netzwerkmitglieder sollten bis zum SprecherInnentreffen am 20. April ihr Interesse und evtl. Pläne signalisieren. Dazu wird über den Verteiler noch einmal aufgerufen werden. Aktivitäten und Ideen sollten über das Blog verbreitet werden.

RambaZamba Karawane

Uta Wagenmann vom Genethischen Netzwerk informiert über ein Projekt von RambaZamba: eine Karawane durch Deutschland

Petra Blankenstein, Göttingen, Netzwerksprecherin

mit Theaterstücken und Veranstaltungen. Dazu bedarf es starker Partner. Sie wird ein kurzes Konzept schreiben und auf der Basis der Rückmeldungen überlegen, ob sie einen Förderantrag stellt und das Projekt koordiniert. Rückmeldungen werden erbeten an die SprecherInnen sowie an: uta.wagenmann@gen-ethisches-netzwerk.de, damit beide Projekte ggf. kombiniert werden können.

Aufgaben für das Netzwerk

Die SprecherInnen könnten folgende Aufträge erfüllen oder andere aus dem Netzwerk damit beauftragen:

- die Rechtsgrundlagen für den Fetocid (über die Richtlinien der Bundesärztekammer und die medizinische Indikation nach § 218 hinaus) recherchieren und im Netzwerk veröffentlichen
- die tatsächliche Rechtslage und die Rechtsprechung im Blick auf Haftungsfragen / das Kind als Schaden im Netzwerk bekannt macht
- beobachten und recherchieren, unter welchen Voraussetzungen durch eine Chorionzottenbiopsie die 12-Wochenfrist für einen Abbruch ohne medizinische Indikation und ohne Anspruch auf Beratung unterlaufen werden kann, und dazu eine kritische Öffentlichkeit herstellen
- über das Bundesministerium für Gesundheit bei der BzGA eine Kampagne zur Verhinderung von Diskriminierung durch Pränataldiagnostik fordern
- für die Bundestagswahl im Herbst einen Vorschlag für einen Wahlprüfstein zum Bluttest und zu Pränataldiagnostik insgesamt formulieren und innerhalb des Netzwerks bekannt machen (verantwortlich: Gaby Frech)
- eine Handlungsanweisung für Frauen schreiben, evtl. in Zusammenarbeit mit dem Arbeitskreis Frauengesundheit, was sie im Blick auf die Gesundheit von Mutter und Kind wann in der Schwangerschaft wissen bzw. prüfen sollten (und was nicht)
- einen Text „Mythen über Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik“ erstellen und im Netzwerk veröffentlichen (verantwortlich: Silke Koppermann)

Aufgaben für Mitglieder des Netzwerks:

- In die politische Arbeit zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention, die Sache der Länder ist, sollte auch das Thema PND/PID eingebracht werden.
- Auf dem Deutschen Evangelischen Kirchentag, 1.–5. Mai in Hamburg, gibt es ein Zentrum Inklusion, bei dem Brigitte Huber die stellvertretende Projektleitung hat. Bei der Auftaktveranstaltung am Donnerstag, 2. Mai, 11 bis 13 Uhr, sollte ein Netzwerkstand aufgebaut und betreut werden. Interessierte melden sich bitte bei b.huber-beb@gmx.de

Netzwerktagung 2014

Der Februartermin soll beibehalten werden. Für Tagungsort und Tagungshaus sollen den SprecherInnen Alternativen mitgeteilt werden, nach den Kriterien Barrierefreiheit, Kosten, Erreichbarkeit, Fassungsvermögen. Wenn es bei dem diesjährigen Tagungsort bleibt, wofür Kosten und erprobter Service sprechen, muss für weniger TeilnehmerInnen geplant werden, evtl. ohne Tagesgäste.

Drei mögliche Themen für 2014:

- die Begriffe bzw. Konzepte Gesundheit, Krankheit, Behinderung im Kontext von Pränataldiagnostik, unter Berücksichtigung der Einbindung in das Gesundheitssystem sowie wirtschaftlicher Aspekte; hier könnte auch die „Handlungsanweisung“ für Frauen vorgestellt werden
- den Begriff bzw. die Konzeptionen von Selbstbestimmung in der Frauenbewegung und in der Behindertenbewegung sowie im Medizinbetrieb nachzeichnen und neu füllen oder andere dagegen setzen, schicht- und generationsspezifische Aspekte berücksichtigen
- frühe Abbrüche nach Pränataldiagnostik: die Tendenz zur Vorverlegung pränataldiagnostischer Methoden und ihrer Anwendung; früher Einstieg und Langzeitfolgen für Frauen; Anforderungen an Aufklärung und Beratung

Migration/Migrantinnen sollte in jedem Fall ein Querschnittsthema sein.

Die Jahrestagung 2015 könnte als 20-jähriges Jubiläum in einem größeren Rahmen begangen werden.

ANHANG

PRENET ÖSTERREICH

SELBSTBESTIMMUNG VON FRAUEN UND PRÄNATALE DIAGNOSTIK

Das nachfolgende Positionspapier wurde von „prenet – Netzwerk für kritische Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik“ (Österreich) auf der Jahrestagung im September 2012 verabschiedet und auf der anschließenden Fachtagung zum Thema "Weibliche Selbstbestimmung im Kontext pränataler Diagnostik" vorgestellt.

Schwangerenbegleitung im Wandel

Schwangerschaft und Geburt eines Kindes bedeuten für Frauen und Paare in Österreich heute etwas vollkommen anderes als vor 50 Jahren. Die Säuglingssterblichkeit war damals eine der höchsten in Europa, Abtreibung war illegal, ärztliche Begleitung nicht routinemäßig vorgesehen. In den 1970er Jahren gab es viele Neuerungen: Gemeinsam mit dem Mutter-Kind-Pass wurde den schwangeren Frauen ein medizinisches Vorsorgeprogramm angeboten, um die Säuglingssterblichkeit zu verringern. Vorgeburtliche Untersuchungen am Ungeborenen mittels Ultraschall und Gentechnik wurden eingeführt, der Schwangerschaftsabbruch strafrei gestellt und die Stellung der Frau im Familienrecht reformiert. Die Frauenbewegung hat einen entscheidenden Beitrag geleistet und die Stellung der Frauen in vielen Bereichen verbessert.

Der Begriff Selbstbestimmung

Eine zentrale Forderung war dabei das Recht der Frau auf Selbstbestimmung – ein Begriff, der seither vielfältig ge- und auch missbraucht wird. Synonyme für Selbstbestimmung sind Unabhängigkeit, Autonomie, Entscheidungsfreiheit.

Ursprünglich ist Selbstbestimmung mit dem kollektiven, emanzipatorischen Aufbruch der Bürgerrechtsbewegung und der Frauenbewegung („Mein Bauch gehört mir!“) verbunden. Der Begriff ist daher in einem ganz bestimmten Zusammenhang prominent geworden und hier positiv besetzt.

Im Neoliberalismus wird genau dieses Wort nun benutzt, um gesellschaftliche Verantwortung zu personalisieren, also auf die einzelne Frau, den einzelnen Mann abzuwälzen. Es wird suggeriert: Der Markt bietet allen

alles. Ich kann selbst – „selbstbestimmt“ – entscheiden, was für mich richtig ist (welches Produkt, welche Dienstleistung). Glück und Gesundheit sind möglich. Wenn ich nicht glücklich und gesund bin, habe ich falsch entschieden (gekauft). Dann habe ich versagt und bereite der Gesellschaft auch noch Probleme.

Tatsächlich aber ist gerade die Gesundheit in hohem Maße von den Lebensverhältnissen und sozialen Faktoren abhängig. Wie ich lebe, liebe und arbeite, bestimmt, ob ich mich gesund fühle. In der Verantwortung der Politik ist und bleibt es, gute Rahmenbedingungen für alle zu schaffen.

Selbstbestimmte Entscheidungen von PatientInnen

Unter AkteurInnen im Gesundheitsbereich wird der Begriff selbstbestimmt immer beliebter. ÄrztInnen fordern PatientInnen zur selbstbestimmten, informierten Entscheidung auf – um Haftungsrisiken zu reduzieren.

Pharmafirmen betonen die selbstbestimmte Entscheidung von PatientInnen für ein bestimmtes Medikament, eine spezielle Therapie. Dahinter steht der Versuch über die PatientInnen Einfluss darauf zu nehmen, was ÄrztInnen verordnen – letztlich also eine Strategie, um den Absatz der eigenen Produkte zu steigern.

Auch im wachsenden Geschäft mit der Schönheit ist Selbstbestimmung zum Liebling der PR-Agenturen geworden. So soll dank neuer Möglichkeiten der Schönheitschirurgie nun jede Frau selbst bestimmen, wie sie aussieht. Ausgeblendet wird der enorme gesellschaftliche Druck, der auf Mädchen und Frauen lastet, einem medial verbreiteten Schönheitsideal zu entsprechen, das lautet: jung, dünn, fit.

Selbstbestimmung und pränatale Diagnostik

Ein spezielles Thema ist die Selbstbestimmung von Frauen im Kontext pränataler Diagnostik. Hier werden Frauen (und Paare) vor Entscheidungen gestellt, die sie zwangsläufig überfordern. Es wird suggeriert, sie könnten individuelle Entscheidungen treffen und verantworten. Tatsächlich geraten Frauen in eine Entscheidungsfalle. Sie müssen sich für oder gegen die Untersuchung, später bei einem auffälligen Befund auch für oder gegen das Ungeborene entscheiden. Die Wahlmöglichkeiten sind dabei nicht neutral. Was als normal und gesund definiert wird, ist gesellschaftlich vorgegeben.

Gerade deshalb ist es nötig, dass politische EntscheidungsträgerInnen ihre Verantwortung wahrnehmen und durch finanzielle und soziale Unterstützung sowie familienfreundliche Wohn- und Arbeitsbedingungen gute und gerechte Strukturen für ein Leben mit Kindern schaffen, ob mit oder ohne Behinderung.

Pränataldiagnostik darf keine Angstbewältigungsmaßnahme sein. Ihr Konsum kann gesellschaftspolitische Probleme nicht lösen.

HINTERGRUND

Zum Begriff Selbstbestimmung

Im Duden wird der Begriff Selbstbestimmung als „Unabhängigkeit des bzw. der Einzelnen von jeder Art der Fremdbestimmung (z. B. durch gesellschaftliche Zwänge, staatliche Gewalt)“ erklärt.¹⁵

In diesem Sinne wurde und wird er in vielen Kontexten verwendet: etwa in den Kämpfen um ein „Selbstbestimmungsrecht der Völker“ gegen die Ausbeutung durch die kolonialen Mächte¹⁶; in der Behindertenbewegung im Kampf gegen eine zu paternalistische Fürsorgehaltung und für das Recht auf gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben¹⁷; in der Frauenbewe-

gung im Kampf gegen patriarchale Herrschaftsstrukturen. Immer mehr bedient sich die Medizin dieses Begriffs, indem sie sich durch die „selbstbestimmte“ informierte Einwilligung von PatientInnen vor möglichen Prozessen zu schützen sucht.

Selbstbestimmung in der Frauen (gesundheits)bewegung der 1970er Jahre¹⁸

In der zweiten Hälfte des vorigen Jahrhunderts konnte die Frauenbewegung unter dem Motto der „Selbstbestimmung über den eigenen Körper“ international nachhaltigen Veränderungen im Gesundheitswesen den Weg ebnen:

- In den USA konnte sie gemeinsam mit den PatientInnenverbänden nach heftigen öffentlichen Auseinandersetzungen und gegen die empörte Ärzteschaft durchsetzen, dass die Anti-Baby-Pille als erstes Pharmakon mit einer Packungsbeilage für die Verbraucherinnen versehen wurde.
- In Europa hat sie lange und intensiv um die Liberalisierung des Schwangerschaftsabbruches gekämpft und diesen Kampf zum Teil gewonnen.

Selbstbestimmung in der Schwangerschaft

Wenige Jahre vor der Liberalisierung des Schwangerschaftsabbruchs gab es bereits wichtige Veränderungen für schwangere Frauen. 1974 wurde der Mutter-Kind-Pass eingeführt – vorrangig um die Säuglingssterblichkeit zu verringern¹⁹. Mittlerweile ist auch die Früherkennung von Fehlentwicklungen im Säuglings- und Kindesalter ein Schwerpunkt.

Vor allem der Einsatz des Ultraschalls revolutionierte die Schwangerschaftsbegleitung nachhaltig. Bis dahin war eine Frau „guter Hoffnung“ mit einem Ungeborenen, das im Dunkeln heranwuchs. Der Ultraschall ermöglichte erstmals direkt Einblicke. Bis zu diesem Zeitpunkt mussten Frauen, die ein Kind erwarteten, keine Entscheidungen treffen. Sie waren in „anderen Umständen“ und versuchten schlechte Gedanken, einen erschreckenden Anblick und andere schädliche Einflüsse zu vermeiden.

¹⁵ siehe <http://www.duden.de/rechtschreibung/Selbstbestimmung>

¹⁶ Im späten 18. Jahrhundert wurde das Selbstbestimmungsrecht der Völker als „Volkssouveränität“ formuliert und errang in der Französischen Revolution und im Amerikanischen Unabhängigkeitskrieg den Sieg über das bis dahin als gültig anerkannte dynastische Prinzip. Siehe: http://de.wikipedia.org/wiki/Selbstbestimmungsrecht_der_Völker

¹⁷ Siehe z.B. die Diplomarbeit von Eva-Maria Kaindl: http://www.familien-besonderer-kinder.de/downloads/Diplomarbeit_Kaindl.pdf

¹⁸ Siehe: Rásky Éva, Frauengesundheitszentrum Graz (Hrg.): Info-Kompass Frauengesundheiten. Linz 2003

¹⁹ Österreich hatte 1974 eine Säuglingssterblichkeit von 23,5% und bildete damit das Schlusslicht in Europa. 1992 war sie bereits auf 7,4% zurückgegangen

Mit der Einführung der vorgeburtlichen Untersuchungen wurde der Embryo/Fötus zum Patienten, die Schwangerschaft zum Produktionsprozess und die schwangere Frau zu dessen Managerin. Ihre Aufgabe ist es nun, mit Unterstützung von (medizinischen) ExpertInnen, das Produkt Kind zu optimieren. Damit bekam Selbstbestimmung eine andere, neue Bedeutung. Sie bezieht sich nicht länger nur auf die individuelle Lebensgestaltung der schwangeren Frauen. Nun haben sie dafür zu sorgen, dass ihr zukünftiges Kind einer gesellschaftlichen Norm von lebenswertem Leben entspricht.

Damit wurde für die Frau das Recht, über ihre Schwangerschaft zu bestimmen, zu einer sozialen Pflicht, sich allen technisch möglichen Prozeduren zu unterziehen.²⁰

Pränataldiagnostik als Entscheidungsfälle

Silja Samerski bezeichnet das Angebot der Pränataldiagnostik als „Entscheidungsfälle“, weil es schwangere Frauen und ihre PartnerInnen unausweichlich vor die Tatsache stellt, sich entscheiden zu müssen – nämlich entweder für oder gegen die Untersuchungen, später eventuell auch für oder gegen das Ungeborene. Und weil die Frauen und Paare die getroffene Entscheidung ebenso unausweichlich gegenüber sich selbst, ihrer Familie und ihren Freunden wie auch gegenüber der Gesellschaft verantworten müssen.

„Selbst wenn sie einfach nur schwanger sein und sich auf ihr Kind freuen will, muss sich die schwangere Frau ausdrücklich für die Fortsetzung ihrer Schwangerschaft entscheiden und die vorhergesagten Risiken eingehen. Die Geburt des Kindes ist also zur Option geworden, die die werdende Mutter wählen muss – und für die sie anschließend verantwortlich gemacht werden kann“²¹, so Samerski.

Positionen der gegenwärtigen Frauenbewegung zur Fortpflanzungsmedizin

Die Diskussionen zu diesem Thema bewegen sich innerhalb der Frauenbewegung häufig zwischen zwei Extremen: Von vielen Frauen werden die Reproduktionstechnologien als wertfreie Werkzeuge gesehen, deren sie sich in emanzipatorischer Absicht bedienen können. Andere kritisieren, dass die Fortpflan-

zungsmedizin vornehmlich soziale, politische und ökonomische Interessen bedient, und Frauen als Mittel zum Zweck missbraucht werden.²²

Die Positionen sind einzementiert. Es fehlt die Auseinandersetzung. Auf politischer Ebene wird nicht diskutiert, sondern lediglich aneinander vorbei argumentiert.

Unter dem Slogan Selbstbestimmung wird den Frauen suggeriert, dass sie individuelle Entscheidungen treffen und verantworten können, die tatsächlich gesellschaftlich gewollt sind. Mit den vorgeburtlichen Untersuchungen bietet die Medizin dafür Unterstützung an, die die Frauen gerne annehmen.

Aber: Frauen fühlen sich dazu angehalten, aufgrund veränderter gesellschaftlicher Rahmenbedingungen (Verlust von partnerschaftlicher und familiärer Stabilität sowie einem massiven Flexibilisierungsdruck im Arbeitsleben), ihre „Reproduktionsbiografie zu planen und biografische Risiken zu minimieren“.²³ Dabei bedeuten Kinder an sich schon ein Risiko, das es abzuwägen gilt, von einem behinderten Kind ganz zu schweigen.

Literatur zum Weiterlesen (Auswahl):

Hoffmann, Heidi: Die feministischen Diskurse über Reproduktionstechnologien. Positionen und Kontroversen in der BRD und den USA. Frankfurt 1999.

Kehrbach, Antje: Weibliche Selbstbestimmung und vorgeburtliche Diagnostik. Positionen einer feministischen Debatte. Dr. Med. Mabuse, Heft 130, März/April 2001, S.45-50.

Kurmann, Margaretha; Ganz privat ist auch politisch. Frauenpolitische Anmerkungen zur Debatte um Kinderwunsch und Kinderlosigkeit. In: BZgA FORUM Sexualaufklärung und Familienplanung. 1/2012. S.34-37

Mauerer, Gerlinde (Hrg.): Frauengesundheit in Theorie und Praxis. Feministische Perspektiven in den Gesundheitswissenschaften. transkript Verlag: Reihe Gender Studies/2010.

Samerski, Silja: Die Entscheidungsfälle. Wie genetische Aufklärung die Gesellschaft entmündigt. WBG Verlag/Darmstadt 2010.

²⁰ Brockmann, Duden, zitiert nach Kehrbach 2001

²¹ Siehe Samerski (2010) S. 114

²² Graumann, Sigrid; Schneider, Ingrid: Zwischen Verkörperung und Entkörperung. Entwicklungen in der Biomedizin und feministischer Theorie. In Forum Wissenschaft 4/2004.

²³ Siehe: Graumann; Schneider: (2004)

FACHAUSSCHUSS FREIHEITS- UND SCHUTZRECHTE, FRAUEN, PARTNERSCHAFT, BIOETHIK

BIOETHIK: MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN — UN-BRK

POSITIONSPAPIER DER STAATLICHEN KOORDINIERUNGSSTELLE NACH ART. 33 UN-BRK (07.01.2013)

1. Einleitung: Vom Defizit- zum Diversity-Ansatz

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) legt das soziale Modell von Behinderung zu Grunde. Demnach resultiert Behinderung aus Wechselwirkungen zwischen individuellen Beeinträchtigungen und gesellschaftlichen Barrieren. Dieses Verständnis von Behinderung ersetzt den Defizit-Ansatz im Umgang mit Menschen mit Behinderung durch den Diversity-Ansatz, demzufolge alle Menschen mit ihren unterschiedlichen Eigenschaften, Begabungen und Lebensentwürfen als Teil der gesellschaftlichen Vielfalt gelten und Wertschätzung erfahren sollen. Hierfür müssen gesellschaftliche Rahmenbedingungen und Strukturen so verändert werden, dass Ausgrenzungen und Diskriminierung von vornherein vermieden werden und ein selbstverständliches Miteinander ohne Barrieren möglich ist.

Vor diesem Hintergrund stellt die vorliegende Stellungnahme biomedizinische Praktiken wie die Präimplantations- und die Pränataldiagnostik, die unter dem Verdacht stehen, Menschen mit Behinderung zu diskriminieren oder gar ihre Existenzberechtigung in Frage zu stellen, auf den Prüfstand. Sie fragt danach, ob und inwiefern diese mit den Forderungen der UNBRK vereinbar sind.

Im Folgenden werden deshalb zunächst die normativen Grundlagen der UN-BRK zu dem Themenkomplex dargelegt, um anschließend eine begründete Beurteilung der biomedizinischen Praktiken vorzunehmen und Vorschläge zur Verhinderung von Diskriminierung zu machen.

2. Normative Grundlage: Vorurteile, schädliche Praktiken und Klischees als Diskriminierungstatbestände, die es zu bekämpfen gilt

Die UN-BRK geht davon aus, dass behinderte Menschen einen wesentlichen Beitrag zur gesellschaftlichen Vielfalt und zum allgemei-

nen Wohlergehen leisten (Präambel der UN-BRK) und jede Diskriminierung aufgrund von Behinderung eine Verletzung der Menschenwürde darstellt (Präambel h UN-BRK). Sie folgt dem Grundsatz der „Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit“ (Art. 3 UN-BRK).

Als Diskriminierung auf Grund von Behinderung ist nach der UN-BRK nicht nur eine unbegründete rechtliche Ungleichbehandlung zu verstehen, sondern „jede Unterscheidung, Ausschließung oder Beschränkung aufgrund von Behinderung, die zum Ziel oder zur Folge hat, dass das auf die Gleichberechtigung mit anderen gegründete Anerkennen, Genießen oder Ausüben aller Menschenrechte und Grundfreiheiten im politischen, wirtschaftlichen, sozialen, kulturellen, bürgerlichen oder jedem anderen Bereich beeinträchtigt oder vereitelt wird“ (Art. 2 UN-BRK). Dieses Verständnis von Behinderung basiert auf der Einsicht, dass die gesellschaftliche Bewertung von Behinderung eine ganz entscheidende Bedeutung für die Möglichkeiten von Menschen mit Behinderung hat, ihre Rechte gleichberechtigt mit anderen wahrzunehmen. Deshalb liegt auch eine Diskriminierung im Sinne der UN-BRK vor, wenn Menschen mit Behinderung negativen gesellschaftlichen Bewertungsmustern ausgesetzt sind. Die Konsequenz daraus ist, dass die Vertragsstaaten dazu verpflichtet sind, alle Formen von Diskriminierung zu beseitigen (Art. 5 UN-BRK).

In Art. 8 der UN-BRK werden die Vertragsstaaten dazu aufgefordert, „sofortige wirksame und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um in der gesamten Gesellschaft, einschließlich der Ebene der Familie, das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und Würde zu fördern“ (Art. 8 Abs. 1b UN-BRK) sowie „Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinde-

rungen (...) in allen Lebensbereichen zu bekämpfen" (Art. 8 Abs. 1c UN-BRK).

Da es sich bei „Vorurteilen, schädliche Praktiken und Klischees gegenüber Menschen mit Behinderung“ um Diskriminierungstatbestände im Sinne der Konvention handelt, sind nicht nur Absichtserklärungen sondern wirkungsvolle Maßnahmen für deren Bekämpfung gefordert.

3. Biomedizinische Praktiken: vorgeburtliche Suche nach möglichen Behinderungen durch Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik

Die vorgeburtliche Suche nach möglichen Behinderungen erfolgt über unterschiedliche medizintechnische Praktiken. Diese werden beständig verfeinert und weiterentwickelt und gehören heute zu den Routineangeboten in der Schwangerschaftsvorsorge. Sie werden allen schwangeren Frauen angeboten, die sich dazu verhalten müssen. Darüber hinaus nutzen Paare vorgeburtliche Untersuchungen, die bereits ein Kind mit einer erblich bedingten Krankheit oder Behinderung haben und die ein weiteres Kind mit einer Behinderung ausschließen wollen, also Paare mit sog. „erblicher Vorbelastung“.

In der Schwangerschaft werden über invasive Eingriffe wie Fruchtwasserpunktion oder Chorionzottenbiopsie Zellen des Fötus gewonnen. Diese können zum einen bei Vorliegen einer gezielten Fragestellung auf Grund einer familiären „Vorbelastung“ auf eine bestimmte erbliche Erkrankung und zum anderen ohne gezielte Fragestellung auf Chromosomenabweichungen und Neuralrohrverschlussstörungen untersucht werden. Um diese für die Schwangerschaft riskanten Untersuchungen bei möglichst wenigen Frauen durchzuführen, werden Risikoeinschätzungen mit Hilfe von Verfahren wie dem Triple-Test oder der Nackenfaltenmessung per Ultraschall durchgeführt. Nur Frauen mit „erhöhtem Risiko“ werden nachfolgende, invasive Untersuchungen empfohlen. Als möglichst feines Instrument der Risikspezifizierung wird schwangeren Frauen seit einiger Zeit das sogenannte Ersttrimesterscreening, eine Kombination von Ultraschall- und Blutuntersuchungen, meist als privat zu bezahlende Gesundheitsleistung angeboten.

Im August 2012 kam ein Test auf den Markt, mit dem ein Down Syndrom des erwarteten Kindes aus fetalen Zellen im mütterlichen Blut diagnostiziert werden kann. Es

ist zu erwarten, dass auf diese Weise zukünftig auch nach weiteren Behinderungen gesucht werden kann und soll. Ziel ist die „Entdeckung“ von möglichen Behinderungen ohne invasive Eingriffe möglichst in der frühen Schwangerschaft. Es wird erwartet, dass durch diese niedrigschwellige Pränataldiagnostik künftig kaum noch Kinder mit Down Syndrom zur Welt kommen werden. Für die nähere Zukunft ist die Marktreife von pränatalen Gentests zu erwarten, mit denen eine große Anzahl erblich bedingter Krankheiten gleichzeitig untersucht werden. Diese neueren Entwicklungen haben zur Folge, dass sich die pränataldiagnostischen Angebote immer stärker zu Screening-Verfahren für Auffälligkeiten, die zu einer Behinderung führen können, entwickeln.

Untersuchungen im Rahmen der Pränataldiagnostik haben unterschiedliche Ziele. Es gibt einige wenige Untersuchungen, die der medizinischen Behandlung des Ungeborenen dienen oder eine Behandlung direkt nach der Geburt möglich machen. Die meisten Verfahren suchen nach möglichen Behinderungen, obwohl daraus keine Behandlung oder Therapie folgt. Einige wenige werdende Eltern nutzen die Pränataldiagnostik, um zu wissen, ob ihr Kind eine Behinderung hat, damit sie sich darauf einstellen können. In den allermeisten Fällen aber führt die vorgeburtliche Entdeckung einer Behinderung zu einem Schwangerschaftsabbruch, im Fall der Trisomie 21 zu mehr als 90 %. Die Möglichkeit des Abbruchs der Schwangerschaft, sollte eine Behinderung des Kindes entdeckt werden, wird im Alltag der Praxis immer mitgedacht und oftmals unausgesprochen von allen Beteiligten erwartet.

Bei der Präimplantationsdiagnostik (PID) findet die Suche nach möglichen Behinderungen außerhalb des Körpers der Frau statt. Es werden mehrere Embryonen im Labor gezeugt und genetisch getestet. Nur Embryonen ohne unerwünschte Abweichungen werden für die Herbeiführung einer Schwangerschaft verwendet. Dieses Verfahren kommt in erster Linie für Paare mit „erblicher Vorbelastung“ in Frage, ist aber auch nutzbar, wenn die Befruchtung im Rahmen einer reproduktiven Behandlung außerhalb des Körpers der Frau stattfindet (IVF – In-Vitro-Fertilisation).

Die hier beschriebene Entwicklung hat gesellschaftliche Folgen: Eltern mit behinderten Kindern werden gefragt, ob sie nicht schon in der Schwangerschaft von der Be-

hinderung des Kindes gewusst hätten. Hier schwingt die Erwartung mit, die Eltern hätten eine Pränataldiagnostik machen lassen und die Geburt dieses Kindes verhindern können. Es ist zu befürchten, dass mit jedem neuen Test und Verfahren der soziale Druck auf schwangere Frauen und ihre Partner wächst, kein krankes oder behindertes Kind zur Welt zu bringen. Aber auch der Rechtfertigungsdruck auf Eltern, die ein krankes oder behindertes Kind bekommen haben, steigt. Das ist medizinsoziologisch gut belegt.

Festgehalten werden kann an dieser Stelle, dass die Verfahren der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik paradigmatisch für ein defizitorientiertes Verständnis stehen, das Behinderung mit Leid und Belastung gleichsetzt und damit dem sozialen Modell, das die UN-BRK zu Grunde legt, widerspricht. In der medizinischen Praxis wird mit unterschiedlichen Methoden gezielt, umfassend und mit großem Aufwand nach möglichen Behinderungen gesucht. In der Konsequenz sollen oder können Paare bzw. Frauen entscheiden, ob ein behindertes Kind auf die Welt kommen soll oder nicht. Die neuen Entwicklungen zeigen, dass der Trend hin zur flächendeckenden Selektion geht. Die Annahme eines behinderten Kindes ist zu einer begründungsbedürftigen Entscheidung geworden. Menschen mit Behinderung müssen der Vorstellung leben, dass ihre Existenz keine Selbstverständlichkeit ist.

4. Gesetzliche Regelung von Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik

Gesetzlich geregelt sind zum einen das Angebot der Pränataldiagnostik über das Gendiagnostikgesetz und zum anderen der Abbruch der Schwangerschaft nach einem positiven Befund über den § 218 a Strafgesetzbuch und das Schwangerschaftskonfliktgesetz. Der Fetozid ist bei sehr späten Schwangerschaftsabbrüchen bzw. Geburtseinleitungen, also die Tötung des ungeborenen Kindes im Mutterleib, damit es nicht lebend auf die Welt kommt, nicht geregelt.

Nach dem Gendiagnostikgesetz muss der Arzt bzw. die Ärztin vor Durchführung der Diagnostik eine genetische Beratung durchführen. Außerdem darf das Ungeborene nicht auf erblich bedingte Krankheiten untersucht werden, die erst im späteren Leben auftreten (können). Davon hat sich der Gesetzgeber einerseits eine Beschränkung des Angebots und andererseits informierte und überlegte Entscheidungen über die Inan-

spruchnahme der Diagnostik erhofft. Allerdings zeigt die Entwicklung eine Ausweitung und keine Einschränkung des Angebots pränataler Diagnostik.

Der Abbruch der Schwangerschaft bei einer zu erwartenden Behinderung ist, sofern er – wie in den allermeisten Fällen – nach der 12. Schwangerschaftswoche erfolgt, mit einer medizinischen Indikation nach einer ärztlichen Beratung und dreitägigen Bedenkzeit erlaubt.²⁴ Die ersten Beobachtungen nach der Einführung von Beratungspflicht und Wartezeit zeigen, dass keine oder zumindest keine wesentliche Einschränkung von Schwangerschaftsabbrüchen wegen der zu erwartenden Behinderung beim Kind erreicht wurde.

Die Präimplantationsdiagnostik galt nach herrschender Rechtsmeinung als verboten, auch wenn sie im Embryonenschutzgesetz nicht explizit geregelt war. Im Juli 2010 fällte der Bundesgerichtshof ein Grundsatzurteil zur Präimplantationsdiagnostik und forderte den Gesetzgeber dazu auf, diese klar zu regeln. Dem ist er inzwischen nachgekommen und hat die Präimplantationsdiagnostik unter der Bedingung erlaubt, dass die Frau mehrere Fehlgeburten hatte oder das Risiko für eine schwerwiegende erblich bedingte Krankheit bei dem Kind besteht und eine Ethikkommission, die dafür eingerichtet werden muss, zugestimmt hat. Der Gesetzgeber wollte die Präimplantationsdiagnostik für wenige Ausnahmefälle zulassen. Nach dem Entwurf der Ausführungsverordnung zum Gesetz, die nun vorliegt, haben die Ethikkommissionen zu entscheiden, ob eine der beiden im Gesetz genannten Indikationen vorliegt. Ethische Erwägungen dürfen explizit nicht in ihre Entscheidung einfließen. Was dabei von den Kommissionen als schwerwiegende Krankheit bzw. Behinderung gewertet wird, wird die Zukunft zeigen. Vermutlich wird sich das Indikationsspektrum nicht von dem der pränatalen Diagnostik bei „erblicher Vorbelastung“ unterscheiden.

5. Beurteilung: Präimplantations- und Pränataldiagnostik sind „schädliche Praktiken“ im Sinne der UN-BRK

Für die Beurteilung, ob die Verfahren der vorgeburtlichen Suche nach möglichen Behinderungen (Präimplantations- und Pränataldiagnostik) mit der UN-BRK vereinbar

²⁴ Die Bedenkzeit gilt nicht, wenn eine gegenwärtige Gefahr für Leib und Leben der Frau besteht.

sind, ist die entscheidende Frage, ob Menschen mit Behinderung durch die Verfahren diskriminiert werden. Dabei ist wichtig zu betonen, dass nicht dem einzelnen Paar bzw. der einzelnen Frau Diskriminierung vorgeworfen werden kann, weil sie bzw. es sich in einer erheblichen emotionalen und seelischen Konfliktsituation befindet und sich in dieser Situation gegen ein behindertes Kind entscheidet. Es sind nicht ihre individuellen Entscheidungen, sondern die Verfahren selbst, die als diskriminierend bezeichnet werden müssen.

Die Selbstverständlichkeit mit der vorgeburtliche diagnostische Verfahren angeboten und in Anspruch genommen werden, mit denen die Existenz von Kindern mit Behinderung vermieden werden soll, ist Ausdruck von gesellschaftlichen Lebenswerturteilen. Darin zeigt sich ihr diskriminierender Charakter.

Die gezielte Suche nach möglichen Behinderungen, um zu verhindern, dass ein solches Kind geboren wird, steht in Deutschland am Anfang fast jeder Schwangerschaft und betrifft so fast jede Familie. Auf einer gesellschaftlich sehr tief greifenden Ebene werden Menschen, die mit einer Behinderung leben, nach der auf diese Weise systematisch gesucht wird, diskriminiert: indem die Existenz der Ungeborenen grundsätzlich zur Disposition gestellt wird, wird auch ihre Existenz in Frage gestellt. Mit der vorgeburtlichen Suche wird ihr So-sein als problematisch bewertet. Diese Diskriminierung ist so fest eingeschrieben in die Gesellschaft, dass es bereits schwierig ist, sie gesellschaftlich zu thematisieren. Dennoch: Die Verfahren der Präimplantations- und Pränataldiagnostik müssen eindeutig als schädliche Praktiken im Sinne von Art. 8 der UN-BRK bezeichnet werden, zu deren Bekämpfung der Staat nach der UNBRK verpflichtet ist.

Deshalb wäre eine Beschränkung der Angebote der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik erforderlich. Diese steht allerdings im Konflikt mit den Interessen der Eltern bzw. der Frauen, die die Verfahren im Fall einer Schwangerschaft nutzen wollen. Dazu gehören auch einige Eltern von behinderten Kindern, die für sich oder andere die Möglichkeit offen halten wollen, die Verfahren für ihre weitere Familienplanung zu nutzen. Bei allem Verständnis für ihre Nöte, muss hier festgehalten werden, dass das Recht auf Selbstbestimmung in der Familienplanung kein Recht auf ein nicht behindertes Kind umfasst. Dem Anspruch von

Menschen mit Behinderung auf Nichtdiskriminierung ist hier der Vorrang zu geben.

Bisherige Versuche, die pränatale Diagnostik zu begrenzen, indem Paare bzw. Frauen besser aufgeklärt und gut beraten selbstbestimmt auf die Diagnostik verzichten oder sich gegebenenfalls bewusst für ein behindertes Kind entscheiden, waren nicht erfolgreich. Die Wechselwirkung von gesellschaftlichen Lebenswertbewertungen und den Erwartungen, kein behindertes Kind zu bekommen, denen Paare bzw. Frauen ausgesetzt sind, und ihren eigenen Wünschen und Ängsten treibt die Selektionsdynamik immer mehr an. Die Erfahrung in anderen Ländern mit der Präimplantationsdiagnostik zeigt, dass es praktisch nicht möglich ist, solch ein Verfahren auf besonders „schwere Fälle“ zu begrenzen. Zum einen kann die Schwere von Behinderungen nicht objektiv beurteilt werden, und zum anderen werden dabei immer auch diejenigen Gruppen von Menschen diskriminiert, die mit der fraglichen Behinderung leben. Ein effektiver Diskriminierungsschutz in Bezug auf Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik ist ohne gesetzliche Klarstellungen ganz offensichtlich nicht möglich.

Der Inklusionsbeirat setzt sich grundsätzlich für eine Reform ein, mit der das Angebot der Pränataldiagnostik auf Krankheiten beschränkt wird, die vorgeburtlich behandelt werden können oder deren Entdeckung eine Behandlung direkt nach der Geburt ermöglicht und die Präimplantationsdiagnostik verboten wird.

Die Entwicklung von immer mehr Tests, mit denen Behinderungen erkannt werden können, ist nicht wertneutral. Vielmehr blenden die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler bei ihrer Forschungsarbeit offensichtlich die Perspektive von Menschen mit Behinderungen, die von solchen Tests betroffen werden, aus. Die Forschung muss sich ihrer gesellschaftlichen Verantwortung stellen. Bundes- und Landesministerien sowie Stiftungen sind aufgerufen, Forschungsprojekte, die wie die Tests der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik den Interessen von Menschen mit Behinderungen fundamental widersprechen, nicht zu fördern

Der Inklusionsbeirat setzt sich dafür ein, dass jede öffentliche Forschungsförderung für die Weiterentwicklung von vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden, die nicht der Gesundheit des Ungeborenen oder der schwangeren Frau dienen (wie z.B. der Förderung des Bundesfor-

schungsministeriums für den geplanten Test auf fetale Zellen im mütterlichen Blut) unterbleibt.

In dem Wissen darum, dass es aktuell schwierig ist, die oben genannten Forderungen gesellschaftlich und politisch umzusetzen, ist es notwendig, auf dem Weg zu einer inklusiven Gesellschaft innezuhalten und die Entwicklungen der Pränatal- wie der Präimplantationsdiagnostik zu überdenken. Noch ist es möglich, Fehlentwicklungen zu korrigieren, damit die Bemühungen um eine inklusive Gesellschaft durch die Entwicklungen der Pränatal- wie Präimplantationsdiagnostik nicht unterlaufen werden.

So lange die Pränataldiagnostik ohne Beschränkung auf behandelbare Krankheiten angeboten wird, sollte weiterhin versucht werden, individuell verantwortlich Entscheidungen durch Beratung und Öffentlichkeitsarbeit zu fördern, so dass mehr Paare bzw. Frauen auf die Pränataldiagnostik verzichten können oder diese allenfalls in Anspruch nehmen, um sich gegebenenfalls auf die Geburt eines behinderten Kindes einzustellen.

Dabei haben Ärzte und Ärztinnen eine besondere Verantwortung. Selbst wenn Frauen von sich aus darauf drängen, alle Angebote der Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen: Ärzte und Ärztinnen sind aufgerufen, reflektierter über die Pränataldiagnostik zu beraten, als es viele von ihnen – natürlich nicht alle – bisher tun. Ärzte und Ärztinnen sollten Frauen nicht drängen, die Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen, sondern sich aktiv dafür einsetzen, dass es nicht routinemäßig zu einer Inanspruchnahme kommt, auch wenn dies eventuell ihrem ökonomischen Interesse zuwider läuft. Ärztliches Profitstreben darf nicht dazu führen, dass Frauen Leistungen der Pränataldiagnostik, wie beispielsweise die Messung der Nackenfaltentransparenz, die als individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) nicht von der gesetzlichen Krankenkasse finanziert wird, angedient werden. Dies gilt in besonderem Maße für den Test auf Trisomie 21 über das Blut der Mutter.

Die Kommunikation zwischen Ärzten bzw. Ärztinnen und Schwangeren muss dringend verbessert werden. Es ist wichtig, dass der Arzt bzw. die Ärztin ein lebensnahes und differenziertes Bild von Behinderung vermittelt. Damit eine Schwangere eine tragfähige Entscheidung für oder gegen ein Kind mit Behinderung treffen kann, benötigt sie eine

umfassende Beratung – und nicht eine Beschreibung von Behinderung, die rein medizinisch und von Defiziten geprägt ist. Deshalb ist die psychosoziale Beratung in dieser Situation gleichermaßen entscheidend. Darauf hinzuweisen ist die Ärzteschaft nach § 2 a des Schwangerschaftskonfliktgesetzes verpflichtet und es ist für die beratenden Ärzte und Ärztinnen zwingend, sich mit diesem Konzept auseinanderzusetzen und es anzuwenden.

6. Fetozyd bei zu erwartender Behinderung des Kindes

Schwangerschaftsabbrüche nach pränataler Diagnostik in einem fortgeschrittenen Stadium der Schwangerschaft (sog. Spätabbrüche) sind für die Schwangeren emotional hoch belastend. Außerdem entstehen besondere rechtliche und ethische Probleme dadurch, dass sich der Schutzanspruch des ungeborenen Kindes bei einer fortgeschrittenen Schwangerschaft zunehmend dem eines geborenen Kindes annähert. Diese Problematik besteht vor allem dann, wenn das Kind zum Zeitpunkt des Abbruchs der Schwangerschaft potenziell lebensfähig ist.

Menschenrechte greifen erst nach der Geburt. Aus menschenrechtlicher Sicht ist die Pränataldiagnostik demnach nicht primär eine Frage des Lebensrechts für ungeborene Kinder. In Bezug auf die Praxis des Fetozyds aber ist Art. 10 der UN-BRK „Recht auf Leben“ dennoch einschlägig: Der Fetozyd ist in Deutschland unreguliert, wird bei Abbrüchen von Schwangerschaften im Fall von eigenständig lebensfähigen Kindern aber regelmäßig angewandt. Dadurch soll verhindert werden, dass das Kind, das ja nach der Geburt ein generelles Recht auf umfassende medizinische Behandlung hat, intensivmedizinisch behandelt werden muss. Wenn das Kind erst einmal lebend zur Welt kommt, kann nicht mehr ohne weiteres über seine Existenz entschieden werden. Um sich den Verpflichtungen, die damit verbunden wären, auf jeden Fall zu entziehen, wird ein Fetozyd vorgenommen. Das bedeutet, dass mit dem Einsatz des Fetozyds Art. 10 UN-BRK bewusst unterlaufen wird. Weil hier zudem die Grenze zur Früheuthanasie berührt ist, könnte die Akzeptanz des Fetozyds dazu führen, dass eines Tages auch das Lebensrecht behinderter Neugeborener angefochten wird.

Der Inklusionsbeirat fordert, dass aus den genannten Gründen der Fetozyd strafrechtlich verboten wird.

MENSCHENRECHTSREPORT ZUM THEMA BEHINDERUNG

Menschenrechtsverletzungen gibt es vielfach auch in Deutschland. Häufig betrifft dies Menschen mit Behinderungen. Das belegt ein 80-seitiger Bericht mit dem Titel "Für Selbstbestimmung, gleiche Rechte, Barrierefreiheit, Inklusion!" der von einer Allianz von rund 80 Organisationen der Zivilgesellschaft gemeinsam erstellt wurde. Anlässlich des vierten Jahrestages des In-Kraft-Tretens der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) in Deutschland am 26. März 2013 wurde der Report am 21. März an Tom Koenigs, den Vorsitzenden des Menschenrechtsausschusses des Deutschen Bundestages, und am 22. März an Arbeits- und Sozialministerin Ursula von der Leyen übergeben.

"Wenn einer unbekanntes Zahl von Menschen mit Behinderungen pauschal das Wahlrecht verweigert wird, wenn Menschen gegen ihren Willen zwangsbehandelt und zwangseingewiesen werden, wenn Frauen und Mädchen mit Behinderungen zwei- bis dreimal häufiger als nichtbehinderte Frauen von sexueller Gewalt betroffen sind, und mehr als 140.000 pflegebedürftige Menschen ans Bett fixiert werden, so sind das gravierende Menschenrechtsverletzungen", stellt Dr. Sigrid Arnade, eine der SprecherInnen der Allianz, fest.

Ferner stellt der Bericht dar, dass nur 29 Prozent der Kinder mit Behinderungen die Allgemeine Schule besuchen, besonders betroffen sind behinderte Kinder mit Migrationshintergrund. Viele Menschen mit Behinderungen können ihren Wohnort und die Wohnform nicht frei bestimmen und müssen gegen ihren Willen in Einrichtungen leben. Auf dem Arbeitsmarkt sind sie mit 14,8 Prozent doppelt so häufig arbeitslos wie nicht-behinderte Menschen.

"Wir haben unseren Bericht zwar in erster Linie für den zuständigen Überwachungsausschuss der Vereinten Nationen verfasst", betont Dr. Detlef Eckert, der weitere Sprecher der Allianz. "Wir halten es jedoch für wichtig, dass gerade im Wahljahr 2013 auch die deutsche Öffentlichkeit erfährt, wie unzureichend die UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland umgesetzt wird. Wir wollen erreichen, dass Behinderung endlich als Menschenrechtsthema verstanden wird."

Auszug aus dem Bericht der BRK-Allianz:

Artikel 8 - Bewusstseinsbildung

(...)

Zwar ist seit 1995 die Schwangerschaftsunterbrechung wegen der Behinderung des Embryos nach dem Strafgesetzbuch nicht mehr zulässig (Streichung der sogenannten embryopathische Indikation nach § 218 a Abs. 2 Nr. 1 StGB-alt), jedoch wird das gesellschaftliche Bild von Behinderung in Deutschland weiter zentral geprägt durch Pränataldiagnostik (PND) und Präimplantationsdiagnostik (PID). Ziel einer pränataldiagnostischer Untersuchungen ist es, bei einem Befund eine Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch zu eröffnen. Krankheit und Behinderung werden in dieser Perspektive vorrangig als ein vermeidbares und zu vermeidendes Leiden verstanden. Dies bedeutet für Menschen mit Behinderung eine existenzielle Kränkung und Diskriminierung. Es wird dem „medizinischen Modell“ von Behinderung, das deren Ursachen allein im Individuum und seinen körperlichen und geistigen Dispositionen verortet, gefolgt. Pränataldiagnostik als auch die Präimplantationsdiagnostik wird von Teilen der BRK-Allianz als Bruch des Artikels 8 „b) schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderung“ bewertet. Pränataldiagnostische Angebote sollen darauf gerichtet sein, Krankheiten zu diagnostizieren, um sie behandeln zu können.

Forderungen der BRK-Allianz:

- (...)
- Änderungen der Mutterschaftsrichtlinien und des Gendiagnostikgesetzes sind erforderlich. Ferner hat die Bundesregierung jedwede staatliche Forschungsförderung für eine selektiv wirkende Pränataldiagnostik einzustellen.
- Die neuen gesetzlichen Regelungen zur begrenzten Zulassung der Präimplantationsdiagnostik sowie ihre Ausführungsbestimmungen sind mit den Standards der BRK in Einklang zu bringen.
- (...)

Pressemeldung und Bericht unter:
<http://www.brk-allianz.de/> – Aktuelles

LÄNDER MÜSSEN FÜR ETHISCH VERTRETBARE UMSETZUNG DER PID SORGEN KRITIK AM BESCHLUSS DES BUNDESRATS ZUR PRÄIMPLANTATIONSDIAGNOSTIKVERORDNUNG

Stuttgart, 5. Februar 2013. Die Diakonie in Württemberg hofft nach dem Beschluss des Bundesrats zur Präimplantationsdiagnostikverordnung (PIDV) auf die sorgfältige Ausgestaltung durch die Länder. Sie sind für die Zulassung der PID-Zentren und die Einrichtung von Ethikkommissionen verantwortlich. „Wir erwarten, dass die Länder ihren Ermessensspielraum nutzen und die Zahl der PID-Zentren begrenzen“, sagt Claudia Heinkel, Leiterin der PUA-Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin des Diakonischen Werks Württemberg. Die PID, also die Untersuchung befruchteter Eizellen auf eine Krankheit oder Behinderung vor dem Einsetzen in die Gebärmutter, sei von erheblicher ethischer Brisanz. Dabei werde zwischen schützenswertem und nicht schützenswertem Leben unterschieden. Es müsse alles getan werden, dass sich die PID beispielsweise nicht zum Routineangebot an Paaren entwickle, die sich in reproduktionsmedizinischer Behandlung befinden. Dies entspräche nicht dem Willen des Gesetzgebers.

Heinkel begrüßt, dass die Ethikkommissionen nach der PID-Verordnung nun nicht nur medizinische, sondern ausdrücklich auch psychische, soziale und ethische Gesichtspunkte in die Entscheidung über einen Antrag auf PID einbeziehen dürfen. Sie bedauert, dass die Zentren weder zum Hinweis auf einen Anspruch auf vertiefende psychosoziale Beratung noch gar zur Kooperation mit Schwangerschaftsberatungsstellen verpflichtet werden. „Paare mit Kinderwunsch und einer genetischen Veranlagung zu einer schwerwiegenden Erbkrankheit, die sich für eine PID entscheiden, sind in einer konfliktreichen Situation. Psychosoziale Beratung kann sie unterstützen und ihnen helfen, auch mit der Belastung durch die Behandlung und ihrem Ergebnis klar zu kommen. Es wäre wünschenswert, wenn die Ärzte ihre

Patientinnen über ihren Beratungsanspruch informierten.“

Auch nach dem Bundesratsbeschluss bleiben Unklarheiten bestehen: Es ist nicht geregelt, was mit den überzähligen Embryonen geschehen soll oder wie mit unerwarteten Nebenbefunden umgegangen wird. Auch fehlen präzise Vorgaben für die Dokumentation der Entscheidungen der Kommissionen, die eine Kontrolle des Parlaments über die Gesetzespraxis ermöglichen.

Dagegen begrüßt die Leiterin von PUA, dass der Deutsche Bundestag das Gesetz zur Änderung personenstandsrechtlicher Vorschriften beschlossen hat. Dieses Gesetz gibt Eltern von so genannten „Sternkindern“, also totgeborenen Kindern mit weniger als 500 Gramm Gewicht, erstmals die Möglichkeit, die Geburt beim Standesamt dokumentieren zu lassen und für ihr Kind eine Geburtsurkunde zu bekommen. „Seit Langem hat sich PUA für einen respektvollen Umgang mit fehl- oder totgeborenen Kindern eingesetzt. Eine solche Neuregelung ist eine große Erleichterung für Eltern, die ihr Kind verloren haben“, betont Heinkel.

AWO-BUNDESVERBAND

**POSITIONEN UND ETHISCHE FRAGESTELLUNGEN
ZU SEXUALITÄT, FAMILIENPLANUNG UND
SCHWANGERSCHAFT (OKTOBER 2012)**

Anlässlich der breiten öffentlichen Diskussion um die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik im Jahr 2011 beschloss das Präsidium des AWO Bundesverbandes, sich intensiver mit ethischen Fragestellungen zu beschäftigen, die den Beginn des Lebens betreffen. In dem aktuellen Positionspapier werden sowohl altbewährte Positionen wie die Freigabe des Schwangerschaftsabbruches überprüft als auch die Weiterentwicklung der medizinisch-technischen Möglichkeiten im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik diskutiert. Angesichts der rasanten Entwicklung genetischer Diagnoseverfahren befürwortet die AWO eine kritische Auseinandersetzung mit den Konsequenzen der Pränataldiagnostik. Sie steht ihrer routinemäßigen Anwendung zur Diagnose nicht therapierbarer genetischer Auffälligkeiten ablehnend gegenüber. Stattdessen fordert die AWO, gesellschaftliche und institutionelle Rahmenbedingungen zu schaffen, die Familien mit behinderten Kindern Unterstützung und Akzeptanz und eine gleichberechtigte Teilhabe in allen gesellschaftlichen Bereichen ermöglichen.

http://awo-schwanger.de/fileadmin/user_upload/A5-Broschuere_Positionen.pdf

BARBARA KATZ ROTHMAN

SCHÖNE NEUE WELT DER FORTPFLANZUNG



Texte zu Schwangerschaft, Geburt und Gendiagnostik

übersetzt und herausgegeben von Hildburg Wegener

198 Seiten, Mäbuse 2012, € 19.90

Bestellnummer: 202018, ISBN: 9783863210182

Die US-amerikanische Soziologin und Gesundheitswissenschaftlerin Barbara Katz Rothman greift immer wieder in die Diskussion über neue Fortpflanzungstechniken ein. Dieses Buch versammelt Aufsätze und Auszüge aus ihren Büchern, unter anderem zu den folgenden Themen:

- Geschichte und Entwicklung der Arbeit von Hebammen
- Der medizinische Blick auf Schwangerschaft und Geburt
- Gendiagnostik und ihre Folgen für Mutterschaft und Menschenbild.

PREISLISTE MATERIALIEN „BAUCHENTSCHEIDUNG“

Ansichtsexemplar Broschüre plus 2 Leporellos 5 Euro +1,50 Porto

2 Broschüren	8 Euro +1,50 Porto
Ab 3 Broschüren	je 3 Euro +1,50 Porto
Ab 10 Broschüren	je 2 Euro +1,50 Porto
Leporellos 20 Stück	10 Euro
Leporellos 50 Stück	20 Euro
Leporellos 100 Stück	35 Euro
Leporellos 200 Stück	65 Euro

Größere Mengen auf der Rechenbasis 1000 Ex= 300 Euro +10 € Porto

Bei Auslandsbestellungen kommt jeweils ein Portozuschlag von 5,- /12,- € hinzu, die übrigen Leporello-Preise enthalten bereits eine mäßige Portopauschale. Informationen über die Möglichkeit von Sammelbestellungen, Nachdruck des Leporellos, Eindruck der eigenen Adresse und sonstige Fragen:

Journalistenbüro Harry Kunz, Kapellenstraße 16, 53925 Kall / Eifel,
Telefon 02441 – 6149, Fax 02441 – 77 98 99, Harry.Kunz@t-online.de