Band 19 · Heft 4 · 2012 ISSN 1021-9803

Preis: € 10

# Imago Hominis

Pränatale Diagnostik Prenatal Diagnosis

**IMABE** 

# **Imago Hominis**

# Herausgeber

Johannes Bonelli Friedrich Kummer **Enrique Prat** 

# Schriftleitung

Susanne Kummer

# Wissenschaftlicher Beirat

Klaus Abbrederis (Innere Medizin, Dornbirn) Robert Dudczak (Nuklearmedizin, Wien) Gabriela Eisenring (Privatrecht, Zürich) Titus Gaudernak (Unfallchirurgie, Wien) Christoph Gisinger (Geriatrie, Wien) Martin Glöckler (Chirurgie, Wien) Lukas Kenner (Pathologie, Wien) Reinhold Knoll (Soziologie, Wien)

Reinhard Lenzhofer (Innere Medizin, Schwarzach)

Wolfgang Marktl (Physiologie, Wien)

Christian Noe (Medizinische Chemie, Wien) Hildegunde Piza (Plastische Chirurgie, Wien) Heinrich Resch (Innere Medizin, Wien) Kurt Schmoller (Strafrecht, Salzburg)

# **IMABE**

IMABE • Institut für medizinische Anthropologie und Bioethik wurde 1988 als unabhängige wissenschaftliche Einrichtung in Wien gegründet, zeitgleich mit anderen wichtigen medizinethischen Instituten im deutschen Sprachraum. Die Österreichische Bischofskonferenz übernahm 1990 die Patronanz. Von seiner Gründungsidee her arbeitet das Institut interdisziplinär, berufsübergreifend und fördert den Dialog von Medizin und Ethik in Forschung und Praxis auf Grundlage des christlich-humanistischen Menschenbildes.

# Inhalt

Editorial	235	
Aus aktuellem Anlass	238	Erika Feyerabend Lukrative Sicherheitsversprechen: Schwangerenvorsorge als Marktpotential
	244	Margit Spatzenegger Schafft sich die Bioethik selbst ab?
Schwerpunkt	249	Jeanne Nicklas-Faust Pränataldiagnostik – Segen oder Fluch?
	261	Manfred Spieker Von der zertifizierten Geburt zur eugenischen Gesellschaft
	271	Walter Rella, Karl Radner Neuere Entwicklungen in der Pränatalmedizin
	293	Josef Spindelböck Das ärztliche Aufklärungsdilemma bei pränatalen Untersuchungen
	305	Hanna-Barbara Gerl-Falkovitz Über die Zumutbarkeit des Lebens: Aus religionsphilosophischem Blick
Nachrichten	315	
Zeitschriftenspiegel	317	
Buchbesprechungen	318	

# **Impressum**

### Herausgeber:

Univ.-Prof. Dr. Johannes Bonelli, Univ.-Prof. Dr. Friedrich Kummer, Prof. Dr. Enrique H. Prat

Medieninhaber und Verleger:

IMABE · Institut für medizinische Anthropologie und Bioethik, Landstraßer Hauptstraße 4/13, A-1030 Wien, T+43-1-715 35 92 · F+43-1-715 35 92-4 eMail: postbox@imabe.org · http://www.imabe.org/

DVR-Nr.: 0029874(017), ISSN: 1021-9803

Schriftleitung: Mag. Susanne Kummer

Anschrift der Redaktion ist zugleich Anschrift des Herausgebers.

Grundlegende Richtung: Imago Hominis ist eine ethischmedizinische, wissenschaftliche Zeitschrift, in der aktuelle ethisch relevante Themen der medizinischen Forschung und Praxis behandelt werden.

Layout: QARANTE, Schloßgasse 13, A-1050 Wien

Satz, Grafik und Produktion: Mag. Monika Deak

Herstellung: Buchdruckerei E. Becvar GmbH, Lichtgasse 10, A-1150 Wien

Anzeigenkontakt: Mag. Monika Deak

Einzelpreis: € 10,– zzgl. Versand Jahresabonnement: Inland € 35, Ausland € 40, Studentenabo € 20, Förderabo € 80 Abo-Service: Mag. Monika Deak

Bankverbindung:

Bank Austria, BLZ 11000, Kto. Nr. 09553988800, IBAN: AT67 1100 0095 5398 8800, BIC: BKAUATWW

Erscheinungsweise: vierteljährlich, Erscheinungsort: Wien

Leserbriefe senden Sie bitte an den Herausgeber.

Einladung und Hinweise für Autoren:

IMABE lädt zur Einsendung von Artikeln ein, die Themen der medizinischen Anthropologie und Bioethik behandeln. Bitte senden Sie Ihre Manuskripte an die Herausgeber. Die einlangenden Beiträge werden dann von unabhängigen Sachexperten begutachtet.

Redaktionsschluss: 3. Dezember 2012

Diese Ausgabe wird unterstützt von:



Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger



Sponsoren haben keinen Einfluss auf den Inhalt des Heftes.

Die Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik sind in den vergangenen 20 Jahren rasant gestiegen. 80 Prozent der Schwangeren nehmen inzwischen eine über die vorgeschriebenen Ultraschalluntersuchungen hinausgehende pränatale Diagnostik in Anspruch: Aufgrund zunehmend eugenischer Tendenzen werden vorgeburtliche Untersuchungen aber inzwischen auch zwiespältig beurteilt.

Zwar werden die diagnostischen Methoden immer feiner, die Palette der (meist privat zu bezahlenden) Angebote wächst. Doch bis auf ein kleines Spektrum gibt es kaum Therapiemöglichkeiten. Dagegen herrscht offenbar der Glaube, Gesundheit ist durch vermehrte Untersuchungen zu bewirken. Das beruht auf der Illusion, die Diagnose sei bereits die Therapie, und die Medizin könne zu einem perfekten Kind verhelfen. Zugleich wird die Schwangerschaft pathologisiert. Nicht bloß "Risiko"frauen werden gescreent, inzwischen gelten auch normalen Schwangerschaften als potentielle Risikoschwangerschaft, die auf Nackenfaltenmessung, Triple-Test, Organscreening u. a. nicht verzichten dürfen.

Die Janusköpfigkeit der derzeitigen Praxis der vorgeburtlichen Tests zeigt sich aber vor allem in dem Dilemma, dass das Mehr an Information nicht im Dienste des (ungeborenen) Kindes steht, sondern gegen es verwendet wird. Pränatale Diagnostik kann positiv genutzt werden, um in manchen Fällen noch während der Schwangerschaft bzw. sofort nach der Geburt medizinisch eingreifen zu können. Die Zielrichtung ist aber inzwischen oft eine andere: Wenn ein Befund tatsächlich "auffällig" ist oder gar eine Behinderung festgestellt wird, folgt als erstes die Überlegung eines Schwangerschaftsabbruchs, der in den meisten Fällen dann auch durchgeführt wird. Down-Syndrom-Kinder "sterben aus". Die "Therapie" besteht in der Abtreibung. Nicht die Krankheit wird eliminiert, sondern die Kranken.

Dass sowohl Mütter (und Väter) als auch Ärzte häufig alleine gelassen sind, ist kein Geheimnis. Jede Frau, die mit einer Auffälligkeit konfrontiert ist, befindet sich in einem Schockzustand. Zusätzlich zum Rat für eine Abtreibung kommt ein hoher gesellschaftlicher Druck auf die Eltern: Wer möchte sich, dem Kind oder der Gesellschaft schon ein belastendes Leben mit Behinderung "antun"? Zahlreiche Nebenfaktoren haben Einfluss auf die Entscheidung: Was hier zunächst wie persönliche Wahlfreiheit, Autonomie aussieht, wird zur Verantwortung für die Qualität des Kindes und endet als soziale Pflicht gegenüber der Gesellschaft.

Ärzte sind andererseits häufig in der Zwickmühle, da das Ziel der Pränataldiagnose zunehmend nicht nur der Sorge um Gesundheit von Mutter und Kind gilt, sondern angesichts der rechtlichen Situation auch zur eigenen Absicherung dient. Wer möchte schon auf Schadenersatzzahlung nach Geburt eines behinderten Kindes geklagt werden, wenn die Eltern später behaupten, sie hätten "rechtzeitig" abgetrieben, wären sie nur genügend informiert gewesen? Ein Kassenarzt hat im Schnitt acht Minuten Zeit, um die vorgeschriebenen vorgeburtlichen Routineuntersuchung vorzunehmen, er ist verpflichtet, die werdende Mutter über weitere Methoden der Pränataldiagnose zu informieren. Für intensivere Gespräche gibt es da nicht viel Raum, schon gar nicht bei "Auffälligkeiten", wo auf die nächste Instanz verwiesen werden muss.

Worin bestehen heute Logik, Praxis und Folgen vorgeburtlicher Diagnostik? Der Komplexität des Themas muss man sich aus verschiedenen Perspektiven nähern, worum wir uns in der vorliegenden Ausgabe bemüht haben.

Jeanne Nicklas-Faust (Ärztin, Bundesgeschäftsführerin der Bundesvereinigung Lebenshilfe und selbst Mutter eines behinderten Kindes) stellt die Ergebnisse einer repräsentativen Studie vor, die sowohl das Schwangerschaftserleben von Frauen in Deutschland untersuchte als auch Aussagen zur Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik (PND) ermöglicht. Erschreckend ist festzustellen, wie wenig die Betroffenen über die Tests eigentlich wissen. Eine starke Inanspruchnahme der PND bei gleichzeitig geringem Informationsstand - diese Situation verlangt dringend nach neuen Zugängen zu diesem diagnostischen Instrumentarium.

Der Sozialethiker Manfred Spieker (Universität Osnabrück) zeigt, wie sich schleichend der Bedeutungshorizont des Begriffs Verantwortung wandelt. Angesichts eines "vermeidbaren" kranken Kindes schlägt Verantwortung um in die Pflicht, nur noch gesunde Kinder zur Welt zu bringen. Wo aber nur noch ein durch PND qualitätsgesichertes Kind zur Welt kommen darf, verliert es seinen Status als Subjekt. Es wird zum Objekt, das durch die PND zu zertifizieren ist.

Die medizinischen Aspekte der Pränataldiagnostik in ihren Möglichkeiten und Grenzen werden von den Medizinern Karl Radner (Facharzt für Frauenheilkunde und Gynäkologie, Wien) und Walter Rella (Allgemeinmediziner) erörtert. Sie stellen zahlreiche wissenschaftliche Studien vor und beleuchten umfassend die selten gestellte Frage, inwieweit pränatale Untersuchungen wie etwa zu häufiger Ultraschall selbst schon schädigende Nebenwirkungen auf das ungeborene Kind haben können.

Der Moraltheologe Josef Spindelböck (Philosophisch-Theologische Hochschule St. Pölten) erörtert das ethische Dilemma, in das Ärzte geraten können, wenn sie vermuten müssen, dass die Information über eine etwaige Risikoschwangerschaft eine Abtreibung zur Folge haben wird. Welche Mittel stehen zur Verfügung, um einerseits umfassend über die Fakten zu informieren und andererseits die Frau in ihrer jeweiligen Situation zu unterstützen?

Ist nicht im Grunde jedes Leben eine "Zumutung"? In einem religionsphilosophischen Nachdenken geht Hanna-Barbara Gerl-Falkovitz (Hochschule Heiligenkreuz) der Frage nach der Zumutbarkeit des Lebens nach. Der Mensch als "Leidwesen" widerspricht dem modernen Denken, zu dem die Planbarkeit des Lebens und die kontrollierte Fortpflanzung gehören. In dieser Mentalität spitzt sich der Konflikt von gegensätzlichen menschlichen Haltungen zu: der Zwiespalt zwischen Annehmen und Verweigern des Ungeplanten, zwischen Austragen und Verändern des Unerträglichen, zwischen Erleiden und Abschaffen.

Anhand des jüngst auf den Markt gekommenen Bluttest zur Erkennung von Trisomie 21-Kindern (PraenaTest) zeigt Erika Feyerabend (BioSkop: Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien) die Hintergründe auf, wie es in der Schwangerenvorsorge – und im gesamten Gesundheitswesen – auch um Marktpotentiale, Forschungsinteressen, Patente und sehr viel Geld geht.

Der 11. Weltkongress zum Thema Bioethik im Juni 2012 – von dem die Bioethikerin Margit Spatzenegger berichtet – scheint jedenfalls eher den Verdacht zu bestärken, dass Ethik in Forschung und Medizin nicht als Korrektiv zu utilitaristischen Verzweckungen des Menschen verstanden wird, sondern bloß eine Feigenblatt-Funktion übernehmen soll.

Eine nachdenkliche Lektüre wünscht

Susanne Kummer

#### Erika Feyerabend

# Lukrative Sicherheitsversprechen: Schwangerenvorsorge als Marktpotential

Lucrative Security Promises: Prenatal Care as a Potential Market

Die Pränataldiagnostik ist eines von vielen Angeboten im Gesundheitswesen, die wachstumsorientierten und profitablen Logiken folgen – mit erheblichen Auswirkungen auf das Schwangerschaftserleben, die Körperwahrnehmungen und sozialen Beziehungen.

Welche Leistungen während der Schwangerschaft von den Krankenkassen bezahlt werden, ist in den bundesdeutschen Mutterschaftsrichtlinien festgeschrieben. Sie sind das Ergebnis ausgehandelter Kompromisse zwischen Krankenversicherungen, Ärzteverbänden und Fachgesellschaften sowie dem Gesundheitsministerium. Beratend sind Patientenorganisationen beteiligt und das Institut für Qualitätssicherung und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Die Kostenträger erstatten, was als "medizinisch notwendig" gilt. Das ist ein interpretationsoffener Begriff. Krankenkassen möchten die Ausgaben tendenziell im Zaume halten, über einen begrenzten Leistungskatalog sowie über limitierte Budgets in den Arztpraxen. Leistungsanbieter - ebenso wie Gerätehersteller und Pharmaunternehmen – haben Interesse daran. möglichst viel anzubieten und über die gesetzliche Krankenversicherung oder privat abzurechnen.

In den Mutterschaftsrichtlinien werden zur Zeit drei Ultraschall-Reihenuntersuchungen empfohlen. Besonders im 1. und 2. Trimenon sollen Entwicklungsstörungen und andere auffällige, fetale Merkmale erkannt werden.¹ Real machen aber fast ein Viertel aller Schwangeren mehr als fünf pränatal-diagnostische Ultraschall-Untersuchungen.² Die Motive sind nicht rein medizinisch. Zusätzliche Untersuchungen können entweder als privat zu zahlende Wunsch-Leistungen abgerechnet werden, oder die Frauen sind durch auffällige Befunde

zur Risikoschwangeren geworden. Dann zahlen die Kostenträger weitere Ultraschall-Untersuchungen oder invasive Diagnoseverfahren, um Sicherheit für die Behandler (vor möglichen Rechtsfolgen) und für die Frauen (vor der Geburt eines behinderten oder gesundheitlich eingeschränkten Kindes) herzustellen. Für das Jahr 2009 wurden in Deutschland 72,7% der insgesamt 638.798 Schwangerschaften als riskant eingestuft. Zum Teil wegen auffälliger Ultraschallbefunde (26,9%), zum Teil, weil Schwangere über 35 Jahren per se als riskant eingestuft werden (15,4%) und einen Rechtsanspruch auf Fruchtwasseruntersuchungen oder ähnliche Verfahren haben, um genetische Auffälligkeiten beim Ungeborenen zu erkennen, zum Teil weil Anamnesen (65,1%) oder familiäre Risiken (19,2%) entsprechend interpretiert werden. Die Gruppe der Frauen, denen weder ein Schwangerschafts- noch ein Geburtsrisiko attestiert wird, ist auf 9,8% geschrumpft.3

#### Private Risikoökonomie

Seit rund zehn Jahren hat das 1.Trimester-Screening Einzug in die Gynäkologenpraxen gehalten, um die Risikokalkulation für Trisomie 21 und andere Normabweichungen zu perfektionieren: In der 10. – 14. Schwangerschaftswoche wird per Ultraschall die Nackenfalte des Feten vermessen, mit einer Blutuntersuchung die Konzentration des Eiweiß PAPP-A und des Schwangerschaftshormons Freies ß-hCG ermittelt, und in einem Computerprogramm mit dem "Basisrisiko Alter" sowie weiteren Daten verrechnet. Bei auffälligen Befunden wird den Frauen eine invasive Furchtwasseruntersuchung angeraten und/oder spezialisierte Ultraschall-Untersuchungen. Das Screening wurde von der privaten britischen Fetal Medicine Foundation

als "die künftige Form einer zertifizierten, qualitativ hochwertigen Pränataldiagnostik" entwickelt. FMF Deutschland und die Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM) schulen heute niedergelassene ÄrztInnen, verkaufen ihnen den Zugang zu dem Computerprogramm und registrieren Laborunternehmen, die dann das Ersttrimester-Screening vermarkten dürfen. Schwangeren Frauen wird das Verfahren als qualitätsvolle Diagnostik und privat zu zahlende Individuelle Gesundheitsleistung (IGeL) im öffentlich finanzierten Gesundheitswesen angeboten. Die Stiftung Warentest kritisierte das deutsche Computerprogramm, weil es im Vergleich zum englischen häufiger falsch-positive Befunde anzeigen würde. Ein neues Programm mit weiteren Daten zu Ethnizität, Übergewicht und Raucherstatus soll die falsch-positiven Befunde senken. Auch das Institut für Oualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen konstatierte in einem Gutachten mit aller Vorsicht: Bei 1.000 Frauen könnten sieben Kinder mit Chromosomen-Anomalien erwartet werden, fünf davon würden über das Nackentransparenz-Screening entdeckt, zwei aber blieben unerkannt. Auf diesem Hintergrund empfehlen die Qualitätssicherer vom IQWiG, das Verfahren nicht in den Leistungskatalog zu übernehmen.

Dennoch kaufen immer mehr und vor allem jüngere Frauen den Test für rund 70 Euro plus Beratungsleistungen. Die meisten in der Hoffnung, dass "alles in Ordnung" ist. Angeboten wird ihnen das Verfahren als "schonende" Alternative zur Fruchtwasseruntersuchung. Aber: Das Ergebnis ist keine Diagnose, sondern ein Wahrscheinlichkeitswert über ihr "individuelles Risiko", das in einer Art Ampelgraphik angezeigt wird: Grün gilt als "unauffällig" und wirkt beruhigend - wenngleich auch das nicht sicher ist, denn es gibt durchaus nicht erkannte Trisomien. Gelb führt tiefer in das diagnostische Labyrinth. Es werden weitere Ultraschalluntersuchungen der Stufe II und III in spezialisierten Zentren empfohlen. Die Farbe rot alarmiert und wird etwa 5% der untersuchten Frauen treffen, die einen – kaum nachvollziehbaren – Risikowert von 1:230 und weniger attestiert bekommen. So verunsichert wollen und bekommen viele Frauen eine Chorionzottenbiopsie oder Amniozentese. Bestätigt sich das Screening-Ergebnis, brechen über 90% die Schwangerschaft ab.

Die Fetal Medicine Foundation will möglichst alle Schwangeren und möglichst viele Chromosomenveränderungen erfassen. Das ist ökonomisch attraktiv für ÄrztInnen, Software-Entwickler und Gerätehersteller. Für sehr viele Frauen bedeutet dies sehr viel Verunsicherung in der Schwangerschaft und Überdiagnostik; wenige Frauen geraten in den Konflikt, eine gewollte Schwangerschaft zu einem sehr späten Zeitpunkt abzubrechen; für Eltern und ihre behinderten Kinder ist das kollektive Wissen um diese Praxis eine symbolische Entwertung ihres Lebens bzw. ihrer Existenz.

### Kontroversen um den PraenaTest

Seit kurzem bieten GynäkologInnen in mehr als 70 Arztpraxen und Pränatalzentren für rund 1.250 Euro plus genetischer Beratungskosten das neue Diagnoseverfahren "PraenaTest" an – ebenfalls als individuelle Gesundheitsleistung (IGeL) für interessierte Selbstzahlerinnen. Nun soll die pränatale Suche nach genetischer Normabweichung sicherer, früher und nicht-invasiv werden. Einen Monat nach der Markteinführung berichtet die Herstellerfirma "Lifecodexx" über "sehr viel Anfragen von Ärzten und Frauen". Genaue Absatzzahlen will das Unternehmen aber nicht nennen.

Der Test ist gesellschaftlich umstritten. Es gab vereinzelte parlamentarische Bedenken sowie ein Gutachten des Bonner Rechtswissenschaftlers Klaus Ferdinand Gärditz. Der Jurist prüfte im Auftrag des Behindertenbeauftragten der Bundesregierung, ob sich mit dem Verfassungsrecht, dem Medizinprodukte- und Gendiagnostikgesetz ein staatlich verordnetes Verbot begründen lässt, den Test in Verkehr zu bringen. Sein Votum: Grundrechte und gesetzliche Bestimmungen sprechen gegen das Testangebot. Lifecodexx antwortete bis-

her mit einem dürren Vorgutachten, erstellt vom Rechtsprofessor Friedhelm Hufen. Sein Votum: Es gibt keine rechtlich begründeten Bedenken gegen die Markteinführung.<sup>7</sup> Die Kritik von Frauen- und Behindertenverbänden hält an. Frauenberatungsstellen wie "Cara e. V." in Bremen, das "Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik" oder die "Interessengemeinschaft Selbstbestimmt Leben" wollen mit weiteren Organisationen und einer bundesweiten Kampagne auf die gesellschaftlichen und ethischen Probleme des neuen Bluttests im Besonderen und der pränatalen Diagnostik im Allgemeinen aufmerksam machen.<sup>8</sup> Auch Down-Syndrom Österreich sieht den Test kritisch – insbesondere als Routineverfahren.<sup>9</sup>

Alle SkeptikerInnen eint die berechtigte Befürchtung, dass ein "einfacher Bluttest" im frühen Schwangerschaftsstadium das Potenzial hat, die vorgeburtliche Selektion Ungeborener mit Trisomie 21 zu einem flächendeckenden Normalverhalten werden zu lassen.

Die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) sieht in der "neuen, nichtinvasiven Methode zur genetischen Diagnostik in der Schwangerschaft keinen ethischen Dammbruch" – wenn der Test erst nach der zwölften Schwangerschaftswoche durchgeführt wird, von qualifiziertem Personal, das nach dem Buchstaben des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) Frauen aufklären und beraten muss.<sup>10</sup> Ähnlich äußerte sich Gerhard Aigner, Leiter der Rechtssektion im Österreichischen Gesundheitsministerium.<sup>11</sup>

#### Vorsichtige Einstiegsszenarien

Etwas Blut abnehmen und nach zehn Tagen ein aussagekräftiges Ergebnis zu haben, senkt die Schwelle für den Abbruch der Schwangerschaft aufgrund einer prophezeiten Behinderung. Wenn diese Aussage prinzipiell früher, vielleicht schon vor der zwölften Schwangerschaftswoche möglich wäre, wird die Entscheidung zum Abbruch entdramatisiert. Und tatsächlich müssten Frauen nicht mehr in fortgeschrittener Schwangerschaft eine eingeleitete

Geburt mit einem tot geborenen Fetus erleben.

Doch diese Aussicht steht auf tönernen Füßen. Zum jetzigen Zeitpunkt kann, darf und soll der Test als "sichere" und "gefahrlosere" Alternative zu bereits etablierten Selektionsverfahren gar nicht eingesetzt werden. Für Deutschland "wünschen" sich die Firma Lifecodexx und ihr Mutterkonzern GATC Biotech, dass die Testergebnisse erst nach der zwölften Schwangerschaftswoche vorliegen. So stellte Dr. Martin Burow, Leiter der Commercial Operations bei Lifecodexx, die Firmenpolitik während der Veranstaltung "Update im Hinblick auf Chromosomenstörungen" dar, die von zwei großen PD-Praxen und der Firma Lifecodexx organisiert worden war. Das hat politische Gründe. Die Regelungen des § 218 stellen die Abtreibung vor der zwölften Schwangerschaftswoche mit einer Schwangerschaftskonfliktberatung straffrei, wenn Frauen aus sozialen oder biografischen Gründen kein Kind möchten. Nach der zwölften Schwangerschaftswoche ist der Abbruch zulässig, wenn der körperliche und seelische Gesundheitszustand der Frau gefährdet ist und sie das Austragen der Schwangerschaft als unzumutbar empfindet. Faktisch wird die Diagnose einer gesundheitlichen oder genetischen Abweichung beim Ungeborenen mit "Unzumutbarkeit" assoziiert. Ist das Ergebnis vor der zwölften Schwangerschaftswoche bekannt, würde die jetzige Indikationsregel in Frage stehen. Außerdem können nicht nur numerische Chromosomenveränderungen, sondern auch das Geschlecht bestimmt werden. Nicht die schwangeren Frauen und ihr Konflikt - erst verursacht durch die Diagnostik - begründen (vorerst) den "Wunsch" der Firma, sondern Sorgen um gesellschaftliche Akzeptanz und juristische Probleme, die das ganze Projekt gefährden könnten.

Die Geschichte der Schwangerenvorsorge zeigt aber: Alle wissenschaftlichen Bemühungen waren und sind darauf ausgerichtet, immer mehr Frauen immer früher mit genetischen Aussagen über das Ungeborene zu konfrontieren, um den medizinisch provozierten Schwangerschaftskonflikt durch einen möglichst frühen Abbruch zu entschärfen. Das wird beim "PraenaTest" nicht anders sein. Profamilia Nordrhein-Westfalen fordert bereits den Einsatz ab der zehnten Schwangerschaftswoche, und zwar als bezahlte Kassenleistung.<sup>12</sup> In Großbritannien wird seit einiger Zeit in Expertenkreisen über die "wünschenswerten Potentiale" nicht invasiver Pränataldiagnostik debattiert. Dazu gehört auch die Frage: Passt das Geschlecht in die gewünschte Geschlechterbalance der Familie?<sup>13</sup>

Die medizinischen Märkte sind international. Sie sind zu einem erheblichen Teil privatisiert und auf Wachstum ausgerichtet. Eine Medizin, die sich zunehmend auf Kundenwünsche, Lifestyle-Angebote und Risikokalkulationen orientiert, wird es schwer haben, die vielen möglichen Anwendungsgebiete des PraenaTests zu beschränken. Wie lange politische Beschränkungen halten, ist alles andere als sicher. Seit Jahrzehnten wird die pränatale Diagnostik politisch gefördert. Ebenso die IGe-Leistungen, die mittlerweile einen Markt von 1,4 Mrd. Euro pro Jahr umfassen. Spitzenanbieter sind Augenärzte und Gynäkologen.

## Unternehmensfinanzierte Studien

Es sind auch technische und ökonomische Gründe, die eine sichere pränatale Diagnostik ohne Umwege über invasive Verfahren beschränken.

Aus zehn Millilitern Blut der schwangeren Frau wird Blutplasma gewonnen, um ein Gemisch mütterlicher und fetaler DNA zu isolieren und mit einer Datenbank bekannter Sequenzen des menschlichen Genoms abzugleichen. Mit den "Next-Generation-Sequenzierapparaten" der Firma Illumina entstehen etwa zehn Millionen "Reads". Das sind kleine Erbgutstückchen, die 32 Basenpaare lang sind und deren Position eindeutig nur einem bestimmten Chromosom zuzuordnen sein dürfen. 70.000 dieser "Reads" gehören zum Chromosom 21, prozentual macht das nach molekularer Rechnung 1,25% am Gesamtgenom aus. Liegt der Anteil bei 1,32%, wird – nach Abgleich mit einem sogenannten Referenzkollektiv – eine Trisomie 21 als sicher angenommen.

Die Firma Lifecodexx und ihr kommerzieller

Partner, die US-amerikanische Sequenom Inc. behaupteten in der Presse eine 98-prozentige Aussagesicherheit für Frauen. Das gilt aber nur für Schwangere, die als "hochriskant" eingestuft werden, wegen ihres Alters, Befunden durch das Ersttrimesterscreening oder spezialisierte Ultraschalls. Das gilt nur für Frauen mit einer Einlingsschwangerschaft und nur für die Form der "freien Trisomie 21", die häufigste Form dieser Chromosomenstörung, die in allen Körperzellen vorliegt. Die selteneren Mosaik-Trisomien – hier ist das 21. Chromosom nicht in allen Zellen dreifach angelegt – und die Translation – hier lagert sich das besagte Chromosom an ein anderes an – können nicht erkannt werden.

Die Aussagesicherheit wurde in verschiedenen klinischen Studien mit rund 500 Proben nachgewiesen, finanziert von Lifecodexx, GATC Biotech in Zusammenarbeit mit europäischen Pränatalzentren. 472 Blutproben von Frauen mit Risikoschwangerschaft wurden dabei ausgewertet. Es gab dabei zwei Falsch-Negativ-Ergebnisse – 38 von 40 Proben wurden korrekt als Trisomie 21 bewertet. Hinzu kamen zwei Falsch-Positiv-Ergebnisse – 430 von 432 Proben wurden korrekt als Nicht-Trisomie 21 bewertet. Zitat aus der Firmenbroschüre zum Test: "Durch den PraenaTest® wird die freie Trisomie 21 mit hoher Sicherheit bestimmt. Die Genauigkeit liegt bei mindestens 95%."

Unternehmensfinanzierte Studien sind in ihrem Wahrheitsgehalt grundsätzlich zu befragen. Insbesondere die Firma Sequenom wird kein Interesse daran haben, ihren Fauxpas von 2009 zu wiederholen. Damals wollte sie mit dem Düsseldorfer Unternehmen Quiagen einen nichtinvasiven pränatalen Bluttest auf den Markt bringen. Eine Studie mit 10.000 Frauen musste wegen manipulierter Daten gestoppt werden. Der Börsenkurs sank in den Keller. Eine neuere Studie von Sequenom mit 1.700 ebenfalls als hochriskant eingestuften Frauen ergab, dass 0,8% falsch-negative und etwas weniger falsch-positive Ergebnisse zu erwarten sind. "Deshalb ist es erforderlich, dass ein positives Testergebnis durch eine invasive Diagnostik bestätigt

wird", sagt zum Beispiel die International Society of Prenatal Diagnosis.

Was bedeutet all das? In den kommenden Monaten und Jahren werden zahlungskräftige und -willige Frauen, die durch Altersindikation und das selbst bezahlte Ersttrimesterscreening verunsichert sind, für klinische Studien benutzt, um die Testvalidität wissenschaftlich nachzuweisen.

Das entspricht der Zielperspektive von Wera Hofmann, Projektleiterin bei Lifecodexx: "In den nächsten Jahren sind sicherlich weitere große klinische Studien zu erwarten, die die Testvalidität auch für Low-risk-Schwangerschaften zeigen werden."<sup>14</sup>

Am Forschungshorizont der Lifecodexx-Sequenom-Partnerschaft stehen außerdem: Einsatz bei Zwillingsschwangerschaften, nach IVF-Behandlung, für den Nachweis von Trisomie 13 und 18 sowie für nichtnumerische Chromosomenabweichungen. Zudem berichten Medien aktuell über Genetiker der Universität in Washington, denen es gelungen sei, aus dem Blut schwangerer Frauen und dem Speichel der Männer mit ähnlichen Methoden das "gesamte Erbgut" Ungeborener in der 18. Schwangerschaftswoche zu entziffern. Welchen Sinn diese neue Datenflut ergibt, ist fraglich. Angeboten werden solche Analysen bereits in den USA.

## Forschungspolitik nicht im Rampenlicht

Gegenwärtig sieht es hierzulande so aus, wie der Hamburger Humangenetiker Karsten Held während der öffentlichen Anhörung des Ethikrates konstatierte: "Wir müssen sehen, was kommt im wirklichen Leben dabei heraus. (...) Ein Neugeborenes hat eine Wahrscheinlichkeit von etwas über vier Prozent, ein Problem zu haben. Davon sind 0,4% Chromosomenstörungen, davon die Hälfte Trisomie 21". Ohnehin darf bezweifelt werden, dass die gesundheitlichen und emotionalen Konfliktlagen schwangerer Frauen der Motor dieser wissenschaftlichen Bemühungen sind. Es geht um Geld, um Patente, um Karrieren und um exportfähige Volkswirtschaften.

Die Firma Sequenom hält das Europa-Patent

EP0994963B1 am neuen Verfahren und möchte den Test auf dem medizinischen Markt einführen, um "unsere gesetzten Unternehmensziele" zu erreichen, so Sequenom-Chef Harry F. Hixson. LifeCodexx-Chef Michael Lutz sagt: "Wir freuen uns, dass wir die ersten sind, die eine Partnerschaft mit Sequenom eingehen und die Möglichkeit erhalten, dieses Testleistungsangebot in den deutschsprachigen Regionen des europäischen Marktes einzuführen." Die Konstanzer Firma ist öffentlich gefördert worden, explizit zur Weiterentwicklung des Bluttestes mit 230.000 Euro im Rahmen der Initiative KMU-innovativ des Bundesforschungsministeriums, die kleine und mittelständische Unternehmen alimentiert. Gefördert werden aber beispielsweise auch die Max Planck Institute für molekulare Genetik, die an der "Next Generation Sequenzierung" arbeiten und insbesondere an der molekularen Struktur des Chromosoms 21. Seit Jahren wird das Netzwerk SAFE (Special Non-invasive Advances in Fetal und Neonatal Evaluation) europäisch mit deutscher Beteiligung und in Millionenhöhe finanziert. Am Beispiel des Praena-Tests wird einmal mehr deutlich: Nicht das einzelne Produkt ist auf die ethischen und körperpolitischen Konsequenzen hin zu befragen, sondern eine Forschungs- und Förderungspolitik, die sehr vielfältig die Entwicklung molekularer Analysemethoden mit bedenklichen Qualitätsurteilen fördert.

## Nichtwissen ist gefragt

Der Gutacher Klaus Ferdinand Gärditz schlussfolgert zu Recht, dass der beste Schutz des Ungeborenen die "Sicherstellung des Nichtwissens" ist. "Diesen Weg ist der Gesetzgeber jedoch nicht gegangen.", so die gutachtliche Stellungnahme. Politisch angeboten werden den betroffenen Frauen lediglich "präzisere Methoden sowie eine spezielle genetische Aufklärung (...). Dies entspricht einer allgemeinen Tendenz, die Entscheidung ethischer Wertungskonflikte zu individualisieren und damit die Verantwortung letztlich zu privatisieren", so Gärditz in seinem Gutachten. Und ebenfalls zu Recht argumentieren die SkeptikerInnen in Frauenberatungsstellen und

Behindertenorganisationen, dass nicht allein die Methode - invasiv oder nicht-invasiv - kritisch zu befragen ist, sondern das Ziel der Schwangerenvorsorge mit ihren vielfältigen Dienstleistungsangeboten zur Selektion behinderter Ungeborener. Auch die ökonomischen Logiken, die die gesamte Schwangerenvorsorge und ihre Forschungsgebiete durchdringen, sind jenseits der eingesetzten Mittel bedenklich. Das mag für Arztpraxen und Gerätehersteller hilfreich sein. Frauen aber werden in ihrem Schwangerschaftserleben weiter verunsichert. Und sie werden noch lange, parallel zum neuen Praena-Test, das Ersttrimesterscreening und Amniozentesen angeboten bekommen, ebenso wie vermehrte Ultraschall-Untersuchungen für die Diagnose nicht genetisch bedingter Normabweichungen. Die ausufernden Leistungsangebote verbessert nicht die Versorgung. Die steigenden Frühgeburts- und Kaiserschnittraten lassen eher den Schluss zu, dass die Über- und Fehlversorgung zunimmt.

#### Referenzen

- vgl. Rella W., Radner K., Neuere Entwicklungen in der Pränatalmedizin, Imago Hominis (2012); 19(4): 271-291
- 2 Beckermann M., Schwangerschaftsvorsorge heute, in: AWO Bundesverband, Bauchentscheidungen – aber mit Köpfchen, Kall, S. 4-10
- 3 ebd.
- 4 Stiftung Warentest, Tests mit Risiken, Journal Gesundheit, Test 2/2009, S. 84-87
- 5 Deutsches Ärzteblatt, Große Nachfrage beim Down-Syndrom Bluttest, 20. September 2012
- 6 Gärditz, K. F., Gutachtliche Stellungnahme zur Zulässigkeit des Diagnostikprodukts "PraenaTest", im Auftrag des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, http://www.behindertenbeauftragter. de/SharedDocs/Publikationen/DE/PraenaTest.pdf;js essionid=BE38DCFB619EAA4BoC14F61EC3E91A9B.2\_ cid104?\_\_blob=publicationFile (letzter Zugriff am 19. Oktober 2012)
- 7 Hufen F., Zur verfassungsrechtlichen Beurteilung eines etwaigen Verbots und anderer Massnahmen gegen das Diagnoseprodukt "PraenaTest". Vorgutachten, erstattet im Auftrag der Firma LifeCodexx AG Konstanz, http:// lifecodexx.com/fileadmin/lifecodexx/pdf/Praena-Test\_Ergebnisse\_Gutachten\_Prof.\_Hufen.pdf (letzter

- Zugriff am 19. Oktober 2012)
- 8 Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, Welt-Down-Syndrom-Tag am 21. März 2012: Protest gegen Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung Neuer Bluttest droht die vorgeburtliche Selektion von Menschen mit Down-Syndrom zu perfektionieren, Presseaussendung, 21. März 2012, http://www.bvkm.de/dokumente/pdf/Praenataldiagnostik/BluttestRundbrief.pdf (letzter Zugriff am 19. Oktober 2012)
- 9 Presseservice St. Virgil, Neuer Bluttest richtet sich gegen Menschen mit Down-Syndrom, http://www.virgil.at/ Presse.86.o.html?&presseID=68&cHash=fd9a2dd68d (letzter Zugriff am 6. Dezember 2012)
- 10 Genetische Diagnostik in der Schwangerschaft, Stellungnahme der DGGG zur nicht-invasiven genetischen Pränataldiagnostik, http://www.dggg.de/presse/pressemitteilungen/mitteilung/genetische-diagnostik-inder-schwangerschaft/ (letzter Zugriff am 19. Oktober 2012)
- 11 Weiser U., Down-Syndrom-Test aus Deutschland: AKH zeigt Interesse, 31. Juli 2012, Die Presse
- 12 Pro Familia Nordrhein-Westfalen, Der neue Praena-Test – die vorgeburtliche Bestimmung der Trisomie 21 aus mütterlichem Blut, Stellungnahme Juni 2012, http:// www.profamilia.de/fileadmin/landesverband/lv\_nordrhein-westfalen/Stellungnahme\_PraenaTest\_Trisomie21.pdf (letzter Zugriff am 19. Oktober 2012)
- 13 Wright C., Cell-free fetal nucleic acids for non-invasive prenatal diagnosis, Report of the UK expert working group. Executive summary, phg foundation, January 2009, http://www.phgfoundation.org/download/ffdna/ffDNA\_report\_executivesummary.pdf (letzter Zugriff am 19. Oktober 2012)
- 14 Öffentliche Anhörung des Deutschen Ethikrates, Wissenschaftlich-technische Entwicklungen im Bereich der Multiplex- und High-Troughput-Diagnostik, 22. März 2012, http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/anhoerung-22-03-2012-simultanmitschrift.pdf (letzter Zugriff am 19. Oktober 2012)

Erika Feyerabend Bochumer Landstr. 144a, D-45276 Essen erika.feyerabend@t-online

### Margit Spatzenegger

# Schafft sich die Bioethik selbst ab?

Is Bioethics doing away with itself?

Täglich hören wir in den Medien und im beruflichen Alltag das Wort (Bio-)Ethik. Jeder Betrieb hat seine eigenen ethischen Richtlinien, jedes Krankenhaus und jede Nation eine Ethikkommission.

Noch nie wurde das Wort "Ethik" so oft in den Mund genommen. Proportional dazu sollte sich unsere Welt bald in einem nahezu paradiesisch (bio-)ethischen Zustand befinden. Die Frage ist nur, ob den Einzelmenschen diese ethische "Berieselung" noch betroffen macht und zur fundamentalen Frage nach Gut und Böse herausfordert oder ob wir die (bio)-ethische Zukunft gleichgültig dem Zweckopportunismus und einer formalen Verfahrensethik ohne philosophische Grundsatzdiskussion überlassen.

Letztere Option wurde bevorzugt als die Zukunft der Bioethik beim 11. Weltkongress für Bioethik angesehen. Dieser von der International Association of Bioethics¹ (IAB) organisierte Kongress fand unter dem Titel "Thinking Ahead. Bioethics for the Future. The Future of Bioethics. Challenges, Changes, Concepts" von 26. – 29. Juni 2012 in Rotterdam in den Niederlanden statt. Im Folgenden sollen in Grundzügen die wesentlichen Punkte zusammengefasst werden, wie sich die Veranstalter und Hauptvortragende des Kongresses die Zukunft der Bioethik vorstellen.

### Eine Bioethik der rationalen Zweckmäßigkeit

Wozu noch weiter eine Grundsatzdiskussion um Grundwerte wie Menschenwürde oder Menschenrechte führen, die doch letztlich nichtssagend sind, meinten die Veranstalter. Selbst der Respekt als ethisches Soll gegenüber frühem menschlichen Leben sei nicht zielführend. Ganz auf dieser Linie bereute etwa die britische Philosophin Helen Mary Warnock den von ihr im Zusammenhang mit der In-vitro-Fertilisation in England eingeforderten Respekt gegenüber menschlichen Embryonen. Der soziale Nutzen der Forschung an menschlichen Embryonen sei doch weitaus größer als der den menschlichen Embryonen zugefügte Schaden. Da der abstrakte Wert menschlichen Lebens keinen Sinn ergebe, müsse viel mehr rational zwischen individuell lebenswertem menschlichen Leben und menschlichem Leben an sich unterschieden werden. Fortschrittliche Ethik bedeute nicht philosophische Reflexion, sondern rationales und geplantes Kalkül sowohl am Lebensanfang als auch am Lebensende. Konsequenterweise benötigen wir daher auch für unsere alternde Gesellschaft ein Konzept des geplanten vernunftgemäßen Sterbens mit Hilfe eines medizinischen Personals, dessen erste Aufgabe es in Zukunft sein soll, Leiden zu vermeiden auch mittels Euthanasie. Schließlich sei ja das Leben eines jeden demenzkranken Menschen aus gesellschaftlicher Sicht zweck- und lustlos und daher wertlos, so Warnocks Resümee. Bereits 2008 hatte sie ja eine Kontroverse zum Thema Euthanasie ausgelöst, als sie für ein Recht auf Sterbehilfe für die demente Menschen plädiert, die ihr Leben als Last für sich oder für andere empfinden.

Warnock widerspricht sich in ihren Überlegungen selbst, wenn sie demenzkranken Menschen nicht einmal ein individuell lebenswertes Leben zuerkennt. Wer von uns kann denn wirklich aus der Perspektive der 3. Person beurteilen, ob das Leben demenzkranker Menschen sinnlos ist? Kommt die Diagnose "Demenz" in Zukunft einem vorauseilenden gesellschaftlichen Todesurteil gleich? Welche qualitativen Eigenschaften werden in Zukunft alternde Menschen haben müssen, um vor einer Ethik der rationalen Zweckmäßigkeit ohne verbindliche Menschenwürde bestehen zu können? Wird ein rationales auf Zweckmäßigkeit

ausgerichtetes Denkvermögen denn überhaupt dem Anspruch eines ethischen Urteils gerecht?

#### Eine Bioethik der Technik und Methode

Auch darauf gab es eine Antwort: "Moral enhancement by cognitive enhancement". John Harris, Professor für Bioethik und Direktor des Institute for Science, Ethics and Innovation an der Universität Manchester sieht im Cognitive Enhancement, d. h. in pharmakologischen und technischen Eingriffen, die unser Denkvermögen über das Natürliche hinaus steigern, die große Chance, unser menschliches Denkvermögen so zu verbessern, dass eine vorausschauende rationale Ethik in Zukunft für alle Menschen möglich sein wird. Dank neuer Technologien wie Nano- und Robotertechnologie werde dem Menschen zu neuer Urteils- und Sinnesschärfe und damit zu einer globalen Vernunftethik verholfen. Mit diesen neuen Technologien wird sich die Ethik jede Grundlagenfrage über den Menschen als Wesen an sich ersparen, so Harris. Der Mensch wird dann frei von jedem gefühlsmäßigen ethischen Urteil sein. Tatsächlich übernimmt die Technik bereits am Lebensbeginn substantielle Aufgaben der Ethik: In England werden nach In-vitro-Fertilisation durch klinische Graduierung (Einteilung der Embryonen nach Zellzahl, zellulärer Regelmäßigkeit, Fragmentierung...) menschliche Embryonen entweder zur Implantation in den Mutterleib oder zur Forschung freigegeben.

Auch hier ein kritischer Einspruch: Werden Menschen, deren Denkvermögen pharmakologisch verbessert wird, wirklich autonome Menschen sein, die verantwortlich ethische Entscheidungen treffen können? Sind sie nicht vielmehr passive Produkte/Werkzeuge einer zweckorientierten Gesellschaft, deren Ziel es ist, sich der ethischen Verantwortung durch Anwendung von geeigneten Techniken und Methoden zu entziehen, um mit den Menschen am Anfang und Ende des Lebens beliebig umzugehen. Es ist daher nicht verwunderlich, dass sich diese technischen Methoden gemäß

einiger Vortragender des Kongresses hervorragend zur Anpassung anderer Kulturen an die so genannten westlich ethischen Errungenschaften eignen.

# Eine Bioethik der kulturellen und geistigen "Harmonisierung"

Als eine dieser Errungenschaften stellte Els Borst-Eilers, ehemalige Gesundheitsministerin der Niederlande (1994 - 2002), die Einführung der Euthanasie in den Niederlanden vor. Die Vorreiterrolle der Niederlande in der Legalisierung der Sterbehilfe sei auf die komplette Trennung von Kirche und Staat und auf eine Regierung ohne Beteiligung einer christlichen Partei zurückzuführen. Derzeit gebe es in den Niederlanden eine Diskussion um sogenannte "unwilling doctors", die wegen ihres Glaubens die Durchführung der Euthanasie verweigern und über die Zulassung der Euthanasie für Menschen, die ihr Leben als "erfüllt" ansehen. Geht es nach den Zukunftsvisionen des Arztes und Medizinethikers Hans van Delden, Universität Utrecht, soll die Euthanasie in Zukunft als normaler medizinischer Eingriff betrachtet und so wie in der Schweiz auch außerhalb der medizinischen Praxis durchgeführt werden können.

Euthanasie sollte jedoch nicht nur als Privileg gelebter Autonomie für die reichen westlichen Industrienationen angesehen werden. Die "Sterbehilfe" wäre ein ideales Mittel, um das Leid von Menschen in armen Entwicklungsländern zu stoppen, die keinen ausreichenden Zugang zu Analgetika haben, so die These von Margaret Pabst Battins, Professorin für Philosophie und Medizinethik an der University of Utah. Entsprechend der Forderung einer globalen utilitaristischen Ethik dürfen sich also die unterentwickelten Länder über diese einfache, billige Lösung freuen.

Allerdings: Diese Länder mögen zwar arm an medizinischen Ressourcen sein, den Reichtum kultureller Grundwerte haben sie im Gegensatz zur reduktionistischen Sichtweise des Westens nicht vergessen. Teilnehmer aus Indien, Pakistan, Singapur und Afrika zeigten sich empört über das westliche "Euthanasie-Angebot". Für diese Länder ist einzig und allein gute palliative Versorgung die Lösung. Sie erwarten sich nicht mechanische Prinzipien mit einseitiger Betonung der Autonomie des einzelnen als Importware von den reichen westlichen Industrienationen, sondern leistbare Analgetika und Respekt gegenüber Werten wie Familie und Religion. Eine Bioethik ohne kulturellen und religiösen Kontext sowie ohne Solidarität sei überhaupt keine Ethik, klärte Aamir Jafarey, Chirurg und Professor am Centre of Biomedical Ethics and Culture in Karachi, Pakistan, seine westlichen Kollegen auf.

Zu einer auf Technik und Methode verkürzten Ethik mit dem Ziel zwingender Globalisierung ohne Berücksichtigung von Kultur und Glaube, die das Ethische von selbst verständlich sein lassen, hier ein Gedanke Dietrich Bonhoeffers: "...eine Ethik kann nicht eine Retorte zur Herstellung des ethischen oder christlichen Menschen sein..." "Das Ethische hört (sonst) auf als 'letztes' Wort verstanden zu werden..., es kommt ... zu einer erzwungenen geistigen und gesellschaftlichen Nivellierung"<sup>2</sup>.

Da nun nach Ansicht des IAB die Bioethik der Zukunft sich auf technische Lösungen und Zweckmäßigkeit konzentrieren soll, ist es wohl fraglich, ob in Zukunft noch Ethiker oder gar Philosophen benötigt werden oder ob es nicht besser wäre, alle ethischen Fragen von Naturwissenschaftlern und Technikern lösen zu lassen.

# Über die Phänomenologie und E. Levinas zurück zu den anthropologischen Grundfragen

Eine kleine Gruppe von Philosophen des mehrheitlich von Philosophen und Ethikern besuchten Kongresses erkannte allerdings die Gefahr ihrer eigenen "Wegrationalisierung" aus der Ethik. Für die Philosophen Catherine Mills, Diane Perpich, Stuart J. Murray und Dave Holmes liegt die Zukunft der Bioethik sehr wohl in der kontinentalen europäischen Philosophie, insbesondere in der Phänomenologie und Emmanuel Levinas' Ethik. Die Phänomenologie fokussiert unseren Blick wieder auf das, was wir als Menschen selbst sind. Ethik kann sich

nicht in allgemeinen Vorschriften und Prinzipien erschöpfen. Bioethikkommissionen sollen daher nicht - wie derzeit in den USA durch Präsident Obamas Initiative - zu technologischen Lösungskomitees ohne philosophische Hinterfragung degradiert werden. Diese Kommissionen seien vielmehr sinn- und bedeutungsgebende Organisationen, die mit Hilfe philosophischer Reflexion eine Lösung in Wahrheit "ertasten". Gemäß Levinas müssen wir mittels gesellschaftlicher Erziehung unsere Verantwortung übernehmen. Sowohl die Freiheit als auch die Anerkennung der Menschenwürde eines jeden seien für Levinas ein sozial errungenes Produkt. Da wir den Sinn für das Geschenk des Lebens verloren haben, müssten wir aktiv für die Würde des Menschen eintreten. Eine technologische Verbesserung des Menschen (Human Enhancement) berge die Gefahr einer Aufteilung der Menschen in verschiedene Kategorien. Aus phänomenologischer Perspektive könnte eine technische Verbesserung des Menschen zu einer Änderung der "Verletzlichkeit" des Menschen führen und somit das Band der Empathie zwischen den Mitmenschen schwächen. Der Mensch würde dann in seinem menschlichen Gegenüber die Spezies Mensch nur mehr eingeschränkt erkennen.

#### Abschließende Gedanken

Letztere Überlegungen zum Human Enhancement verdeutlichen, worum es in einer reflektierten Ethik basierend auf kontinental-europäischer Philosophie geht: nämlich um den je konkreten Menschen. Im Gegensatz dazu wird der Mensch in der utilitaristischen Ethik ausgeklammert. Die Betonung liegt auf der Suche nach einer formalen prozeduralen Methode, um die Ethik effizienter zu gestalten. Eine Ethik, die den einzelnen Menschen nur an seiner allgemeinen Zweckmäßigkeit misst und die Verbesserung ihrer Verfahrensmethode als höchstes Ziel sieht, macht sich zum Selbstzweck und schafft sich schließlich selbst ab.

Die Aktualität Emmanuel Levinas` eigenwilliger Philosophie und Ethik überrascht nicht, ist

sie doch eine wichtige Antwort auf diese Verzweckung des Menschen im Dienste einer abstrakten Allgemeinheit und bloß allgemeiner Prinzipien. Levinas wendet sich in seiner Ethik gegen die Gleichgültigkeit eines allgemeinen Urteils, das den einzelnen Menschen zum Objekt degradieren kann. Der Andere und nicht ein allgemeines Prinzip sind Ausgangspunkt seiner Ethik. Der Blick in das Gesicht eines anderen Menschen zeigt den Anderen als schutzlos und erinnert den Menschen an das Gebot "Du sollst nicht töten",3 Gemäß Levinas sind es die "schutzlosen Augen des Anderen", des Embryos, des alten und dementen Patienten und des Leidenden der unterentwickelten Länder, die jedem einzelnen von uns nicht gleichgültig sein dürfen. Allgemeine utilitaristische Prinzipien hingegen übersehen den einzelnen Menschen. Die Eigenverantwortung für das menschliche Leben wird gering und die Hemmschwelle für Euthanasie und Vernichtung menschlicher Embryonen ebenfalls.

Bei Levinas wird der Andere als ganz Anderer geachtet, daher auch seine Kultur und sein Glaube. Denn der Mensch lebt nicht nur, um krampfhaft ethische Normen einzuhalten, sondern um das Leben zu genießen. Und das heißt ganz einfach täglich aus der Kultur und Kunst, der Freude des familiären Zusammenseins und der Religion zu leben. Oder haben wir in unserem Streben nach säkularer Einheitsethik das vergessen und müssen uns dies die sogenannten Entwicklungsländer wieder lehren? Levinas Philosophie macht deutlich, dass die Bioethik am Scheideweg steht: Entweder verstecken wir uns weiter hinter Mehrheitsvoten der Bioethikkommissionen, wo es nur um Verwirklichung von Zwecken und Wünschen der Allgemeinheit geht oder wir versetzen uns in den Anderen und beachten in Eigenverantwortung das Wohl des Anderen.

Die Entscheidung muss zugunsten der letztgenannten Option fallen, wenn es zuerst um die unverletzliche Würde des Embryos geht und nicht um die Forschung an embryonalen Stammzellen. Dann hat das Wohl des Kindes Vorrang vor der Erfüllung des Kinderwunsches um jeden Preis – auch für alleinstehende und lesbische Paare. Dann hat auch das Leben eines alten und dementen Menschen noch Sinn und Würde. Der Staat wird nur weiter Garant des Grundrechtes der unverletzlichen Menschenwürde sein, wenn wir aus der (politischen) Gleichgültigkeit zu einer Verantwortung für jeden Anderen erwachen.

Levinas hat einst der europäischen Philosophie vorgeworfen, auf der Suche nach der Erkenntnis der Wahrheit, den Logos, des Gesicht des Anderen ausgeblendet zu haben. So paradox es klingen mag: Gerade seine Philosophie könnte die säkulare westliche Bioethik wieder an die alten Grundfragen und -werte europäischer und griechischer Philosophie heranführen und sie an ihre eigentliche Aufgabe erinnern.

#### Referenzen

- 1 Thinking Ahead, 11th World Congress of Bioethics, Rotterdam, 26-29 June 2012, International Association of Bioethics organised by ErasmusMC, Department of Medical Ethics and Philosophy of Medicine, http:// www.erasmusmc.nl/ethiek\_filosofie\_geneeskunde/ ?lang=nl; http://bioethicsrotterdam.com/ (letzter Zugriff am 19. November 2012)
- 2 Bonhoeffer D., Ethik, Tödt I., Tödt H. E., Feil E., Green C. (Hrsg.), Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh (2006), S. 370-372
- 3 vgl. Stegmaier W., Emmanuel Levinas. zur Einführung, Junius Verlag, Hamburg (2009)

Dr. Margit Spatzenegger, Lic. bioethics Scheibenbergstraße 38, TOP 2.21, A-1180 Wien Margit.Spatzenegger@gmx.net

#### Jeanne Nicklas-Faust

# Pränataldiagnostik – Segen oder Fluch?

Prenatal Diagnosis - Blessing or Curse?

## Zusammenfassung

Dieser Beitrag beschäftigt sich mit der Perspektive der werdenden Mutter, des Paares und hier insbesondere dem Erleben der Schwangerschaft im gesellschaftlichen Umfeld. Hierbei zeigt sich die systematische Entwicklung und Weiterentwicklung von Pränataldiagnostik in Richtung auf ein Verfahren hin, das ohne Risiken für Mutter und Ungeborenes ein Screening ermöglicht - wobei das Risiko der Abtreibung für ein behindertes Ungeborenes nicht angesprochen wird. Die Aufklärung und Beratung Schwangerer ist an vielen Stellen unzureichend. Gleichzeitig besteht die gesellschaftliche Erwartungshaltung, PND umfassend in Anspruch zu nehmen. Parallel dazu wird Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft mehr Aufmerksamkeit geschenkt. Begegnungen können Gefühle von Schuld oder Bedauern auslösen, wo sie auf einen Schwangerschaftsabbruch wegen Behinderung bezogen werden. Die Auswirkungen dieses Spannungsfeldes auf Schwangere in Entscheidungskonflikten sind unklar.

Schlüsselwörter: Pränataldiagnostik, Aufklärung und Einwilligung, gesellschaftliche Erwartungshaltung, genetisches Screening

#### **Abstract**

The following article focuses on the perspective of pregnant women and the couple especially concerning the experience in pregnancy in the society of today. The systematic development of new methods of prenatal diagnosis aims at developing a screening to identify disabilities without a risk for pregnant women and the unborn child - whereby the risk for the unborn child with disability is ignored. The informed consent is not a rule in the every day use of prenatal diagnosis. At the same time the society expects a broad practice of prenatal diagnosis. Persons with disability are nowadays more present in society and reminding of the aborted unborn child, what may cause feelings of regret or guilt. The consequences of this area of conflict are not clear.

# Keywords: Prenatal Diagnosis, Informed Consent, Expectation of Society, Genetic Screening

Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust Bundesgeschäftsführerin der Bundesvereinigung Lebenshilfe Leipziger Platz 15, D-10117 Berlin Jeanne.Nicklas-Faust@Lebenshilfe.de

#### Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik

Die Untersuchung zum Schwangerschaftserleben, durchgeführt von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung¹ (BZgA), ist eine repräsentative Untersuchung schwangerer Frauen in Deutschland, die einerseits Aussagen zum Schwangerschaftserleben, andererseits Aussagen zur Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik (PND) ermöglicht. Pränataldiagnostische Untersuchungen, die laut der Studie von 85% der Frauen in Anspruch genommen werden, verfolgen das Ziel der frühzeitigen Diagnose einer Chromosomenstörung, von denen die Trisomie 21, das Down-Syndrom, die bei weitem häufigste ist. So nahmen 80% der befragten Schwangeren zusätzliche Ultraschalluntersuchungen wahr, wurde bei über 40% die Nackenfaltendichte gemessen, bei einem guten Drittel der fachlich sehr umstrittene Triple-Test und bei an die 30% der Ersttrimestertest durchgeführt.2 Die meisten dieser Untersuchungen ermöglichen keine Diagnosestellung im eigentlichen Sinne, sondern dienen einer Einschätzung der Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Behinderung, vor allem mit Down-Syndrom, zu erwarten. Der Ultraschall nimmt in der PND eine Zwischenposition ein, da er für Organfehlbildungen diagnostisch sein kann, beispielsweise für Herzfehler oder eine Spina bifida.3 Es werden mit Ultraschall allerdings auch häufig sogenannte Softmarker erhoben, die ebenfalls einer Einschätzung der Wahrscheinlichkeit einer Behinderung des Ungeborenen dienen. Außerdem wurden bei jeder siebten Frau invasive Verfahren zur Diagnosestellung wie eine Chorionzottenbiopsie (3,3%) oder eine Amniozentese (11,5%) durchgeführt. Aus dieser hohen Rate der Inanspruchnahme folgern die Autorinnen der Studie, dass pränataldiagnostische Verfahren heute ein selbstverständlicher Teil der Schwangerschaftsvorsorge geworden sind.

#### Keine informierte Entscheidung zur PND

Allerdings sind Schwangere und Paare häufig nicht ausreichend darüber aufgeklärt, was hinter den Untersuchungen steht, wie das Gutachten von Francke/Regenbogen,<sup>4</sup> aber auch dieses Zitat aus der Untersuchung von Lenard<sup>5</sup> zeigen:

"M: Was mich so ein bisschen stört, gerade was die Medizin angeht, dass teilweise von den Ärzten das Gefühl vermittelt wird: Wir können alles und sie müssen das und das und das tun als Eltern oder werdende Eltern und dann wird ihr Kind gesund geboren werden. Aber dass man diese Dinge in vielen Punkten nicht in der Hand hat, wird auch von den Ärzten ... zu wenig rübergebracht. Dieser Automatismus der Pränataldiagnostik die ist halt einfach groß: Da stellt sich ein Befund und dann wird das einfach angeboten. Es wird auch nicht ausreichend aufgeklärt, dass man eben wenn bestimmte Diagnosen gestellt werden, eben gerade nicht therapieren kann. Und dass man als Mutter vor der Alternative steht: Abbruch der Schwangerschaft oder nicht Abbruch der Schwangerschaft. Dass es keinen Weg dazwischen gibt und dass nicht vorher darüber aufgeklärt wird: 'Das ist jetzt die Diagnose. Wenn sie diese Untersuchung machen, dann kann dies oder das passieren und wie verhalten sie sich, wenn die Diagnose nicht so ist wie von Ihnen erwünscht?"

#### Trisomie 21 als "Leitbehinderung"

An der Entwicklung pränataler Diagnostik lässt sich leicht zeigen, dass das Down-Syndrom gleichsam als "Leitbehinderung" der PND angesehen werden kann. 1967 gelang das erste Mal eine vorgeburtliche Diagnose des Down-Syndroms mithilfe der Amniozentese. Auch die Entwicklung neuerer Verfahren zur Wahrscheinlichkeitsbestimmung<sup>6</sup> richten sich besonders auf Trisomie 21: Die Nackentransparenzmessung, das Ersttrimesterscreening<sup>7</sup> oder der aktuell entwickelte Test auf das Vorliegen einer Trisomie 21 aus dem Blut der Schwangeren<sup>8</sup> haben das Ziel, ein Down-Syndrom möglichst früh in der Schwangerschaft, möglichst in allen Fällen, auch bei jüngeren Schwangeren und mithilfe nichtinvasiver Verfahren9 zu diagnostizieren - letztlich sind dies Ziele einer Screening- oder Reihenuntersuchung. Auch der Name, den sich die Gruppe deutschsprachiger

Wissenschaftler gegeben hat, die die Nackentransparenzmessung an über 20.000 Frauen untersucht haben, Down-Syndrome Screening Group,10 weist darauf hin. Das Ziel der Untersuchungen ist offensichtlich: Der Abbruch einer Schwangerschaft mit einem Kind mit Down-Syndrom wird gesellschaftlich selbstverständlich akzeptiert. Die Gynäkologin Barbara Maier beschreibt in ihrem Buch zur "Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe" das Down Syndrom als die "Gesellschaftliche Demarkationslinie".11 Der Humangenetiker Henn kommentiert diese Ausrichtung in einem Beitrag zum neuen Bluttest<sup>12</sup> gerade in den Auswirkungen auf die Menschen selbst und ihre Familien kritisch: "Als für die Familien verheerender sozialer Kollateralschaden wird dadurch das in der Bevölkerung schon weitverbreitete, medizinisch wie ethisch durch nichts begründbare Bild des Down-Syndroms als diejenige Form von Behinderung verfestigt, mit der ein Kind keinesfalls geboren werden dürfe."

## **PND als Screening**

Eine solche Anwendung von Methoden der PND als Screening ist in Deutschland nicht von der Zielsetzung des deutschen Sozialgesetzbuchs (SGB V),13 das die gesetzliche Krankenversicherung regelt, gedeckt, auch wenn sie zumeist vom Leistungsumfang umfasst werden.<sup>14</sup> Der Humangenetiker Wolff<sup>15</sup> beispielsweise beurteilt die Untersuchung der Nackenfaltentransparenz als Screeningverfahren positiv. Gasiorek-Wiens und andere haben an über 20.000 Schwangeren im deutschen Raum die Nackentransparenz untersucht, es wurden 85% der Kinder mit Down-Syndrom in der Schwangerschaft identifiziert. Eine Rate von falsch positiven Befunden – eine pathologische Nackentransparenz bei nichtbetroffenem Kind - fand sich bei 5% der Föten. Für eine Screeninguntersuchung sind das vertretbare Zahlen. Für die betroffenen Frauen bedeutet es jedoch, dass bei jedem achten Föten die Messung der Nackenfaltentransparenz "positiv" ist. Allerdings erwarten 90% der Frauen, bei denen eine erhöhte Nackentransparenz des Kindes festgestellt wurde, ein Kind ohne Behinderung, was häufig vor der Untersuchung nicht mitgeteilt wird. Dies führt zu einer erheblichen Verunsicherung einer hohen Anzahl von Frauen.

Ganz anders ist die Einschätzung, wenn es sich um eine Untersuchung für eine individuelle Fragestellung handelt: Für eine Frau, die bei dem Ungeborenen sicher ein Down-Syndrom ausschließen will, kann es zuwenig sein, wenn von sechs Kindern mit Down-Syndrom nur fünf identifiziert werden.

Hier wird ein Problem offenbar, das sich wie ein roter Faden durch die regelmäßige Anwendung von Verfahren der PND zieht: Es wird meist keine individuelle Entscheidung für oder gegen bestimmte Untersuchungen getroffen, sondern es geht darum, Behinderungen wie das Down-Syndrom möglichst häufig schon vor der Geburt aufzudecken.

Der neue Bluttest "PraenaTest"16 ermöglicht nun erstmals ohne Eingriffsrisiko eine Vorhersage über eine Trisomie 21, die eine hohe Treffsicherheit aufweist. Auch wenn in Gruppen mit niedrigem Risiko wiederum etliche Frauen einen falsch positiven Befund erhalten werden und weiterhin zur Diagnosestellung eine Amniozentese nötig ist, ermöglicht dieses Verfahren erstmals eine Reihenuntersuchung. Damit werden Menschen mit Down-Syndrom zur aussterbenden Art.<sup>17</sup> Auch die Weiterentwicklungen der Analyse des gesamten Genoms des Ungeborenen<sup>18</sup> aus dem Blut der Mutter oder der Test der Eltern auf 484 rezessiv vererbte Krankheiten und Behinderungen zielen auf die vollständige und umfassende Erfassung von Besonderheiten. Daraus ergibt sich, dass die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen für diese neue Form der Diagnostik diskutiert werden müssen.<sup>19</sup> Dabei sind viele Befunde genetischer Auffälligkeiten keineswegs mit einem Zuwachs an Wissen verbunden, häufig ist die Relevanz der Veränderungen nur unzureichend bekannt.20 Das Recht auf Nichtwissen bekommt hier besondere Bedeutung und ist doch ständig bedroht, durch die vermeintliche Notwendigkeit eines verantwortungsvollen Umgangs mit der Schwangerschaft, zu der auch PND gehöre.

## PND als Bestätigung für "Gesundheit"

Möglicherweise ist bei den Frauen jedoch der Wunsch handlungsleitend, eine Bestätigung der Gesundheit und des Wohlbefindens des ungeborenen Kindes zu bekommen, wie die Autorinnen der Studie der BZgA folgern. So haben 62% der Befragten geäußert, PND diene der Dokumentation der ungestörten kindlichen Entwicklung.21 Dazu passt, dass viele Frauen kein großes Interesse an einer detaillierten Aufklärung zu den möglichen Behinderungen haben (nur etwa die Hälfte interessierten sich für vorgeburtliche Untersuchungen, ein gutes Drittel für genetische Behinderungen<sup>22</sup>). Die Ausdrucksweise von Ärzten, "wir wollen nur mal schauen, dass es ihrem Kind gut geht", weist in die gleiche Richtung. Daraus erwächst letztlich ein Automatismus in der Anwendung von PND, der kein Ausdruck einer individuellen Entscheidung ist.

Dies wird spätestens beim Vorliegen eines pathologischen Befundes, der weitere Entscheidungen nach sich zieht, zum Problem. Die werdenden Eltern sehen sich der Notwendigkeit von Entscheidungen ausgesetzt, die sie so nie treffen wollten und die in letzter Konsequenz den Charakter einer unmöglichen Entscheidung in sich tragen: sich gegen ein gewünschtes Kind zu entscheiden, nachdem man schon Kindsbewegungen spürt und damit dessen Leben unmittelbar körperlich erfährt. Diese Problematik wird noch durch die Schwierigkeiten im Umgang mit Wahrscheinlichkeitsberechnungen verstärkt:23 In aller Regel wird bei auffälligen Ergebnissen in Untersuchungen zur Wahrscheinlichkeitsbestimmung die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Behinderung zu erwarten, von Ärztinnen und Ärzten wie auch von den Schwangeren und ihren Partnern deutlich höher eingeschätzt als sie tatsächlich ist.

### Lange Zeit der Unsicherheit

Da die Verfahren zur Bestimmung der Wahrscheinlichkeit keine Diagnosestellung ermöglichen, muss eine invasive Diagnostik, wie die Amniozentese, angeschlossen werden, was eine lange

Phase der Verunsicherung nach sich zieht. Ein Ersttrimesterscreening wird in der 11. Schwangerschaftswoche durchgeführt. Wird bei diesem eine Wahrscheinlichkeit von mehr als 1:300 für das Vorliegen einer Behinderung festgestellt, wird in der 15./16. Schwangerschaftswoche eine Amniozentese durchgeführt und das endgültige Ergebnis bezogen auf das Down-Syndrom oder die anderen, deutlich selteneren Trisomien, liegt etwa in der 18. Schwangerschaftswoche vor.24 Es stellt sich die Frage, ob angesichts dieses Zeitablaufs nicht manche Frau, die zumeist nicht über die hohe Wahrscheinlichkeit aufgeklärt ist, mit der ihr Kind nicht behindert sein wird,25 einen Schwangerschaftsabbruch in den ersten 12 Wochen einer solchen langen Phase der Unsicherheit vorzieht.

### Aufklärung bei PND

Auch bei Durchführung der Amniozentese ist den Schwangeren meist noch nicht bewusst, dass der Schwangerschaftsabbruch als eingeleitete Geburt, ggf. nach Fetozid<sup>26</sup> durchgeführt würde. So verständlich es ist, dass Frauenärztinnen und -ärzte nicht zu Beginn einer Schwangerschaft, bei dem ganz andere Fragen von Bedeutung sind, in dieser Weise umfassend aufklären, zeigt sich hier ein durchgängiges Muster: Frauen sind in der Schwangerenvorsorge über die Maßnahmen, ihre Zielsetzung und Folgen nicht ausreichend aufgeklärt,<sup>27</sup> um sich eine eigene Meinung bilden zu können.

Was unter einer umfassenden Aufklärung zu verstehen ist, kann allerdings auch ganz anders gesehen werden. So findet sich in einem Urteil des OLG Düsseldorf folgende Formulierung, die eine ganz andere Zuspitzung aufweist: "Danach mußte und muß ein Arzt – ohne daß er zu einer Dramatisierung des genetischen Risikos verpflichtet wäre – unmißverständlich klar machen, daß das Risiko auch die Entwicklung eines schwerstgeschädigten Kindes beinhalte und daß die Geburt eines so geschädigten Kindes erfahrungsgemäß zu unerträglichen und furchtbaren Belastungen führe, vielfach verbunden mit der Notwendigkeit lebenslanger Pflege und Betreuung des genetisch

geschädigten Menschen. Diese Auswirkungen sind dem medizinischen Laien regelmäßig nicht bekannt, auch wenn er den Begriff "Mongoloismus" mit der Schädigung der Leibesfrucht in Verbindung bringt. (OLG Düsseldorf, 1989)"

In der Studie der BZgA wird sehr deutlich, dass zu den Zielen der Untersuchung vor Maßnahmen der Pränataldiagnostik informiert wird (65,6%), die Sicherheit des Ergebnisses (51,6%), die Grenzen der Methode (41,7%) oder das Vorgehen bei einer Behinderung des Kindes (34,7%) dagegen weniger stark thematisiert werden.28 Insgesamt scheint, wie oben bereits ausgeführt, die Aufklärung zu PND eher oberflächlich zu sein, da Frauen in der BZgA-Studie den Begriff PND keineswegs richtig erklären konnten. Die Autorinnen folgern daraus, dass es den Schwangeren eher auf die Bestätigung der Gesundheit des Kindes ankommt und die Möglichkeit einer Behinderung des Kindes weniger in Betracht gezogen wird. Neben dem Gutachten von Francke und Regenbogen unterstreicht auch das Zitat aus der Untersuchung von Lenard diesen Eindruck:

"I: Wenn sie bereits im vornherein wussten, dass sie das Kind bekommen wollten, wieso wurde dann ein Nackenfaltenscreening gemacht?

M:... weil ich das nicht wusste, dass der Arzt das untersuchen wird. Das ist halt so: Die Ärzte vermitteln den Schwangeren den Eindruck, wenn wir jetzt diese Untersuchung machen, dann tun sie alles dafür, dass das Kind gesund zur Welt kommt. Und er hat mich dann zu dieser Ultraschallfeindiagnostik geschickt. Ich wusste aber nicht, dass die jetzt gezielt nach solchen Auffälligkeiten suchen. Von der Nackenhautdicke hatte ich noch nie was gehört, gelesen oder sonst was. Das ist ein Wert, der mir gar nichts sagte.

I: Es gab keine Aufklärung davor?

M: Nee, nee, er sagte, ich schick' sie da mal zur Feindiagnostik, damit wir auch sichergehen, damit wir nichts übersehen. Und naja, da habe ich mir nichts bei gedacht, dass die bei der Ultraschalluntersuchung sehen können, dass das Kind Down-Syndrom hat, das habe ich nicht gewusst."<sup>29</sup>

In besonderer Weise zeigt sich die Qualität der

Aufklärung bei den Schwangeren, bei denen sich ein pathologisches Ergebnis fand: Sie waren mit der Aufklärung und Beratung viel weniger zufrieden, weil sie erlebten, dass sie auf Fragen stießen, von denen sie vorher nichts gewusst hatten.<sup>30</sup> So fühlten sich 42% der Frauen eher schlecht oder sehr schlecht zu den Möglichkeiten der Weiterführung oder des Abbruchs der Schwangerschaft beraten, 40% eher schlecht oder sehr schlecht zu vor- und nachgeburtlichen Therapie und Fördermöglichkeiten, sowie 24% eher schlecht und 40% sogar sehr schlecht zu den Möglichkeiten der Inanspruchnahme medizinischer, psychologischer und finanzieller Hilfsangebote.

### PND als gesellschaftlicher Auftrag?

Nun stellt sich die Frage, welche Ursachen dieser Selbstverständlichkeit der Anwendung von PND zugrunde liegen. Die Weiterentwicklung und breite Nutzung der PND wäre nicht denkbar, wenn nicht auf der anderen Seite ein breiter gesellschaftlicher Konsens diese Form der Weiterentwicklung, aber auch die breite Anwendung stützen würde. Die Finanzierung vieler Maßnahmen über die Krankenversicherung trägt sicher dazu bei, eine Verbreitung zu fördern. Zusätzlich verweist das an vielen Stellen zu findende Unverständnis, wenn Frauen das Angebot der PND nicht wahrnehmen, auf einen gesellschaftlichen Grundkonsens darüber, Möglichkeiten der PND auszuschöpfen und zu erweitern, um die Geburt von Kindern mit einer Behinderung zu vermeiden. Gerade bei sogenannten älteren Schwangeren scheint es selbstverständlich, PND in Anspruch zu nehmen, obwohl das Risiko ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen auch bei 40jährigen Frauen nur bei 1% liegt.

Die gesellschaftliche Zuschreibung von Verantwortung für die Geburt eines Kindes ohne Behinderung nehmen Frauen durchaus auch als Verpflichtung wahr, in bestimmten Konstellationen auf Kinder zu verzichten oder Maßnahmen der Pränataldiagnostik anzuwenden.<sup>31</sup>

Dabei ist es besonders problematisch, dass PND

systematisch überschätzt wird: Durch die moderne Pränataldiagnostik scheint die Geburt eines behinderten Kindes heute vermeidbar.

"Aus dem intensiven Wunsch, die eigenen Kinder mögen gesund sein, hat sich parallel zu den Fortschritten der Medizin der früher übliche Fatalismus nach dem Motto 'Der Herr hat's gegeben, der Herr hat's genommen' in eine mitunter geradezu neurotische Anspruchshaltung auf vorzeigbare und pflegeleichte Kinder gewandelt … Es hat sich die Vorstellung verbreitet, dass gesunde Eltern sich heutzutage darauf verlassen könnten, auch gesunde Kinder zu bekommen; verbleibende Zweifel ließen sich mit vorgeburtlichen Untersuchungen ausräumen. Schlimmer noch ist der notorische Umkehrschluss, wenn ein Kind behindert geboren werde, hätten seine Eltern wohl etwas falsch gemacht. All dies ist in mehrerlei Hinsicht ein Irrqlaube".32

Dies spiegelt sich sowohl in den Antworten aus der oben erwähnten Studie der BZgA zu dem Nutzen von PND als auch in der Untersuchung von Lenard wider. Zweidrittel der Schwangeren in der Untersuchung der BZgA sind der Meinung, dass PND dazu beiträgt, dass die Mutter eine gesundes Kind auf die Welt bringt, mehr als die Hälfte finden, PND sollte von allen Schwangeren in Anspruch genommen werden.<sup>33</sup> In der Untersuchung von Lenard wurden 25 – 40% der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom<sup>34</sup> bereits gefragt, ob sie dies nicht vor der Geburt gewusst hätten. In dieser Frage wird impliziert, dass das Wissen auch zum Abbruch der Schwangerschaft geführt hätte.

"Die [Vorwürfe] kamen eigentlich von Fremden, die haben dann gesagt: 'Habt ihr das nicht vorher gewusst?' Und am Anfang haben wir gesagt 'doch' und waren immer noch schüchtern. So nach zwei oder drei Jahren oder so kamen immer noch solche Sachen. Da habe ich dann immer gesagt: Ja und, was war denn die Alternative?' Und dann, wenn man das sagt, dann sind sie immer alle still. Die Alternative ist eine einzige: Das Kind töten. Und da sind sie immer alle ruhig. (Interview F)"

"Das sind Sachen, die kommen indirekt, zwischen den Zeilen. Z.B.: "Habt ihr das nicht schon vorher gewusst?" (...)Nach dem Motto: "Das hätte wirklich nicht sein brauchen'. Da bin ich immer empfindlicher geworden und diese Frage kommt sehr häufig. (Interview E)"

Auch Professionelle im Gesundheitssystem transportieren häufig die Haltung, ein Kind mit Behinderung müsse doch heute nicht mehr sein – anscheinend ohne die Grenzen der PND wahrzunehmen.

Auch andere Untersuchungen,<sup>35</sup> bspw. von Wohlfahrt, zeigen wie "selbstverständlich" ein Abbruch zu sein scheint.

"Ich war geschockt, dass es für alle Leute so klar war, dieses Kind abzutreiben; ja, dass es schon fast nicht erlaubt war, sich dafür zu entscheiden. Daß das der einfachere Weg sein sollte, hat in mir viel Widerstand ausgelöst, und ich hatte das starke Gefühl, dass ich mein Kind beschützen muß."<sup>36</sup>

Es kann festgehalten werden, dass sich Frauen in diesem Bereich vielen Erwartungen ausgesetzt sehen, mit ihrer Schwangerschaft "verantwortungsvoll" umzugehen und sich damit durchaus auch selbst zu identifizieren.

Machbarkeitserwartungen rund um die Schwangerschaft sind hierbei keineswegs eine Erfindung moderner Zeiten, nur die Methoden haben sich gewandelt: Schon in alten Bräuchen finden sich Handlungen, um das Schicksal günstig zu stimmen. So sollten Schwangere keine behinderten Kinder ansehen, damit sie selbst ein gesundes Kind bekommen. In der modernen Zeit sind diese Machbarkeitserwartungen nach Ansicht der Autorin durchaus verknüpft mit einer Facette magischen Denkens auf die PND übergegangen: "weil es fast verantwortungslos gewesen wäre, diese Untersuchung nicht zu machen, … aber nicht um zu sehen, es könnte mich wirklich treffen, … sondern um es auszuschließen"<sup>57</sup>

#### Beratung - Unterstützung oder Deckmantel?

Hier könnte Beratung eine Hilfe sein: Nach einer umfassenden Aufklärung durch die Ärztin oder den Arzt kann vor Inanspruchnahme, während der Inanspruchnahme und bei pathologischen Befund beraten werden. Insgesamt ist

festzustellen, dass Aufklärung und Beratung (zu) wenig in Anspruch genommen werden.38 Dies verweist auch darauf, dass die Beschäftigung mit PND im Vorhinein nur in einem sehr begrenzten Ausmaß gewünscht ist. Bei Vorliegen einer Behinderung des Kindes stellt der Entscheidungskonflikt für die Schwangere und das Paar eine Krise dar, die durch die mangelnde Information im Vorfeld, aber auch durch das Fehlen einer bewussten Entscheidung für Maßnahmen der PND zusätzlich verschärft wird. Nach einer langen und kontrovers geführten Diskussion hat dies schließlich zu einer Änderung im Schwangerschaftskonfliktgesetz geführt, die eine höhere Inanspruchnahme von Beratung im Kontext von PND zumindest bei pathologischen Befunden sicherstellen soll.

Das deutsche Schwangerschaftskonfliktgesetz wurde im Mai 2009 um Regelungen ergänzt, die nun bei Befunden der PND, die auf eine Behinderung des Kindes schließen lassen, folgendes vorschreiben: eine umfassende Aufklärung und Beratung durch einen mit der Behinderung erfahrenen Arzt oder Ärztin, die Vermittlung an psychosoziale Beratungsstellen, sowie eine dreitägige Bedenkzeit zwischen Diagnosemitteilung und Indikationsstellung, außerdem ein Angebot von Kontakt zu Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden.

Darüber hinaus bleibt zu hoffen, dass über die gesetzliche Verpflichtung, Frauen in eine psychosoziale Beratung zu vermitteln, auch die Zusammenarbeit zwischen niedergelassenen Gynäkologinnen und Gynäkologen und Beratungsstellen verbessert wird.<sup>39</sup> Dies erscheint notwendig, weil ein Entscheidungskonflikt bei Behinderung eines Kindes während der Schwangerschaft in einer durchschnittlichen Frauenarztpraxis so selten vorkommt, dass umfassende Informationen über Möglichkeiten einer psychosozialen Beratung ohne eine kollegiale Vernetzung nicht immer gewährleistet wären.

#### Pathologischer Befund bei PND

Wird bei der PND ein pathologischer Befund erhoben, beginnt zunächst eine Schockreakti-

on, bei der gleichsam der Boden unter den Füßen weggezogen wird. Dann folgt die Auseinandersetzung mit der nun erwarteten Entscheidung unter Zeitdruck und dem Aussetzen des Schwangerschaftserleben: Frauen berichten, dass sie nicht mehr mit ihrem Kind sprechen, es nicht mehr so wahrnehmen wie zuvor. Es bleibt eine Ambivalenz zwischen der Entscheidungsmöglichkeit und der Entscheidungsnotwendigkeit. Die Verantwortung für die Entscheidung und die Frage von Schuld bleiben dabei ungelöst. Inwieweit es einen "Automatismus", der nach einem pathologischen Befund zu einem Abbruch führt, gibt, ist sicher außer für Einzelfälle nicht generell zu klären. Auf ihn verweisen jedoch Feldhaus-Plumin in ihrer Untersuchung<sup>40</sup> sowie die Berichte von Strachota.41 Bei der Geschwindigkeit, mit der Spätabbrüche aktuell durchgeführt werden,42 ist davon auszugehen, dass in vielen Fällen diesen Abbrüchen keine sorgfältig abgewogenen Entscheidungen nach Mitteilung des Befundes zugrunde liegen.

Daher ist zu fragen, ob in einer solchen Situation unter Umständen antizipierte Entscheidungen handlungsleitend sind. Dies ist – bei aller Unterschiedlichkeit der Fallkonstellationen – eher zu bezweifeln: Die Studie von McCoyd unterstreicht, dass eine Antizipation der Entscheidung nicht wirklich möglich ist.<sup>43</sup> Dabei wirkt sicher erschwerend, dass Ärztinnen und Ärzte häufig einen Abbruch als angemessene Reaktion erwarten, wenn nicht sogar aus Haftungsgründen vorziehen, wie dies die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe vermutet.<sup>44</sup>

Die wenigsten Frauen in diesen Konfliktsituationen erhalten psychosoziale Beratung. Soweit Ärztinnen und Ärzte bereits auf psychosoziale Beratung hinweisen, tun sie es wohl nicht effektiv genug, da die Inanspruchnahme weiterhin ausgesprochen niedrig ist – die Zahlen von Nippert für die unterschiedlichen Zentren für PND zeigen, dass es Zentren mit sehr guter und Zentren ohne Kooperation mit psychosozialer Beratung gibt. Insgesamt lässt sich zusammenfassen, dass die psychosoziale Beratung zu selten bekannt ist und in zu geringem Maße – aus der Sicht von Frauen, die z. B. im Rahmen der Untersuchungen von Rohde/ Woopen befragt wurden – in Anspruch genommen wird. Ähnliche Ergebnisse finden sich auch in der BZgA-Studie und bei Feldhaus-Plumin sowie in den Berichten von Strachota.

# Verantwortung und Ambivalenz

In der Praxis zeigt sich bei den Entscheidungen bei Behinderung des Kindes häufig eine Verschiebung der Verantwortung. Ärztinnen und Ärzte verweisen darauf, dass es die Entscheidung der Mutter, des Paares sei. Eltern haben den Eindruck nach dem, was sie von Ärztinnen und Ärzten zu der Behinderung des Kindes gehört haben, sei eine Abtreibung die einzige Möglichkeit. Erschwerend kommt hinzu, dass viele Eingriffe sehr rasch nach der Diagnosestellung durchgeführt werden,45 was die Schwangere oder das Paar dazu führen kann, aus dem unmittelbaren Schock heraus zu entscheiden und so die Entscheidung eben nicht nach umfassender Beratung und Überlegung zu fällen. Hierzu passt der Befund, dass nur 50% der Frauen in der Untersuchung von Rohde und Woopen nach zwei Jahren angaben, dass sie sicher die gleiche Entscheidung wieder treffen würden.46

Daneben findet sich in vielen Fällen auch eine überaus verständliche Ambivalenz: Einerseits wünscht man sich ein "gesundes Kind", andererseits möchte man sich nicht mit einem möglichen Schwangerschaftsabbruch bei einem gewünschten Kind auseinandersetzen. Gesellschaftlich betrachtet verhindert diese Ambivalenz in vielen Fällen einen offenen Umgang mit den Möglichkeiten und Grenzen der Pränataldiagnostik bei Ärztinnen und Ärzten wie schwangeren Frauen und Paaren. Eine Trennung selektiver und therapeutischer PND würde von vornherein die Ausgrenzung fordern - was für beide Seiten problematisch ist. Bei der Inanspruchnahme von PND wird somit häufig nicht offengelegt, um welche Entscheidungen es eigentlich geht.

# Gesellschaftliche Rahmenbedingungen – zwischen Freiheit und Zwang

Zusammengefasst lässt sich festhalten, dass Behinderung häufig als selbst "verschuldet" und heute doch "unnötig" gilt, was einerseits für Menschen mit Behinderung und ihre Familien das Signal bedeutet, nicht erwünscht zu sein und ihre Existenz eigentlich ein unglückliches Versehen. Damit wird der Frau Schuld zugeschrieben, wenn sie die angebotenen Möglichkeiten nicht nutzt oder sich gar bewusst für ein Kind mit Behinderung entscheidet. Diese Zuschreibung kann sich auf die gesellschaftliche Solidarität mit Familien mit Behinderung auswirken.

In der allgemeinen Wahrnehmung steht es heute jedem Menschen vermeintlich frei, sich für oder gegen ein Kind mit Behinderung zu entscheiden. "Gesunde Kinder" werden als ein Garant für die Möglichkeit der Selbstverwirklichung der modernen Frau gesehen. Es ist die Frage, ob sich hieraus ein Gefühl von Zwang zu gesundem Nachwuchs und ein Pflicht zur PND ergibt? Die oben zitierten Ergebnisse deuten in diese Richtung: Mehr als 50% der Frauen in der BZgA-Studie sind der Meinung, jede Schwangere solle PND wahrnehmen.

# Gesellschaftliche Stellung von Menschen mit Behinderung

Gegenläufig zur Ausweitung von PND und der an sie gerichteten Erwartung, sie mache Behinderungen vermeidbar, zeigen sich im Zusammenleben mit Menschen mit Behinderungen Normalisierungstendenzen. Ausgehend von einer emanzipatorischen Behindertenbewegung nehmen Menschen mit Behinderung heute eine andere Rolle ein: Sie sehen sich nicht als bemitleidenswert und fürsorgebedürftig, sondern als gleichberechtigte Bürger mit dem selbstverständlichen Recht auf Teilhabe an der Gesellschaft und Nachteilsausgleich und kämpfen für ihre Rechte. Die Integration von Kindern mit Behinderung seit den 1970er Jahren hat dazu beigetragen, dass Kinder damit groß werden, Behinderung als eine Form menschlichen

Lebens und als selbstverständlicher Bestandteil ihres Alltags zu erleben. Für Menschen mit Behinderung sind mit dem medizinischen Fortschritt eine Verbesserung ihrer Lebensqualität und ein längeres Leben möglich geworden.

Damit sind Erfahrungen mit Verschiedenheit, mit verschiedenen Menschen mit Behinderung als Mitbürger, Nachbar oder Kollege alltäglicher geworden. Dennoch wird Behinderung immer wieder mit Leid gleichgesetzt, um es als Motor für Forschung, Diagnostik und Therapie in der Medizin zu nutzen.

Dies lässt einige Fragen stellen: Wie ist die Parallelität von Selektion und Integration möglich? Sind eugenische Gedanken gesellschaftliche Grundgedanken? Ist die Entwicklung weiterer Methoden mit selektivem Charakter unvermeidlich? Dient Beratung als Alibi?<sup>47</sup>

#### Zusammenfassung

Pränataldiagnostik birgt viele Herausforderungen für Schwangere und Paare, die ihnen häufig nicht bewusst werden. Eine individuelle Entscheidung für oder gegen Pränataldiagnostik mit angemessener Information wäre sicher hilfreich, um Entscheidungskonflikte zu erleichtern. Dies in der besonderen Situation einer Schwangerschaft tatsächlich umzusetzen, stellt wegen der Anforderungen an einen "verantwortungsvollen Umgang" mit der Schwangerschaft und der selbstverständlichen Einbindung der PND in die Schwangerenvorsorge eine besondere Schwierigkeit dar.

Dabei ist zu bedenken, dass zwar starke gesellschaftliche Impulse zur Vermeidung der Geburt von Kindern mit einer Behinderung existieren und die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik generell überschätzt werden, aber die Entscheidung und die Verantwortung für Spätabbruch einerseits und die Geburt eines Kindes andererseits dann wiederum individualisiert, das heißt der einzelnen Frau zugeschrieben werden.

Da Menschen mit Behinderungen, gerade auch mit Down-Syndrom stärker inmitten der Gesell-

schaft sichtbar werden, gibt es jedoch auch gegenläufige Entwicklungen einer stärkeren Akzeptanz, die auch auf Frauen und Paare in einem Entscheidungskonflikt einwirken. Die Sorge der Stigmatisierung für das eigene Kind, sich selbst und die ganze Familie ist dennoch sehr präsent. Um eine individuelle und unabhängige Entscheidung treffen zu können, wäre somit neben konkreter Unterstützung auch die gesellschaftliche Anerkennung von Menschen mit einer Behinderung und die Akzeptanz einer zumeist glücklichen Lebensrealität von ihnen und ihren Familien wichtig. Davon sind wir jedoch trotz bedeutender Fortschritte, gerade auch in der Gesetzgebung, weit entfernt.

Die zunehmende Integration und Vielfalt von Lebensformen für Menschen mit Behinderung wird jedoch Frauen und Paare immer wieder mit ihrer Entscheidung für einen Spätabbruch konfrontieren: beispielsweise ein junger Mann mit Down-Syndrom im Bus auf dem Weg zur Arbeit, ein Kind mit Spina bifida im Rollstuhl als Klassenkamerad des eigenen Kindes – um nur die häufigeren Diagnosen, die einem Spätabbruch zugrunde liegen können, zu benennen. Dies ist ein weiterer Grund dafür, diese häufig nicht selbst gesuchte Entscheidung für die Frau bzw. das Paar auf so sicheren Boden wie möglich zu stellen.

Beratung in dieser Situation hat ihre besondere Schwierigkeit, beginnend mit der eigenen Haltung zum Leben mit einer Behinderung. Es ist ein Drahtseilakt zwischen Raum für die Gefühle und Gedanken der Frau und des Paares und der Botschaft, dass ein Leben mit einem behinderten Kind möglich ist und zumeist genauso glücklich wird, wie mit einem Kind ohne Behinderung.

Letztlich ist eine ganzheitliche und realistische Sicht notwendig. Behinderung bleibt eine Form menschlichen Lebens. Die Vielfalt und die unterschiedlichen Möglichkeiten glückenden Lebens anzuerkennen, ist ebenso wichtig, wie die Erfahrungen von Menschen mit Behinderungen in die Diskussion um neue medizinische Verfahren einzubringen. Bewertungen der PND müssen

gesellschaftliche und individuelle Folgen bei der Risiko-Nutzen-Abwägung einbeziehen. In dem Optimismus, der wissenschaftliche Weiterentwicklungen begleitet, ist es wichtig, kritisch zu bleiben.

#### **Fazit**

Frauen und Paare werden durch PND und ihre Anwendung als Routinemaßnahme in der Schwangerschaft an vielen Stellen verunsichert und zu "unmöglichen Entscheidungen" herausgefordert. In dieser Situation entwickeln sie unterschiedliche Strategien, auch im Umgang mit Schuld und Verantwortung.48 Die Folgen, individuell und gesellschaftlich, die diese Praxis auf Frauen, Paare und Familien hat, sind nur ansatzweise bekannt. Wesentlich scheint es, Beratung und Begleitung anzubieten, die Raum für Gefühle, die verschiedenen Erwartungen und eine eigene Entwicklung der Schwangeren und Paare lässt. Dennoch bleibt die Frage offen, ob in dem beschriebenen gesellschaftlichen Umfeld der Anwendung von PND Beratung und Begleitung lediglich die Sicht auf die Unmöglichkeit dieser meist nicht bewusst gewählten Entscheidung verdecken.

#### Referenzen

- 1 Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik 2006, BZgA, Düsseldorf (2007)
- 2 BZgA, siehe Ref. 1, Abbildung 16
- 3 Spina bifida: Offener Rücken, eine Fehlentwicklung der Wirbelsäule, bei der diese nicht vollständig geschlossen ist. Er geht mit variablen Beeinträchtigungen der Nervenfunktion einher.
- 4 Francke R., Regenbogen D., Rechtsgutachten. Der Schutz des Selbstbestimmungsrechts der Frau bei der Betreuung nach den Mutterschafts-Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen, Rundbrief 13 des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (Sonderheft Rechtsgutachten), Düsseldorf (März 2002)
- 5 Lenhard W., Die psychosoziale Stellung von Eltern behinderter Kinder im Zeitalter der Pränataldiagnostik, Inaugural Dissertation, Würzburg (2004)

- 6 Diese Verfahren dienen dazu, das individuelle Risiko einer Schwangeren vorherzusagen, hierfür nutzen sie sogenannte Softmarker, die das Vorhandensein einer Behinderung wahrscheinlicher machen, als dies nach dem einfachen Altersrisiko zu erwarten wäre. Die verwendeten Ergebnisse stammen aus Ultraschalluntersuchungen oder aus Blutuntersuchungen.
- 7 Ein Verfahren aus Messung der Nackentransparenz und Hormonbestimmung, das die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten einer Trisomie 21 angeben kann.
- 8 Bei diesem Bluttest werden DNS-Teile des Ungeborenen aus dem Blut der Schwangeren isoliert und daraus das Vorliegen einer Trisomie 21 hergeleitet.
- 9 Wieacker P., Steinhard J., Pränataldiagnostik genetischer Erkrankungen, Dtsch Arztebl Int (2010); 107(48): 857-62
- 10 Gasiorek-Wiens A. et al., Screening for trisomy 21 by fetal nuchal translucency and maternal age: a multicenter project in Germany, Austria and Switzerland, Ultrasound Obstet Gynecol (2001); 18(6): 645-8
- 11 Maier B., Ethik in der Gynäkologie und Geburtshilfe, Springer, Berlin (2000)
- 12 Henn W., Schmitz D., Pränataldiagnostik: Paradigmenwechsel, Dtsch Arztebl (2012); 109(25): A1306-7
- 13 §1 Abs 1 SGB V: Die Krankenversicherung als Solidargemeinschaft hat die Aufgabe, die Gesundheit der Versicherten zu erhalten, wiederherzustellen oder ihren Gesundheitszustand zu bessern.
- 14 Umfasst werden bspw. die Ultraschalluntersuchungen mit der Suche nach Anzeichen für eine Behinderung, als sogenannte Softmarker: Sie stellen selbst keinen krankhaften Befund dar, können aber auf eine Behinderung hinweisen, z.B. kurze Gliedmaße treten bei Down-Syndrom häufiger auf und führen in der Regel zu weiterführender Diagnostik.
- 15 Veranstaltung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung zur Aufnahme der Messung der Nackenfaltentransparenz in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung, Berlin 11. September 2003
- 16 vgl. Feyerabend E., Lukrative Sicherheitsversprechen: Schwangerenvorsorge als Marktpotential, Imago Hominis (2012); 19(4): 238-243
- 17 Obermayer B., Vom Aussterben bedroht, Süddeutsche Zeitung (Magazin), 3.11.2006, http://sz-magazin.sued-deutsche.de/texte/anzeigen/1957 (letzter Zugriff am 3. Dezember 2012)
- 18 Kitzman J. O. et al., Noninvasive Whole-Genome Sequenzing of a Human Fetus, Sci Transl Med (2012); 4(137): 137-76
- 19 Bundesvereinigung Lebenshilfe, Gemeinsame Erklärung zum Weltdownsyndromtag 2012, http://www.lebenshilfe.de/de/themen-fachliches/artikel/Welt-Down-Synd-

- rom-Tag.php (letzter Zugriff am 22. November 2012)
- 20 Kitzman J. O., siehe Ref. 18
- 21 BZgA, siehe Ref. 1, Abbildung 23
- 22 ebd., Abbildung 14, 29
- 23 Gigerenzer G., Das Einmaleins der Skepsis: Über den richtigen Umgang mit Zahlen und Risiken, Berlin-Verlag, Berlin (2002)
- 24 Wieacker P., Steinhard J., siehe Ref. 9
- 25 Gigerenzer beschreibt auf der Grundlage eigener Untersuchungen in seinem Buch (Gigerenzer G., siehe Ref. 23), wie schwierig die Risikokommunikation im medizinischen Bereich ist, und dass häufig auch Ärztinnen und Ärzte die Risiken nicht korrekt einschätzen. Dies wird gestützt durch Fälle, die der Autorin zur Kenntnis gelangt sind, bei denen Frauen aufgrund einer pathologischen Nackenfalte von ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten zur Abtreibung geraten worden ist, deren Kinder dann aber "gesund" geboren wurden.
- 26 Mit Fetozid bezeichnet man einen Eingriff, bei dem das Ungeborene im Mutterleib getötet wird, zumeist mit der Injektion von Kalium ins Herz.
- 27 Francke R., Regenbogen D., siehe Ref. 4, S. 6-27
- 28 BZgA, siehe Ref. 1, Abbildung 29
- 29 Lenard W., siehe Ref. 5
- 30 Alle folgenden Angaben aus der Untersuchung der BZgA, siehe Ref. 1, Abbildung 32
- 31 Lenhard W., siehe Ref. 5 und BZgA, siehe Ref. 1
- 32 Henn W., Warum Frauen nicht schwach, Schwarze nicht dumm und Behinderte nicht arm dran sind. Der Mythos von den guten Genen, Herder, Freiburg (2004)
- 33 BzgA, siehe Ref. 1, Abbildung 23
- 34 Eltern, die nichts von dem Down-Syndrom gewusst hatten wurden diesem Vorwurf zu 26% ausgesetzt, Eltern, die es dagegen gewusst hatten sogar zu 40%. Lenard W., siehe Ref. 5
- 35 Die Autorin selbst ist in Seminaren mit Medizinstudenten von diesen bereits mehrfach gefragt worden, ob das mit ihrem Kind denn wirklich hätte sein müssen. Vgl. auch Wocken H., Der Zeitgeist: Behindertenfeindlich? Einstellungen zu Behinderten zur Jahrtausendwende, in: Albrecht F., Hinz A., Moser V. (Hrsg.), Perspektiven der Sonderpädagogik: Disziplin- und professionsbezogene Standortbestimmungen, Luchterhand, Neuwied (2000), S. 283-306
- 36 Wohlfahrt B., Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms, Der andere Verlag, Osnabrück (2002)
- 37 ebd.
- 38 Für viele: Feldhaus-Plumin E., Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik, V&R unipress, Göttingen (2005);

- Rohde A., Woopen C., Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Ärzteverlag, Düsseldorf und Essen (2007); Baldus M., Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom, Klinkhardt, Bad Heilbrunn (2006)
- 39 Erste Ergebnisse einer vom Familienministerium geförderten Studie dazu präsentieren: Rummer A. et al., Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch: Zusammenarbeit über Fachgrenzen hinweg, Dtsch Arztebl (2011); 108(38): A1960-4
- 40 Feldhaus-Plumin E., siehe Ref. 38
- 41 Strachota A., Zwischen Hoffen und Bangen Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik, Mabuse Verlag, Frankfurt a. M. (2006)
- 42 Nippert I., Aussagen als Sachverständige vor dem Familienausschuss des deutschen Bundestages (2005)
- 43 McCoyd J., Pregnancy interrupted: loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly, Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology (2007); 28(1): 37-48
- 44 Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Stellungnahme zum Reformbedarf des Schwangerschaftsabbruchrechts, Juni 2003, www.dggg.de (letzter Zugriff am 20. November 2012)
- 45 40% der späten Abbrüche der Schwangerschaft erfolgen innerhalb von 48 Stunden nach Diagnosestellung (Nippert I., siehe Ref. 42)
- 46 Rohde A., Woopen C., siehe Ref. 38
- 47 vgl. Spieker M., Von der zertifizierten Geburt zur eugenischen Gesellschaft, Imago Hominis (2012); 19(4): 261-270
- 48 Die Beschäftigung mit Schuld nimmt in der Bewältigung einen zentralen Raum ein, vgl. Leuzinger-Bohleber M., Engels E., Tsiantis J. (Hrsg.), The Janus Face of Prenatal Diagnostics. A European Study Bridging Ethics, Psychoanalysis and Medicine, Karnac Verlag, London (2008)

# **Manfred Spieker**

# Von der zertifizierten Geburt zur eugenischen Gesellschaft

From Certified Birth to a Eugenics Society

## Zusammenfassung

Pränataldiagnostik (PND) ist solange legitim, solange sie im Interesse des Fötus durchgeführt wird. Erfahrungen in vier Jahrzehnten PND zeigen, dass sie nicht im Interesse des Fötus, sondern im Interesse einer Gesellschaft durchgeführt wird, die der Geburt behinderter Kinder durch deren Abtreibung zuvorkommen will. Ziel der PND ist nicht die Therapie von Erkrankungen oder Behinderungen, sondern die Selektion der Behinderten vor der Geburt. Die PND hat deshalb gravierende Auswirkungen auf das Schwangerschaftserleben und auf die Stellung des Kindes, aber auch auf das Selbstverständnis des Arztberufes und die Aufgaben der Gesetzlichen Krankenversicherung. In der Logik der selektiven PND liegen die Entwicklung nicht-invasiver Verfahren wie des Bluttestes und die Präimplantationsdiagnostik. Am Ende steht die eugenische Gesellschaft, die eine ungetestete Schwangerschaft für verantwortungslos hält.

Schlüsselwörter: Pränataldiagnostik, Schwangerschaft, Abtreibung, Präimplantationsdiagnostik, Eugenik

#### Abstract

Prenatal diagnosis (PND) is legitimate as long as it is done in the foetus' interest. Yet, the last forty years of experience with PND show that they are precisely not done in the foetus' interest, but in the interest of a society which wants to prevent the birth of disabled children by aborting them. Thus, the aim of PND is not therapy of diseases or disabilities, but antenatal selection of disabled persons. Therefore, PND affects massively the way women experience their pregnancy and the status of the child, but also the self-conception of doctors and the duties of statutory health insurance. Developing non-invasive tests, e.g. blood tests and preimplantation genetic diagnosis, can be viewed as a consequence of the PND's mind-set. In the end there is a eugenic society that considers an untested pregnancy to be irresponsible.

# Keywords: Prenatal Diagnosis, Pregnancy, Abortion, Preimplantation Genetic Diagnosis, Eugenics

em. Univ.-Prof. Dr. Manfred Spieker Institut für Katholische Theologie Fachgebiet Christliche Sozialwissenschaften Universität Osnabrück Privat: Südstr. 8, D-49124 Georgsmarienhütte mspieker@uos.de

Die Sozialethik fragt nach den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen für das Gelingen des menschlichen Lebens. Sie versteht sich als Ordnungsethik. Sie erörtert die Frage, wie gesellschaftliche Strukturen und Institutionen, Verfassungs- und Rechtsordnungen aussehen sollen, damit menschliches Leben gelingt. Dies setzt nicht nur empirische Studien über den Zustand der gesellschaftlichen Strukturen und Institutionen, der Verfassungs- und Rechtsordnungen, sondern auch eine Vorstellung vom Gelingen des menschlichen Lebens voraus. Eine sozialethische Untersuchung der Praxis der Pränataldiagnostik (PND) richtet ihren Focus somit auf die Konsequenzen dieser Diagnostik für die vielfältigen sozialen Beziehungen. Diese Beziehungen beginnen mit der Beziehung der Schwangeren zu ihrem Kind und ihrer Familie und reichen über ihre Beziehungen zu den Personen und Institutionen des Gesundheitssystems bis zu den Beziehungen zu ihrer gesellschaftlichen Umwelt.

# I. Folgen der Pränataldiagnostik für die Schwangere und das Kind

Eine Schwangerschaft ist a priori eine soziale Beziehung, in die mit Mutter, Vater und Kind mindestens drei Personen eingebunden sind. Das Kind ist die Frucht der intimen Beziehung seiner Eltern, die Inkarnation ihrer Liebe. Im Laufe der neun Monate, die eine Schwangerschaft in der Regel dauert, dominiert in dieser Beziehung dann die Zweierbeziehung zwischen Mutter und Kind. Nach rund vier Jahrzehnten Erfahrungen mit der PND steht fest, dass sich diese Zweierbeziehung durch die PND gravierend verändert hat. Aber auch die PND selbst hat sich in diesen vier Jahrzehnten verändert. Die PND ist nicht a priori sittlich verwerflich. Sie ist moralisch erlaubt, solange sie "das Leben und die Integrität des Embryos und des menschlichen Fötus achtet" und auf seinen individuellen Schutz oder seine individuelle Heilung ausgerichtet ist, solange sie es mithin möglich macht, den vorgeburtlichen Zustand des Embryos und des Fötus zu erkennen und therapeutische Maßnahmen zu ergreifen.¹ Eine vergleichbare Bewertung der PND lag den Empfehlungen der WHO von 1996 zugrunde, die PND nur "im Interesse des Fötus" durchzuführen. Auch die Bundesärztekammer schrieb in ihren Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen 1998, eine PND "ist sinnvoll und ärztlicherseits geboten, wenn dadurch eine Erkrankung oder Behinderung des Kindes intrauterin behandelt oder für eine rechtzeitige postnatale Therapie gesorgt werden kann".2 Ganz anders aber, so die Glaubenskongregation der Katholischen Kirche, sei die PND zu bewerten, wenn sie "die Möglichkeit in Erwägung zieht, eine Abtreibung durchzuführen". Eine Diagnose, "die das Bestehen einer Missbildung oder einer Erbkrankheit anzeigt", dürfe "nicht gleichbedeutend mit einem Todesurteil sein".3 Genau in diese Richtung aber entwickelte sich die PND - nicht nur in Deutschland. Bevor die Veränderungen im Schwangerschaftserleben erörtert werden, sind diese Entwicklungen der PND zu skizzieren. Bei ihrer Einführung 1970 sollte die PND nur Frauen mit hohem genetischem Risiko zugänglich sein, das heißt Frauen mit Chromosomenstörungen und hohem Altersrisiko im Hinblick auf Trisomie 21, das bei 38 Jahren angesetzt wurde. Sie sollte nur auf freiwilliger Basis nach entsprechender Beratung erfolgen. Sie sollte nicht zu einer Routineuntersuchung in der Schwangerenvorsorge werden. Ausschlaggebend dafür, dass die Altersgrenze für die PND zunächst auf 35 Jahre gesenkt (1987) und schließlich ganz aufgegeben wurde (1998), die PND mithin doch zu einer Routineuntersuchung in der Schwangerenvorsorge wurde, waren drei Ereignisse:

1. Die Legalisierung der Abtreibung durch den Deutschen Bundestag mit der Reform des Abtreibungsstrafrechts in § 218 StGB 1976, die die Straffreiheit bei einer Abtreibung nach eugenischer Indikation bis zur 22. Woche einführte. In der Reform des § 218 StGB nach der Wiedervereinigung 1992 wurde die eugenische Indikation durch die embryopathische Indikation ersetzt, die dann in der nächsten Reform 1995, die nach dem Urteil des Bundesverfassungsgerichts vom 28. Mai 1993

notwendig wurde, in der weiten medizinischen Indikation aufging.<sup>4</sup>

2. Die Aufnahme der PND in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung. Damit konnte die PND im Rahmen der ärztlichen Schwangerenbetreuung durchgeführt und abgerechnet werden. Gesundheitsökonomische Kosten-Nutzen-Analysen rechneten den Krankenkassen und dem Gesetzgeber vor, dass die Kosten der PND bei allen Müttern in Deutschland ab 38 Jahren nur ein Viertel der Aufwendungen ausmachen würden, die die Pflege der statistisch zu erwartenden Kinder mit Trisomie 21 betragen würden.<sup>5</sup>

3. Urteile des 6. Senats des Bundesgerichtshofes ab 1983 zur ärztlichen Haftung für "vertragswidrig" geborene Kinder, die Ärzte verpflichteten, nach der Geburt behinderter Kinder den Eltern Unterhaltsoder Schadenersatzzahlungen zu leisten, weil sie die Schwangere nicht zu pränataldiagnostischen Untersuchungen veranlasst haben und dadurch eine Abtreibung unterblieben war. Diese Urteile hätten zu einer "starken Beunruhigung der betroffenen Ärzteschaft geführt", klagte die Deutsche Ge $sellschaft f\"{u}r Gyn\"{a}kologie und Geburtshilfe (DGGG)$ in ihrem Positionspapier "Pränataldiagnostik – Beratung und möglicher Schwangerschaftsabbruch" 2004. Gynäkologie und Geburtshilfe seien "heute die am stärksten vom Haftungsrisiko belastete Fachrichtung der Medizin".6 Die Urteile des Bundesgerichtshofes führten dazu, dass Ärzte seitdem aus Angst vor Zahlungsverpflichtungen Schwangeren vorsorglich die Durchführung pränataldiagnostischer Maßnahmen empfehlen.

Die PND wurde somit zur Routine und gleichzeitig zum Tor zur Abtreibung des Fötus mit pathologischem Befund. Sowohl die Richtlinien der Bundesärztekammer als auch das Positionspapier der DGGG gehen davon aus, dass es ein Ziel der PND sei, "Schwangeren Hilfe bei der Entscheidung über die Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft zu geben". Die PND veränderte das Schwangerschaftserleben. Die "anderen Umstände", in denen sich eine Schwangere befindet, die sich ei-

ner PND unterzieht, waren fortan nicht mehr die "guter Hoffnung", sondern die des Abwartens, bis die Ergebnisse der PND vorliegen. An die Stelle der "guten Hoffnung" trat das Bangen und Sich Ängstigen, wenn nicht gar "die helle Aufregung".8 Die Enquete-Kommission des 14. Deutschen Bundestages "Recht und Ethik der modernen Medizin" stellte schon 2002 fest, dass die PND "das Schwangerschaftserleben in westlichen Gesellschaften grundlegend verändert" habe, weil die Schwangere ihr Kind erst akzeptieren will, wenn die PND ihr bescheinigt hat, dass ihr Kind medizinisch unauffällig ist. So verdrängt die Schwangere ihre natürliche Neigung, sich über das Kind zu freuen und es zu beschützen. Sie manövriert sich in eine "schwer erträgliche Distanz zur Schwangerschaft und zum ungeborenen Kind".9 Der noch ausstehende Befund der PND zwingt sie "aus Selbstschutz dazu, möglichst distanziert zu den eigenen Gefühlen zu bleiben, um den schwer erträglichen Zustand einer Schwangerschaft auf Probe auszuhalten". 10 Die Schwangere liefert sich der Diagnostik aus, die ihren Fötus zertifizieren soll.

In einer von der Deutschen Forschungsgemeinschaft geförderten Untersuchung kam Irmgard Nippert schon Mitte der 1990er Jahre zu dem Ergebnis, dass alle Frauen, die sich der PND unterziehen, "auf Distanz zu ihrer Schwangerschaft gehen". Frauen mit hohem Risiko für eine monogenetisch bedingte Erkrankung hätten zu 86,2% das Gefühl gehabt, einen bestimmten Abstand zu ihrer Schwangerschaft wahren zu müssen, und Frauen, die sich wegen ihres Alters (über 35) der PND unterzogen, zu 68,6%. "Frauen, die bereits eine Geburt ohne PND hatten, berichten, dass sie sich in einer weiteren Schwangerschaft, in der sie sich der PND auslieferten, ihrer früheren Schwangerschaftserfahrungen beraubt fühlten und ihr Vertrauen verloren hätten.<sup>12</sup> Aber auch Frauen, die nach einer Schwangerschaft mit PND erneut schwanger wurden, berichten in einer empirischen Untersuchung von Anke Rohde und Christiane Woopen, dass sie in der folgenden Schwangerschaft ängstlicher waren als früher (69,6%), sich mehr Sorgen machten (65,2%) und distanzierter gegenüber dem Kind waren (27,3%). Nur 9% der Frauen sahen die erneute Schwangerschaft gelassener und selbstsicherer als die frühere.<sup>13</sup>

Die PND verzögert mithin nicht nur den inneren Dialog der Schwangeren mit dem Kind, sie verwandelt die Schwangerschaft von einer natürlichen Lebensphase in einen Risikozustand, der durch ständige Überwachung zu kontrollieren sei. Dieser Risikozustand verwandelt die Selbstwahrnehmung der Schwangeren. Sie empfindet Schwangerschaft nicht mehr als einen passiven Zustand des Geschehen-Lassens und des natürlichen und geschützten Heranwachsens des Kindes im Mutterleib, sondern als Produktionsprozess, der der Schwangeren die Illusion einer aktiven Produzentin vermittelt. Was in einer Schwangerschaft zählt, ist das Produkt und seine Qualität und weniger die Beziehung zwischen der Mutter und dem Kind.14 "Ein Leben im Wahn der Optimierung. Von Anfang an. Um jeden Preis. Eltern bekommen diesen Druck besonders zu spüren. Vollkommene Eltern von vollkommenen Kindern sollen sie sein".15 Das behinderte Kind, das die Schwangerschaft übersteht und zur Geburt gelangt, gilt als "Versäumnis der Frau".16 Damit wird der Schwangeren die Verantwortung für die Gesundheit des Kindes zugeschoben. Die Geburt eines behinderten Kindes durch PND und Abtreibung zu verhindern, gilt als "kategorischer Imperativ".17 Das in Deutschland offenkundig hohe "Qualitätsbewusstsein" hat in Verbindung mit den Urteilen des Bundesgerichtshofes zur Arzthaftung eine fatale Folge: 60 bis 75 Prozent der Schwangerschaften werden hier zu Risikoschwangerschaften erklärt, während es in vergleichbaren Ländern wie den Niederlanden nur 25 Prozent sind. Für die Mutter bleibt die Schwangerschaft eine Schwangerschaft auf Probe, bis die PND ihre Unbedenklichkeit bescheinigt. Von einer "Enteignung der Schwangerschaft durch die Medizin",18 gar von ihrer "Pathologisierung" ist deshalb die Rede.19

Zur Veränderung des Schwangerschaftserlebens durch die PND gehört eine eigenartige Dialektik von Selbstbestimmung der Schwangeren und Verlust dieser Selbstbestimmung. Die Schwangere begibt sich in die gynäkologische Praxis, um die allgemeine Schwangerenvorsorge wahrzunehmen - aus eigenem Entschluss und in der Überzeugung, dass dies gut sei für ihr Kind. Ihr Mutterpass fordert sie auf, die Ratschläge des Arztes zu befolgen und die ihr gebotenen Möglichkeiten zu nutzen, "um sich und ihrem Kind Sicherheit zu verschaffen". Legt ihr der behandelnde Arzt eventuell wegen ihres Alters nahe, weitere pränatale Untersuchungen vornehmen zu lassen, willigt sie immer noch selbstbestimmt ein, weil sie auch diese Untersuchungen als Teil der Schwangerenvorsorge betrachtet. Die Tragweite pränataldiagnostischer Befunde wird ihr erst bewusst, wenn es zu spät ist, wenn sich ihre Handlungsoptionen darauf beschränken, die Schwangerschaft mit einem behinderten Kind fortzusetzen oder abzubrechen. Nur etwas mehr als die Hälfte der Frauen, die sich auf die PND einlassen, fühlt sich nach der Untersuchung von Rohde/Woopen über die möglichen Konsequenzen der PND aufgeklärt.20 Die Untersuchungsspirale, in die sie durch die Ärzte gedrängt wird, bis sie die Entscheidung über Leben oder Tod des Kindes treffen muss, beraubt die Schwangere zunehmend ihrer Selbstbestimmung.21 Wie dramatisch dieser Verlust der Selbstbestimmung sein kann, hat Monika Hey in ihrem autobiographischen Bericht "Mein gläserner Bauch. Wie die Pränataldiagnostik unser Verhältnis zum Leben verändert" eindringlich beschrieben. Sie fühlt sich im System der PND gefangen und willigt in die Abtreibung ihres Kindes ein, eine Abtreibung, die sie zutiefst bereut, die sie in Depressionen stürzt und die sie nach 14 Jahren durch ihren autobiographischen Bericht aufzuarbeiten versucht, ähnlich wie 13 Jahre zuvor Rayna Rapp, die 1999 nach PND in eine Abtreibung einwilligte und ihre Erfahrungen zum Anlass soziologischer Forschung machte: "My personal pain and confusion as a failed mother led me to investigate the social construction and cultural meaning of amniocentesis".22

Das von Hey geschilderte Bedürfnis, um nicht

zu sagen ihr verzweifelter Schrei nach einer psychosozialen Beratung außerhalb des Systems der PND blieb in den 1990er Jahren noch weitgehend unerhört. Nur etwas mehr als die Hälfte der Frauen, die sich Mitte der 1990er Jahre pränataldiagnostischen Untersuchungen unterzogen, wurde zuvor auch beraten.<sup>23</sup> Empirische Untersuchungen im vergangenen Jahrzehnt zeigten die Notwendigkeit einer solchen externen Beratung. Rohde/Woopen kamen zu dem Schluss, dass eine fachlich und räumlich getrennte psychosoziale Beratung ein integrativer Bestandteil der PND sein müsse und dass der Schwangeren nach einer PND mit pathologischem Befund Zeit für einen Reflexionsprozess eingeräumt werden solle.24 Auch die DGGG plädierte in ihrem Positionspapier zur PND eindringlich für eine umfassende Beratung und eine Bedenkzeit von drei Tagen vor der Feststellung einer medizinischen Indikation. Der deutsche Gesetzgeber zog daraus die Konsequenzen und beschloss eine Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes, die am 1. Januar 2010 in Kraft trat.

Er verpflichtete den Arzt, der der Schwangeren nach der PND einen pathologischen Befund mitteilt, zur ergebnisoffenen Beratung "in allgemein verständlicher Form" sowie zur Information über ihren "Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung", und den Arzt, der der Schwangeren eine medizinische Indikation für eine Abtreibung nach § 218a Absatz 2 ausstellt, dies "nicht vor Ablauf von drei Tagen nach der Mitteilung der Diagnose" zu tun, die Schwangere "über die medizinischen und psychischen Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs zu beraten" und sie ebenfalls auf ihren Anspruch auf eine vertiefende psychosoziale Beratung hinzuweisen.

Ob das Gesetz, dessen erklärtes Ziel eine Verminderung der Spätabtreibungen war, Auswirkungen auf die Praxis der PND hat, ist drei Jahre nach seinem In-Kraft-Setzen nicht bekannt, da der Bundestag die von der CDU/CSU-Fraktion und auch der DGGG gewünschte statistische Erfassung von Spätabtreibungen nach PND ausdrücklich ablehn-

te. Die Aufgaben, zu denen das Schwangerschaftskonfliktgesetz die Ärzte seit 2010 verpflichtet, lassen sich auch als ganz normale Arztpflichten betrachten, die sich bereits aus dem ärztlichen Ethos ergeben. Aber Gynäkologen und Genetiker fokussieren ihre Aufmerksamkeit in der Praxis der PND derart auf die Suche nach Defekten des Kindes, dass sie der Schwangeren vor allem bei einem pathologischen Befund häufig nicht gerecht werden. Monika Hey schildert in ihrem Bericht eindringlich die Unfähigkeit, ja den Widerwillen der Ärzte, sich auf ihre Not wegen der Abtreibung, zu der sie gedrängt wird, einzulassen, diese Not auch nur wahrzunehmen. Die Ärzte sind deshalb selbst auf diese über medizinische Informationen hinausgehenden Beratungspflichten hinzuweisen und sie haben sich die Erfüllung dieser Pflichten von der Schwangeren schriftlich bestätigen zu lassen.

Die Praxis der PND hat nicht nur das Schwangerschaftserlebnis, sondern auch die Stellung des Kindes verändert. Wenn das Kind zum Produkt wird, dessen Qualität durch die PND gesichert werden soll, verliert es seinen Status als Subjekt. Es wird zum Objekt, das durch die PND zu zertifizieren ist. Die PND dient nicht der Therapie von Erkrankungen oder Behinderungen, sondern der Eliminierung der Behinderten. Insofern verletzt sie gemäß dem angelsächsischen Denkhorizont und den Empfehlungen der World Health Organisation von 1996 das Recht des Kindes auf Privacy, das Recht also, in seinem privaten Lebensraum nicht gestört zu werden. Gemäß dem deutschen Denkhorizont verletzt sie seine Würde. Robert Spaemann nennt eine PND, die ein Wissen verschafft, dessen einzige Anwendung ein Verbrechen sei, deshalb "Beihilfe zum Verbrechen".25

Schwangere lassen sich nach einer Untersuchung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung in ihrer großen Mehrheit (65%) auf eine PND ein, weil sie davon ausgehen, die PND trage dazu bei, "dass die Mutter ein gesundes Kind auf die Welt bringt". <sup>26</sup> Die PND soll Gefahren für Leben und Gesundheit von Mutter und Kind abwehren. Dass die einzige Möglichkeit, um Gefahren für die Gesund-

heit des Kindes abzuwehren, die Abtreibung ist, wird in der Regel verschwiegen oder hinter Begriffen wie Prävention, prophylaktische Maßnahmen, Verhinderung genetischer Anomalien oder eingeleitete Geburt verschleiert.<sup>27</sup> Der Schwangeren wird die Last der Entscheidung oft erst bewusst, wenn sie zwischen Leben und Tod "wählen" soll, wenn sie vor der Entscheidung steht, "neues Leben zuzulassen oder nicht".28 Dass ihre Entscheidung aber, "egal in welche Richtung sie ausfällt, zu ... Schuldgefühlen führt, sei es weil man sich vorwirft, Krankheit und Leid nicht verhindert zu haben, sei es weil man sich vorwirft, ein Kind nur wegen einer Behinderung getötet zu haben",29 ist moraltheologisch ein Irrtum. Ein Kind zu töten ist ein gravierender Verstoß gegen ein unbedingtes Unterlassungsgebot, nämlich Unschuldige nicht zu töten. Krankheiten und Leiden zu vermeiden ist ein verständlicher Wunsch jeder Mutter, ein Handlungsgebot, soweit der Mensch die Macht hat, sie durch sein Handeln zu vermeiden. Eine Schwangere, die sich nach einem pathologischen Befund der PND zu ihrem kranken oder behinderten Kind bekennt und seine Geburt gegen alle Widerstände durchsetzt, wird nicht schuldig. Sie beachtet das Unterlassungsgebot, dem im Falle einer Kollision mit einem Handlungsgebot immer der Vorrang zukommt.

# II. Folgen der Pränataldiagnostik für die Gesellschaft

Die PND hat erhebliche Konsequenzen für die Gesellschaft. Sie verschiebt zunächst die ärztlichen Aufgaben. Im Vordergrund steht nicht die Aufgabe der Therapie von Erkrankungen oder Behinderungen, sondern die Selektion der Behinderten. "In Abkehr vom ärztlichen Heilauftrag und unter dem Druck einer höchstrichterlichen Rechtsprechung wurde … die frühzeitige Auslese erkrankter Ungeborener zu einem der wichtigsten Ziele der vorgeburtlichen Medizin".30 Dem Arzt, der sich an dieser Selektion beteiligt und der sein Interesse deshalb ganz auf mögliche Defekte des Kindes richtet, fehlt nicht nur der Blick für die Beziehung der Schwange-

ren zu ihrem Kind. Ihm fehlt der Blick für den einzelnen Menschen, ob geboren oder ungeboren, der seinem Heilungsauftrag anvertraut ist. Er unterwirft sich den Erwartungen einer Gesellschaft, die von "unzumutbaren" Menschen entlastet werden will.31 Er opfert die Person des Ungeborenen einem Kollektiv, auch wenn er sich der Illusion hingibt, einer Schwangeren zu helfen. Ärzte, die sich für den bedingungslosen Schutz des menschlichen Lebens einsetzen, haben diese Perversion des ärztlichen Heilungsauftrages durch die "Medizinalisierung der vorgeburtlichen Tötung" immer wieder beklagt und an das berühmte Diktum von Christoph Hufeland, dem Leibarzt von Goethe, Schiller und Herder, aus dem Jahr 1806 erinnert, dass der Arzt, der beginnt, das Leben in wertvoll und wertlos einzuteilen, "der gefährlichste Mann im Staate" wird.<sup>32</sup> Dass die PND "elementare Fragen der Qualität von Leben berührt", gesteht auch die DGGG ein.33

Mit der Aufnahme der PND in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung verschieben sich auch die Aufgaben der Krankenversicherung. Im Vordergrund ihrer Aufgaben steht bei der PND nicht mehr die solidarische Finanzierung von Therapiekosten, sondern die diskriminierende Reduzierung der von Behinderten oder Kranken verursachten Pflegekosten. In einer schon 1979 veröffentlichten und mit dem Hufeland-Preis<sup>34</sup> ausgezeichneten Kosten-Nutzen-Analyse zur Prävention von Down-Syndrom wird die tödliche Zielsetzung der PND ohne Umschweife benannt: Durch PND "bei allen Müttern ab 38 Jahren würden in der gesamten Bundesrepublik Deutschland die Kosten dieser Untersuchung nur etwa 1/4 der erforderlichen Aufwendungen zur Pflege der Kinder mit Trisomie 21 betragen. In den absoluten Zahlen ständen den Aufwendungen für die Pflege der Kinder von jährlich rund 61,6 Millionen den Aufwendungen für ihre Prävention in Höhe von rund 13,5 Millionen gegenüber".35,36 In manchen Ländern werden die Konsequenzen aus diesen Kosten-Nutzen-Analysen deutlicher ausgesprochen als in Deutschland. So will die Stadtver-

waltung von Kopenhagen durch die "Vermeidung" der Geburt von zehn Kindern mit Down-Syndrom, mithin ihre vorgeburtliche Tötung, jährlich 100 Millionen Kronen einsparen. Neuseeland führte 2010 ein Screening für ältere Schwangere ein, weil dies kostengünstiger sei als Menschen mit Down-Syndrom ein Leben lang zu fördern und weil darüber hinaus Frühabtreibungen "sicherer" seien als Spätabtreibungen.<sup>37</sup> Der Diagnose Trisomie 21 folgt inzwischen in rund 95% der Fälle die Abtreibung. Bekennen sich Eltern trotz einer solchen Diagnose zu ihrem Kind und setzen die Geburt gegen alle Widerstände durch,<sup>38</sup> müssen sie sich immer wieder implizite oder explizite Vorwürfe gefallen lassen, dass "so etwas" heute doch nicht mehr sein müsse.39

Die Einführung des Praena-Testes durch die Firma LifeCodexx im August 2012 verstärkt den Charakter der PND als Embryonenscreening. Für den Test ist nur eine Blutentnahme bei der Schwangeren ab der 12. Schwangerschaftswoche notwendig. Er ermöglicht die genetische Feststellung der Trisomie 21 und vermeidet somit die Risiken invasiver pränatal-diagnostischer Maßnahmen, die in 0,5 bis einem Prozent der Fälle zu einer Fehlgeburt führen. Dies veranlasst den Hersteller, den Test als "lebensrettend" darzustellen, weil er "bis zu 700 Kindern" das Leben retten könne. Dass er für die Kinder mit einem positiven Befund ein sicheres Todesurteil zur Folge hat, verschweigt die Firma, die mittlerweile auch eingestanden hat, dass sich durch den Test auch Trisomie 13 und 18 feststellen lasse. Die Einführung dieses Testes und seine vom Bundesforschungsministerium geförderte Entwicklung hätte rechtlich nicht erlaubt werden dürfen, da "eine Zulassung von Methoden der vorgeburtlichen Diagnostik, die der gezielten Tötung von ungeborenem Leben mit Behinderung dienen, ... mit Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG unvereinbar" ist.40 Von der Verbreitung und allgemeinen Zugänglichkeit von immer mehr und immer früher einsetzbaren diagnostischen Verfahren fürchteten die Behindertenverbände schon lange vor der

Einführung des Praena-Bluttestes die Abwertung des Lebens mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen. Sie kritisierten, dass Genetiker und Ärzte zu wenig über das Leben mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen wissen und deshalb oft leichtfertig ein Votum für die Abtreibung abgeben. Sie kritisierten die "biologistische", mehr noch, die eugenische Orientierung der Humangenetik, die das Lebensrecht Behinderter und chronisch Kranker bedroht.41

In der Logik der PND liegt die Präimplantationsdiagnostik (PID), die Ende der 1980er Jahre entwickelt wurde, um im Labor erzeugte Embryonen vor der Übertragung in eine Gebärmutter auf bestimmte genetische Merkmale und Chromosomenstörungen zu untersuchen. Der PID liegt dieselbe eugenische Zielsetzung zugrunde wie dem Praena-Test und den invasiven Verfahren der PND: die Vermeidung der Geburt von Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen. Bei der Legalisierung der PID im Deutschen Bundestag wurde ebenso mit falschen Karten gespielt wie bei der Verbreitung der PND. Ihre Befürworter sahen in ihr eine medizinische Dienstleistung und ein Mittel "zur Vermeidung gravierender Gesundheitsrisiken", das man Frauen nicht verweigern dürfe.42 Sie ignorierten die Mahnung der Enquete-Kommission "Recht und Ethik der modernen Medizin", die in ihrem Schlussbericht 2002 empfohlen hatte, "vor dem Hintergrund der Erfahrungen mit pränataler genetischer Diagnostik (...) alle schon heute absehbaren bzw. diskutierten möglichen Anwendungsoptionen der PID, einschließlich des routinemäßigen Chromosomen-Screenings von Embryonen in vitro, in die Diskussion einzubeziehen und diese nicht (...) auf die Indikationen bei sog. Hochrisikopaaren zu verengen".43 Diese Kommission war noch mit 16 zu 3 Stimmen der Überzeugung, "dass die PID nach geltendem Recht verboten ist".44 Unter Berufung auf eine nur die Mutter in den Blick nehmende "Ethik des Helfens" legalisierte der Bundestag am 7. Juli 2011 die PID. Er setzte sich über alle rechtlichen Schranken einer Legalisierung der

PID in den ersten drei Artikeln des Grundgesetzes, der Menschenwürdegarantie (Art. 1 Abs. 1), dem Lebensrecht (Art. 2 Abs. 2) und dem Diskriminierungsverbot Behinderter (Art. 3 Abs. 3) sowie im Embryonenschutzgesetz von 1990, in der UN-Konvention über Behindertenrechte von 2007 und im Gendiagnostikgesetz von 2010 hinweg.<sup>45</sup>

Mit der Legalisierung der PID ermöglichte das deutsche Parlament, so der Abgeordnete Matthias Zimmer in der Debatte am 7. Juli 2011, "das endgültige und nicht mehr reversible Eindringen technischer Rationalität in das Geschenk der Schöpfung".46 Es öffnete das Tor zu einer eugenischen Gesellschaft. Eine eugenische Gesellschaft ist eo ipso eine gespaltene Gesellschaft. In ihr gibt es die Produzenten und die Produzierten. Letztere sind von ersteren erzeugt, gewollt oder ausgewählt. Diese Spaltung gefährdet die für einen demokratischen Rechtsstaat zentrale Gleichheit der Menschen, die im naturwüchsigen Ursprung aller, der Gesunden und Kranken, der Leistungsstarken und Leistungsschwachen, der Klugen und der weniger Klugen gründet. Die PID und die von ihr vorausgesetzte assistierte Reproduktion zerstören die Symmetrie der Beziehungen. Sie errichten "eine Herrschaft der Technik über Ursprung und Bestimmung der menschlichen Person" und widersprechen damit "in sich selbst der Würde und der Gleichheit, die Eltern und Kinder gemeinsam sein muss".47 Die PID erzeugt gesellschaftliche Erwartungen, dass behindertes Leben vermeidbar sei. Sie verstärkt den bereits durch die Praxis der Pränataldiagnostik auf die Mütter ausgeübten Druck, gesunde Kinder zu gebären. Sie verstärkt die Vorstellung, die Medizin erfülle Optimierungswünsche. Eine solche Entwicklung entspricht dem, was der Pionier der assistierten Reproduktion und Träger des Medizinnobelpreises 2010 Robert Edwards schon in den 1970er Jahren des 20. Jahrhunderts mit seinen Forschungen verband, nämlich den Eltern zu ermöglichen, die Verantwortung für die Gesundheit ihrer künftigen Kinder zu übernehmen. Eine solche Entwicklung würde dazu führen, dass "eine ungetestete Elternschaft im Ruf der Verantwortungslosigkeit" steht.48 Auch der Pionier der Genetik und Träger des Medizinnobelpreises 1962 James D. Watson forderte, Kinder, "deren Gene kein sinnvolles Leben zulassen, ... sollten gar nicht erst geboren werden". Keine Mutter soll "unter einem Kind mit furchtbaren Entwicklungsfehlern leiden". Deshalb solle man "bis zwei Tage nach der Geburt warten, bevor man etwas als Leben deklariert, als ein Kind mit Zukunft".49 Bis zwei Tage nach der Geburt zu warten würde ermöglichen, ein genetisches Neugeborenenscreening durchzuführen, PID und PND also durch eine Postnataldiagnostik zu ergänzen, an deren Ende erneut eine Entscheidung über die Qualität des Lebens stünde. Die "Abtreibung nach der Geburt", wie in den Niederlanden diese Form der Neugeboreneneuthanasie seit dem Groningen-Protokoll 2004 genannt wird, wäre der nächste Schritt auf dem Weg in die eugenische Gesellschaft.

Kein Zweifel: PND und PID bedeuten zusammen mit der Legalisierung der Abtreibung einen Paradigmenwechsel vom unbedingten Schutz des ungeborenen menschlichen Lebens hin zu einem bedingten Schutz und für den Vorrang des Selbstbestimmungsrechts der Schwangeren vor dem Lebensrecht des Kindes. Der den Rechtsstaat konstituierende Lebensschutz wird aufgegeben. Er wird abhängig gemacht vom Bestehen eines Eignungstests. Der Mensch wird zwischen Empfängnis und Geburt, also im frühesten Stadium seiner Existenz, einer Qualitätskontrolle unterworfen. Er wird vom gezeugten Geschöpf, dem Rechte zustehen, weil er gezeugt wurde, zum zertifizierten Produkt, dessen Rechte zur Disposition des Produzenten stehen.

#### Referenzen

- 1 Kongregation für die Glaubenslehre, Instruktion über die Achtung vor dem beginnenden menschlichen Leben und die Würde der Fortpflanzung (Donum Vitae), 10.3.1987, I,2
- 2 Bundesärztekammer, Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen, Dtsch Arztebl (1998); 95(50): A-3241
- 3 Kongregation für die Glaubenslehre, siehe Ref. 1, I,2

- 4 Zu dieser Reform vgl. Spieker M., Kirche und Abtreibung in Deutschland. Ursachen und Verlauf eines Konflikts, 2. Aufl., Schöningh, Paderborn (2008), S. 28 ff.
- 5 Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin des 14. Deutschen Bundestages, Schlussbericht, Berlin (2002), S. 154
- 6 Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Positionspapier PND – Beratung und möglicher Schwangerschafsabbruch (2004), S. 6 ff.
- 7 Bundesärztekammer, siehe Ref. 2, A-3238
- 8 Spiwak M., Wie weit gehen wir für ein Kind? Im Labyrinth der Fortpflanzungsmedizin, Eichborn, Frankfurt (2002), S. 214
- 9 Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin des 14. Deutschen Bundestages, siehe Ref. 5, S. 171
- 10 Hey M., Mein gläserner Bauch. Wie die Pränataldiagnostik unser Verhältnis zum Leben verändert, Deutsche Verlags-Anstalt, München (2012), S. 144
- Nippert I., Was kann aus der bisherigen Entwicklung der Pränataldiagnostik für die Entwicklung von Qualitätsstandards für die Einführung neuer Verfahren wie der Präimplantationsdiagnostik gelernt werden?, in: Fortpflanzungsmedizin in Deutschland, Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Bd. 132, Nomos, Baden-Baden (2001), S. 298
- 12 Rapp R., Testing Women, Testing the Fetus. The Social Impact of Amniocentesis in America, Routledge, New York/ London (1999), S. 316
- 13 Rohde A., Woopen C., Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen, Deutscher Ärzte-Verlag, Köln (2007), S. 89
- 14 de Jong T. M., Babys aus dem Labor. Segen oder Fluch?, Beltz, Weinheim/Basel (2002), S. 64
- 15 Hey M., siehe Ref. 10, S. 14
- 16 Schindele E., Schwangerschaft. Zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko, Rasch und Röhring, Hamburg (1995), S. 13; Beck-Gernsheim E., Genetische Beratung im Spannungsfeld zwischen Klientenwünschen und gesellschaftlichem Erwartungsdruck, in: dies. (Hrsg.), Welche Gesundheit wollen wir?, Dilemmata des medizintechnischen Fortschritts, Suhrkamp, Frankfurt (1995), S. 123 ff.
- 17 de Jong T. M., siehe Ref. 14, S. 81
- 18 ebd., S. 87
- 19 Feldhaus-Plumin E., Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit, V&R unipress, Göttingen (2005), S. 59
- 20 Rohde A., Woopen C., siehe Ref. 13, S. 141; Feldhaus-

- Plumin E., siehe Ref. 19, S. 18
- 21 Feldhaus-Plumin E., siehe Ref. 19, S. 56
- 22 Rapp R., siehe Ref. 12, S. 318. Die bitteren Erfahrungen halten aber weder Rapp (siehe Ref. 12, S. 50 f.) noch Hey (siehe Ref. 10, S. 14) davon ab, an einem "Recht auf Abtreibung" festzuhalten.
- 23 de Jong M. T., siehe Ref. 14, S. 90. Sie nennt die Abrechnungszahlen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung für 1995. Danach standen 61.794 PND-Maßnahmen 32.777 Beratungen gegenüber.
- 24 Rohde A., Woopen C., siehe Ref. 13, S. 133 f.
- 25 Spaemann R., Kommentar zur Instruktion der Kongregation für die Glaubenslehre "Donum Vitae", Herder, Freiburg (1987), S. 82
- 26 Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik, Köln (2006), S. 41
- 27 Beck-Gernsheim B., siehe Ref. 16, S. 124; Feldhaus-Plumin E., siehe Ref. 19, S. 317 f.
- 28 So die DGGG in ihrem Positionspapier zur PND, siehe Ref. 6, S. 10
- 29 So Ernst S., Ethische Fragen im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik, in: "Hauptsache gesund?" Elternschaft im Zeitalter der Pränataldiagnostik, Dokumentation einer Fachtagung vom 8.4.2006 in Würzburg, Manuskript, S. 52
- 30 Schmid-Tannwald I., Overdick-Gulden M. (Hrsg.), Vorgeburtliche Medizin zwischen Heilungsauftrag und Selektion, Zuckschwerdt, München (2001), Vorwort, S. VII. Nicht in allen Sprachen hat "Selektion" den negativen Klang, den es im Deutschen hat. Im Portugiesischen hat es einen durchaus positiven Klang. "Selecao" heißt in Brasilien die Fußballnationalmannschaft.
- 31 vgl. Gerl-Falkovitz H.-B., Über die Zumutbarkeit des Lebens. Religionsphilosophisches Nachdenken, Imago Hominis (2012); 19(4): 305-314; vgl. Spindelböck J., Das ärztliche Aufklärungsdilemma bei pränatalen Untersuchungen, Imago Hominis (2012); 19(4): 293-303
- 32 Schmid-Tannwald I., Zwischen Heilungsauftrag und Selektion. Zur Aufgabe des Arztes, in: ders., Overdick-Gulden, siehe Ref. 30 S. 15 f.; Schmid-Tannwald I., Pränatale Diagnostik oder Kinder ohne Fehl und Tadel?, in: ders., Overdick-Gulden M., siehe Ref. 30, S. 59
- 33 DGGG, Positionspapier zur PND, siehe Ref. 6 S. 6
- 34 Der mit 20.000 Euro dotierte Hufeland-Preis wird von der Deutschen Ärzte-Versicherung für Arbeiten auf dem Gebiet der Präventivmedizin verliehen.
- 35 Passarge E., Rüdiger H. W., Genetische Pränataldiagnostik als Aufgabe der Präventivmedizin, Stuttgart (1979), S. 23, zitiert in: Klekamp M., Lücken im Lebensschutz.

- Humane Vorkernstadien und Präimplantationsdiagnostik aus der Sicht der Christlichen Gesellschaftslehre, Schöningh, Paderborn (2008), S. 108
- 36 vgl. Kritik Rella W., Radner K., Neuere Entwicklungen in der Pränatalmedizin, Imago Hominis (2012); 19(4): 271-291
- 37 McLeod S., Pre-natal Screening: where is the debate?, MercatorNet, 15.12.2010
- 38 vgl. die Berichte von Müttern, die die Geburt ihrer Kinder gegen Widerstände durchsetzten, in: Tankard Reist M. (Hrsg.), Defiant Birth. Women who resist medical Eugenics, Spinifex, Melbourne (2006)
- 39 vgl. Retzlaff R., Leben mit einem Kind mit Behinderung, in: Weilert K. (Hrsg.), Spätabbruch oder Spätabtreibung Entfernung einer Leibesfrucht oder Tötung eines Babys?, Mohr Siebeck, Tübingen (2011), S. 247 ff.; Lenhard W., Hauptsache Gesund? Forschungsergebnisse zur Akzeptanz der Pränataldiagnostik bei Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung, in: "Hauptsache Gesund?", siehe Ref. 29, S. 42
- 40 Gärditz K. F., Gutachterliche Stellungnahme zur Zulässigkeit des Diagnostikprodukts "PraenaTest", hrsg. vom Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Berlin (2012), S. 14
- 41 Neuer-Miebach T., Zwang zur Normalität. Pränatale Diagnostik und genetische Beratung, in: Emmrich M. (Hrsg.), Im Zeitalter der Bio-Macht. 25 Jahre Gentechnik – eine kritische Bilanz, Mabuse, Frankfurt (1999), S. 76 ff.
- 42 So die Bundesjustizministerin in der Bundestagsdebatte am 14.4.2011, in: Deutscher Bundestag, *Plenarprotokoll* 17/105, S. 11970
- 43 Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin, Schlussbericht, Berlin (2002), siehe Ref. 5, S. 181
- 44 ebd., S. 247
- 45 Spieker M., Hillgruber C., Gärditz K. F., Die Würde des Embryos. Ethische und rechtliche Probleme der Präimplantationsdiagnostik und der embryonalen Stammzellforschung, Schöningh, Paderborn (2012)
- 46 Deutscher Bundestag, Plenarprotkoll 17/120, S. 14184
- 47 vgl. Kongregation für die Glaubenslehre, siehe Ref. 1, II,5; Kongregation für die Glaubenslehre, Instruktion Dignitas Personae über einige Fragen der Bioethik, 8.9.2008, Ziffer 17
- 48 Mieth D., Genetische Frühselektion. In welcher Gesellschaft wollen wir leben?, Stimmen der Zeit (2010); 228: 663-672
- 49 Watson J. D., Interview mit der Süddeutschen Zeitung vom 1.6.2001, Magazin, S. 28 ff.

Walter Rella, Karl Radner

# Neuere Entwicklungen in der Pränatalmedizin

Recent Developments in Prenatal Medicine

#### Zusammenfassung

Die Pränatalmedizin hat in den letzten 20 Jahren eine rasante Entwicklung genommen. Diese betrifft in erster Linie die diagnostischen und nur in bescheidenem Maße die therapeutischen Möglichkeiten. In einem ersten Abschnitt wird ein Überblick über die neuen diagnostischen Verfahren gegeben und die Problematik ihrer Anwendung zum Zweck eines flächendeckenden Screenings erörtert. Besonderes Augenmerk wird den neuen genetischen Untersuchungen geschenkt. Ein zweiter Abschnitt widmet sich den vielfältigen Gefahren und Nebenwirkungen einer übertriebenen Pränataldiagnostik. Im dritten Abschnitt werden neue therapeutische Optionen erörtert. Schließlich wird ein 4-Punkte-Ansatz vorgestellt, wie Schwangere bzw. Ehepaare mit dem vorliegenden pränataldiagnostischen Angebot umgehen und Gefahren und Gefährdungen minimieren können.

Schlüsselwörter: Pränatale Diagnose, pränatales genetisches Screening, Down Syndrom, pränatale Therapie

#### **Abstract**

Antenatal medicine has seen a stormy development during the last two decades. Though, this development concerns predominantly diagnostic rather than therapeutic possibilities. The first section gives a survey of the various new diagnostic tools and discusses the problems of their widespread use within prenatal screening programs. Special attention is given to new genetic tools. The second section analyzes the manifold risks and side effects of excessive prenatal diagnosis. The third section deals with new therapeutic options. Finally, a proposal is offered how pregnant women and married couples can make best use of prenatal diagnostic tools and minimize hazards and risks.

## Keywords: Prenatal Diagnosis, Prenatal genetic Screening, Down Syndrom, Prenatal Therapy

Dr. med. Walter Rella Küb Nr. 12, A-2671 Küb walter@rella.at

MR Dr. Karl Radner Facharzt für Frauenheilkunde und zertifizierter behindertengerechter Facharzt der Gynäkologie Meidlinger Hauptstraße 7-9, A-1120 Wien karl.radner@vienna.at

#### **Einleitung**

Pränatale Diagnosemöglichkeiten haben sich in den vergangenen 20 Jahren rasant entwickelt und sind in ihrer Anwendung nahezu flächendeckend verbreitet. In der vorliegenden Arbeit werden die neueren Entwicklungen der Pränatalmedizin und ihres gesellschaftlichen Umfeldes seit 1993 aufgegriffen. Die davor liegende Entwicklung und eine Einführung in die pränatalmedizinischen Methoden wurden bereits 1994 umfassend in Imago Hominis publiziert.<sup>1</sup>

Insbesondere soll auf die immer schärfer hervortretende Schere zwischen Diagnose und Therapie, die in vielen Ländern tolerierte oder gar geforderte eugenische Indikation, die einhergehenden psychischen Belastungen von Schwangeren und nicht zuletzt das Dilemma der Ärzte, die zwischen hippokratischem Eid, Wünschen von Schwangeren und gesetzlichen Vorgaben lavieren müssen, eingegangen werden.

#### I. Die Pränatale Diagnose

#### Von der Indikation zum Screening

Bis vor wenigen Jahren wurde noch von Indikationen zur Pränatalen Diagnose gesprochen. Dazu zählten fortgeschrittenes Alter der Schwangeren, familiäres Auftreten von Erbkrankheiten oder von Chromosomenstörungen, mütterliche Angstzustände sowie abnorme Ultraschallbefunde. Heute wird jede Schwangere mit den pränatalen Diagnosemöglichkeiten konfrontiert. Denn angeborene Behinderungen, so heißt es, müssen nicht mehr sein. Man kann ja heutzutage sozusagen alles feststellen und der Arzt ist dafür verantwortlich, dass niemand "durch den Rost fällt".2 Dadurch wird jede Schwangerschaft als potentiell pathologisch oder risikobehaftet vorgestellt. Den derart verunsicherten werdenden Müttern werden sodann "zur Beruhigung" und "zum Ausschluss von Fehlbildungen" bestimmte Screeninguntersuchungen angeboten.

Man unterscheidet

· Ultraschall-Screening: Messung der Nacken-

- transparenz, Organscreening
- Serumscreening: Triple-Test, Sequentialtest, Integraltest
- Ultraschall- und Serumscreening kombiniert: Combined Test
- Genetisches Screening: invasive und nicht invasive Methoden

Solche Screeninguntersuchungen sind in Österreich kostenpflichtig. Ultraschall und Serumscreening zusammen kosten laut Gynschall, je nach Ausführlichkeit, zwischen 180 und 400 Euro.<sup>3</sup>

Je früher die Screeninguntersuchungen durchgeführt werden können, desto eher werden sie von den schwangeren Frauen angenommen. Denn umso früher finden sie Versicherung und Beruhigung bzw. umso leichter fällt eine Abtreibung, wenn eine nicht behandelbare Behinderung festgestellt wird. Idealerweise sollte ein Screeningergebnis noch innerhalb des ersten Trimesters der Schwangerschaft vorliegen. Vorwiegend aus diesem Grund wird der Triple Test heute zugunsten des Combined Test verlassen, obwohl letzterer teurer ist.

Nun zu den Screening-Untersuchungen im Einzelnen:

#### 1.1. Das Ultraschallscreening

Zusätzlich zu den im Mutter-Kind-Pass (MKP) vorgesehenen Schalluntersuchungen werden spezielle Screeninguntersuchungen angeboten.

#### 1.1.1. Die Nackentransparenz

Bevor Lymph- und Gefäßsystem den Flüssigkeitstransport im Keimling koordinieren, kommt es häufig zu Flüssigkeitsansammlungen im Nackenbereich, dort wo der Lymphhauptstrang in den Winkel zwischen Hals und Armvene einmünden wird. Diese Flüssigkeitsansammlung verschwindet gewöhnlich in der 11. Woche der Schwangerschaft. Manchmal aber bleibt sie bis zur 14. Woche und darüber hinaus bestehen. Das zeigt sich im Ultraschallbild durch eine verbreiterte Nackentransparenz. Sie beträgt normalerweise 1,0 – 2,0 mm.

Man hat herausgefunden, dass das verzögerte

Verschwinden der Nackentransparenz mit verschiedenen Missbildungen (hauptsächlich des Herzens) assoziiert sein kann, sowie insbesondere mit bestimmten Trisomien wie dem Down-Syndrom (T21).<sup>4</sup> Manchmal aber handelt es sich auch nur um eine Normvariante, wobei mütterliches Übergewicht und Rauchverhalten sowie das kindliche Geschlecht eine Rolle spielen können.<sup>5</sup>

Die genaue Kenntnis des Gestationsalters und die exakte Vermessung der Nackentransparenz sind Voraussetzung, um aus einem vorhandenen Nackenödem Schlüsse zu ziehen. Für die Bestimmung des Gestationsalters wurde neuerdings eine dritte frühe Ultraschall [US]-Untersuchung (ab der 8. Schwangerschaftswoche [SSW]) in den MKP aufgenommen. Für die zuverlässige Vermessung der Nackentransparenz sind eine besondere Qualifikation des Untersuchers (Stufe II nach Österreichische Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin, ÖGUM) und ein entsprechend hoch auflösendes Gerät erforderlich. Die Untersuchung nimmt bei erfahrenen Untersuchern 5 bis 10 Minuten in Anspruch und wird zu einem Preis von 100 bis 200 Euro angeboten.6

Eingehende Studien haben ergeben, dass das verzögerte Schwinden einer Nackentransparenz von über 2,5 mm Dicke (oder jenseits einer Standardabweichung) mit über 70%iger Wahrscheinlichkeit das Vorliegen von (vorwiegend kardiovaskulären) Missbildungen oder einer Trisomie anzeigt. Die primäre Wahrscheinlichkeit für diese Erkrankungen liegt hingegen, altersabhängig, bei 2% und darunter.

#### 1.1.2. Das Organ-Screening

Die Bildung der Organe ist im Embryo mit Ende des ersten Trimesters (13 Wochen) abgeschlossen. Von da an wird der Keimling Fötus (abgeleitet von [griech] phoitos = zappelndes Wesen) genannt. Mit Erreichen der 20. SSW, wenn von der Mutter die ersten Kindesbewegungen verspürt werden, ist er so weit herangewachsen, dass die einzelnen Organe einer US-Untersuchung zugänglich werden. Dementsprechend wird das Organscreening ab diesem Zeitpunkt angeboten. Mit dessen Hilfe lassen sich Missbildungen des Herzens, des Rückenmarkes (Neuralrohrdefekte – "offener Rücken"), der ableitenden Harnwege und des Gesichtes (Spaltbildungen) sowie des Abdomens (Hernien) in der Mehrzahl der Fälle feststellen. Auch für diese Untersuchungen sind eine besondere Qualifikation (Stufe III nach ÖGUM), entsprechende Erfahrung und ein U-Schallgerät der obersten Preisklasse erforderlich Die neuesten Geräte sind in der Lage 3D-Bilder ohne oder mit zusätzlicher zeitlicher Auflösung (4D) zu liefern.

Das Organscreening an unselektierten Föten wird in gut 98% der Fälle ein normales Ergebnis liefern. Die in bis zu 2% der Schwangerschaften gefundenen Fehlbildungen sind in den seltensten Fällen einer intrauterinen Therapie zugänglich. Fötoskopische Operationen sind mit einem hohen Risiko behaftet (bis zu 30% vorzeitige Blasensprünge<sup>7</sup>) und werden nur in speziellen Zentren und im Rahmen wissenschaftlicher Studien durchgeführt. Bei einem Nachweis von Herzfehlbildungen (1%) oder Neuralrohrdefekten (0,2% weltweit) kann die Entbindung in einem fötalmedizinischen Zentrum veranlasst werden, um eine umgehende Behandlung des Neugeborenen zu ermöglichen. Dadurch kann - in bescheidenem Maße - die Überlebenswahrscheinlichkeit von 90% auf 96% gesteigert werden.8 Für die Vorbeugung von Neuralrohrdefekten sind die frühe Substitution mit Folsäure und die Vermeidung von Alkohol vorrangig.

Eine besondere Form des Ultraschalls ist die Doppleruntersuchung. Mit deren Hilfe können die Strömungsverhältnisse in der Nabelschnur, der Plazenta und des sog. Ductus venosus erfasst werden. Von besonderem Wert ist der Nachweis eines Transfusionssyndroms bei eineiligen Zwillingen, wenn der eine Zwilling vom anderen aufgrund einer Gefäßverbindung beider Mutterkuchen Blut abzweigt. Das passiert in bis zu 15% der Fälle. Die Folge ist die Unterentwicklung des einen Fötus und eine Häufung von Herzmissbildungen. Solchen Fällen kann schon in utero geholfen werden, indem

mittels Laserchirurgie die Gefäßverbindung der Mutterkuchen verödet wird. Wichtig kann es auch sein, die Pulsationen in der Ateria uterina zu messen (ab der 15. SSW), da eine ungenügende Blutversorgung der Plazenta zur gefährlichen frühen Schwangerschaftsvergiftung (< 34. Woche) führen kann. In solchen Fällen kann die vorbeugende Verabreichung von Magnesium oder niedrig dosiertem Aspirin versucht werden.

### 1.2. Das Screening mithilfe mütterlicher Serummarker

In den letzten beiden Jahrzehnten sind bezüglich der Identifikation und Validierung von mütterlichen Serummarkern, die mit bestimmten Missbildungen und genetischen Abweichungen korrelieren, bedeutende Fortschritte erzielt worden. Zu diesen Markern zählen das Alpha-Fetoprotein (AFP), ein fötaler Eiweißstoff, der bei Neuralrohrdefekten erhöht und bei Trisomien (T21, T18) erniedrigt ist, weiters bestimmte weibliche Hormone (freies Östriol und Inhibin A) sowie die Plazentahormone beta-hCG und PAPP-A. Es gibt darüber hinaus noch einige weitere Marker, die jedoch nicht in die Routinediagnostik Eingang gefunden haben. Für jeden Marker gibt es einen typischen Verlauf seiner Serumkonzentration während der Schwangerschaft und einen optimalen Zeitpunkt, bei dem der Unterschied zwischen Normalwert und pathologischer Abweichung für eine gegebene Erkrankung am deutlichsten ist. Es sind daher auch das Gestationsalter und einige andere Kriterien zu berücksichtigen. Der gefundene Wert muss um ein bestimmtes Mindestmaß vom Mittelwert des Normalen abweichen. Je nachdem wie diese Grenze definiert ist, ergeben sich mehr falsch positive oder mehr falsch negative Resultate (falsch positiv: Embryo ist gesund, aber der Test stuft ihn fälschlicherweise als krank ein; falsch negativ: Embryo ist krank, aber der Test stuft ihn fälschlicherweise als gesund ein). Es hat sich gezeigt, dass für die Erfassung von Trisomien kein einzelner Wert allein die Kriterien einer Screeninguntersuchung (ausreichende Sensitivität und Spezifität) erfüllt. Deshalb hat man schon früh mit einer Kombination verschiedener Marker versucht, diese Kriterien zu erfüllen.

Schließlich haben sich ab Mitte der 1990er drei verschiedene Strategien durchgesetzt, die in verschiedenen Ländern unterschiedlich bevorzugt werden.

#### 1.2.1. Triple Test

In Österreich war es der sog. Triple-Test. Mit diesem Untersuchungsverfahren werden drei Moleküle, die über die Plazenta in den Blutkreislauf der Schwangeren gelangen, im Blut der Mutter bestimmt. Es sind dies das weibliche Sexualhormon Östriol, das Schwangerschaftshormon betahCG und das fötale Protein alpha-FP. Die höchste Aussagekraft der Werte dieser Dreierkombination - daher der Name Triple-Test - liegt zwischen der 16. und 18. SSW. Damit können - bei einer falsch positiven Rate von 5% - in denen der Test auffällige Ergebnisse liefert, ohne dass das Kind wirklich erkrankt ist - ungefähr 80% jener Schwangerschaften erfasst werden, bei welchen die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen eines Down-Syndroms über der als kritisch angesehenen Grenze von 1:150 liegt. Andererseits kann bei älteren Schwangeren, deren Risiko für das Down-Syndrom a priori hoch ist (siehe Tabelle 1), das Vorliegen einer solchen - allerdings mit einer hohen falsch positiven Rate von bis zu 20% - ausgeschlossen werden. Grundsätzlich sind sämtliche Serummarker-Untersuchungen nur bei Einlingsschwangerschaften aussagekräftig.

Obwohl der Triple-Test gegenüber einem Screening nur nach Alter (Fruchtwasseruntersuchung bei Schwangeren jenseits des 35. Lebensjahres) eine Verbesserung darstellte, waren die späte Durchführbarkeit und die relativ geringe Sensitivität von Nachteil. Denn ein nach mehreren Tagen einlangendes "positives" Ergebnis musste erst durch eine Fruchtwasseruntersuchung bestätigt werden, deren Resultat zwei weitere Wochen benötigte. Jen-

seits der 20. SSW aber werden bereits Kindesbewegungen verspürt, und die emotionale Bindung an das Ungeborene nimmt deutlich zu. Da außerdem so spät ein Schwangerschaftsabbruch nur durch Kindestötung und eine vaginale Entbindung möglich ist, stellt sich der Schwangerschaftskonflikt dramatisch dar und ist die psychische Belastung eines Abbruchs außerordentlich hoch.

#### 1.2.2. Combined Test

Man hielt daher Ausschau nach einer Screeningmethode von höherer Sensitivität und früherer Durchführbarkeit. Die sonographische Erfassung der Nackentransparenz – mit eventuell zusätzlicher Einbindung des Nachweises eines fehlenden Nasenbeines und bestimmter venöser Flussparameter – sowie die Entdeckung von PAPP-A als (neben beta-hCG) neuem Serummarker brachten den Durchbruch. Mit diesem sog. "Combined Test" war ein Screening nach Trisomien noch vor der 12. SSW in Reichweite.

Zwei ausgedehnte Studien im Jahr 20059 bestätigten die Machbarkeit und ergaben eine Treffsicherheit von rund 90% bei einer falsch positiven Rate von 5% (bis zu 13% bei älteren Schwangeren) und einer Wahrscheinlichkeit von 1:150 für eine genetische Abweichung. Die derart mithilfe eines Algorithmus (u. a. Alter, Körpergewicht, Rasse) berechneten Risikoschwangerschaften können umgehend einer Chorionzottenbiopsie - eine Fruchtwasseruntersuchung ist zu diesem frühen Zeitpunkt noch nicht möglich - zugeführt werden, deren genetische Analyse binnen weniger Tage vorliegt. Die Grenze von 1:150 wird deshalb gewählt, weil die Chorionzottenbiopsie selbst in 0,5 - 1% der Fälle (abhängig von der Expertise des Operateurs) mit einer durch den Eingriff verursachten Fehlgeburt verbunden ist. Bei älteren Schwangeren wird neuerdings die Risikogrenze bei 1:100 angesetzt, um die hohe Rate falsch positiver Resultate zu senken.

Wie man aus Tab. 1 ersehen kann, nimmt die Wahrscheinlichkeit einer Trisomie 21 – das gilt auch für andere Trisomien – bis zum Ende der Frucht-

Alter	Risiko	Entdeckungs- rate	Falsch- Positive Rate
20 Jahre	1:1068		
25 Jahre	1:946	72% (46-98)*	2%
30 Jahre	1:626		
32 Jahre	1:461	62% (48-77)*	2%
34 Jahre	1:312		
36 Jahre	1:196	82% (76-88)*	5% (4-6)*
38 Jahre	1:117		
40 Jahre	1:68	93% (85-99)*	15% (13-18)*
42 Jahre	1:38		
44 Jahre	1:21		

Tab. 1: Down Syndrom: Risiko und Nachweisbarkeit mittels Combined Test bei verschiedenen Altersgruppen<sup>10</sup>

barkeitsperiode auf das 50-fache zu. Weiters stehen Nachweisbarkeit (Sensitivität) und falsch-positive Ergebnisse (Spezifität) in einem inversen Verhältnis: Je höher der Grad der Nachweisbarkeit, desto niedriger der Grad der Sicherheit in der Diagnose.

Seit 2005 hat der Combined Test den Triple-Test zunehmend verdrängt. Darüber hinausgehende Tests werden nur mehr auf Wunsch zur weiteren Absicherung durchgeführt, oder wenn der optimale Zeitpunkt für die Durchführung des Combined Tests (bis Ende der 13. SSW) verstrichen ist. Die Fruchtwasseruntersuchung wird aber in Ländern (wie z. B. Österreich), in denen nicht genügend Experten für die Durchführung einer Chorionzottenbiopsie verfügbar sind, nach wie vor bevorzugt. In diesem Fall liegen zwischen Combined Test (13. SSW) und invasiver Untersuchung (17. SSW) vier Wochen der Ungewissheit.

#### 1.3. Das genetische Screening

Die erwähnten Ultraschall- und Serumuntersuchungen geben nur mehr oder weniger eindeutige *indirekte* Hinweise auf das Vorliegen einer genetischen Abweichung, insbesondere bestimmter Trisomien. Sie bedürfen daher zur Sicherung der

<sup>\*</sup> Vertrauensbereich

Diagnose eines genetischen Beweises, der durch die Sichtbarmachung von Chromosomen oder geeignete molekulare Techniken geliefert werden kann. Dafür stehen gut etablierte invasive und neuerdings auch nicht-invasive Methoden zur Verfügung.

#### 1.3.1. Invasive Methoden

Mittels invasiver Methoden werden kindliche Zellen gewonnen. Die Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese [AC]) und die Chorionzottenbiopsie (CVS) wurden bereits andernorts ausführlich beschrieben. Die CVS ist schon innerhalb des ersten Trimesters der Schwangerschaft möglich, während Fruchtwasser erst ab der 16. Woche in genügender Menge vorhanden ist und einigermaßen gefahrlos abpunktiert werden kann. Die aus diesem Untersuchungsmaterial gezüchtete Zellkultur und der daraus erstellte Karyotyp (Auflistung sämtlicher Chromosomen in der Metaphase) bilden seit 50 Jahren den Goldstandard, der zu praktisch 100% ein gültiges Ergebnis liefert.

Darüber hinaus wurde vor 20 Jahren ein Schnelltest mittels FisH (Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung) entwickelt, der schon nach nur einem Arbeitstag ein Ergebnis liefert. Dabei werden unkultivierte Chorion- oder Amnionzellen mit fluoreszenzmarkierten DNA-Sonden beschickt, die sich an spezifische Chromosomen binden. Bei der Auswertung entspricht ein Fluoreszenzsignal dem Vorhandensein eines Chromosoms – drei Fluoreszenzsignale mit einer Chromosom 21-spezifischen DNA-Sonde beweisen das Vorliegen einer Trisomie 21. Routinemäßig werden durch diesen Test die im Fötus vorliegende Anzahl an Chromosomen 21, 18, 13, X und Y bestimmt. Dadurch können die häufigsten und massivsten Chromosomenstörungen wie Down-Syndrom (T21), Edwards-Syndrom (T18), Pätau-Syndrom (T13), Turner-Syndrom (XO), Klinefelter-Syndrom (XXY) und grobe Translokationen (Verschiebung von Chromosomenabschnitten von einem Chromosom auf ein anderes) pränatal diagnostiziert werden.

Eine Weiterentwicklung dieser Methode stellen

die quantitative Fluoreszenz-Polymerasekettenreaktion (QF-PCR)12 und die Mixed-Ligand-Probe-Amplification (MLPA)13 dar. Die eingeschobene Polymerasekettenreaktion (PCR) und eine anschließende Elektrophorese macht die Untersuchung sensitiver und ermöglicht die gleichzeitige Analyse mehrerer Marker an einem Chromosom. Mit vorgefertigt käuflichen Testsätzen (sog. Kits), z. B. Aneufast®, ein QF-PCR-Kit, oder Salsa-P, eine Serie verschiedener MLPA-Kits, ist man heute in der Lage, gezielt bestimmte numerische und strukturelle Chromosomenaberrationen (> 1 Million Basenpaare [>1 Mb]) von bis zu 8 Probandinnen gleichzeitig in einem einzigen, weitgehend automatisierten Test zu erfassen (sog. Multiplex-Testung). Auch ausgeprägte Mosaikkonstellationen (z. B. 45,X/46,XY) können damit nachgewiesen werden. Es gibt keine falsch positiven Ergebnisse. Störend ist eine Kontamination mit mütterlichen Zellen. Ein Test kostet rund 500 Dollar und ist damit billiger als FisH oder die Karyotypisierung.

Die am weitesten entwickelte Fluoreszenzmethode ist die sog. vergleichende Hybridisierung in vorgefertigten Genmatrizen (array comparative genomic hybridization - aCGH, AGH).14 Diese Methode konnte erst entwickelt werden, nachdem das gesamte humane Genom bekannt war. Mit ihrer Hilfe kann man chromosomale Veränderungen bis hin zur Größenordnung von 50 - 100 kb (fünfzig- bis hunderttausend Basenpaare), die irgendwo verstreut im Genom vorkommen, erfassen. AGH beruht auf der Isolierung und differentiellen Markierung von Patienten- und gesunder Vergleichs-DNA mit zwei verschieden fluoreszierenden Farbstoffen (z. B. Patient - rot, gesunder Vergleich - grün) und ihrer parallelen Kohybridisierung mit einer Matrix von DNA-Fragmenten, welche das Humangenom repräsentieren. Die unterschiedliche Markierung zeigt genetische Varianten (z. B. Gendefekte oder Genvervielfachungen) dadurch an, dass das Fluoreszenzsignal an einem bestimmten Punkt der Matrix seine Farbe ändert. Gendefekte werden grün angezeigt, weil das rote Patientensignal an dieser

Stelle fehlt. Genverdopplungen hingegen werden rot angezeigt, weil das Patientensignal überwiegt. Bereiche, in welchen Patienten- und Vergleichs-DNA ident sind (das ist das Gros), werden schließlich infolge äquipotenter Mischung von rot und grün als gelb angezeigt.

Ein Nachteil dieser Methode ist, dass die Zuordnung von Veränderungen zu bestimmten Chromosomen nicht offensichtlich ist. Man weiß zwar, welche Sequenz zu welchem Chromosom gehören sollte, kann aber nicht feststellen, ob diese Sequenz transloziert worden ist. Hiefür ist nach wie vor eine Visualisierung z.B. mittels FisH oder die Anwendung der RNA-SNP Methode (siehe unten) erforderlich. Eine Abweichung kann andererseits nur vorgetäuscht sein, wenn sie nicht kodierendes Heterochromatin betrifft. Auch sind etliche kleinere chromosomale Veränderungen, wie z.B. Genduplikationen und Deletionen (sog. Copy-numbervariations), häufig ohne klinische Relevanz, und es besteht die Gefahr der Überdiagnostizierung. Andererseits können nun bestimmte sonographisch entdeckte Missbildungen, die einen normalen Karyotyp aufweisen, vermöge der viel feineren Aufschlüsselung durch Genomsequenzierung mit einer genetischen Abweichung korreliert werden. Das ist aber eher die Ausnahme.

Man ist vielmehr noch weit davon entfernt, die Wertigkeit verschiedener Abweichungen zu kennen. Sehr oft ist auch ein Krankheitsbild wie beispielsweise eine geistige Behinderung durch verstreute kleinere Veränderungen an unterschiedlichen Genen bedingt. Es ist noch ein weiter Weg, bis hier ein brauchbares genomisches "Rückgrat" erstellt ist, das sämtliche relevante Abweichungen enthält und sie mit Krankheitsbildern korreliert.

Immerhin sind einige Plattformen für definierte genetische Abweichungen (sog. targeted platforms), die eine Aufschlüsselung bis in den Kilobyte-Bereich hinein erlauben, bereits am Markt erhältlich oder sollen demnächst eingeführt werden (sog. *Gen-Chips*). Hier kommt auf die genetische Beratung eine gewaltige und fast unmögliche

Aufgabe zu, da für den Einzelfall stets unsicher bleibt, wie hoch die prozentuale Wahrscheinlichkeit ist, mit der ein bestimmter Genotyp den ihm zugehörigen Phänotyp ausbildet, kurz: wie hoch die sogenannte Penetranz der genetischen Veränderung sein wird.

Diese genetischen Untersuchungen setzen ein invasives Vorgehen (Chorionzottenbiopsie oder Amniozentese) voraus. Sie sind von daher belastend und risikobehaftet, wenngleich nur minimal. Allenfalls können sie bei vorgerücktem Schwangerenalter (z. B. ab dem 38. Lebensjahr) als primäre Screeningmethode eingesetzt werden. Man hat daher schon immer nach der Möglichkeit einer nicht-invasiven genetischen Screeningmethode Ausschau gehalten.

#### 1.3.2. Nicht invasive Methoden

Ein erster Durchbruch gelang durch Anreicherung fötaler Erythrozytenvorstufen aus mütterlichem Blut, von denen Chromosomenabschnitte, die an spezifische DNA-Sonden gebunden sind, anschließend mithilfe einer PCR vervielfältigt wurden. Auf diese Weise war es möglich, auf nicht invasivem Weg Trisomien, bestimmte Hämoglobinopathien und die fötale Blutgruppe schon im ersten Trimester zu erkennen. Herdings erreichte dieser Test nie die Routine der klinischen Praxis, da die Isolierung der fötalen Zellen zu aufwändig und ihre Ausbeute gering war.

Einen wirklichen Meilenstein bildete der Nachweis von fötaler zellfreier Nukleinsäure im mütterlichen Blut.¹6 Die stürmische Entwicklung der frühen Embryonalzeit lässt auch reichlich Zellabfall aus Apoptosematerial entstehen, der in kleine Stücke von durchschnittlich 160 Basenpaaren (0,16 kb) zerhackt in die mütterliche Blutbahn gelangt. Es hat sich gezeigt, dass – abhängig vom Gestationsalter – zwischen 2 und 40% der gesamten zellfreien DNA im mütterlichen Blut vom Embryo stammt, vorwiegend aus dessen Trophoblast, wobei das gesamte fötale Genom zigfach vertreten ist.¹7

Im Laufe der vergangenen 15 Jahre hat die

Gentechnologie enorme Fortschritte gemacht. Es wurden mehrere Verfahren entwickelt, um die embryonalen Nukleinsäuren (NS, DNA und RNA) im mütterlichen Plasma zu identifizieren und zu analysieren. Bei entsprechender Methode reichen heute 10 ml mütterliches Blut aus, um daraus das vollständige kindliche Genom zu rekonstruieren. Insbesondere gestattet die Analyse die Identifizierung des Geschlechts, des Rh-Status, der Vaterschaft sowie den Nachweis von größeren oder auch kleineren chromosomalen Abweichungen bis hin zu monogenetischen Varianten.

Eine T21 kann beispielsweise mithilfe von zellfreien fötalen Nukleinsäuren auf folgende drei Arten nachgewiesen werden, wie im Anhang näher ausgeführt wird (vgl. Anhang).

Was die letztgenannte und effizienteste dieser (im Anhang erläuterten) Methoden – die sog. "Schrotflintentechnik" (Massiv parallele Genomsequenzierung-MPSS) – betrifft, haben erste Pilotstudien gezeigt, dass mit deren Hilfe bezüglich der Diagnose von Down- und Edwards-Syndrom eine Sensitivität von 100% und eine Spezifität von 99% erreichbar ist. 18 Sie wird damit in Zukunft eine echte Alternative zu invasiven Methoden bilden, ja vielleicht sogar eines Tages das Screening mittels Combined Test ersetzen. In den USA und China sind bereits Kits am Markt, die auf Basis der Schrotflintentechnik arbeiten.

Für Europa erfolgte die Markteinführung durch die Konstanzer Biotech-Firma Life Codexx im August 2012. Ein "Praena Test", der zur Auffindung einer T21 konzipiert ist, kostet derzeit 1250 Euro und wird im Unterschied zur invasiven Diagnostik nicht von der Sozialversicherung bezahlt. Es bleibt daher fraglich, ob nun, wie in der Produktwerbung versprochen, die riskante und belastende invasive Abklärung der Vergangenheit angehören wird. Im Prinzip lässt diese Methode den Nachweis beliebig großer und verstreuter molekularer Veränderungen im Genom zu. Es kommt lediglich auf die "Schrotkörner" (die Eichsequenzen) und deren Zielrichtung an. Gründe der Kosteneffizienz und

der Kapazität waren bisher ausschlaggebend dafür, das genetische Screening mittels MPSS in Studien auf numerische Chromosomenabweichungen zu limitieren. Es ist zu erwarten, dass MPSS eines Tages die AGH Methode in dieser Hinsicht ablösen wird, weil sie an kein invasives Vorgehen gebunden ist und früher als diese angewandt werden kann.

Mit der Implementierung einer genomweiten Analyse fötaler Nukleinsäuren in mütterlichem Blut ginge ein Traum pränataler Diagnostik in Erfüllung: einen nicht-invasiven und zu fast 100% sicheren Nachweis des kompletten Spektrums an möglichen genetischen Abweichungen innerhalb des ersten Trimesters der Schwangerschaft zur Verfügung zu haben und diesen als Entscheidungsgrundlage herzunehmen für eine weniger belastende frühzeitige Abtreibung. Damit hat sich ein Zukunftsszenario längst angebahnt: Zahlreiche kommerzielle Unternehmen stehen bereit, dieses lukrative Ersttrimester-Screening anzubieten. Wenn Frauen einen positiven Befund erhalten, in dem das Kind als krank eingestuft wird, werden die meisten von ihnen unter Umgehung öffentlicher Gesundheitsinstitutionen eine Abtreibungsklinik aufsuchen. Weil sich das nur Begüterte leisten können, werden früher oder später Rufe laut, dieses Prozedere in die öffentliche Gesundheitsvorsorge aufzunehmen. Schlussendlich wird die öffentliche Meinung dafür Sorge tragen, dass liberale Eugenik eine moralische Pflicht für die Frauen werden wird.

### II. Gefahren und Gefährdungen durch pränatales Screening

Bevor eine werdende Mutter sich zu einem pränatalen Screening entschließt, sollte sie wissen, was da auf sie zukommt.

### Allgemeine Voraussetzungen für Screeningprogramme

Die WHO (1968) bestimmt, dass ein Screening-Programm nur auf solche Erkrankungen ausgerichtet sein soll, für die es eine wirksame Therapie gibt

und die ein wichtiges Gesundheitsproblem darstellen. Später hat sie unter Berücksichtigung der Patientenautonomie auch die Ermöglichung einer "informed choice" als unabhängiges Ziel genannt, wenn keine Therapieoption zur Verfügung steht. Damit war in Hinblick auf die Pränataldiagnostik die Möglichkeit einer "liberalen eugenischen Indikation" eingeräumt.19 In diesem Sinne hat das American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG) in seiner neuen Richtlinie (2007)20 festgelegt, dass "idealerweise allen Frauen, unabhängig von ihrem Alter, ein Screening für Aneuploidie vor der 20. SSW angeboten werden soll" sowie auf dem Weg einer persönlichen, nicht direktiven Beratung alle Informationen, die einen "informed consent" vor der Untersuchung und eine "informed choice" danach sicherstellen sollen.

Da man bei einem medizinischen Screening nur bei einem Teil der Untersuchten Probleme feststellen wird, d. h. auch viele letztlich gesunde Personen untersucht werden, müssen Screeningprogramme laut WHO folgende Anforderungen erfüllen:

- 1. Die Krankheit muss für die Volksgesundheit von Bedeutung sein.
- 2. Sie muss gut bzw. bei früherer Erkennung deutlich besser behandelbar sein.
- 3. Das Testverfahren soll eine hohe Sensitivität und Spezifität aufweisen, d. h. der Test soll die gesuchte Erkrankung (die bestehenden Risikofaktoren) mit möglichst großer Sicherheit nachweisen oder ausschließen können.
- 4. Die Untersuchung soll zeit- und kostengünstig sein.
- Die Untersuchung soll den zu Untersuchenden möglichst wenig belasten.

Unter dem Eindruck dieser neuen Richtlinie und angesichts der neuen Möglichkeiten ist in den USA die Inanspruchnahme der pränatalen Screening-Untersuchung während des ersten Trimesters (Combined Test) zwischen 2001 und 2007 von 43% auf 97% aller Schwangeren angestiegen und hat damit praktisch ein Plateau erreicht (siehe Tabelle 2).

In Europa sind die Schweiz, Frankreich und

Spanien mit vergleichbaren Zunahmen an vorderster Front. Damit werden in diesen Ländern bei unter 35-jährigen Schwangeren 70 – 90% und bei über 35-Jährigen 90 – 95% sämtlicher Fälle von Down-Syndrom pränatal diagnostiziert. <sup>21</sup> Es ist anzunehmen und zu befürchten, dass auch bei uns in den kommenden Jahren ähnliche Prozentsätze eines Massenscreenings erreicht werden.

	2001 (%)	2007 (%)
Inanspruchnahme	43,1	97,3
eines Ersttrimester		
Screening		
Vermessung der	48,6	96,6
Nackentransparenz		
Inanspruchnahme	73,6	10,3
eines Zweittrimester		
Screening		
(Triple Test)		
Inanspruchnahme	65,9	85,1
eines Organscreening		

Tab. 2: Inanspruchnahme pränatalen Screenings in den USA. Vergleich zwischen 2001 und 2007.<sup>22</sup>

Angesichts der in vielen Ländern bereits gegebenen oder zu erwartenden vollständigen Durchmusterung von Frauen während des ersten Trimesters ihrer Schwangerschaft stellt sich die Frage nach den gesundheitlichen, psychologischen und finanziellen Folgen eines solchen Programms. Zu bedenken ist, dass 98% aller gescreenten Schwangerschaften vollständig gesund sind und weitere 1% nur unbedeutende Fehlbildungen wie z. B. Missbildungen an distalen Gliedern oder Spaltbildungen des Gesichts aufweisen.

Zu bedenken ist weiters, dass eine unmittelbare (pränatale) therapeutische Konsequenz – wie noch ausgeführt wird – sich nur in den allerseltensten Fällen ergibt. Die Hauptindikation für ein Ersttrimester-Screening liegt in der Erfassung und Ausmusterung von chromosomalen Abweichungen, von denen die Trisomie 21 mit 50% die

häufigste ist. Die altersabhängige Inzidenz dafür ist in Tab. 1 wiedergegeben. Bei primär gescreenten Fällen liegt die Wahrscheinlichkeit für die Entdeckung einer Trisomie 21 durchschnittlich bei 1:800. Einen Überblick über die grobe Häufigkeit der wichtigsten Fehlbildungen gibt Tab. 3.

	in %
Syndaktylien, Hexadaktylien, Defor-	0,50
mitäten der Füße	
Lippen- und Gaumenspalten	0,50
Herzfehlbildungen	0,80
Fehlbildungen der ableitenden	0,20
Harnwege	
Neuralrohrdefekte	0,15
Fehlbildungen des Darmtraktes	0,10
Fehlbildungen des Zwerchfells und	0,10
der Bauchwand	
Numerische Chrosomenabweichun-	0,25
gen (alle)	

Tab. 3: Häufigkeit der wichtigsten Fehlbildungen. Nicht selten kommen Fehlbildungen kombiniert vor (sog. Syndrome).

#### 2.1. Gefährdung durch Ultraschall

Das Screening mittels Combined Test beinhaltet auch die sonographische Vermessung der Nackenfalte zwischen der 11. und 13. SSW. Häufig wird bei Auffälligkeiten auch ein Organscreening ab der 20. Woche angeschlossen (vgl. Tab. 2). Diese Routineuntersuchungen werden erst seit wenigen Jahren durchgeführt und erfordern die Anwendung moderner hochauflösender Geräte mit einem wesentlich höheren Energieoutput als dies früher der Fall war.

Beratungsbroschüren und Feststellungen von Experten enthalten – wenn überhaupt – stets den einen Satz: "Nach heutigem Wissenstand ist der diagnostische Ultraschall für die Schwangere und ihr werdendes Kind nicht schädlich."<sup>23</sup>

Hier gilt es nachzuhaken: Wie ist dieser Wissensstand tatsächlich?

Ein 2009 erschienener Review zur Frage listet 56 Studien auf, die sich mit den Auswirkungen des Ultraschalls während der Schwangerschaft auf Geburtsgewicht und andere neonatale Parameter befasst haben.24 Keine einzige dieser Studien befasste sich mit den Auswirkungen der Nackenfaltenmessung und des Organscreenings, mit denen erst nach 1993 systematisch begonnen wurde. Damals wurden die entsprechenden Richtlinien neu adaptiert, indem der maximal zulässige Output des Sonographen auf das fast 8-fache (von 94 mW/cm² auf 720 mW/cm²) erhöht wurde. Immerhin fiel schon vor dieser Zeit in einer randomisierten Studie auf, dass ein viermaliger Routine-Ultraschall gegenüber einem einmaligen mit einer signifikanten Verzögerung des Knochenwachstums und einem niedrigeren Geburtsgewicht assoziiert war,25 die dann in einer Nachuntersuchung acht Jahre danach nicht mehr nachweisbar war. 26 Ebenso konnten Fälle von verspäteter Sprachentwicklung, Leseschwierigkeiten sowie Linkshändigkeit auf die diagnostische Anwendung von pränatalem Ultraschall (vor 1993) zurückgeführt werden.

Hinsichtlich der Auswirkungen hochenergetischer Anwendungen seit 1993, besonders der lokal fokussierten und über mehrere Minuten sich erstreckenden Beschallung der Nackenfalte und anliegender Gehirnbereiche während der sensiblen Phase der Organogenese, sind bisher am Menschen keine Studien durchgeführt worden. Liegt der Grund für die fehlenden Studien womöglich darin, dass man in einer Zeit des flächendeckenden Screenings es ethisch nicht mehr vertretbar sieht, Schwangeren in zufallsgelenkter Weise diagnostischen Ultraschall vorzuenthalten? Oder gibt es schlicht kein Interesse an der Bestätigung möglicher negativer Einflüsse auf das Kind, die womöglich zu einer Verunsicherung des Markts der "Diagnoseindustrie" führen würde?

Die vorliegenden Ergebnisse hinsichtlich Auswirkungen des Ultraschalls entstammen Tierversuchen. Man unterscheidet thermische und mechanische Auswirkungen. Die thermischen Wir-

kungen hängen von der Dosisleistung, vom Grad der Perfusion (Durchströmung) des Gewebes und von der knöchernen Umgebung ab. Vor der 10. SSW ist fötales Gewebe noch nicht perfundiert und danach, was die Nackenfalte betrifft, von knöchernem Gewebe umgeben. Beide Umstände erhöhen die thermische Empfindlichkeit. Moderne Geräte weisen dem Untersucher einen für Weichteil- und Knochengewebe verschieden genormten "Thermischen Index" aus, der die thermische Gefährdung während der Untersuchung errechnet und in Echtzeit widerspiegelt. Die echte Temperaturerhöhung wird nicht angezeigt. Aus Untersuchungen an Meerschweinchen weiß man, dass eine kontinuierliche Beschallung gehirnnahen Gewebes über 2 Minuten eine Temperaturerhöhung von 4,9°C hervorruft, die beim menschlichen Fötus Schädigungen bewirken kann.27 Eine thermische Gefährdung durch Doppleruntersuchungen ist auch beim Menschen nachgewiesen.28 Unmittelbare teratogene Effekte sind bisher nicht bekannt geworden. Ob subtilere oder langzeitige Auswirkungen gegeben sind, weiß heute niemand.

Grobe mechanische Schädigungen durch hochfrequente Schallschwingungen, z. B. Hämorrhagien, treten besonders in gashältigen Geweben auf. Solche gibt es im Embryo natürlicherweise nicht. Intrazellulär wird durch die Schwingungen jedoch das Zytoskeleton affiziert, was sich auf die zwischenzellulären Kontakte und die embryonale Zellmigration auswirkt. Eine lesenswerte Arbeit in der renommierten Zeitschrift PNAS<sup>29</sup> berichtet, dass die neuronale Zellmigration während der Bildung des Neocortex von fötalen Mäusen durch Beschallung im diagnostischen Dosisbereich behindert wird. Dadurch bleiben ab einer 2x15 Min. dauernden Beschallung signifikant mehr Neuronen in tieferen Schichten der grauen Substanz liegen und verlieren den Anschluss an ihre vorherbestimmte Position. Solche Effekte sind auch durch Alkohol, Drogen, ionisierende Strahlen und Virusinfektionen auslösbar und können beim Menschen zu geistiger Behinderung und Verhaltensstörungen führen. Die Autoren führen aus, dass ihre Ergebnisse sicher nicht 1:1 auf den Menschen übertragbar sind, wohl aber möglicherweise das menschliche Gehirn in seiner Entwicklung noch vulnerabler ist als jenes von Mäusen.

Die thermischen und mechanischen Gefährdungen durch Ultraschall sind bei Doppler Untersuchungen, insbesondere Farbdoppler, größer als bei gewöhnlichem Schall im B-Modus und noch größer bei Kontrastuntersuchungen, 3D und 4D Untersuchungen, sowie bei Schallvideos.

### 2.2. Gefährdung durch invasive Untersuchungen

Sowohl Amniozentese (AC) als auch Chorionzottenbiopsie (CVS) werden mit einer Fehlgeburtenrate von 0,5 - 1% assoziiert.30 Vielleicht ist sie nach neueren Erhebungen31 auch geringer, weil solche Untersuchungen ja nur an Schwangeren durchgeführt werden, deren a priori Risiko erhöht ist. Heute wird theoretisch die CVS bevorzugt, weil sie bereits ab der 11. SSW durchgeführt werden kann und so eine frühere Diagnose ermöglicht. Für die erfolgreiche Durchführung einer CVS ist auch in Zeiten der gezielten Ultraschallführung eine hohe Expertise notwendig. Erst ab 400 durchgeführten Untersuchungen kann man als Experte gelten.32 Es liegt daher auf der Hand, dass nur wenige Zentren mit hohen Fallzahlen die nötige Expertise aufweisen. In Österreich bildete die Anwendung einer CVS deshalb bislang die Ausnahme. Die AC (ab der 16. Woche) erfordert demgegenüber kein so intensives Training.

Wenn man im Ersttrimester-Screening eine Wahrscheinlichkeit >1:150 für eine chromosomale Abweichung errechnet, wird üblicherweise eine CVS oder AC angeboten,<sup>33</sup> die in Österreich dzt. von 80% der Schwangeren angenommen wird. Dieses Limit stellt offensichtlich einen Kompromiss dar, bei dem die Wahrscheinlichkeit für eine untersuchungsbedingte Fehlgeburt eines gesunden menschlichen Embryos gerade genau so groß ist wie jene für die Entdeckung einer Chromosomenstörung. Die durch-

schnittliche Wahrscheinlichkeit für eine Chromosomenstörung ist allerdings etwa doppelt so hoch. In Deutschland werden rund 10% der gescreenten Fälle invasiv abgeklärt. Dadurch kommt es untersuchungsbedingt zu jährlich 700 Fehlgeburten gesunder Föten (bei 1500 zu erwartenden Geburten mit Trisomie). In England werden nach einer 2008 durchgeführten Feldstudie 2,9% sämtlicher Schwangerschaften invasiv abgeklärt. Das Verhältnis von untersuchungsbedingten Fehlgeburten zu diagnostizierten Trisomien liegt hier, abhängig von der Art des Screenings, bei 1:5 und darunter.<sup>34</sup>

Über das Fehlgeburtsrisiko hinaus bergen AC und CVS weitere Gefahren.35 Dazu zählen eine Zunahme von Präeklampsie nach CVS auf das 4-fache (wegen gestörter Plazentation) und eine Verstümmelung von Gliedmaßen bei sehr früh durchgeführter CVS. Weiters können Mosaikbefunde in 1% der Fälle für Fehldiagnosen sorgen oder eine zusätzliche AC erforderlich machen. Im Falle von AC kann es zur Bildung von Klumpfüßen und zu respiratorischen Problemen kommen, wenn zu viel Fruchtwasser verloren geht (der Fötus leidet dann unter Platzmangel). Bei beiden Verfahren besteht eine (freilich geringe) Gefahr der Infektion und der vorzeitigen Plazentalösung. Selbstverständlich sind beide Methoden, CVS mehr als AC, für die Mutter mit Angst und Schmerzen verbunden.36

#### 2.3. Gefährdung durch Untersuchungsfehler

Screeninguntersuchungen sind inhärent durch eine bestimmte Rate falsch negativer und falsch positiver Ergebnisse behaftet. Im Falle des Ultraschallscreenings hängt diese Rate zusätzlich von der Expertise und Sorgfalt des Untersuchers ab. Eine über 10 Jahre laufende Untersuchung in einem neonatologischen Zentrum Kataloniens gibt sowohl für falsch negative als auch für falsch positive U-Schallergebnisse eine durchschnittliche Rate von rund 10% an.<sup>37</sup>

Während falsch positive Resultate der Schwangeren unnötige Ängste verursachen und im schlimmsten Fall die Abtreibung eines gesunden Kindes zur Folge haben, ist es im Falle eines falsch negativen Ergebnisses der Arzt, der unter Umständen dafür zur Verantwortung gezogen wird. Bisher sind in Österreich drei Fälle von Klagen wegen eines falsch negativen Untersuchungsbefundes bis zum Obersten Gerichtshof ausjudiziert worden. In den Urteilen wurden dem Arzt bzw. dem Krankenhaus Unterhaltspflichten für den Mehraufwand eines behinderten Kindes auferlegt (1 Ob 91/99k; 5 Ob 165/05h; 5 Ob 148/07m). Diese umstrittene Rechtspraxis, die unter dem Titel "Kind als Schaden - Wrongful birth" firmiert und die trotz politischer Bemühungen bis heute aufrecht ist, hat zu einer großen Verunsicherung unter Fachärzten und Ambulanzen geführt.38 In Frankreich haben sich nach einer einschlägigen Klagflut Ärzte und Spitäler aus dem Ultraschallscreening gänzlich zurückgezogen. Jedenfalls hat solche Rechtspraxis zur Konsequenz, dass die Schwangere, statt beruhigt zu werden, nun in Unsicherheit belassen und zu weiteren allenfalls unnötigen Folgeuntersuchungen gedrängt wird oder diese im Reversverfahren ausdrücklich ablehnen muss.

Der Kern des Konfliktes liegt im gesetzlichen Recht der Autonomie der Frau, bei Vorliegen einer Behinderung einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen (auch jenseits der Dreimonatsfrist, in Österreich bis zum Zeitpunkt der Eröffnungswehen) und der Pflicht des Arztes, das Prinzip des Nicht-Schadens vorrangig zu beachten. Schon werden Rufe laut, eine Kindestötung nach der Geburt ("nachgeburtliche Abtreibung" genannt) zuzulassen, um Klagen zu entgehen, wenn eine übersehene Missbildung oder ein missglückter Fötozid jenseits der 24. SSW zur Entbindung eines lebensfähigen Kindes führte.39 In der Tat kann aus logischer Überlegung der Geburtsakt selbst kaum eine Grenze zwischen erlaubter und unerlaubter Kindestötung rechtfertigen.

Besondere Probleme wirft die isolierte Beobachtung einer verbreiterten Nackentransparenz auf. Im Prinzip handelt es sich nur um eine Verzögerung in der Entwicklung des lymphatischen Sys-

tems, die jedoch nicht selten mit Herzfehlern oder Verzögerungen in der neurologischen Entwicklung assoziiert ist. Solche sind im Ultraschall jedoch nicht immer erkennbar. Es kommt daher immer wieder vor, dass besorgte Eltern "sicherheitshalber" eine Abtreibung durchführen lassen – oder gar den Arzt verklagen, wenn er nicht vorsichtig genug argumentiert, obwohl 90% der isolierten Verbreiterungen der Nackenfalte, besonders wenn sie weniger stark ausgeprägt ist, völlig gesunde Föten betrifft.<sup>40</sup> Umgekehrt bietet eine "normale" Nackentransparenz keine Gewähr für die Abwesenheit gröberer Missbildungen.<sup>41</sup>

Während falsch negative Befunde rechtliche Konsequenzen haben können, ist das bei falsch positiven Befunden nicht der Fall. In aller Regel wird ja der abgetriebene Fötus nicht weiter untersucht. Im Übrigen gilt in Österreich die Zustimmung der Mutter und eine "drohende Gefährdung für Mutter und Kind", um einen Schwangerschaftsabbruch jenseits der 12. Woche in der Praxis zu legalisieren. Das bedeutet, dass völlig gesunde Kinder, bei denen eine Behinderung nur vermutet worden war, abgetrieben werden und solche Abtreibungen ohne Konsequenz bleiben. Das "Primum nil nocere" wird dadurch in sein Gegenteil verkehrt, indem der Arzt durch die geltende Regelung sich veranlasst sieht, lieber einen falsch positiven als einen falsch negativen Befund auszustellen.

Angesichts solcher das ärztliche Ethos unterminierender Tendenzen haben sich auch in Österreich die meisten Spitäler und öffentlichen Einrichtungen aus dem forensisch gefährlichen Spätscreening zurückgezogen, während das für den menschlichen Embryo gefährliche Frühscreening weiterhin und verstärkt angeboten wird.

Das flächendeckende Screening mit seinen inhärenten Unsicherheiten, zusammen mit einem durch die Prinzipien liberaler Eugenik veranlassten sozioökonomischen Druck, haben die Schwangerschaft für die Frau von einer Zeit der Hoffnung zu einer Zeit der Sorge und nicht selten des inneren Konfliktes werden lassen.<sup>42</sup>

#### 2.4. Gefährdung durch den Schwangerschaftskonflikt

Man möchte meinen, dass ein länger anhaltender Schwangerschaftskonflikt oder mütterliche Angstzustände nur ein Problem für die Schwangere sei. Neuere Untersuchungen legen jedoch nahe, dass akute psychische Traumata - nur für solche wurde der Nachweis geführt - die Epigenetik des Föten verändern. Früher galt das zentrale Dogma, dass das Erbgut durch Verhaltensformen nicht beeinflusst werden kann. Heute ist dieses überholt. Man hat erkannt, dass die Mechanismen der Stummschaltung von Genen von bestimmten Lebensgewohnheiten abhängig sein können, wie z. B. der Art der Nahrungsaufnahme sowie auch von der psychischen Erlebnisverarbeitung. 43 Inzwischen weiß man, dass sog. "Life events" während der ersten drei Monate der Schwangerschaft bei den Nachkommen beispielsweise das Risiko, an einer Schizophrenie zu erkranken, signifikant auf das 1,7fache erhöht.44 In einer anderen Studie führte psychosozialer Stress von Müttern während der Schwangerschaft zu einer messbaren Insulinresistenz bei ihren bereits erwachsenen Kindern. 45

Die schon erwähnte Studie von Ang et al. 46 hatte übrigens als Nebenbefund ergeben, dass die Jungen jener trächtigen Mäuse, die länger als sieben Stunden in fixierter Position gehalten und scheinbeschallt wurden – die also bloß einem erheblichen Stress ausgesetzt waren – ebenfalls eine verzögerte Migration von Neuronen aufwiesen, sodass es zu einer gestörten Verschaltung der neuronalen Regelkreise kam. Dieses Experiment gibt einen Hinweis darauf, wie es bei den Nachkommen zu Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen kommen kann, wenn ihre Mütter während der Schwangerschaft chronischem Stress ausgesetzt waren.

Andererseits weiß man heute, dass der bekanntermaßen sehr variable Grad der Ausprägung eines Down-Syndroms vom Ausmaß der Stummschaltung der Gene am Chromosom 21 abhängt. Es wird in Zukunft vielleicht möglich sein, epigenetische Mechanismen durch medizinische Maßnahmen

gezielt anzusteuern und so die Auswirkungen genetischer Abweichungen zu mildern. Es wäre zu hoffen, dass dadurch eugenische Programme zunehmend an Berechtigung verlieren.

Im Übrigen: Betrachtet man nur den Konflikt der Schwangeren an sich, dann ist jener treffende Kommentar einer erfahrenen Hebamme entwaffnend: "Wenn das Kind doch ohnedies mit großer Wahrscheinlichkeit sterben wird, warum sollen sich Frauen dann auch noch durch eine Abtreibung das Erlebnis der Schwangerschaft kaputt machen lassen?"<sup>47</sup>

#### 2.5. Gefährdung durch genomweites Screening

Die genomweite Analyse wurde zunächst als Forschungsaufgabe und technische Herausforderung gesehen und betrieben. Mit zunehmender Routine und Automatisierung, mit der Entwicklung von Gen-Chips im Rasterverfahren und mit der Möglichkeit einer nicht invasiven Analyse des fötalen Genoms aus mütterlichem Blut mittels MPSS ("Schrotflintentechnik") während des ersten Trimesters rückt das Angebot der genomweiten Analyse zunehmend in die Praxen und Ambulanzen und in die Reichweite einer routinemäßigen Schwangerenvorsorge. Erste Gen-Chips drängen bereits auf den Markt.

Was wären die Implikationen eines genomweiten Screenings? Eine im Lancet 2007 veröffentlichte Arbeit hat sich bereits mit dieser Perspektive befasst.48 Von einer pränatalen "Straßensperre" für das Leben ist die Rede, von der Überforderung der Schwangeren und von einer Flut falsch positiver Ergebnisse. Ein einziger Rastertest könnte tausende genetische Abweichungen auf einmal erfassen und würde eine unübersehbare Menge an Information produzieren, deren Aussagekraft niemand bewerten kann, am wenigsten die Schwangere selbst. Denn der Zusammenhang einer definierten genetischen Abweichung mit einem bestimmten Gesundheitsschaden ist alles andere als offensichtlich. Die phänotypische Ausprägung kann stark variieren. Jeder nachteiligen Eigenschaft stehen sehr oft bestimmte herausragende Fähigkeiten auf anderem Gebiet gegenüber. Außerdem weist jedes einzelne Testergebnis eine Restunsicherheit falsch positiven oder falsch negativen Inhalts auf. Wenn hunderte Eigenschaften gleichzeitig erhoben werden, wird jeder Rastertest bezüglich einer oder mehrerer der getesteten Eigenschaften ein falsches Ergebnis liefern. Kein einziger der untersuchten Föten könnte auf diese Weise als gesund gelten und würde daher die Eltern vor die kurzfristige Entscheidung eines Schwangerschaftsabbruchs stellen. Der ursprüngliche Zweck des Screenings, nämlich die Versicherung und Beruhigung der künftigen Eltern bzw. die Ermöglichung eines vorausschauenden Managements im Falle bestimmter Risiken, würde in sein Gegenteil verkehrt und dazu führen, dass die Geburt gesunder Kinder nicht gefördert, sondern verhindert wird. Auch der im Interesse der Schwangerenautonomie geforderte Fortschritt "From Chance to Choice!" würde entarten und das kindliche Überleben elterlichem Gutdünken ausgeliefert.

Um dem zu begegnen, müssten Eltern bestimmte unschlüssige Ergebnisse vorenthalten werden. Dazu müsste ein eigenes Recht auf Nichtwissen und eine Pflicht zur Desinformation artikuliert werden. Die einzig positive Konsequenz daraus wäre, auf ein Screening überhaupt zu verzichten und das Leben wieder so zu nehmen wie es ist.

#### 2.6. Last not least: Der Kostenfaktor

Jeder diagnostizierte Trisomie 21-Fall kostet rund 400.000 Euro. Das ergibt sich aus den Kosten für das Screening mittels Combined Test (800x200 Euro) und den Kosten für die verifizierende Karyotypisierung der Risikofälle (150x1.600 Euro). Diese Kosten sind den sozialen Kosten eines geborenen T21-Falles gegenüber zu stellen. Dabei ist zu bedenken, dass 32% der im ersten Trimester diagnostizierten T21-Fälle später als Fehlgeburten abgehen<sup>49</sup> (im Falle einer T18 oder T13 sind es 50-80%, der Rest stirbt im Säuglingsalter) und weitere 25% der Fälle von T21 so wenig behindert sind, dass sie ein bei-

nahe normales Leben führen können und der Gemeinschaft kaum zusätzliche Kosten verursachen.

Daraus folgt: Mit dem für das Screening verbrauchten Geld könnte anstelle dessen jedem wegen einer T21 behinderten Menschen bei der Geburt ein Kapital von knapp 900.000 Euro ausbezahlt oder alternativ durch 60 Jahre hindurch (entsprechend seiner heutigen Lebenserwartung) - ohne Verzinsung gerechnet - eine monatliche Unterstützung von 1.250 Euro zugesprochen werden. Kalkuliert man nach den Kosten für einen MPSS-Test (800x1.250), ergäbe sich eine noch höhere Rente. Unbezifferbar sind darüber hinaus Schädigungen und Fehlgeburten durch CVS oder AC und die psychischen Belastungen von 10% aller Mütter, die sich dem Screening unterzogen haben (nämlich jene mit einer berechneten Wahrscheinlichkeit >1:150). Außerdem können höchstens 95% der T21 Fälle pränatal diagnostiziert werden. Die Rechnung geht also weder vom Kostenfaktor noch von den psychischen Nachteilen her auf.

Eine verantwortungsbewusste zeitgemäße Pränataldiagnostik sollte sämtliche geschilderten Gefahrenmomente und negativen Auswirkungen dem durch eine frühzeitige Diagnose und eine allfällige Eingriffsmöglichkeit erzielbaren Gewinn abwägend gegenüber stellen.

#### III. Neue pränatale therapeutische Optionen

Im Unterschied zur stürmischen Entwicklung auf diagnostischem Gebiet sind in therapeutischer Hinsicht in den vergangenen 20 Jahren kaum durchschlagende Neuerungen eingetreten. 50 Das Kompendium der Pränatalmedizin von Milunsky (Ausgabe 2010) 31 widmet bei einem Volumen von über 1000 Seiten gerade einmal 20 Seiten den pränatalen therapeutischen Möglichkeiten. Dies scheint durchaus symptomatisch: Für 98% der pränatal diagnostizierbaren Erkrankungen steht keinerlei Option einer fötalen Therapie zur Verfügung. Allenfalls kann durch Entbindung in einem einschlägigen fötomedizinischen Zentrum eine raschere und bessere postnatale Betreuung oder Behandlung gewährleistet werden. Das

Wissen um eine zu erwartende Missbildung beim Ungeborenen ist indes als ambivalent zu werten: Der besseren Vorbereitung auf die Geburt steht die große Sorge und Unsicherheit während der Schwangerschaft gegenüber.<sup>52</sup>

#### 3.1. Fötoskopische Operationen

Trotz Verbesserung des Instrumentariums impliziert jeder invasiv-therapeutische Eingriff am ungeborenen Kind ein hohes Risiko für eine Fehloder Frühgeburt und stellt eine große psychische Belastung für die Mutter dar. Diese Nachteile sind in jedem Fall gegenüber der Chance auf eine erfolgreiche Intervention abzuwägen. Das sei exemplarisch anhand congenitaler Zwerchfellhernien gezeigt. Die Überlebensrate dieser Missbildung beträgt unbehandelt 70%. Das Fehlgeburtsrisiko im Falle eines operativen Eingriffs (vorzeitiger Blasensprung) liegt bei 30%. Somit wäre ein Eingriff im Durchschnitt gerade nicht gerechtfertigt. Bestimmt man jedoch zusätzlich das Verhältnis zwischen Lungenoberfläche und Kopfumfang, so kann man die natürliche Überlebenswahrscheinlichkeit genauer vorhersagen und unterhalb eines kritischen Verhältniswertes einen intrauterinen Eingriff (fötoskopischer Verschluss der Luftröhre) wagen. So lautet das Ergebnis einer randomisierten Studie.53 Im Falle seltener Missbildungen stehen jedoch keine Studien zur Verfügung. Es ist zudem zu berücksichtigen, dass sich das einem Vergleich zugrunde liegende Niveau neonataler Pflege mit der Zeit verbessert und dadurch vorhandene Studienergebnisse ungültig werden können. Ähnliche Überlegungen gelten für diverse fötoskopische Shuntoperationen oder Lasereingriffe. Im Falle des schon angesprochenen Zwillings-Transfusionssyndroms spricht die Bilanz definitiv für einen Lasereingriff. Unbehandelt würden 90% der benachteiligten Zwillinge sterben.54 In jedem Fall bleibt das Management fötalchirurgischer Eingriffe tertiären fötalmedizinischen Zentren vorbehalten und wird vorwiegend im Rahmen wissenschaftlicher Studien durchgeführt.

#### 3.2. Gen- und Stammzellentherapie

Neuralrohrdefekte werden seit Jahren als Kandidaten für eine Stammzellentherapie angesehen.55 Die Versuche mit Injektionen pluripotenter Stammzellen in die Amnionhöhle haben aber bisher keinen Durchbruch gebracht. Eine möglichst frühzeitige postnatale Intervention verspricht die besten Erfolge. Im Übrigen hat sich die Prophylaxe mittels Folsäure bewährt, die auch Spaltenbildungen des Gesichts verhindern kann. Mesenchymale Stammzellen werden neuerdings versuchsweise für congenitale Immundefekte eingesetzt, nachdem schon vor Jahren mittels hämatopoetischer Stammzellen bei congenitalen Blutbildungsstörungen Erfolge zu verzeichnen waren. Die Gefahren der Stammzelltherapie, nämlich ihre mögliche Fehlentwicklung hin zu Tumoren und Teratomen, sind noch nicht ausgelotet. Die Versuche pränataler Gentherapie mittels viraler Vektoren für diverse genetisch bedingte Erkrankungen (z. B. Hämophilie, Mucoviszidose)56 stecken noch im präklinischen bzw. tierexperimentellen Stadium.

#### 3.3. Weitere Optionen

Im Vordergrund medizinischer Maßnahmen steht die Prophylaxe. Das war schon bisher so und hat sich bei der Bestimmung der Blutgruppe (Rhesusinkompatibilität) sowie der Bestimmung des Immunstatus der Mutter gegenüber pränatalen Infektionen (Toxoplasmose, Syphilis, Röteln, HIV) bewährt. Eine Infektion mit dem Cytomegalievirus während des ersten Trimesters der Schwangerschaft stellt heute nach dem Down-Syndrom die zweithäufigste Ursache für eine geistige Behinderung der Neugeborenen in der westlichen Welt dar. Trotzdem ist ein routinemäßiges Screening auf Antikörper gegen Cytomegalie derzeit im Mutter-Kind-Pass leider nicht vorgesehen. Vorbeugende Maßnahmen bestünden, ähnlich wie für HIV, in der Vermeidung intimen Körperkontakts mit Infizierten und in der Verabreichung von Immunglobulin.

Die mögliche medikamentöse Behandlung verschiedener fötaler Mangelzustände und kardialer

Arrhythmien wurde bereits ausführlich besprochen.57 Eine neue Entwicklung öffnet sich durch die jetzt mögliche und rasch zunehmende Erfassung von Korrelationen zwischen Genaktivität, Gendosis und bestimmten phänotypischen Eigenschaften. Es handelt sich um die Erstellung einer sog. Connectivity Map, die in den USA vor allem vom Broad Institute, einer Kooperation zwischen MIT und Harvard, vorangetrieben wird.58 So gelang es, mit der Kartierung der Gene des Chromosoms 21 bestimmte Eigenschaften des Down-Syndroms bestimmten Genmustern dieses Chromosoms zuzuordnen. Man fand heraus, dass oxydativer Stress für verschiedene abnorme Eigenschaften dieser Trisomie verantwortlich ist. Ausgehend von dieser Erkenntnis ist es gelungen, diverse Antioxydantien zu testen, die in der pränatalen Therapie des Down Syndroms eingesetzt werden könnten. Es gibt die begründete Hoffnung, dass in Zukunft nicht nur Föten mit Trisomie 21, sondern auch verschiedene andere isolierte Anomalien von einem solchen Therapieansatz profitieren.

#### IV. Empfehlungen

Bis es so weit ist, stellt sich jedoch die Frage: Was können wir Paaren, die einer Pränataldiagnostik kritisch gegenüber stehen oder die nach einem ersttrimestrigen positiven Combined Test oder einem als abnorm gewerteten genetischen Screening vor der Herausforderung stehen, über einen Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden, empfehlen?

1. Abwarten: Ein nicht unbeträchtlicher Teil der als pathologisch geltenden Abweichungen wird nicht oder nur geringfügig penetrant, weil natürliche Mechanismen der epigenetischen Regulation – die heute schon bis zu einem gewissen Grad steuerbar sind – die Expression verhindern. Ein anderer Teil wird auf natürliche Weise durch eine Fehlgeburt ausgelesen. Es gibt keinen notwendigen Zusammenhang zwischen einer bestimmten genetischen Abweichung – von monogenetischen Erkrankungen abgesehen – und einer bestimmten Erkrankung. Überhaupt ist Krankheit ein auch kulturell geprägter Begriff. Wenn

wir den Teufel exorzieren, könnte es sein, dass wir zugleich auch die Engel verjagen.

- 2. Innere Ängste und Unruhe, die eine Schwangere bewegen, können bei gläubigen Eheleuten durch eine Segnung des ungeborenen Kindes hintan gehalten werden. Auf Initiative der amerikanischen Bischofskonferenz wurde unter dem Eindruck eines ausufernden pränatalen Screening- und Selektionsangebotes ein solcher Ritus ins Leben gerufen und unlängst vom Vatikan approbiert. 59 Eltern legen damit das ihnen geschenkte Kind bewusst in Gottes Hand. Ein solcher Akt besitzt eine größere behütende Wirkung als die bloß vernunftgemäß anerkannte "Unverfügbarkeit menschlichen Lebens" (Habermas).
- 3. Präkonzeptionelles statt postkonzeptionelles Screening: Paare, die befürchten, sie könnten an ihre Nachkommen eine genetische Erkrankung vererben, können heute ohne allzu großen Aufwand ihr komplettes Genom auf bestimmte Erbeigenschaften untersuchen lassen und feststellen lassen, ob sie Träger einer genetischen Mutante sind (sog. Carrier-Screening).60 Diesbezügliche staatliche Programme gibt es bereits seit 1997 im Iran und neuerdings auch in Indien bezüglich der Thalassämie. 61 Im Iran sind 4-5% der Bevölkerung Träger des Gens für Thalassämie, jährlich werden dort 700-800 Babys mit dieser Erkrankung geboren. Durch ein prämaritales Screening - Risikopartnerschaften kommen nicht zustande - soll diese Erkrankung eingedämmt werden. Neuerdings ist dort allerdings auch - durch eine Fatwa legitimiert - der "therapeutische" Abort erlaubt. Bei uns könnte eine ähnliche Strategie die Empfängnis von Babys mit Mukoviszidose und anderen schwer wiegenden Leiden verhindern und wäre eine Alternative zum jüngst durch den Europäischen Menschengerichtshof angemahnten Recht auf PID.62 (Siehe Tab 4). Für numerische Chromosomenabweichungen ist die Methode freilich nicht anwendbar.
- 4. Lob der Unwissenheit und Unvollkommenheit. Trisomien treten sporadisch auf. Sie sind weder ansteckend noch vererblich, noch können sie

Erkrankung	Ursächliches Gen			
Dominant vererblich				
M. Huntington (Veits-	HTT			
tanz)				
Myotone Dystrophie	Typ 1: DMPK; Typ 2:			
	CNBP			
Neurale Muskelatrophie	PMP22			
(Charcot-Marie)				
Rezessiv vererblich				
β-Thalassämie	НВВ			
Mukoviszidose	CFTR			
Spinale Muskelatrophie	SMN1			
Sichelzellanämie	НВВ			
Geschlechtsgebunden vererblich				
Fragiles-X-Syndrom	FMR1			
Duchenne-Erb'sche Mus-	DMD			
keldystrophie				
Hämophilie	Тур А: F8; Тур В: F9			

Tab. 4: Einige häufigere präkonzeptionell diagnostizierbare monogenetische Erkrankungen

ausgerottet werden. Sie sind ein Symbol für die Unwissenheit, die unsere Zukunft prägt und für die Unvollkommenheit, die uns zum Füreinander und zur Liebe drängen. "Es war gut, nicht Bescheid gewusst zu haben" meint Brigitte nach einer ersten Phase von Schock, Trauer und Hilflosigkeit. "Denn ich wüsste nicht, ob wir uns nicht doch für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden hätten. Und wenn ich mir nur annähernd vorstelle, dass Tini (mit T21) nicht bei uns wäre, ist das für mich eine seelische Katastrophe." Und Tini, die weiß, dass sie am Down-Syndrom leidet, meint ganz selbstbewusst, dass das nicht so schlimm sei: Sie könne immerhin Dinge, die andere nicht können.<sup>63</sup>

#### **Anhang**

Der Nachweis der Trisomie 21 mithilfe von zellfreien fötalen Nukleinsäuren ist auf verschiedene Weisen möglich, die im Folgenden noch detaillierter dargestellt werden.

1. Bestimmung des Allelverhältnisses plazentaler mRNA anhand des Polymorphismus eines Einzelnukleotids (RNA-SNP Methode)64 Für das Chromosom 21 kennt man 4 verschiedene polymorphe Einzelnukleotide, die überdies nur im kindlichen Trophoblasten transkribiert sind (man erspart sich dadurch die Auftrennung nach mütterlicher und kindlicher Nukleinsäure). Darunter weist das PLAC 4 genannte Einzelnukleotid den höchsten Polymorphismus auf (sodass homozygote Allele selten sind). Man kann daher anhand seines Allelverhältnisses feststellen, in wie vielen Kopien dieses Chromosom vorliegen muss. Für die Identifizierung und Isolierung des einzelnen Allels verwendet man entsprechende Gensonden und vervielfältigt das Hybridprodukt mittels PCR. Im Massenspektrograph lässt sich schließlich das Allelverhältnis bestimmen, das im (heterozygoten) Normalfall 1:1 beträgt, im Falle einer T21 aber 2:1. Dasselbe Prinzip wurde auch für andere Chromosomen angewandt. Heute ist dieser wie auch die folgenden Tests auch als "Plattform" erhältlich, die es gestattet, zahlreiche Marker und Abweichungen verschiedener Chromosomen gleichzeitig in einem zu erfassen (z. B. AFFY-Plattformen). Man ist inzwischen so weit, nicht nur numerische Aberrationen, sondern auch kleinere strukturelle Veränderungen (in der Größenordnung eines Megabyte) zu erkennen bis hin zu kompensierten, sog. Robertson Translokationen (bei denen 2 Gen-Loci nur ihren Ort tauschen ohne dass Genmaterial verloren oder vermehrt wird).

2. Quantitativer Vergleich epigenetischer Marker<sup>65</sup> Die Stummschaltung von Genen während der Keimesentwicklung erfolgt unter anderen durch DNA-Methylierung. Die Gene des kindlichen Trophoblasten und jene der Mutter sind unterschiedlich methyliert ("stumm geschaltet"). Es gibt ein Marker-Gen (HLCS) am Chromosom 21, das im Trophoblasten immer hypermethyliert, in mütterlichen Zellen aber unmethyliert ist. Denselben Unterschied gibt es auch bei einem zum Vergleich herangezogenen anderen Marker-Gen (RASSFIA) am

Chromosom 3. Bestimmte Enzyme können nur unmethylierte DNA verdauen. Diese Enzyme werden nur die betreffenden mütterlichen Gene verdauen, die fötalen aber nicht – sie bleiben übrig. Mithilfe von Gen-Sonden werden nun die kindlichen Marker-Gene herausgefischt und einer quantitativen PCR Analyse unterworfen. Es zeigt sich dann, dass das quantitative Verhältnis der beiden Marker-Gene im Falle einer T21 2:1 beträgt, während im euploiden Fall ein 1:1 Verhältnis vorliegen muss.

Stumm geschaltete Gene werden nicht in RNA transkribiert. Man kann daher als Variante derselben Technik auch anhand des Profils zirkulierender RNA-Moleküle ihre Herkunft feststellen und durch einen quantitativen Vergleich von etwa Chromosom 21-abhängigen fötusspezifischen Transkriptionsprodukten eine T21 diagnostizieren.

3. Massiv parallele Genomsequenzierung mittels "Schrotflintentechnik" - MPSS66 Dies ist die am weitesten fortgeschrittene Technik mit den potentiell vielfältigsten Anwendungen im pränatalen genetischen Screening. Die Nukleinsäuren aus dem während der Keimesentwicklung anfallenden Zellabfall liegen im mütterlichen Blut bereits in geeignet zerstückelter Form vor, sodass sie unmittelbar für eine Sequenzierung verfügbar sind. Nach Reinigung der Nukleinsäuren werden, wie oben beschrieben, zuerst die mütterlichen DNA-Stücke durch Methylabhängige Endonukleasen aus der Plasmaprobe entfernt, sodass allein die fötalen Nukleinsäuren übrig bleiben. Diese werden mit künstlichen Oligonukleotiden - bestehend aus einer humangenomischen Eichsequenz, einem PCR-primer und einer Signalsequenz - vermischt, hybridisiert, vermehrt und sequenziert. Man erhält dadurch eine große Zahl (Millionen) von "Buchseiten" aus dem fötalen Genom, die sodann anhand eines humanen Referenzgenoms den verschiedenen Chromosomen ("Buchkapiteln") zugeordnet werden. Normalerweise findet man zum Beispiel 1,35% der "Buchseiten" als dem Chromosom 21 zugehörig. Im Fall einer T21 (Down-Syndrom) werden die dem Chromosom 21 zuzurechnenden Buchseiten im mütterlichen Blut vermehrt vorhanden sein, was sich anhand eines statistischen Vergleiches mit dem Mittelwert der Norm (z-score) beweisen lässt. Um eine T21 oder andere numerische Chromosomenabweichungen auf diese Weise zu diagnostizieren, muss man nicht das gesamte Genom sequenzieren. Es genügt, wenn die Eichsequenzen einige wenige Prozent des Genoms (z. B. 6%) repräsentieren. Entscheidend ist aber, dass 6% aller Chromosomen erfasst werden im Unterschied zu den auf eine bestimmte Abweichung zielenden vergleichenden Methoden (z. B. cAGH). Daher der Name "Schrotflintentechnik" (shotgun-sequencing).

Es gibt auch Versuche, die fötalen Nukleinsäuren gemeinsam mit den mütterlichen zu sequenzieren. In diesem Fall beläuft sich die Zunahme an Chromosom 21 spezifischen Buchseiten auf nur 0,1 – 0,5%, was dzt. nahe der Nachweisgrenze liegt.

Benützt man als Eichsequenzen lokusspezifische künstliche Oligonukleotide und analysiert die Produkte computerunterstützt (sog. DANSR – Digital Analysis of selected regions), <sup>67</sup> so kann man sich dadurch Sequenzierungsaufwand sparen. Man wird dann feststellen: Für diese Gensequenz gibt es ein Hybridprodukt, für jene nicht, für jene wieder die zwei- oder mehrfache Anzahl usw. Auf diese Weise kann man ein digitales – auf JA-NEIN Antworten basierendes – Bild sämtlicher Abweichungen erstellen. Diese Technik wird derzeit in der klinischen Anwendung erprobt.

#### Referenzen

- 1 Riedl S., Diagnostische Möglichkeiten in der Pränatalmedizin, Imago Hominis (1994); 1(2): 126-155; Riedl S. Therapeutische Möglichkeiten in der Pränatalmedizin, Imago Hominis (1994); 1(3): 211-222; Schwarz A., Die pränatale Diagnose – ein ethischer Befund, Imago Hominis (1994); 1(3): 223-224
- 2 "Durch den Rost fallen" war eine Redewendung im Dritten Reich, die allerdings schon zuvor existierte und von den Nationalsozialisten für ihr rassistisches Programm missbraucht wurde. Wenn in unserer Zeit von "screening" (Siebung) die Rede ist, wird im Grunde dieselbe Ausdrucksweise im englischen Wortlaut

- auf die heute propagierte "liberale Eugenik" angewendet, insofern "Rost" und "Sieb" dieselbe bildliche Bedeutung besitzen.
- siehe Institut für pränatale Diagnostik und gynäkologische Sonographie, Preise, http://www.gynschall. at/preise.php (letzter Zugriff am 19. November 2012)
- 4 Nicolaides K. H. et al., Fetal nuchal translucency: ultrasound screening for chromosomal defects in first trimester of pregnancy, BMJ (1992); 304: 807–809
- 5 Rode L. et al., Maternal smoking, obesity and male fetal sex predispose to a large nuchal translucency thickness in healthy fetuses, Fetal Diagn Ther (2011); 29: 201-207
- 6 vgl. Institut für pränatale Diagnostik und gynäkologische Sonograhpie, siehe Ref. 3; Moderne Software gestattet es heute, auch bloß nach Stufe I Trainierten gültige Ergebnisse zu erhalten, wenn sie zusätzlich einen Kurs nach Nikolaides absolviert haben. Spitalsambulanzen sind bei uns in der Regel nur mit einer solchen Qualifikation ausgestattet. Experten privater Institutionen (Gynschall, Fetomed) betonen allerdings eine höherstufige Qualifikation zu besitzen.
- 7 Beck V. et al., Preterm prelabor rupture of membranes and fetal survival after minimally invasive fetal surgery: a systematic review of the literature, Fetal Diagn Ther (2012); 31:1-9
- 8 Fuchs I. B. et al., Immediate and long-term outcomes in children with prenatal diagnosis of selected isolated congenital heart defects, Ultrasound Obstet Gynecol (2007); 29: 38-43
- 9 Nicolaides K. H. et al., Multicenter study of first-trimester screening for trisomy 21 in 75821 pregnancies: results and estimation of the potential impact of individual risk-oriented two-stage first-trimester screening, Ultrasound Obstet Gynecol (2005); 25: 221-226 Malone F. D. et al., First-trimester or second-trimester screening, or both, for Down's Syndrome, NEJM (2005); 353(19): 2001-2011
- 10 Niederländisches Register für Öffentliche Gesundheit, 2003-2009
- 11 vgl. Riedl S., siehe Ref. 1, Imago Hominis (1994); 1(2)
- 12 Pertl B. et al., Quantitative fluorescence polymerase chain reaction for the rapid prenatal detection of common aneuploidies and fetal sex, AJOG (1997); 177: 899-906
- 13 Slater H. R. et al., Rapid, high throughput prenatal detection of aneuploidy using a novel quantititave method (MLPA), J Med Genet (2003); 40: 907-912
- 14 Friedman J. M., High-resolution array genomic hybridization in prenatal diagnosis, Prenat Diagn (2009); 29: 20-28
- 15 vgl. Riedl S., siehe Ref. 1, Imago Hominis (1994); 1(2)
- 16 Lo Y. M. D. et al., Presence of fetal DNA in maternal plas-

- ma and serum, Lancet (1997); 350: 485-487
- 17 Lo Y. M. D. et al., Maternal plasma DNA sequencing reveals the genome-wide genetic and mutational profile of the fetus, Sci Transl Med (2010); 2(61): 61ra91
- 18 Chiu R. W. K. et al., Non-invasive prenatal assessment of trisomy 21 by multiplexed maternal plasma DNA sequencing: large scale validity study, BMJ (2011); 342: c7401 (bmj.com)
  - Sparks A. B. et al., Non-invasive chromosomal evaluation (NICE) study: results of a multicenter prospective cohort study for detection of fetal trisomy 21 and trisomy 18, AJOG (2012); 207: 137.e1-8
  - Chitty L. S. et al., Noninvasive prenatal testing for aneuploidy ready for prime time?, AJOG (2012); 206: 269-275
- 19 Der Begriff "liberale Eugenik" wurde von Jürgen Habermas (2002) geprägt, um sie von der alten "autoritären Eugenik" zu unterscheiden. Die liberale Eugenik beruft sich auf das Autonomieprinzip, d. h. sie stellt die Handlungsfreiheit des Einzelnen in die Mitte und verknüpft mit ihr auch die Menschenwürde. Da ein Embryo noch über keine Autonomie verfügt, gilt auch seine Würde als eingeschränkt. Gleichwohl wirft dieser Ansatz, wie Habermas zeigt, dieselben Fragen auf, die auch der alten Eugenik innewohnten, betreffend unser Selbstverständnis als Gattungswesen und unser angemaßtes Recht, für Andere über deren Leben zu entscheiden. Dem stellt Habermas das Argument der Unverfügbarkeit menschlichen Lebens entgegen. Siehe: Habermas J., Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?, Verlag Suhrkamp, Frankfurt am Main (2002), S. 70-93
- 20 American Congress of Obstetricians and Gynecologists, ACOG Practice Bulletin No. 77: Screening for fetal chromosomal abnormalities, Obstet Gynecol (2007); 109: 217-227
- 21 Newsletter of the International Prenatal Screening Group, PSP (2011); 16: 5
- 22 Prenatal Screening Perspectives, Vol. 16, S. 5
- 23 Beratungsbroschüre des Landes Vorarlberg "Pränataldiagnostik: Was? Wie? Wozu?", S. 22;
- Beratungsempfehlung zur Pränataldiagnostik der Vorarlberger Landesärztekammer, S. 33 Eine Ausnahme bildet das Netzwerk für kritische Aus
  - einandersetzung mit Pränataldiagnostik: Siehe unter www.prenet.at, Häufig gestellte Fragen zum Schadenersatzrecht und PND, S. 8
- 24 Houston L. E. et al., The safety of obstetrical ultrasound: a review, Prenat Diagn (2009); 29: 1204-1212
- 25 Newnham J. P. et al., Effects of frequent ultrasound during pregnancy: a randomised controlled trial, Lancet (1993); 342(8876): 887-891

- 26 Newnham J. P. et al., Effects of repeated prenatal ultrasound examinations on childhood outcome up to 8 years of age: follow-up of a randomized controlled trial, Lancet (2004); 364(9450): 2038-2044
- 27 Barnett S. B., Intracranial temperature elevation from diagnostic ultrasound, Ultrasound Med Biol (2001); 27(7): 883-888
- 28 Sheiner E. et al., An increased thermal index can be achieved when performing Doppler studies in obstetric sonography, J Ultrasound Med (2007); 26(1): 71-76
- 29 Ang Eu.S.B.C. et al., Prenatal exposure to ultrasound waves impacts neuronal migration in mice, PNAS (2006); 103(34): 12903-12910
- 30 Mujezinovic F., Alfirevic Z., Procedure-related complications of amniocentesis and chorionic villous sampling. A systematic review, Obstet Gynecol (2007); 110(3): 687-694
- 31 Akolekar R. et al., Prediction of miscarriage and stillbirth at 11-13 weeks and the contribution of chorionic villus sampling, Prenat Diagn (2011); 31: 38-45
- 32 Saura R. et al., Operator experience and fetal loss rate in transabdominal CVS, Prenat Diagn (1994); 14: 70-71
- 33 In Österreich wird nach wie vor die AC ab der 17. Woche favorisiert, weil die CVS mangels geübter Untersucher hierzulande mit einem Fehlgeburtsrisiko von bis zu 5% assoziiert ist.
- 34 Morris J. K. et al., The population impact of screening for Down syndrome: audit of 19326 invasive diagnostic tests in England and Wales in 2008, Prenat Diagn (2012); 32: 596-601
- 35 Tabor A., Alfirevic Z., Update on procedure-related risks for prenatal diagnosis techniques, Fetal Diagn Ther (2010); 27: 1-7
- 36 Bot-Robin V. et al., Maternal anxiety and pain during prenatal diagnostic techniques: a prospective study, Prenat Diagn (2012); 32: 562-568
- 37 Martinez-Zamora M. A. et al., False positives in the prenatal ultrasound screening of fetal structural anomalies, Prenat Diagn (2007); 27: 18-22
- 38 Umfassende Darlegung des Problems in Imago Hominis (2007); 14(3) zum Thema OGH-Urteil "Das Kind als Schaden"
- 39 Giubilini A., Minerva F., After-birth abortion: why should the baby live? J Med Ethics (2012), doi: 10.1136/ medethics-2011-100411;vgl. Imabe-Newsletter März 2012, Australien: Philosophen-Plädoyer für postnatale Kindestötung sorgt für Debatte, http://www.imabe.org/ index.php?id=1691 (letzter Zugriff am 19. November 2012)
- 40 Bilardo C. M. et al., Increased nuchal translucency in euploid fetuses – what should we be telling the parents?, Pre-

- nat Diagn (2010); 30: 93-102
- 41 Becker R. et al., 'Normal' nuchal translucency: a justification to refrain from detailed scan? Analysis of 6858 cases with special reference to ethical aspects, Prenat Diagn (2012); 32: 550-556
- 42 Der Schwangerschaftskonflikt ist sehr gut bei Haker H., Hauptsache gesund? Ethische Fragen der Pränatalund Präimplantationsdiagnostik, Verlag Kösel, München (2011), S. 132-173, dargestellt. Des Weiteren kann man einschlägige Erfahrungsberichte von Schwangeren unter der Internet Adresse www.prenet.at finden. Fisher J., First-trimester screening: dealing with the fallout, Prenat Diagn (2011); 31: 46-49
- 43 Eine für den interessierten Laien gut verständliche Aufbereitung der Zusammenhänge bietet: Spork P., Der zweite Code. Epigenetik – oder wie wir unser Erbgut steuern können, Verlag Rowohlt, Reinbeck (2009)
- 44 Khashan A. S. et al., Higher risk of offspring schizophrenia following antenatal maternal exposure to severe adverse life events, Arch Gen Psychiatry (2008); 65(2): 146-152
- 45 Entringer S. et al., Prenatal psychosocial stress exposure is associated with insulin resistance in young adults, AJOG (2008); 199: 498.e1-e7
- 46 Ang E. S. B. C. et al., siehe Ref. 29
- 47 siehe dazu: Katz Rothman B., Schwangerschaft auf Abruf. Pränatale Diagnose und die Zukunft der Mutterschaft, Verlag Metropolis, Marburg (2012), S. 149-174
- 48 Shuster E., Microarray genetic screening: a prenatal roadblock for life?, Lancet (2007); 369: 526-529
- 49 Savva G. M. et al., Maternal age-specific loss rates in Down syndrome pregnancies, Prenat Diagn (2006); 26: 499-504
- 50 Eine ausführliche Erörterung der bis 1993 pränatal verfügbaren therapeutischen Optionen findet sich bei Riedl S., siehe Ref. 1, Imago Hominis (1994); 1(2)
- 51 Milunsky Au., Milunsky J. M. (Hrsg.), Genetic disorders and the fetus. Diagnosis, prevention and treatment, 6. Ed., Verlag Wiley-Blackwell, Chichester (2010)
- 52 vgl. Haker H., siehe Ref. 40
- 53 Deprest J. A. et al., Current controversies in prenatal diagnosis 4: Should fetal surgery be done in all cases of severe diaphragmatic hernia?, Prenat Diagn (2009); 29: 15-19
- 54 Graef C. et al., Long-term neurodevelopmental outcome of 167 children after intrauterine laser treatment for severe twin-twin transfusion syndrome, AJOG (2006); 194: 303-308
- 55 Dhaulakhandi D. B. et al., Neural tube defects: Review of experimental evidence on stem cell therapy and newer treatment options, Fetal Diagn Ther (2010); 28: 72-78
- 56 Mehta V. et al., Organ targeted prenatal gene therapy
   how far are we?, Prenat Diagn (2011); 31: 720-734
  57 vgl. Ref. 1

- 58 Lamb J., The connectivity map: a new tool of biomedical research, Nature Reviews Cancer (2007); 7(1): 54-60
- 59 Vatikan genehmigt Segnungsritus für ungeborene Kinder, zenit.org, 28. März 2012, http://www.zenit.org/article-24607?l=german
- 60 Bodurtha J., Strauss J. F., Genomics and perinatal care, NEJM (2012); 366(1): 64-73
- 61 Samavat A., Modell B., Iranian national thalassaemia screening programme, BMJ (2004); 329(7475): 1134-1137 Tamhankar P. M. et al., Prevention of homozygous beta thalassemia by premarital screening and prenatal diagnosis in India, Prenat Diagn (2009); 29(1): 83-88
- 62 Urteil: Embryo-Testverbot verletzt die Menschenrechte, Die Presse, 26. September 2012, http://diepresse.com/ home/politik/innenpolitik/1294662/Urteil\_Embryo-Testverbot-verletzt-die-Menschenrechte
- 63 zitiert nach Mayrhofer R., Kinder mit Trisomie 21 ... und hätten die Liebe nicht, ÖÄZ 23/24, 15. Dezember 2006, S. 51
- 64 Lo Y. M. D. et al., Plasma placental RNA allelic ratio permits noninvasive prenatal chromosomal aneuploidy detection, Nature Medicine (2007); 13(2): 218-223
- 65 Tong Yu. K. et al., Noninvasive prenatal detection of trisomy 21 by an epigenetic-genetic chromosome-dosage approach, Clin Chem (2010); 56(1): 90-98
- 66 Ehrich M. et al., Non-invasive detection of fetal trisomy 21 by sequencing of DNA in maternal blood: a study in a clinical setting, AJOG (2011); 204: 205e1-11 Bianchi D. W. et al., Genome-wide fetal aneuploidy detection by maternal plasma DNA sequencing, Obstet Gynecol (2012); 119(5): 890-901
- 67 Sparks A. B. et al., Selective analysis of cell-free DNA in maternal blood for evaluation of fetal trisomy, Prenat Diagn (2012); 32: 1-7

#### Josef Spindelböck

### Das ärztliche Aufklärungsdilemma bei pränatalen Untersuchungen

The Medical Dilemma Regarding Patient Information in Prenatal Diagnosis

#### Zusammenfassung

Pränatale Untersuchungen besitzen eine verschieden große Aussagekraft bezüglich der Abklärung von Krankheiten und Behinderungen des ungeborenen Kindes. Eltern, bei deren ungeborenem Kind eine positive Diagnose festgestellt wird, geraten gesellschaftlich leicht unter Druck, ihr Kind abtreiben zu lassen. Auch der beratende Arzt sieht sich in der Wahrnehmung seiner Aufklärungspflicht einem gewissen Dilemma ausgesetzt: Seine Informationen tragen womöglich dazu bei, dass die Mutter sich gegen die Geburt ihres kranken oder behinderten Kindes entscheidet. Von seiner christlichen Überzeugung aus darf der katholische Arzt keine direkte Tötung eines ungeborenen Kindes durch Abtreibung durchführen oder sie unterstützen. Er wird auf der Grundlage seiner ärztlichen Aufklärungspflicht umfassend informieren, schwangeren Frauen in Not positiv-motivierend zur Seite stehen, dabei zur Annahme des Kindes ermutigen und auf das Angebot weiterer Beratungs- und Hilfeleistungen für Mutter und Kind verweisen.

### Schlüsselwörter: Pränataldiagnostik, Abtreibung, Behinderung, Krankheit, Kind

#### **Abstract**

In prenatal diagnoses there is a different certainty of detecting possible diseases and handicaps of the unborn child. Parents with a positive diagnosis regarding their unborn child are easily put under pressure by society to perform an abortion. The physician who gives advice and information is in some dilemma: his information offered to the mother can be relevant for her decision against the birth of her child. According to his Christian belief a catholic physician is not allowed to perform or to support the direct killing of an unborn child through abortion. On the basis of his duty of giving adequate patient information he will positively motivate a woman in need to accept her child and show further ways of advice and help for both mother and child.

Keywords: Prenatal Diagnosis, Abortion, Disablement, Handicap, Disease, Child

Prof. Dr. theol. habil. Josef Spindelböck Kleinhain 6, A-3107 St. Pölten-Traisenpark josef@spindelboeck.net Angesichts des medizinisch-technischen Fortschritts im Bereich pränataler Diagnostik und einer im allgemeinen gesellschaftlichen Bewusstsein vorhandenen, teilweise auch rechtlich mitgeprägten Erwartungssituation in Richtung der Selektion kranker und behinderter ungeborener Kinder erscheint die Annahme plausibel, dass es für einen Arzt im Zusammenhang der vorgesehenen Beratungen bei pränatalen Untersuchungen zu einem gewissen Aufklärungsdilemma kommen kann. Diese Problematik gilt es im Folgenden näher aufzuweisen und zugleich nach möglichen Auswegen zu suchen.

### 1. Um welche pränatalen Untersuchungen geht es?

Die vorgeburtliche Diagnostik gehört heute zu den in der Medizin routinemäßig angewandten Untersuchungen.¹ Es gibt aber auch besondere Indikationen ihrer Anwendung. Dazu zählt das Risiko der Weitergabe genetischer Mutationen mit Krankheitswert an die Nachkommen, bei Frauen höheren Alters das Risiko für das Kind bezüglich einer numerischen Chromosomenstörung sowie andere Risiken für das Kind, z. B. bei dauerhafter Medikamenteneinnahme der Mutter. Auch Ausweitungen der Anwendung werden gefordert, z. B. auf alle Frauen bezüglich des Screenings ungeborener Kinder auf Trisomie 21.²

Unterschieden werden nicht-invasive Mutterschaftsvorsorgeuntersuchungen im ersten, zweiten und dritten Trimenon (vor allem mit Ultraschall und bisweilen kombiniert mit der Untersuchung des mütterlichen Blutes, intendiert als Screening zur Überwachung der normal verlaufenden Schwangerschaft)³ und invasive Untersuchungen (bei Risiken für eine Fehlbildung oder eine spezielle Krankheit, durchgeführt mittels Chorionzotten- bzw. Plazentabiopsie und Amniozentese, danach durch molekulargenetische und chromosomale Diagnostik).⁴ Weitere diagnostische Mittel sind die Chordozentese (Punktierung der Nabelschnur des Fetus zur Untersuchung des kindlichen Blutes), Untersuchungen

mit dem Fetoskop,<sup>5</sup> außerdem genetische Blutuntersuchungen und der sog. Triple-Test, aktuell auch der PraenaTest<sup>®</sup>. Im Rahmen der In-vitro-Fertilisation ist die Anwendung der Präimplantationsdiagnostik (PID) technisch längst durchführbar, wenn auch in den einzelnen Staaten mit verschieden großen rechtlichen Einschränkungen.<sup>7</sup>

Sowohl in der prätherapeutischen Diagnostik<sup>8</sup> als auch in der intrauterinen Therapie (z. B. bei Blutgruppenunverträglichkeit, kardialen Rhythmusstörungen, Infektionen, urogenitalen Erkrankungen, Zysten und Tumoren, Thrombopenie und dem fetofetalen Transfusionssyndrom) hat es in den letzten Jahren große Fortschritte gegeben, wobei im gegebenen Fall eine experimentelle offene Ungeborenen-Chirurgie zunehmend durch eine endoskopische intrauterine Chirurgie abgelöst wurde. Eine somatische Gentherapie pränatal diagnostizierter Gendefekte ist hingegen erst ansatzweise möglich.9 Die Keimzelltherapie ist rechtlich untersagt; es könnten sogar durch die bei der somatischen Therapie verwendeten Retroviren unter Umständen auch Keimzellen verändert werden.10

### 2. Worin besteht das ärztliche Aufklärungsdilemma bei pränatalen Untersuchungen?

Beim Dilemma im Hinblick auf eine qualifizierte ärztliche Beratung der Mutter vor, bei und nach der Durchführung einer pränatalen Diagnostik geht es um eine Diskrepanz zwischen dem je nach Faktenlage sicheren, wahrscheinlichen oder unsicheren Wissen aufgrund einer pränatalen Diagnose und oft nicht oder nur unzureichend gegebenen therapeutischen Möglichkeiten bei einer festgestellten Erkrankung oder Behinderung des ungeborenen Kindes.

Die Diagnose teilt die betroffenen Frauen und ihre ungeborenen Kinder in drei Gruppen ein:

1) Das Kind ist sicher gesund."

2) Das Kind ist wahrscheinlich (schwer) krank oder behindert.

3) Das Kind ist mit Sicherheit (schwer) krank oder behindert. Der gesellschaftliche Druck lastet sowohl auf dem Arzt als auch auf den Eltern, vor allem der

Mutter, eine Krankheit oder Behinderung jenes Kindes, das auf die Welt kommen soll, möglichst auszuschließen, d. h. aber dann konkret, bei fehlender Therapiemöglichkeit ein schwer krankes oder behindertes Kind abtreiben zu lassen.

Der Arzt weiß, dass im gegenwärtigen gesellschaftlichen Kontext und vielleicht erschwerend auf dem Hintergrund der persönlichen Situation der schwangeren Frau gewisse Erwartungen bestehen oder dass sogar ein mehr oder weniger schwerer Druck auf sie ausgeübt wird, auf keinen Fall ein krankes oder behindertes Kind auszutragen und zu gebären.12 Mit der technologischen Weiterentwicklung pränataler Tests wächst der Handlungsdruck für Ärzte, das, "was erkennbar ist", auch wirklich zu diagnostizieren. Machbarkeitsvorstellungen werden hochgeschraubt, einem "Paradigma der Vermeidbarkeit" folgend.<sup>13</sup> Dies spitzt sich in besonderer Weise zu bei der ärztlichen Beratung im Hinblick auf die Entscheidungsfindung der Frau angesichts der pränatalen Kindes-Diagnose Down-Syndrom. Ein komplexer, multifaktorieller Abwägungsprozess findet "innerhalb eines gesellschaftlich präformierten Klimas" statt, "das den selektiven Abbruch nach der Diagnose Down-Syndrom als normalen und folgerichtigen Schritt der Verfahrenslogik pränataler Diagnostik ansieht."14

Für den Arzt besteht im Rahmen pränataler Diagnostik eine rechtliche Verpflichtung, die Mutter möglichst umfassend aufzuklären ("nach den Regeln ärztlicher Kunst"), was den gesundheitlichen Status des ungeborenen Kindes und eine mögliche Therapie bei Erkrankungen oder Fehlbildungen betrifft. Tut der Arzt das nicht oder nur unzureichend,¹⁵ wird er möglicherweise haftbar gemacht, falls ein krankes oder behindertes Kind zur Welt kommt ("Familienplanungsschaden", "wrongful life/conception/birth"). Es heißt zwar, nicht das Kind werde hier als Schadensfall angesehen, sondern "die aufgrund der Behinderung sich ergebenden Mehraufwendungen".¹⁶ Praktisch läuft dies aber auf dasselbe hinaus.¹ゥ

So verschärft sich das Dilemma: Wenn der sich dem Nichtschadensprinzip ("primum non nocere") verpflichtet wissende Arzt aufgrund einer an sich sowohl rechtlich als auch ethisch bestehenden Informationspflicht und eines damit zusammenhängenden Rechts auf Wissen Auskunft gibt, riskiert er vielleicht ungewollt, bei einer möglichen Abtreibung mitzuwirken, insofern seine Auskunft letztlich maßgeblich dafür ist, eine Entscheidung gegen das Leben des kranken oder behinderten Kindes zu fällen und es vorgeburtlich zu töten.

Bevor nach ethisch vertretbaren Antworten und Auswegen angesichts des ärztlichen Aufklärungsdilemmas gesucht wird, die sowohl der Informationspflicht des Arztes, dem Recht auf Wissen (bzw. auch auf Nicht-Wissen) auf Seiten der Mutter bzw. der Eltern sowie der Frage einer möglichen Mitwirkung der handelnden Personen am Bösen ("cooperatio ad malum") gerecht werden, soll die hinter der gesellschaftlichen Erwartungshaltung zur Abtreibung kranker oder behinderter Kinder stehende Popularethik skizziert werden.

Demgemäß sei es für die Eltern und die Gesellschaft unzumutbar, wenn ein behindertes oder unheilbar krankes Kind auf die Welt komme. Wie viel Leid könne man auch den betroffenen Kindern ersparen, wenn sie frühzeitig "selektiert" würden!¹8 Volkswirtschaftlich und eugenisch gesehen sei es vorteilhaft, wenn kranke und behinderte Menschen überhaupt erst nicht geboren würden. Extrem darwinistisch im Sinne eines "Kampfes ums Dasein", bei dem nur die Stärksten durchkommen, kann man es noch schärfer formulieren: Solch "lebensunwertes" Leben sollte man möglichst frühzeitig "ausmerzen".

Auf der Ebene wissenschaftlicher ethischer Theorien sind diverse Spielarten des Utilitarismus wirksam, die die Würde der menschlichen Person angesichts von Krankheit und Behinderung nicht ausreichend wahrnehmen und schützen. Auch zeigt sich die Problematik einer Ethik der Güterabwägung im Kontext des Teleologismus (bzw. Proportionalismus und Konsequenzialismus):

Angeblich stehen "zwei konkurrierende Güter miteinander in Widerstreit ...: das behinderte Leben des Kindes und das Gesamtwohl der Mutter und der Familie".<sup>19</sup>

Peter Singer und andere vertreten einen Präferenzutilitarismus, wonach das Personsein nur jenen Lebewesen zukomme, die bestimmte Interessen in bewusster Weise aktuell wahrnehmen können.<sup>20</sup> Ungeborene Kinder entsprechen von vorneherein nicht diesem Kriterium, sodass ihr Lebensrecht in einem Abwägungsprozess gegen angeblich konkurrierende Werte und Güter taxiert wird.

Doch ist personales Leben nicht verrechenbar, weder gegen anderes Leben noch gegen andere Güter. Es handelt sich im konkreten Fall möglicher vorgeburtlich feststellbarer Behinderung oder Erkrankung normalerweise auch nicht um eine im strengen Sinn vitale Indikation, bei welcher zwei Leben miteinander konkurrieren und nur eines von ihnen gerettet werden kann. Vielmehr gilt es den Menschen als Person in seiner Einzigartigkeit anzuerkennen und sein Recht auf Leben wirksam zu schützen sowie die Möglichkeiten einer humanen Entfaltung seiner leibseelischen Anlagen zu fördern.

### 3. Welche Antwort kann die Ethik angesichts des ärztlichen Aufklärungsdilemmas geben?

Wie kann außerdem eine solche Antwort begründet werden, und zwar im Gegensatz zur oben angeführten präferenz-utilitaristischen Ethik? Wie können Handelnde wirksam zu einer sittlich guten und objektiv richtigen Antwort motiviert werden? Gibt es Wege, bestimmte "Strukturen des Unrechts bzw. der Sünde" möglichst dauerhaft zu überwinden? Geht es im Kern der ethischen Frage nur um jeweilige, verschieden stark artikulierte Interessen (des Kindes, der Mutter, der Familie, der Gesellschaft) oder um das unveräußerliche Lebensrecht Betroffener? Die verschiedenen Aspekte kommen jeweils einzeln zur Sprache, wobei eine Zusammenschau anzustreben ist.

#### Ethische Vertretbarkeit der Pränataldiagnostik

Diagnostische und therapeutische Fortschritte sind vom Standpunkt der Ethik aus zu begrüßen.<sup>22</sup> Zugleich gilt es, das Leben mit seinen Begrenzungen und etwaigen Behinderungen und Krankheiten anzunehmen. Generell ist gegenüber den Möglichkeiten genetischer Beratung und pränataler Diagnostik so lange eine gewisse Zurückhaltung angebracht, als "die Probleme der genetischen Beratung und der informierten Entscheidung eher festgestellt als gelöst werden."<sup>23</sup> Ganz grundsätzlich gilt: "Die pränatale Diagnostik ist ethisch vertretbar, wenn sie im Dienst der Gesundheitsvorsorge von Mutter und Kind unter Achtung des Lebensrechts des ungeborenen Kindes steht."<sup>24</sup>

#### **Personale Sichtweise**

Das Arzt-Patienten-Verhältnis bedarf des geschützten Raumes für einen vertraulichen Austausch. Je mehr die Vertraulichkeit garantiert ist, desto leichter lässt sich Druck von außen vermeiden, und die Patientin wird zu eigenverantwortlicher Entscheidung angesichts der medizinisch relevanten Fakten und der objektiven sittlichen Normen befähigt.

Man kann von einem pränatalen Arzt-Patienten-Verhältnis sprechen, "insofern das ungeborene Leben selbst in einem umfassenden humanen Sinn zum ungeborenen Patienten wird".25 Die Eltern nehmen stellvertretend für ihr Kind das Recht auf aufgeklärte Zustimmung ("informed consent") wahr.26 Gemäß einer solchen personalen Sichtweise verbietet sich jede Instrumentalisierung des Kindes und jede Aufrechnung seines Lebens gegen ein anderes Leben oder andere Güter. Das von den Eltern stellvertretend für das ungeborene Kind ausgeübte Recht auf "informed consent" darf nicht als "Selektionsrecht über das werdende Leben" missverstanden werden.27 Die Eltern und andere verantwortliche Personen haben im Sinne des Fürsorgeprinzips ("salus aegroti suprema lex") das Wohl des ungeborenen Kindes zu fördern. Sollte das Kind krank oder behindert sein, gebührt ihm kraft seines Menschseins dessen unbedingte Annahme und Anerkennung und kraft seiner Schwäche besondere Förderung und Fürsorge. Eine Fremdbeurteilung von Lebensqualität wird zu einer Bewertung nach lebenswert oder lebensunwert des betroffenen Subjekts und enthält ein Urteil nach der Art: "Du sollst nicht existieren!"<sup>28</sup>

#### Aufklärung

Zu Ziel und Inhalt pränataler Beratung stellt der Ethik-Codex der Barmherzigen Brüder Österreichs grundsätzlich fest, die Eltern des ungeborenen Kindes müssten sich über die Konsequenzen eines "positiven" Befundes klar werden; unvorhergesehene Konflikte sollten verhindert werden und ihre Entschlussfreiheit müsse in allem gewahrt sein.29 Ärzte sollen sich ausreichend Zeit nehmen für ihre Patientinnen. Eine bloß dem Buchstaben des Gesetzes genügende Aufklärung erweist sich als ethisch problematisch. Nötig ist eine qualifizierte Beratung und Aufklärung vor der Durchführung pränataler Diagnosen und nachher.30 Die Aufklärung muss die besonderen Indikationen der jeweiligen Untersuchungstechniken, ihre statistisch wahrscheinliche Aussagekraft und je eigene Risiken für Mutter und Kind darlegen.31 Vorher ist über Art und Tragweite der Untersuchung aufzuklären sowie auf mögliche Konsequenzen bei positivem Befund vorzubereiten, und zwar im Sinne einer Ermutigung zur Annahme auch behinderter und schwer kranker Kinder. Nachher ist bei positivem oder unsicherem Befund neben der medizinischen Beratung und dem Angebot einer vielleicht möglichen Therapie auch eine psychosoziale Beratung zu vermitteln sowie je nach Wunsch und Offenheit der Frau der Kontakt zu Selbsthilfegruppen herzustellen.32

#### Sittliches Tötungsverbot

Der gemäß einem recht informierten christlichen Gewissen handelnde Gynäkologe wird sich der Durchführung einer direkten Abtreibung verweigern.<sup>33</sup> Der moralische Status des Embryos ist der einer menschlichen Person.34 Jedes menschliche Leben ist schützenswert, auch das schwer kranke und behinderte. Das Tötungsverbot lässt sich sowohl philosophisch als auch theologisch begründen. Grundsätzlich und speziell in Härtefällen stützt der christliche Glaube einen recht verstandenen Humanismus auf einzigartige Weise ab.35 Es darf keine formelle Mitwirkung bei der direkten Tötung eines ungeborenen Kindes geben: Weder die Mutter eines ungeborenen Kindes mit Verdacht auf Behinderung oder Erbkrankheit noch deren Gatte bzw. das familiäre Umfeld und schließlich auch nicht die beteiligten Ärzte und Pflegepersonen dürfen in Verbindung mit einer möglichen positiven pränatalen Diagnose die Absicht haben, eine Abtreibung eines kranken oder behinderten Kindes durchzuführen.36

In Österreich besteht für den Arzt, der aus Gewissensgründen eine Abtreibung verweigert, ein rechtlicher Schutz, der analog auch für alle übrigen Beteiligten gilt.<sup>37</sup>

#### Rücksicht auf komplexe Vorgeschichten

Wenn die ärztliche Beratung zur pränatalen Diagnostik einsetzt, gibt es bereits eine komplexe Vorgeschichte. Ein Beziehungsgeflecht von verschiedenen Komponenten ist auf Seiten betroffener Mütter wirksam: Es gibt "Sozialisationsfaktoren in Familie und Beruf, individuelle Lebensentwürfe und die Bedeutung der spezifischen Schwangerschaft, die gesellschaftliche Praxis von Pränataldiagnostik und Selektion, Wissen und Informationen über Zielsetzungen und Implikationen der einzelnen Verfahren, persönliche Zugangsweisen zur Pränataldiagnostik, Einstellungen, Kenntnisse und Bewertungen im Kontext mit Menschen mit Behinderungen, familiäre, soziale und gesellschaftliche Kontextbedingungen" sowie "zur Verfügung stehende Ressourcen".38 All dieser Vorbedingungen, Vorprägungen und Vorentscheidungen sollte sich der beratende Arzt wenigstens grundsätzlich bewusst sein.

#### **Psychosoziale Beratung**

Sowohl vor der Diagnostik als auch danach ist nicht nur eine medizinische Beratung nötig, sondern erweist sich auch eine psychosoziale Beratung als hilfreich: In dieser soll "eine Reflektion der eigenen Einstellungen und Ressourcen angeregt werden"; es gilt die "Bedeutung ganzheitlicher Erkenntnismomente (,vitale Evidenz')" herauszustellen.39 Es geht außerdem um eine "Kanalisation der Informationsflut" und eine Hilfe zur Gewinnung einer gewissen Übersicht durch Strukturierung relevanter Gegebenheiten.40 Wenn es diese psychosoziale Beratung tatsächlich gibt, kann der Arzt darauf verweisen und muss nicht alles selber thematisieren: er ist von daher entlastet und wird wenigstens teilweise aus dem ärztlichen Aufklärungsdilemma befreit. Allerdings kann er als Arzt und als Mensch nicht einfach die Position eines "neutralen" Informanten und Beobachters einnehmen,41 er wird vielmehr die Würde und die grundlegenden Werte der menschlichen Person und ihrer Ausrichtung auf das Leben in Gemeinschaft bejahen und im Aufklärungsdiskurs auch vertreten.42

#### Mobilisierung personaler Ressourcen

Auf Seiten jener Frauen, die sich für die Annahme ihres Kindes mit Down-Syndrom (und somit gegen dessen selektive Tötung durch Abtreibung) entschieden haben, war bereits eine "Entscheidung vor der Entscheidung" wirksam - wie eine Studie aus der Retroperspektive zeigt -, und zwar als kleinster gemeinsamer Nenner eine Option "gegen die Verfügbarkeit und für den Respekt vor menschlichem Leben", "ein Eintreten gegen die Instrumentalisierung und Entpersonalisierung des Ungeborenen".43 Religion und Kirche spielen eine unterschiedlich prägende Rolle; maßgebend sind die jeweiligen Wertsysteme der Klientinnen, die aus verschiedenen Quellen gespeist werden. Wichtig als soziale Instanzen sind auch der Partner und Kindesvater sowie das erweiterte familiäre Umfeld.44 Vorrangig geht es daher in der Beratungssituation darum, die eigenen zur Verfügung stehenden personalen Ressourcen der Frau zu mobilisieren. Professionelle nicht-medizinische Beratung als weitere soziale Ressource wurde von den Frauen "als zwar nicht entscheidungsrelevant, aber bewältigungsrelevant analysiert".<sup>45</sup> Auch Selbsthilfegruppen wurden von den befragten Frauen als Kompetenzzentren wahrgenommen und geschätzt.<sup>46</sup>

#### Was heißt Autonomie?

Soll die Beratung im Rahmen pränataler Diagnose direktiv oder nicht-direktiv sein? Die Entscheidungsfreiheit der Mutter ist jedenfalls zu achten; dennoch kann und soll die Beratung nicht wertfrei erfolgen. Im Kontext der Beratung vor und nach pränataler Diagnostik geht es auf der Wertebene um ein Bewusstmachen der Heiligkeit des menschlichen Lebens, der unbedingten Würde jeder menschlichen Person und zugleich ihres individuellen Wertes, aber auch der damit verbundenen sozialen Verantwortung. Pränatale Diagnostik kann hilfreich sein, wenn sie im Kontext einer Bejahung des ungeborenen menschlichen Lebens geschieht.

Rechtlich geht es darum, die Mutter über die Fakten aufzuklären, sodass sie dann "ohne Einflussnahme des behandelnden Arztes entscheiden" kann. Die ethische Problematik zeigt sich an der Frage, was denn der legitime Inhalt einer solchen Entscheidung sein kann. Zu bejahen ist es, wenn äußere Zwänge und Einflussnahmen aus dem Entscheidungsprozess eliminiert werden und auf diese Weise "der Entstehung eines Abtreibungsautomatismus für den Fall des Verdachts oder Nachweises einer Schädigung beim Embryo" entgegen gewirkt wird.<sup>49</sup>

Die Beratung kann aber nicht neutral bleiben gegenüber der potenziellen Missachtung des Lebensrechtes eines ungeborenen, wenn auch vielleicht schwer kranken oder behinderten Kindes. Nicht selten wird die Autonomie der Patientenentscheidung betont. Faktisch werden dadurch argumentative Infragestellungen mit Hinweis auf das Recht auf Leben des ungeborenen Kindes erschwert, wenn nicht gar verunmöglicht.<sup>50</sup>

Wahre Autonomie setzt Aufklärung und Wahlfreiheit voraus<sup>51</sup> und zugleich den Respekt vor den ethischen Grenzen.<sup>52</sup> Von sich aus soll der Arzt (bzw. eine andere dafür zuständige Person) in jedem Fall "für das Leben" beraten. Der Berater soll gerade auch in schwierigen Fällen ermutigen und den Weg zu konkreten Hilfsangeboten eröffnen.<sup>53</sup> Eine solche Beratung ist nicht "direktiv" in dem Sinn, dass sie die je eigene Verantwortung und Entscheidung der betroffenen Eltern ersetzen kann und will, doch wird der Wert der Bejahung des Lebens des ungeborenen Kindes motivierend in den Aufklärungsdiskurs eingebracht und so das ethische Dilemma für den aufklärenden Arzt und seine Gesprächspartner prinzipiell überwunden.

#### **Fachliche und umfassende Information**

Wichtig sind Wahrheit und Wahrhaftigkeit bei der ärztlichen Aufklärung: Der Arzt muss umfassend und gewissenhaft aufklären; er darf der mündigen Mutter nichts davon verschweigen, was sie wissen will und was für sie und ihr Kind wichtig ist. Rechtlich ist der Arzt zu umfassender Aufklärung über Chancen und Risiken im Rahmen pränataler Diagnostik und Therapie verpflichtet. Es ist aber zu wenig, einer rechtlich bestehenden Aufklärungspflicht ohne Rücksicht auf die bei den Frauen ausgelösten Befindlichkeiten nachzukommen. Der beratende Arzt mag nämlich spüren, dass die Mutter des ungeborenen Kindes mit diesem Wissen psychisch überfordert ist. Wie kann er ihr die nötigen Informationen "wohldosiert" und zugleich korrekt, ja auch umfassend übermitteln? Hat er den Eindruck, bestimmte Wahrheiten wären für die Mutter noch nicht zumutbar, muss er sich in Geduld und vielleicht in zeitlichen Etappen der Aufklärung darum bemühen, dass sie das nötige Verständnis dafür aufbringt.

Es geht konkret auch um die rechte Deutung von Wahrscheinlichkeiten des Vorliegens von Krankheit und Behinderung bei einem ungeborenen Kind und um das Klarmachen dessen, dass auch eine negative Diagnose pränataler Untersuchungen nicht schon die Geburt eines gesunden Kindes garantieren kann.

Das Aufklärungsdilemma tut sich dann für den beratenden Arzt auf, wenn er weiß, dass die betroffene Frau bei Verdacht auf Fehlbildung oder Krankheit des Kindes eine Abtreibung vornehmen lassen will. Eine grundsätzliche Zurückhaltung von Information verletzt jedoch sowohl die ärztliche Aufklärungspflicht als auch das Recht auf Information seitens der Schwangeren.<sup>54</sup> Überdies ist die Annahme kurzschlüssig, es könnten dadurch mehr Kinder gerettet werden als sonst. Nötig ist eine fachlich richtige und umfassende Information, verbunden mit dem Angebot konkreter Hilfe bei psychischer und sozialer Überforderung, um Abtreibungen effektiv zu verhindern.

Auf Seiten der für das Kind verantwortlichen Eltern entspricht dem Recht auf Wissen komplementär auch ein Recht auf Nicht-Wissen, sofern dadurch nicht ein vorauszusehender schwerer Schaden für das Kind oder andere Personen folgt. Pränatale Untersuchungen und genetische Tests sollen aus ethischer Sicht freiwillig sein. Insofern genetische Daten generell für die Leiblichkeit des Menschen stehen, die auf diese Weise instrumentalisiert werden kann, besteht die Notwendigkeit eines angemessenen Datenschutzes als Persönlichkeitsschutz. Reihenuntersuchungen (Screening) mit dem Ziel der Selektion von Trägern gewisser Krankheitsdispositionen oder unerwünschter Eigenschaften sind mit der Würde des ungeborenen Kindes und seinem Recht auf Leben nicht vereinbar.

#### Integration von Behinderten

Gesellschaftlich-strukturell stellt sich die Aufgabe, eine Mentalität der Selektion sowie der Ausgrenzung und Zurücksetzung von Behinderten zu überwinden: durch gezielte Informationen und Bildungsinitiativen, durch Förderung des Erfahrungsaustausches betroffener Eltern und Familien sowie auch durch Gesetze mit entsprechenden Sanktionen. "Eine ideale Voraussetzung für den persönli-

chen Umgang mit den Chancen und Grenzen der Pränataldiagnostik wäre ein gesellschaftlich tradiertes Wissen über 'Behinderung', das nicht auf Stereotypien und Mythen, sondern auf Erfahrung und Anerkennung unterschiedlicher Realitäten und Normalitäten basiert …"55 Behinderung definiert sich nicht einfach als Zustand dauernder physischer oder psychischer Beeinträchtigung mit entsprechendem Funktionsverlust relevanter Bereiche, sondern in das Selbstverständnis und die Wahrnehmung behinderter Menschen geht mit ein, wie sie von ihrer Mitwelt als Menschen wahrund angenommen werden und so die Möglichkeit der Partizipation am gesellschaftlichen Leben erhalten. Dies gilt es jedenfalls zu fördern!56

#### 4. Ausblick

Die Frage nach der "Zumutbarkeit" und dem menschlich Sinnvollen angesichts der Situation schweren Leidens oder schwerer Behinderung (sowohl für das betroffene Kind als auch für dessen Mutter bzw. die Eltern) verweist auf Situationen des Heroismus im Alltag, die nur mit Gottes Hilfe bestanden werden können. Die Rolle des Glaubens soll nicht ausgeblendet oder tabuisiert werden. Gerade hier liegen Ressourcen, aus denen dafür offene Menschen Kraft und Zuversicht sowie Orientierung schöpfen können.

"Das den Menschen bis zu seinen äußersten Grenzen Beanspruchende darf nicht verschleiert werden".<sup>57</sup> Auch wenn es anscheinend nur "wenige" sind, die sich selbst dann noch ethisch richtig verhalten und entscheiden, so ist ihr Zeugnis doch ein Zeichen und eine Ermutigung für "viele" und kann den Weg für eine Trendumkehr zu einer "Kultur der Liebe und des Lebens" (Johannes Paul II.) ebnen.

#### Referenzen

- vgl. Rella W., Radner K., Neuere Entwicklungen in der Pränatalmedizin, Imago Hominis (2012); 19(4): 271-291
- 2 vgl. Barmherzige Brüder Österreich (Hrsg.), Ethik-Codex. Orientierung an Hospitalität und Professionalität, facultas.wuv, Wien (2010), 6.3, S. 64

- ygl. Schroeder-Kurth T., Pränatalmedizin. 1. Diagnostik, in: Korff W. et al. (Hrsg.), Lexikon der Bioethik (= LBE), Bd 3, Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh (1998), S. 44-51; hier S. 45-46. Vgl. die Aufzählung der Techniken in Barmherzige Brüder Österreich, siehe Ref. 2, 6.2, S. 63
- 4 vgl. Schroeder-Kurth T., siehe Ref.3, S. 47-49
- 5 vgl. ebd., S. 49
- vgl. ebd., S. 49-50. Ein leicht zugänglicher spezieller Bluttest (PraenaTest®) der Konstanzer Biotech-Firma LifeCodexx zur Feststellung der genetischen Schädigung ungeborener Kinder durch das sog. Down-Syndrom sorgt für Aufregung, da er einem selektiven, nichttherapeutischen Ziel dient. Die dafür verantwortliche Firma LifeCodexx argumentiert, der Praena-Test® könne "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" (Lifecodexx, Presseerklärung, 20.08.2012). Dies gilt für jene ungeborenen Kinder, denen eine weitere invasive Untersuchung und damit das Risiko einer Fehlgeburt aufgrund des nicht-positiven Ergebnisses des Tests erspart bleiben. Als solcher will der Test das Vorhandensein von Trisomie-21 zuverlässig ausschließen oder bestätigen. Da eine pränatale Therapiemöglichkeit für Trisomie-21 nicht gegeben ist, wird die faktische Konsequenz für die meisten positiv befundeten Kinder deren vorgeburtliche Tötung durch Abtreibung sein.
- Die PID (= Präimplantationsdiagnostik) wird im Folgenden ausgeklammert, da sie eine eigene Behandlung verdient. Allerdings argumentiert man verschiedentlich für deren begrenzte Zulassung mit Hinweis auf die Erlaubtheit selektiver Abtreibung nach positivem Befund bei der PND (= Pränataldiagnostik). Vgl. Nationaler Ethikrat, Votum für eine verantwortungsvolle, eng begrenzte Zulassung der PID: ethische und verfassungsrechtliche Argumente, in: Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft. Stellungnahme, Berlin (2003), S. 106-148, hier S. 109: "Eine PID rechtfertigt sich in diesen Fällen analog zu einer medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch nach einer PND." Unterschiedliche Standpunkte zur PID werden formuliert in: Reform des Fortpflanzungsmedizinrechts. Stellungnahme der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, 2. Juli 2012, S. 45-46 (pro), S. 77-78
- 8 vgl. Hepp H., Pränatalmedizin. Therapie, in: LBE 3, S. 51-54, hier S. 51-52
- 9 vgl. ebd., S. 52-53
- 10 vgl. Schmidt A., Pränatalmedizin. Rechtlich, in: LBE 3,

- S. 54-56, hier S. 55
- II Eine medizinische Garantieerklärung für ein gesundes Kind gibt es dennoch nicht. Erstens besitzen die Instrumente der pränatalen Diagnostik je nach Methode eine verschieden große immanente Unschärfe, und zweitens lassen sich mit Hilfe dieser Methoden längst nicht alle Formen von Krankheit und Behinderungen feststellen. Zudem sind die einzelnen Krankheiten und Behinderungen kaum jemals genetisch monokausal bedingt; die Rolle und Bedeutung der Epigenetik ist in den letzten Jahren durch die Ergebnisse der Forschung neu ins Licht getreten. Vgl. Beck M., Leben. Wie geht das? Die Bedeutung der spirituellen Dimension an den Wendepunkten des Lebens, styria premium, Wien/Graz/Klagenfurt (2012)
- 12 Mieth D., Was wollen wir können? Ethik im Zeitalter der Biotechnik, Herder, Freiburg (2002), S. 143, spricht von einem "Druck etwa auf die Verantwortung, genetisch defektes Leben nicht auszutragen", der auch "anonym über die vom wissenschaftlichen Fortschritt miterzeugte Bewusstseinslage wirken" kann.
- 13 vgl. Baldus M., Von der Diagnose zur Entscheidung: Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom, Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn (2006), S. 35
- 14 ebd., S. 165
- 15 Eine Pflichtverletzung des Arztes könne "insbesondere darin bestehen, dass der Arzt der Schwangeren im Rahmen der Beratung während der Schwangerschaft oder im Rahmen der Pränataldiagnostik falsche oder unvollständige Informationen über die Möglichkeit der Diagnose von Schäden des Kindes erteilt, die die Entscheidung zu einem Schwangerschaftsabbruch gerechtfertigt hätten" (Nationaler Ethikrat, Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft. Stellungnahme, Berlin (2003), S.70).
- 16 Schmidt A., siehe Ref. 10, S. 54. Gemäß einer "Kind als Schaden"-Judikatur können Eltern "unter Umständen von jenem Arzt, aufgrund dessen vertraglichem Fehlverhalten (wie Übersehen einer Behinderung) sie ihr Kind nicht (spät-) abgetrieben haben, Schadenersatz in Höhe des gesamten Unterhalts ihres Kindes fordern" (Merckens S., Schwanger die gute Hoffnung im Entscheidungsdilemma, Referat bei der Zweiten Internationalen Hartheim Konferenz "Ambivalenzen der Biowissenschaften" in Schloss Hartheim am 14. November 2009). Nach der Ansicht von Merckens "sollte der Unterhalt eines Kindes, das so geboren wurde, wie es einvernehmlich gezeugt wurde, nicht schadenersatzfähig sein." Eine ärztliche Haftung solle "in Form

- einer pauschalierten Vertragsstrafe bestehen bleiben", die davon abhänge, wie schlampig der Arzt gehandelt habe, "und nicht vom Grad der Behinderung, die übersehen wurde" (Jedes Leben hat Sinn. Interview, in: Der Sonntag, 14.08.2012). Ethisch fragwürdig (so Pöltner G., Grundkurs Medizin-Ethik, Facultas, Wien (2002), S. 87) "ist der Titel der Schaden-Nutzen-Gesichtspunkt –, unter dem die ethisch gebotene gesellschaftliche Unterstützung vor Gericht verhandelt wird."
- 17 vgl. Imago Hominis (2007); 14(3) zum Thema OGH-Urteil "Das Kind als Schaden"
- 18 vgl. die Darstellung verschiedener, miteinander korrespondierender Legitimationsmuster der Vermeidung kranker und behinderter Kinder durch pränatale Selektion im Sinne einer Bedrohungs-, Rettungs-, Fürsorge- und Verantwortungsrhetorik nach E. Beck-Gernsheim bei Lob-Hüdepohl A., Biopolitik und die soziale Inszenierung von Behinderung, in: Hilpert K., Mieth D. (Hrsg.), Kriterien biomedizinischer Ethik, Theologische Beiträge zum gesellschaftlichen Diskurs, Herder, Freiburg (2006), S. 234-254, hier S. 246 f.
- 19 Hunold G. W., Pränatalmedizin. Ethisch, in: LBE 3, S. 56-58, hier S. 57
- 20 vgl. Singer P., Practical Ethics, Cambridge University Press, Cambridge (1979/2011)
- 21 vgl. Spaemann R., Personen: Versuche über den Unterschied zwischen 'etwas' und 'jemand', Klett-Cotta | J. G. Cotta'sche Buchhandlung Nachfolger, Stuttgart (1996)
- 22 Hunold G. W., siehe Ref. 19, S. 56, spricht von einem Paradigmenwechsel in der medizinischen Ethik gemäß der Entwicklung von pränataler Diagnostik zu pränataler Therapie.
- 23 Mieth D., siehe Ref. 12, S. 143
- 24 Pöltner G., siehe Ref. 16, S. 144 f.
- 25 Hunold G. W., siehe Ref. 19, S. 57
- 26 "Eine stellvertretende Wahrnehmung der Interessen des Kindes durch die Eltern liegt nur dann vor, wenn durch die pränatale Diagnostik eine frühzeitige Therapie oder eine bessere Planung des Geburtsvorgangs ermöglicht wird, nicht aber, wenn das Kind aufgrund seiner genetischen Konstitution getötet wird. Im Hinblick auf die Methoden einer sittlich erlaubten pränatalen Diagnostik ist darauf zu achten, dass das Kind nicht ohne schwerwiegenden Grund einem erhöhten Risiko ausgesetzt werden darf." Österreichische Bischofskonferenz, "Leben in Fülle". Leitlinien für katholische Einrichtungen im Dienst der Gesundheitsfürsorge, 11.11.2005, Nr. 2.1.5
- 27 Mieth D., siehe Ref. 12, S. 143. Er meint aber, "nicht-selektive Forschungsziele unter Einschluss ethisch ein-

- wandfreier Forschungsmethoden" machen "den freiwilligen genetischen Test ethisch unproblematisch" (ebd., S. 144).
- 28 vgl. Pöltner G., siehe Ref. 16, S. 86
- 29 vgl. Barmherzige Brüder Österreich, siehe Ref. 2, 6.3, S. 64
- 30 vgl. ebd., 6.3, S. 64. Vgl. § 69 GTG (Einwilligung und Beratung)
- 31 vgl. ebd, 6.2, S. 63
- 32 vgl. ebd, 6.3, S. 64-65: "Vor Durchführung einer diagnostischen Methode gilt es, den Anlass, das Ziel, das Risiko, die Grenzen der technischen Möglichkeiten, die Aussagekraft, das mögliche Vorgehen bei einem positiven Befund, die damit verbundenen Belastungen und Alternativen zur Durchführung der Diagnostik zu besprechen. Nach Durchführung der Diagnostik muss der Befund in seiner Bedeutung erläutert werden (auch die Möglichkeit von falsch-positiven oder falsch-negativen Ergebnissen), müssen Ursachen, Art und Prognose einer allfälligen Erkrankung oder Entwicklungsstörung geklärt werden, muss über therapeutische Möglichkeiten aufgeklärt werden, muss das Angebot der Kontaktaufnahme mit Selbsthilfegruppen gemacht werden und muss neben medizinischer auch psychosoziale Hilfe angeboten werden. Im Fall eines positiven Befundes (d.h. mit Verdacht oder Sicherheit einer Behinderung) soll eine Entscheidung für das Leben des Kindes gefördert und ermutigt werden. Es liegt am Arzt, einen genügenden zeitlichen Entscheidungsspielraum zwischen den einzelnen Beratungs- und Diagnoseschritten offenzuhalten." In der Checkliste "Patientengespräch im Rahmen der Pränataldiagnostik (PND)" (Barmherzige Brüder Österreich, siehe Ref. 2, 22.4, S. 175 f.) werden als zu thematisierende Inhalte einer schrittweise erfolgenden Aufklärung unterschieden: Indikation, Aussagekraft, Risiken der Untersuchung für Frau und Kind sowie Konsequenzen.
- 33 "Mit der Autorität, die Christus Petrus und seinen Nachfolgern übertragen hat, erkläre ich deshalb in Gemeinschaft mit den Bischöfen die mehrfach die Abtreibung verurteilt und, obwohl sie über die Welt verstreut sind, bei der eingangs erwähnten Konsultation dieser Lehre einhellig zugestimmt haben dass die direkte, das heißt als Ziel oder Mittel gewollte Abtreibung immer ein schweres sittliches Vergehen darstellt, nämlich die vorsätzliche Tötung eines unschuldigen Menschen. Diese Lehre ist auf dem Naturrecht und auf dem geschriebenen Wort Gottes begründet, von der Tradition der Kirche überliefert und vom ordentlichen und allgemeinen Lehramt der Kirche ge-

- lehrt." Johannes Paul II., Enzyklika "Evangelium vitae" über den Wert und die Unantastbarkeit des menschlichen Lebens, 25.03.1995, Nr. 62
- 34 "Der menschliche Embryo hat also von Anfang an die Würde, die der Person eigen ist." Kongregation für die Glaubenslehre, Instruktion "Dignitas personae" über einige Fragen der Bioethik, 08.09.2008, Nr. 5.; vgl. Condic M. L., When Does Human Life Begin? A Scientific Perspective (White Paper, October 2008), NCBQ (2009); 9: 127-208; Damschen G., Schönecker D. (Hrsg.), Der moralische Status menschlicher Embryonen. Argumente pro und contra Spezies-, Kontinuums-, Identitäts- und Potentialitätsargument, de Gruyter, Berlin (2003)
- 35 vgl. Spindelböck J., Die Katholische Kirche und die Heiligkeit des Menschenlebens, FKTh (2011); 27: 114-128
- 36 vgl. Kongregation für die Glaubenslehre, Instruktion "Donum vitae" über die Achtung vor dem beginnenden menschlichen Leben und die Würde der Fortpflanzung, 22.02.1987, Nr. I 2.
- 37 "Kein Arzt ist verpflichtet, einen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen oder an ihm mitzuwirken, es sei denn, dass der Abbruch ohne Aufschub notwendig ist, um die Schwangere aus einer unmittelbar drohenden, nicht anders abwendbaren Lebensgefahr zu retten. Dies gilt auch für die im Krankenpflegefachdienst, in medizinisch-technischen Diensten oder im Sanitätshilfsdienst tätigen Personen." § 97 Abs. 2 StGB.
- 38 Baldus M., siehe Ref. 13, S. 205
- 39 vgl. ebd., S. 315
- 40 vgl. ebd., S. 316
- 41 Wer als Patient für sich selber oder stellvertretend für eine andere Person (hier die Mutter für das ungeborene Kind) ärztliche Hilfe in Anspruch nimmt, vertraut sowohl auf die sachliche als auch auf die menschliche Kompetenz des Arztes (vgl. Pöltner, S. 90). Dabei verbindet der Arzt mit der sachlichen Mitteilung eine existentielle Entscheidungshilfe, um dem Patienten zu helfen, die lebenspraktischen Folgen seiner Situation zu bewältigen (vgl. Pöltner, S. 109).
- 42 Mieth D., siehe Ref. 12, S. 143, stellt fest: "Eine interpersonelle Beratung kann de facto nicht von jedweder Beeinflussung freigehalten werden, weil auch die Information über die Fakten immer schon bei einem Adressaten oder bei seinem Umfeld in einem bewerteten Kontext steht. Es wäre eine Überforderung des Beraters, wenn man von ihm erwarten würde, die Interaktion auf möglichst große Neutralität hin kontrollieren zu können."
- 43 Baldus M., siehe Ref. 13, S. 253
- 44 vgl. ebd., S. 260
- 45 ebd., S. 289

- 46 vgl. Strachota A., Rezension von: Baldus M., Von der Entscheidung zur Diagnose, EWR (2007); 6: Nr. 2.
- 47 "Das Aufdecken ethischer Perspektiven ist zu unterscheiden vom Aufdrängen eines ethischen Standpunktes" (Pöltner G., siehe Ref. 16, S. 138)
- 48 vgl. Moraczewski A. S. / Shea J. B., *Genetic Medicine*, in: Furton E. J. et al. (ed.), Catholic Health Care Ethics. A Manual for Practitioners, National Catholic Bioethics Center, Philadelphia (2009), S. 237-242, hier S. 240
- 49 Schmidt A., siehe Ref. 10, S. 54
- 50 vgl. Baldus M., siehe Ref. 13, S. 37 f.
- 51 vgl. Prat E. H., Abtreibungsdebatte. Ein neuer Fokus, Imago Hominis (2010); 17(1): 59-64
- 52 Autonomie besagt eigentlich Selbstbestimmung zum sittlich Gesollten; in der öffentlichen Debatte und Wahrnehmung wird sie individualistisch umgedeutet und schlägt in eine Heteronomie-Zumutung für den Arzt und für Pflegepersonen um, die zum Ausführungsorgan von Patientenwünschen degradiert werden. So wird die Berufung auf Autonomie zum "Druckmittel für erwünschte medizinische Machbarkeiten" (Pöltner G., siehe Ref. 16, S. 95).
- 53 Im Ethik-Codex der Barmherzigen Brüder Österreichs wird formuliert: "Im Fall eines positiven Befundes (d. h. mit Verdacht oder Sicherheit einer Behinderung) soll eine Entscheidung für das Leben des Kindes gefördert und ermutigt werden." (6.3, S. 65; vgl. Checkliste 22.4, S. 175) Und weiter heißt es: Eine "qualitativ hochwertige Beratung ... sollte in diesem Zusammenhang die Verantwortung auch gegenüber dem ungeborenen Leben bewusst machen, ohne die im rechtlichen Rahmen vorgesehene eigenständige Entscheidung der Frau bzw. des Paares vorwegnehmen zu können." (6.5, S. 66) Ähnlich die "Charta der Hospitalität": Im Sinne der Treue zum Charisma des hl. Johannes von Gott ist ein positiver "Einsatz für das Leben" und den "Schutz der Schwächsten und Hilfsbedürftigen, zu denen ein missgebildetes Kind in besonderer Weise gehört", nötig. - Barmherzige Brüder Österreich (Hrsg.), Charta der Hospitalität, unveränderter Nachdruck der Ausgabe von 2000, facultas.wuv, Wien (2010), S. 77
- 54 Pöltner G., siehe Ref. 16, S. 102, meint, das sog. "therapeutische Privileg", worunter er eine möglicherweise bestehende ethische Pflicht zur Unterlassung von Mitteilungen versteht, sofern sie im konkreten Fall zum Schaden des Patienten und nicht zu seinem Wohl sind, solle nur den Ausnahmefall bilden und "nicht zum Vorwand für unterlassene Aufklärung dienen."
- 55 Baldus M., siehe Ref. 13, S. 319
- 56 vgl. Pöltner G., siehe Ref. 16, S. 85-88
- 57 Hunold G. W., sieheRef. 19, S. 57

# SOZIALE SICHERHEIT

DIE FACHZEITSCHRIFT DER ÖSTERREICHISCHEN SOZIALVERSICHERUNG!







Gegründet im Jahr 1948, bietet die SOZIALE SICHERHEIT stets aktuelle Informationen über die österreichische und internationale Gesundheitsund Sozialpolitik sowie Informationen und Kommentare zu gesetzlichen Neuerungen im Sozialrecht. Die Zeitschrift erscheint elf Mal im Jahr.

Sie möchten die SOZIALE SICHERHEIT kennenlernen? Fordern Sie einfach ein kostenloses Probeexemplar im Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger an! Unter der Tel.-Nr. (1) 711 32-1120 oder unter presse@hvb.sozvers.at

Weitere aktuelle Infos unter:www.hauptverband.at/sosi\_online



#### Hanna-Barbara Gerl-Falkovitz

# Über die Zumutbarkeit des Lebens: Aus religionsphilosophischem Blick

On the Reasonableness of Life: Reflections on Religious Philosophy

### Zusammenfassung

Die klassische Theodizee ist in jüngster Zeit durch eine Biodizee variiert worden: durch die Anklage des Lebens als unerwünschter Zumutung. Damit gehen Sexualhedonismus ohne Fortpflanzung, Lebensfeindlichkeit und Anklage des eigenen "erzwungenen" Geborenseins einher. Um die latente Zumutung des Lebens einigermaßen zu kontrollieren, werden Kinder "gemacht", pränatal diagnostiziert, möglicherweise bei Krankheit oder Abänderung des Kinderwunsches selektiert. Darunter verbergen sich zwei anthropologische Konflikte: der Vorrang des eigenen rationalen Planens gegenüber einem Zulassen und die Scheu vor dem "Leidwesen Mensch". Stattdessen wird radikal anders geantwortet, wenn Dasein nicht als Habe, sondern als Gabe gelebt wird. Die Zumutung des eigenen ungefragten Gegebenseins verweist letztlich auf einen unvordenklichen Ursprung, der nicht mit den Eltern identisch ist.

Schlüsselwörter: Biodizee, Kinderplanung, Leidwesen Mensch, Dasein als Gabe, Ursprung

#### **Abstract**

In recent times the classical theodicy has been variated by biodicy: by the accuse of life as an unwanted reasonableness. In consequence there follows sexual hedonism excluding reproduction, animosity against life und accuse of one's own birth as a forced act. To control the latent demand as far as possible children are "made", screened by PND, and maybe aborted if sick or if the wish for children changed. In these consequences there are to read two anthropological conflicts: the primordial rank of rational planning against admitting and the shyness in front of the "suffering character of human being" in general. But the answer can be radically different if existence is not seen as self controlled "possession", but as a gift. The demand of me being given to myself (without being asked) shows in the long run the way to an immemorial origin which is not identical with parents.

Keywords: Biodicee, Planning of Children, Suffering Character of Human Being, Existence as Gift, Origin

> em. Univ.-Prof. Dr. Hanna-Barbara Gerl-Falkovitz Hochschule Heiligenkreuz/Wienerwald Privat: Fichtestr. 5, D-91054 Erlangen hanna-barbara.gerl-falkovitz@tu-dresden.de

#### 1. Anklage des eigenen Geborenseins

"Das Wunder, das den Lauf der Welt und den Gang menschlicher Dinge immer wieder unterbricht und von dem Verderben rettet, das als Keim in ihm sitzt und als 'Gesetz' seine Bewegung bestimmt, ist schließlich die Tatsache der Natalität, das Geborensein", so Hannah Arendt.¹ Damit ist aber auch der Urkeim von Zumutung getroffen: von den Eltern ohne eigene Zustimmung ins Leben befördert zu werden.

Das zeigt ein jüngst begründetes Verwerfen des eigenen Geborenseins als der fraglos verhängten Zumutung schlechthin. Für Ludger Lütkehaus kommt bei Arendt die lastende, unfreiwillig zu tragende Seite des Daseins zu kurz. Zwar zählt er sie nicht zu den "Halleluja-Positivisten des gebürtigen Lebens", aber für ihn führen die Leitmetaphern vom "Geschenk des Lebens" und vom "Licht der Welt" gleichsam in undurchschautes Dickicht: Arendt trägt dem Dunkel des Daseins seiner Meinung nach nicht genügend Rechnung. Darum bemüht Lütkehaus die "Kronzeugen des Negativen", die Pessimisten und Leidenden von Hiob über Platon, Shakespeares Hamlet, Schopenhauer bis zu Nietzsche gegen eine abendländische "Konversionsontologie": "Ens et bonum convertuntur", "Seiendes und Gutes verwinden sich". Letztlich geht es Lütkehaus um eine Transformation der Theodizee zur Biodizee: Nicht mehr Gott, sondern das Leben selbst hat sich - erfolglos - zu verteidigen, ist es doch identisch mit ungewollter, unbestellter Existenz. Es sei nämlich besser, nicht geboren (nicht gezeugt) zu sein, denn "Zeugung und Geburt setzen die Unheilsgeschichte einer Schöpfung fort, deren Verursacher der erste war, der nicht an sich halten konnte". Zustimmend wird Émile Cioran zitiert: "Die kriminelle Aufforderung der Genesis: "Wachset und mehret euch', konnte nicht aus dem Munde eines guten Gottes gekommen sein" - vielmehr aus dem Mund eines bösen, "dessen hemmungsloser Narzissmus seine Geschöpfe zum folgenreichsten aller Nachahmungsakte angestiftet hat"2. Mit Cioran empfiehlt Lütkehaus "die Fortpflanzung zu entmutigen", zumal die Enthaltsamkeit vom Zeugen heute kein Opfer mehr sei: "Ja, muss man denn noch überhaupt von 'Opfer' sprechen, wenn heute, im Zeitalter einer sanften Geburtenkontrolle, ganz ohne Verzicht, ganz ohne die Strapazen der Enthaltsamkeit der bequeme Heilsweg ins Paradies der Ungeborenen eröffnet ist?"<sup>3</sup> Cioran wird der Satz unterstellt, er habe alle Verbrechen begangen, nur das eine nicht: Vater zu werden.

In solcher Biodizee gehen Sexualhedonismus, Lebensfeindlichkeit und Anklage der Eltern Hand in Hand. In dieser Ablehnung wirkt das mythische Grundgefühl nach, das Leben werde gewoben von blinden, mehr noch bösen Mächten, denen gegenüber es kein Entkommen gebe. Ob die unerbittliche Göttin griechisch ananke heißt, ob sie in der dreifachen Gestalt der nordischen Nornen auftritt: Sie fängt auch die Götter im unzerreißbaren Gespinst eines ungewählten Schicksals.

Nicht larmoyant wie Lütkehaus, sondern in der Sache bedenkenswert ist der bekannte Satz Theodor W. Adornos, es gebe "kein richtiges Leben im falschen"<sup>4</sup>. Das Leben sei "so entstellt und verzerrt", dass "im Grunde kein Mensch in ihm richtig zu leben" vermöge; Welt müsse "eigentlich fast bei einem jeden Menschen überhaupt notwendig zu Protest führen"<sup>5</sup>.

Ist das Leben also eine unzumutbare Zumutung? Und sollte man sie heute mit technischen Mitteln nicht eindämmen können?

# 2. Kontrollierte Zumutung: Das Kind nach Plan

Im geburtenarmen Europa "gibt es" Kinder nicht einfach mehr. "Es gibt" drückt ja eine Gabe und einen Geber, auch die Überraschung des Beschenkten aus. Stattdessen sind Kinder geplant und mit großer Selbstverständlichkeit "gemacht": so selbstverständlich, dass die norwegische Stadt Otta Ende März 1999 eine "erotische Woche" mit Sonderkonditionen anbot, um ein Kind mit dem Geburtsdatum 1.1.2000 zu zeugen. 2% der Kinder werden im Labor extrakorporal hergestellt, jedes

dritte bis vierte Kind wird in den Industriestaaten abgetrieben. Aber auch, worauf Botho Strauß aufmerksam gemacht hat: Die gar nicht gezeugten, verhüteten Kinder lagern "wie eine Wolke" über dem Land.

Viele von den verbleibenden werden frühzeitig "gescreent", auf Mängel untersucht, die Eltern werden – aus ärztlicher Vorsicht – über prozentual mögliche Missbildungen des Fetus aufgeklärt, so dass sich die gute Hoffnung schon in den ersten Wochen nachhaltig trübt und jeder Arzttermin als neue Drohung anstelle von Erwartung steht.<sup>6</sup> Elternschaft wird nach biologischer und sozialer Elternschaft getrennt (was möglich ist); Kinder können zwei Väter (einen biologischen, einen sozialen) und keine Mutter (oder auch mehrere) erleben etc. Oder die Frau "braucht" mit ihrer Freundin ein Kind, um ihre Instinkte auszuleben, aber keinen Mann und bedient sich einer anonymen Samenbank.

In dieser Dichte sind die Konstatierungen erschreckend. Dem stehen natürlich Eltern gegenüber, die ihre Kinder immer noch als Gabe begreifen und als lebendige Überraschung annehmen.

Denken wir zunächst über die Hindernisse nach, die sich diesem Normalfall entgegenstellen, bewusst oder unbewusst, und zwar zunächst am schwierigsten Fall, dem nicht gesunden Kind und seinem verletzlichen Anfang, dem nicht gesunden Embryo. Hier fällt häufig das Stichwort, ein behindertes Kind sei der Mutter nicht zuzumuten. An zweiter Stelle kommt nicht selten die Wendung, auch dem Kind selbst sei seine Behinderung nicht zuzumuten. In Erinnerung ist der Fall eines jungen schwerbehinderten Franzosen, der seine Mutter verklagte (allerdings vom Gericht nicht Recht bekam), weil sie ihn nicht abgetrieben habe.

Worin besteht die Zumutung des Lebens?

#### 2.1. Zumutung des nicht Selbst-Gemachten

Unterschwellig schwingt in der Erwartung der Eltern, an der "Zumutbarkeit" des gewünschten Kindes technisch mitarbeiten zu können, meist etwas Unausgesprochenes mit. Vorgeburtliche Diagnostik ist Ausdruck einer Unruhe, die in Gewissheit übergehen will, und von dort in eine Reaktion: bei negativem Ergebnis nämlich in eine instinktmäßige Gegenwehr - eine Mentalität, die der Neuzeit grundsätzlich eignet. Sie entdeckt die einleuchtende Wahrheit, dass der Mensch nicht "fertig" sei, sondern wesentlich von anderen mitbestimmt und erzogen werde, wie es zeitgleich auch Erasmus von Rotterdam (1466 - 1536) einprägt: "Bäume entstehen vielleicht (...), Pferde werden geboren (...); doch Menschen, glaube mir, werden nicht geboren, sondern gemacht."7 Wenn sich diese Einsicht aber verselbständigt, das meint, aus dem Zusammenhang notwendiger Erziehung löst und den Menschen nur noch als rudis massa,8 als Rohstoff eigener Zwecke sieht, wird sie tatsächlich zu einer selbstsüchtigen Mentalität. Das "von mir nicht Gemachte" löst dann eine Interessenabwägung bei den Beteiligten aus (allerdings nicht beim Kind). Abwägung überhaupt spiegelt einen inneren Vorbehalt wider (die klassische restrictio mentalis), was im Zweifelsfall dem Kind das Leben kostet. Es handelt sich im - meist durchaus unklaren - Empfinden der Betroffenen um ein ganzes Konfliktfeld, um mehrere "Schichten" in den vorbewussten Denkvorgaben der gegenwärtigen Lebenswelt. Zwei Konflikte lassen sich unschwer ausmachen, doch liegt wohl noch eine tiefere und mühsamer herauszuarbeitende Vorentscheidung zugrunde, die einen unausgestandenen menschlichen Konflikt durch vorgeburtliche Diagnostik lösen will.

Am klarsten auf der Hand liegt zum ersten der Konflikt zwischen dem Lebensrecht des Kindes und dem verständlichen Wunsch der Mutter nach einem gesunden Kind. Es ist, abstrakter betrachtet, der Konflikt zwischen dem Defensivrecht des gezeugten Kindes auf Leben und dem ganz anders ansetzenden Anspruch der Mutter auf ihre eigene "Lebensqualität" und zumutbare Mühe beim Aufziehen des Kindes. Ist dies aber nur ein Konflikt zwischen Mutter und (krankem) Kind?

Zum zweiten lässt sich nämlich vermuten, dass

der mütterliche Konflikt selbst die Ausprägung eines tieferen gesellschaftlichen Zwiespalts ist, ja dadurch verdichtet und für ein ichschwaches oder wehrloses elterliches Bewusstsein gleichsam unentrinnbar wird. Was "alle" denken, überrollt sozusagen mentalitätsmäßig das Individuum, sofern es sich nicht ausdrücklich dagegen wappnet. Was aber heute "alle" zeitgeistig empfinden, ist der Konflikt zwischen einer unbearbeitbaren, sich allen Fortschritten der Medizin verschließenden Krankheit und der von technischen Meisterleistungen verwöhnten Welt. Es ist der Konflikt von gegensätzlichen menschlichen Haltungen: der Zwiespalt zwischen Annehmen und Verweigern des Ungeplanten, zwischen Austragen und Verändern des Unerträglichen, zwischen Erleiden und Abschaffen. In den chassidischen Gleichnissen steht auch die Erinnerung an die Fronarbeit des Volkes Israel in Ägypten: Dort hätten die schwangeren Frauen bis zur Stunde der Geburt auf den Feldern der Fronherren arbeiten müssen und das neugeborene Kind dann gleich zur Weiterverwendung (recycling) mit in den Lehm eingestampft. Aus solchen Lehmziegeln hätten nämlich die Ägypter besonders feste Häuser gebaut. Fronarbeit heißt hier, dass sich das unerwartet Neue, das Kind, in die verplante, aktive Arbeitswelt "einbauen" lassen müsse.

#### 2.2. Zumutung des "Leidwesens Mensch"

So betrachtet handelt es sich unausgesprochen um das Aufbrechen des alten Konfliktes zwischen passivem Zulassen des Unveränderlichen und aktiver Abwehr. Und wahrhaftig, es ist ein ernstzunehmender Konflikt, denn warum sollte nicht verändert, besser gemacht werden? Wer hätte nicht den Wunsch, bei einer festgestellten Schädigung des Kindes diesen Schaden aktiv beheben zu können? Wer würde schon leichter Hand oder auch heuchlerischen Sinnes zum Leiden raten wollen? Bedrängend wird die Frage aber dann, wenn im Zuge solchen Mitleids, ja unter Berufung auf das Mitleid nicht das Leiden, sondern der Leidende abgeschafft wird. Und eben dies bahnt sich heute

ausgesprochen an, unter der Frage nämlich: Darf man einem kranken Kind sein eingeschränktes Leben zumuten? Muss man nicht aus Humanität einem Behinderten seine Behinderung ersparen? Übrigens auch einem Sterbenden sein Sterben? Einem Trauernden seine Tränen, einem Dürstenden seinen Durst, so könnte man fortfahren... Sind Trauer, Durst, Leiden nicht sinnlos?

Hier tut sich eine verwickelte psychische Lage auf, die nicht uneigennützig das Argument des Mitleids nutzt. Es tut sich sogar ein versteckter narzisstischer Boden auf. "Mitleid, das nicht zum wirklichen Mitsein mit dem Leidenden ethisch kultiviert wird, kann zu einer Reaktion der Abwehr und Projektion der eigenen Leidens- und Todesangst auf den leidenden Menschen werden. Dieser ist dann doppelt beladen mit seiner eigenen Not und den verworrenen Gefühlen der Abwehr durch den anderen. Mitleid und Brutalität liegen nur zu oft nahe beisammen. Im Extremfall kann dieser Abwehrmechanismus, der hinter dem Mitleid steckt, sich zum Wunsch auswachsen, die eigene unerträgliche Konfrontation mit dem Leiden und Sterben dadurch zu beenden, dass das Leben des Leidenden beendet wird."9

Schließlich lässt sich unter einer solchen zeitgeistigen Mitleidsargumentation eine weitere gleichsam anthropologisch-archäologische Schicht freilegen. Bei tieferem Schürfen tritt zutage die Furcht vor der Endlichkeit und ihren hässlichen, kleinmachenden Eigenschaften. "Mängelwesen Mensch" heißt es nüchtern bei Arnold Gehlen. Die Anthropologie trifft auf den eingewurzelten menschlichen Konflikt zwischen dem krummen und dem geraden Wuchs, wie Nietzsche es nennen würde, der einer der Verkünder des "prachtvollen Tieres" als Material des Menschen war. "Adler und Panther" stehen bei ihm als Vorbild des gelungenen Menschen, und die Schwächlichen und Verletzten, dem Leben nicht Gewachsenen seien dessen Beleidigung. "Nicht nur fort sollst du dich pflanzen, sondern hinauf"10 – das ist einer der markigen Sätze jener Lebensphilosophie Nietzsches, die einen geradezu archetypischen Instinkt anrühren und ohne Zweifel auch nicht einfach Unrecht haben, sondern etwas "Normales" ausdrücken: dass es besser ist, gesund als krank zu sein, oder um es mit dem gängigen Slogan auszudrücken: besser reich und schön als arm und hässlich.

Hinter dem Konflikt also die ewig wurmende Frage: Warum ist das menschliche Leben so defizitär angelegt? Und wenn es schon so ist, sollte man ihm nicht entrinnen dürfen? "Leidwesen Mensch" nannte der Biochemiker Herbert Schriefers diese Befindlichkeit, unter streng naturwissenschaftlicher Betrachtung der Endlichkeit. Schwer wird es, darauf die gemäße Antwort zu geben, und sie leitet sich nicht aus der "Herstellung und Selektion gesunden Lebens" ab. Wie weit ist es möglich, eine Kultur zu entwickeln aus dem "halb zögernden, halb beschwörenden Gedanken, dass wir vielleicht in Zusammenhängen leben, wo die erlittene Sinnlosigkeit mehr Sinn hat als alle rundum anerkannten Ziele und Zwecke"?"

# 3. Suche nach dem "festen Grund" der Zumutung

#### 3.1. Zwecklos, aber sinnvoll: das Leben

Denn: Ist das Kind nur eine Funktion seiner Eltern, zweckhaft an ihre Interessen gebunden, und sei es als "Wunschkind"? Natürlich ist ein solches interessegeleitetes Denken und Wünschen nicht illegitim, und natürlich ist jedes Lebewesen, auch der Mensch, nicht einfachhin außerhalb der Interessen anderer zu sehen. Relation gehört überhaupt zum Leben, und damit ist der Blick auf ein anderes Leben immer auch selbstbezogen gerichtet, oder eben zweckhaft. Im Blick auf ein Kind lauten die zweckbestimmten Fragen: Kann man oder frau es jetzt oder erst später oder gar nicht brauchen, wie weit passt es in den Rahmen des eigenen Lebensentwurfs? Nochmals: "Brauche" ich ein Kind, um meine Instinkte auszuleben - wie es in der Diskussion um das "Recht auf ein Kind" bei Homosexuellen oder auch im Namen geistig Behinderter zu hören ist?

Das zweckliche Fragen ist jedoch zu vordergründig, ja vielleicht ist nichts so gefährdet wie ein "Wunschkind", denn der Wünschende "fällt unerbittlich in eine Haltung der Anmaßung gegenüber dem Kind und beginnt zweifellos unter dem Anschein von Sorge einen wahren Kampf mit dem Kind, um aus ihm das zu machen, was er sich selbst als Modell und Ideal gedacht hat. (...) da behandelt der Mächtige den schwachen Menschen als ein Wesen ohne Recht, weil er dort selbst der Gesetzgeber ist und das Schicksal der Untergebenen bestimmt."<sup>12</sup>

Von daher ist schon die Zeugung eines Kindes *in vitro* als technische Planung anzufragen. Bereits die alteuropäische philosophische Ethik hat zur Klärung eine nicht von außen festlegbare Sinnhaftigkeit gegenüber dem Zweck entwickelt: Zwecklos, aber sinnvoll sind die Grundvollzüge menschlichen Daseins. Zwecklos: weil nicht einzig, ja im Entscheidenden nicht von der Zielbestimmung anderer abhängig; sinnvoll, weil in sich selbst stimmig, auch wenn niemand anderem mit diesem Leben "genutzt" ist. Dies ist ein Boden, den die Zweckrationalität vermeidet, da sie hier an ein plus ultra des Daseins rührt.

Dieses plus ultra lässt sich zumindest durch eine Frage aufhellen: Sind es denn die Eltern, die Kette unbekannter Vorväter und Vormütter, die das Kind gewollt und ihrem Willen entsprechend "gemacht" haben? Tatsächlich ist es so, dass die Eltern selbst dem Kind zwar die leiblichen und seelischen Vorgaben, den Genotyp, mitgeben, aber keineswegs im Sinne bewusster Formung. Weder kennen sie das Kind im Vorhinein, noch bestimmen sie (bisher) sein Geschlecht oder seine Anlagen; ihre Aufgabe ist viel mehr es kennenzulernen, als es zu erschaffen. Bestimmt sich aber das Kind selbst später, wenn es sein mitgegebenes Potential gestaltet, sich die eigene Form erarbeitet? So gefragt, lässt sich der Satz bejahen, allerdings bleibt nach wie vor jede Mitgift als datum bestehen. Daher müssen auch Eltern das Kind erst als Unbekanntes annehmen, ja, das Kind selbst muss sich später

im Reifungsvorgang annehmen, seine Grenze und sein Nichtvermögen ebenso wie seine Mitte und sein Können. Es ist sich ja auch selbst durch seine Geburt "voraus", und nicht nur ist das Leben mit Heidegger als ein "Vorlaufen in den Tod" zu kennzeichnen, sondern umgekehrt: ist Geburt ein "Vorlaufen in das Leben".

#### 3.2. Über den Mut zur Wahrheit

Zumutung enthält wie viele deutsche Wörter das Wort "Mut". Das verweist auf einen nicht selbstverständlichen Einsatz, sondern auf ein Geschehen oder auf ein Ziel, das Entschluss und Überwindung erfordert. Also auf etwas, das nur mit Ethos, dem Bewusstsein einer Pflicht, zu lösen ist. Vor jedem Ethos aber steht ein Logos, nämlich die Klärung, ob ein solcher Einsatz sinnvoll ist, wohin er führt und ob er damit der Ordnung des Wirklichen entspricht.

Im antiken philosophischen Verständnis ebenso wie im christlichen Denken bis zur Schwelle der Neuzeit wird Wirklichkeit vom Wahren her erfasst und gestaltet, noch vor dem Guten, vor aller Sittlichkeit, vor allem Handeln, sogar vor der Liebe und wesentlich vor dem Mitleid. Die klassische These lautet: Alles Sollen gründet im Sein.<sup>13</sup> Entscheidend ist diese in der Moderne angefochtene These deshalb, weil damit der neuzeitliche Subjektivismus, der vom Betroffensein des Ego ausgeht, nachrangig wird. Anders formuliert: Logos meint jenen letzten Grund, der weder einer Entscheidung noch einer weiteren Begründung noch einer Anerkennung bedarf, um wahr zu sein; der weder aus dem Willen des Subjektes noch aus der Tathandlung des Menschen noch aus dem Streben des Lebens abgeleitet werden kann, vielmehr unbedingt in sich ruht. Logos steht für die sich selbst ausweisende Wahrheit.

"Die Wahrheit ist Wahrheit, weil sie Wahrheit ist. Es ist an und für sich für sie völlig gleichgültig, was der Wille zu ihr sagt und ob er mit ihr etwas anfangen kann."<sup>14</sup>

Das sind bisher starke Sätze, die einer Hinführung bedürfen. Auf welchem "wahren" Grund

steht die Zumutung, so dass sie den festigt, der sie auf sich nimmt, aber auch den, der die Zumutung stellt, sogar die Zumutung "ist"? Und wie wird dabei das subjektive Leiden, das ja gleichfalls wirklich ist, aufgefangen?

## 3.3. Die Weisheit des Mythos: Untergang des eigenen Wollens und Aufstieg ins Neue

In einem ersten Zugang zu verschiedenerlei Zumutungen ist es hilfreich, die Bildwelt der Mythen aufzurufen. Der Mythos, die Saga, das Märchen verdichten – je auf andere Art – Grunderfahrungen der Kulturen, wie Leben gelingt und misslingt, welche Ordnungen des Daseins zu wahren sind, wie das Künftige (aventure), nämlich das Abenteuer der Auseinandersetzung mit Welt und ihrem Widerstand zu bestehen ist. Abgekürzt lässt sich sagen: Mythen befassen sich mit der einen großen Zumutung des Lebens selbst.

Denn unter den Grundfiguren vieler Lebensreisen schält sich eine bestimmende heraus: das Bild vom erzwungenen Abstieg ins Ungewollte, Dunkle, (fast) Unbestehbare. In dessen Mitte vollzieht sich, wenn der Kampf aufgenommen wird, im Untergang des eigenen Wollens ein geheimnisvoller Umschwung. So muss die Schöne einem Tier als Braut folgen, die Königstochter mit dem Frosch ein Bett teilen, ein indischer König muss mit dem Schleppen von Leichen - der tiefsten Stufe der Unreinheit - seine unreife Regierung büßen,15 zu schweigen von den Helden, die durch Wasser und Feuer, über den Glasberg und durch den Drachenwald halbtot das nackte Leben retten. Und doch: Sie gehen ins Ziel als Sieger, während die Vorsichtigen und Listigen, die das Abenteuer des Lebens billiger haben wollen, leer ausgehen, weder die Braut noch das Königreich erben, oder - von der Heldin her gesprochen - nicht die Verwandlung des Bären in den Mann und König bewirken.

Solche mythische Weisheit steht in Verbündung mit einem Geheimnis. Weisheit ist vom Wortsinn her verwandt mit Wissen und *videre* = Sehen, aber auch mit Witz = Scharfsinn, der sich

noch im Unwegsamen zurechtfindet. Dieses alte Bedeutungsfeld kreist um ein Wissen, das dem verstandesmäßig-zergliedernden "Bescheidwissen" vorgängig ist: als Frucht überlieferter lebensweltlicher Erfahrung.

Weisheit gibt Weisung im Geheimnis des menschlichen Daseins, verflochten in die Welt der unsichtbaren hellen oder dunklen Mächte. Es ist verflochten in Zumutungen, die offenbar den tiefsten Kern der Person anzielen, ihn verletzen und aufbrechen, möglicherweise aber ebenso heilen, sichern und beglücken – wenn, ja wenn bestimmte Wahrheiten beachtet werden.

Deren grundlegendste heißt: das Dasein als Gabe leben, das Zugemutete als Gabe lieben – sogar noch ohne namentlich nach dem Geber zu fragen. Der "feste Grund" der Zumutung besteht genau darin: Die Gabe verbirgt offenbar noch den Geber, aber sie verheißt, ihn im "Kampf" mit dem Leben aufzudecken: "sich an dem Starken stärker aufzulehnen", meint Rilke. Leben kommt in Gestalt des Widerstandes gegen den eigenen Willen, der Probe am Ungewünschten, der Härte – aber auch der Umwandlung, des Gelingens, des Gewinns.

Die eingangs geschilderte bedrängende Erfahrung, ungefragt in ein "unbestehbares" Leben geworfen zu sein, steht in krassem Gegensatz zu dieser radikal anderen Sicht, in der das Leben als datum aufscheint. Die größte aller Gaben zeigt sich dabei nicht als Verhängnis, sondern als Urgabe: ins Dasein geschickt zu sein und, wenn die Sprache recht behalten soll: für das Dasein geschickt zu sein.

#### 3.4. Dasein als Habe oder Gabe?

Die tiefste Bestimmung des Menschen heißt Sich-Gegeben-Sein. In diesem Dasein ist niemand Kopie, Sklave, ersetzbar von Tausenden, sondern selbst in seiner Grenze frei und einzig, wesentlich sogar sich selber "freigegeben". Dieses Urgeschenk, da zu sein, verbindet sofort das Glück des Daseins mit der Grenze des Soseins. Sich in dieser Endlichkeit, in bestimmter und damit begrenzter Gestalt vorzufinden, fordert gute wie selbstzerstörerische Versuche heraus, sich selbst anders und gegen die Grenze zu gestalten. Wird diese "Autonomie" als Macht verstanden, Endlichkeit und datum/Gabe überhaupt nicht anzuerkennen, wird die Freiheit des Geschenktseins aufgehoben, in ein Verschlossensein gegenüber sich selbst umgewandelt.

Niemand hat sich selbst ins Leben gesetzt; wir stammen aus unvordenklichem Ursprung. Genitum non factum, "gezeugt, nicht geschaffen" heißt es im Credo vom Sohn. Darin steckt übertragen ein tiefes Geheimnis: Wir sind nicht von den Eltern nur blindlings "gemacht". Dass es mich gibt, auch wenn ich "geplant" war, hängt nicht von ihrem Wollen ab; im Gegenteil, Eltern müssen das Kind ja erst kennenlernen. "Der Sohn ist nicht einfach hin mein Werk, wie ein Gedicht oder wie ein fabrizierter Gegenstand; er ist auch nicht mein Eigentum. Weder die Kategorien des Könnens noch die des Habens können das Verhältnis zum Kind anzeigen. Weder der Begriff der Ursache noch der Begriff des Eigentums erlauben es, die Tatsache der Fruchtbarkeit zu erfassen."16

"Bei unserer Geburt sind wir, ohne darum zu wissen und ungefragt, bei der Verbindung der Eltern aus feuchtem Samen geboren worden. Doch wir sollten nicht Kinder der Notwendigkeit und der Unwissenheit bleiben, vielmehr Kinder der Erwählung und der Erkenntnis werden"": Justinus Martyr (+165) meint damit die Erkenntnis, aus einem unverfügbaren Ursprung zu stammen.

Kindsein zeigt daher nicht nur beispielhaft die unleugbare menschliche Bedürftigkeit einer Annahme durch andere an, die sich in Geburt und später wieder bei Krankheit und Sterben meldet. Kindsein zeigt nach Augustinus auch einen Urwillen an: "Ich will, dass du seist." Das ist das unabänderliche Glück jedes menschlichen Anfangs; von daher verbietet sich seine Zerstörung. Die "Seligkeit, gewollt zu sein", und zwar unabhängig vom Wunsch der Eltern, macht die Zumutung des Lebens erträglich.

Das "Voraus" unserer Geburt, das Geschenk, das wir sind, lässt sich dadurch einholen, dass wir anderen dieselbe Geburt gönnen, die eigene Erwählung ins Leben einräumen. Das ist vorbehaltloser Umgang mit dem Urgeschenk: dazusein.

Selbstverständlich ist zu fragen, ob mit dem vorgeburtlichen Leben behebbare oder linderbare Schäden verbunden sind, die behandelt werden sollen. Aber nicht ist das Kind selbst ein Schaden - dass andere es als solches betrachten, berührt das Datum seines Daseins nicht. Wo Zukunft nur durch Machen oder Abschaffen festgelegt wird, ist sie nicht mehr zukünftig. Weit entfernt ist solches Denken einer leeren Zukunft, die nur durch willentliche Planarbeit aufgefüllt werden könne, vom Denken ungeschuldeter, außerhalb aller Planung liegender Fruchtbarkeit. "Freiheit, Gnade und Leben sind tief miteinander verwandt. Sie haben den gemeinsamen Nenner: 'zwecklos, unverdient, unentgeltlich geschenkt zu sein'. (...) Deshalb schläft die Hoffnung, schläft das Kind, ohne den Schlaf als Brücke zwischen Arbeit und Arbeit einzuplanen."18

Arbeit heißt Labor im Lateinischen. Das Kind lebt jenseits der Arbeit und stammt nicht aus dem Labor; es ist aus seinem Dasein heraus gerechtfertigt, unbeschadet seiner möglichen Versehrtheit. Diese ist unschuldiger Spiegel eigener, unangenehmer, unangenommener Versehrtheit, die wir scheuen, obwohl sie durchgängiges Kennzeichen der jetzigen Existenz ist. So wird gerade der Umgang mit dem Kind zum Maßstab einer Kultur: Kennt sie, übernimmt sie dessen "allgerechtfertigtes" Dasein? "(...) unbekümmert landest du durch den Schleier ihrer Schmerzen" – ja, (kindliches) Leben hat ein Recht darauf, unbekümmert zu sein.

#### 4. Geheimnis der Zumutung: theologisch

"Zumutung" ist ein zu dunkler Name für die Gabe des Daseins und die unablässigen Herausforderungen, an den Gaben zu arbeiten. Vielmehr öffnet sich in der Zumutung ein zutiefst personaler Wille: nicht allein die eigene Selbstannahme oder Selbstverweigerung, sondern auch ein vorgängiger Wille, der wollte, dass ich sei und dass ich so sei.

Zum Charakter des Geheimnisses gehört im Unterschied zum Rätsel, dass es nicht aufgelöst wird und mit der Lösung verschwindet. Vielmehr wird es erhellt und bleibt gerade in seiner Mischung von Klärung und unerschöpfter Tiefe von großer Wirkung. "Geheimnis aber ist Übermaß von Wahrheit; Wahrheit, die größer ist als unsere Kraft."<sup>20</sup> Alles Grundlose ist Geheimnis. Zu diesem Grundlosen gehört bereits unser Anfang.

Was ist Anfang? Es ist mehr als ein Startpunkt, der sofort verlassen wird. Schon das ist dem Alltagsdenken nicht selbstverständlich. Freilich gibt es einen Anfang, der sofort versinkt, wenn er getan ist: initium, der zeitliche Start. Aber der zweite, wichtigere Anfang heißt principium, der gegen alle Veränderung standhält und das Kommende beherrscht. Dieser prinzipielle Anfang stammt aus einem Bereich, in dem die Existenz an ihr schicksalhaftes Geheimnis stößt. Wo liegt der eigene Ursprung? Im Grimmschen Märchen vom Fundevogel wird das hoch oben im Adlernest ausgesetzte Kind durch ein Gewand und eine Goldkette als von königlicher Herkunft markiert. Kinder sind Findlinge aus hohem Hause. Die Mythen wissen vom Paradies als dem wahren Ursprungsort des Menschen. Die elterliche Aufgabe, jedenfalls im Märchen, ist eher, dies auf Umwegen der Schuld, eigensinniger Verblendung mühselig zu erkennen, das Kind endlich als "Lehen" gnadenhaft anzunehmen. Nicht selten wird das unbegabte oder ungewollte oder früh hinausgeworfene Kind Träger des großen Glücks.

Biblisch gedeutet ist der Anfang des Menschen ein wundervoller Anruf, der nicht von den Eltern kommt – ein unverfügbarer Ruf. Von diesem sieghaften Gewolltsein gegen alle menschlichen Widerstände weiß die religiöse Überlieferung, wissen auch die Mythen. Übersetzt man sie in Reflexion, so heißt dies: Es ruft ein Wille, nicht einfach eine gestaltlose Urmacht oder eine dumpfe, unbewusste Allnatur. Ein ungeheurer Wille – so Augustinus – schafft mich rufend, wie ich bin, selig, dass ich bin. Die-

ser Wille ist Glück, unerhörte Seligkeit. Dasein lebt daraus, gewollt zu sein - als Geschenk, grundlos, "umsonst", gratis e con amore. Solches Glück ist unerschöpflich, endlos kraftvoll. Daraus beziehen Frauen, Männer, Kinder im Märchen, ob niedrig oder hochgeboren, ob arm, töricht, gescheit oder reich, ihre Kraft - vom Glück des Anfangs her wittern sie das Glück des Ausgangs, das unzerstörbare Gelingen. Daraus hebt immer wieder alles neue Beginnen an, das nicht zu Entmutigende trotz aller Rückschläge, der Verkennungen, der Arbeiten in Küche und Stall, unter den Schlägen der Stiefmutter und des bösen Vaters. Sogar die selbstverschuldeten Fehler sind Anlass, sich weiter ins Bestehen des Abenteuers hineinzuwerfen. Alle wiisten Pelzhüllen löschen das Sternen-, Mond- und Sonnenkleid Allerleihrauhs nicht aus; die Existenz des Menschen wahrt bleibend ihren königlichen Anfang.

Kinder sind – gerade an Neugeborenen erfahrbar – Träger dieses "währenden Anfangs"<sup>21</sup>, Kinder der Gnade. Aus ihrer Grundlosigkeit stammt alles neue Beginnen, eine unvergängliche Kraft macht das Leben möglich. Überhaupt wo Neuheit ist, Überraschendes, Einbruch, Aufwecken, lebt es aus dem ersten, unvergänglichen Anfang.

Umgekehrt: Wo immer Zukunft als das Neue und Überraschende, nicht zu Berechnende verplant wird, wo Kinder als Symbol der Zukunft verstoßen, ausgesetzt, gar ermordet werden, ist die Gnade dieses Anfangs für die Erwachsenen unwirksam, sie wird als erste, alles tragende, alles wollende Kraft ausgeschlossen. Und Verschließung ist möglich. Niemand kann sich gegen die Urtatsache wehren, sich geschenkt zu sein - und doch wird eben das versucht, von jeder Person seit Adam. Warum das so ist, wie das sein kann, gehört in den unentschlüsselbaren Bereich des Bösen. Es ist in seinem Urbestand "empörte Endlichkeit"22. Empörung gegen das Geschenktsein nämlich, Empörung gegen den Dank - man denke nur an die Anklage gegen das Geborensein zurück. Daraus stammt aber die Preisgabe, das Verworfensein, die Angst. Guardini hat immer der Angst als "Existential" des Menschen

widersprochen, wie es der Existentialismus in der Nachfolge Heideggers als Urangst des Geworfenseins behauptete. Angst ist vielmehr ein Zweites, nach der Verweigerung des Geliebtseins nämlich, nach dem Misstrauen dagegen; das Erste ist Geliebtsein und Wiederlieben. "(Liebe) ist die Macht des Anfangs schlechthin"<sup>23</sup>, heißt es wörtlich.

Alle Angst, alle Trauer über die Endlichkeit sind Ausdruck des verlorenen Ersten, das wir mit dem Wort "Paradies" eher zudecken als erhellen. Dem Verlust der ersten Liebe entspricht das Grundgefühl der Schwermut. "In gewissem Sinn kann man sagen, dass das Paradies in unserem Leben mitgegeben ist, aber als verlorenes. Daraus entspringt der tiefe Strom der Schwermut, der durch die Geschichte fließt: dass an ihrem Anfang kein nur natürlicher Beginn steht, der sich dann entfaltete; keine einfache Kindheit, die zur Reife heranwüchse, sondern eine verlorene, göttlich-große Möglichkeit. Hier liegt die Wurzel der Tragik unseres Daseins."<sup>24</sup>

Hier liegt die Tragik auch der Kindheit, aller frühen Jahre; sie sind noch Nähe zum Ursprung. Kindheit ist nicht einfachhin Glück. Es scheint Kindheiten zu geben, in denen der noch unbewusste Schmerz über ein unbekanntes Verlorenes stärker wirkt als die ebenso unbewusste Freude am Geliebtsein, oder wo sich zumindest beides untrennbar durchdringt – Zeichen einer Nähe und Ferne zum Göttlichen. Darin hat auch der alte Vers seine Richtigkeit:

"Wissend diz leben ein ellend si nit ein seligkeit – Herr, brich ùf unser gefängnuß als wie die bäch in föhnen."<sup>25</sup>

All das meint "Geheimnis des Lebens": Seligkeit, Verlorenheit, Neubeginn, Voll-Endung aus währender, unversieglicher göttlicher Anfangskraft. Heimisch werden im Geheimnis dieser Zumutung und nicht in Ort und Zeit – das ist die lebenslange Aufgabe.

#### Referenzen

- 1 Arendt H., Vita activa oder Vom t\u00e4tigen Leben, Piper Verlag, M\u00fcnchen (1981), S. 243
- 2 Lütkehaus L., Natalität. Philosophie der Geburt, Die graue Edition, Kusterdingen (2006), S. 102 f.
- 3 ebd., S. 106
- 4 Adorno Th. W., Minima moralia, Suhrkamp Verlag, Frankfurt (1951), S. 59
- 5 Adorno Th. W., Probleme der Moralphilosophie, Suhrkamp Verlag, Frankfurt (1996), S. 248
- 6 vgl. Nicklas-Faust J., Pränataldiagnostik Segen oder Fluch?, Imago Hominis (2012); 19(4): 249-259
- 7 Erasmus, De pueris statim ac liberaliter instituendis (1529), in: Opera omnia, Lugduni Batavorum 1703, I, p. 493 B: "Arbores fortasse nascuntur (...), equi nascuntur (...); at homines mihi crede, non nascuntur, sed finguntur."
- 8 ebd., p. 493 E
- 9 Virt G., unveröfftl. Ms. des Vortrags vom 4.11.1994 in Salzburg
- 10 Nietzsche F., Also sprach Zarathustra. Kap. Von Kind und Ehe, Kröner Verlag, Stuttgart (1933), S. 86
- 11 von Matt P., in: FAZ vom 17.5.1997
- 12 Montessori M., Gott und das Kind, Verlag Herder, Freiburg (1995), S. 28
- 13 Pieper J., Die Wirklichkeit und das Gute, Kösel Verlag, München (1949), S. 11: "Alles Sollen gründet im Sein (...) Das Gute ist das Wirklichkeitsgemäße. Wer das Gute wissen und tun will, der muß seinen Blick richten auf die gegenständliche Seinswelt. Nicht auf die eigene "Gesinnung", nicht auf das "Gewissen", nicht auf die "Werte", nicht auf eigenmächtig gesetzte "Ideale" und "Vorbilder". Er muß absehen von seinem eigenen Akt und hinblicken auf die Wirklichkeit."
- 14 Guardini R., Vom Geist der Liturgie (1918), Verlag Herder, Freiburg (1983), S. 138
- 15 Zimmer H., Abenteuer und Fahrten der Seele, Diederichs Verlag, Köln (1977), S. 210-245
- 16 Levinas E., Die Zeit und der Andere, übers. v. L. Wenzler, Meiner Verlag, Hamburg (1989), S. 62
- 17 Iustini Martyris Apologiae pro Christianis. Apologia 61, Verlag de Gruyter, Berlin (2005), S. 213
- 18 Ulrich F., Der Mensch als Anfang. Zur philosophischen Anthropologie des Kindes, Johannes Verlag Einsiedeln (1970), S. 146
- 19 Eschbach M., Kindlich kleiner Kosmonaut, in: dies., Das weiße Kleid. Gedichte, Johannes Verlag, Einsiedeln (1986), S. 60
- 20 Guardini R., Der Anfang aller Dinge. Meditationen über Genesis. Kapitel I – III, Werkbund Verlag, Würzburg

(1962), S. 17

- 21 ebd., S. 16
- 22 Guardini R., Die Annahme seiner selbst, Werkbund Verlag, Würzburg (1953), S. 19
- 23 Guardini R., "Anfang". Eine Meditation, Privatdruck, München (1962), S. 9
- 24 Guardini R., Der Anfang aller Dinge, S. 121
- 25 Inschrift in der Kirche von Greifensee bei Zürich

## Nachrichten

#### Stammzellen: Nobelpreis zeigt, dass ethisch sauberes Forschen erfolgreich ist

Die Medizinnobelpreis 2012 geht an zwei Pioniere der Stammzellforschung: an den Japaner Shinya
Yamanaka von der *Universität Kyoto* und den Briten
Sir John Gurdon, ehemals Professor an der *Universität*Cambridge. "Ihre Erkenntnisse haben unser Verständnis
davon revolutioniert, wie sich Zellen und Organismen
entwickeln", begründete das Nobelpreis-Komitee seine
Wahl.

Aus ethischer und forschungspolitischer Sicht ist die Vergabe des Preises ein wichtiges Signal: Yamanaka gelang es, bestehende Zellen umzuprogrammieren und zu "verjüngen", so dass sie embryonale Eigenschaften erhielten. Damit eröffnete er einen Weg, wie Wissenschaftler an Stammzellen mit embryonalen Charakteristika forschen können, ohne dabei menschliche Embryonen im Rahmen der Stammzellforschung vernichten zu müssen. Gurdon hatte bereits 1962 am Frosch-Modell festgestellt, dass sich die Spezialisierung des Erbguts einer Zelle rückgängig machen lässt und damit wichtige Grundlagen für Yamanakas Durchbruch gelegt.

Yamanaka fand 2006 heraus, wie man reife, also spezialisierte Zellen der Maus in unreife, pluripotente Stammzellen verwandeln kann. Aus solchen induzierten pluripotenten Stammzellen (IPS) können sich dann wieder alle unterschiedlichen Körperzellen entwickeln. Im Jahr 2007 gelang es dem Japaner dann, eine menschliche Hautzelle in eine pluripotente Stammzelle zurückzuprogrammieren.

In einem Interview mit der *New York Times* schilderte Yamanaka schon 2007 den Auslöser für seine Wende in der Forschung mit embryonalen Zellen. Jahre zuvor hatte er als Gast einer IVF-Klinik durch das Mikroskop einen tief gefrorenen Embryo gesehen: "Als ich den Embryo sah, wurde mir plötzlich klar, dass zwischen ihm und meinen Töchtern so gut wie kein Unterschied bestand", so der zweifache Vater. "Damals erkannte ich, dass wir nicht weitere Embryonen für die Forschung zerstören dürften. Es muss einen anderen Weg geben."

Am 10. Dezember erhielt er in Stockholm nicht nur den Nobelpreis, sondern auch die Bestätigung, dass ethisch sauberes Forschen erfolgversprechend ist. Dieses Faktum sollte genug Stoff für eine politische Debatte in Österreich und Europa in Hinblick auf die derzeit diskutierte Vergabe von EU-Geldern für die umstrittene Forschung mit Embryonen geben.

Pressemitteilung des The Nobel Assembly at Karolinska Institutet, 15. Oktober 2012 (online)

# Studie: Kommunikation beeinflusst Lebensqualität und Therapieerfolg

Eine gute Kommunikation zwischen Patienten und Behandlern - also Ärzten, Therapeuten, Psychologen - stärkt die Lebensqualität der Erkrankten lange nach einer stationären Rehabilitation. Dies belegen zwei aktuelle Studien unter der Leitung von Erik Farin-Glattacker von der Abteilung Qualitätsmanagement und Sozialmedizin des Uniklinikums Freiburg. Mehr als 1.000 Rehabilitanden mit Brustkrebs und mit chronischen Rückenschmerzen haben an dem Forschungsprojekt teilgenommen. Die Patienten füllten zu Beginn, am Ende und sechs Monate nach einer stationären Rehabilitation mehrere Fragebögen aus. "Die Ergebnisse belegen, dass das Vertrauen in den Arzt und die Zufriedenheit mit der Behandlung die Lebensqualität der Patientinnen ähnlich stark beeinflussen wie der Bildungsgrad, die soziale Stellung und die Erwerbsfähigkeit", so der Psychologe. Die Studien gehören zum Förderschwerpunkt Chronische Krankheiten und Patientenorientierung, den das Deutsche Bundesministerium für Bildung und Forschung, die Deutsche Rentenversicherung Bund sowie die gesetzliche und die private Krankenversicherung initiierten.

Neben einer verständlichen Aufklärung sei, so Farin-Glattacker, die "Passung" der Beteiligten ein wichtiges Kriterium für eine gelungene Kommunikation. Das heißt: Die Erwartungen des Rehabilitanden sollten zum Verhalten des Behandlers passen, im besten Fall kongruent sein. Der Arzt sollte nachfragen, wie sich der Patient seine Erkrankung erklärt und wie er sich seine weitere Behandlung vorstellt: "Denkt der Patient, dass seine Beschwerden rein körperlich bedingt sind oder ist ihm bewusst, dass er durch sein eigenes Verhalten seinen Gesundheitszustand auch beeinflussen kann? Fühlt der Patient sich unter Umständen erschöpft und hofft auf eine Art von Erholungsurlaub oder ist ihm klar, dass er aktiv am Erfolg der Rehabilitation mitarbeiten sollte?"

Zudem ergab die Befragung, dass die Rehabilitanden sich verstärkt wünschten, der Arzt würde nach ihren Gefühlen fragen, ihren Ausdruck wahrnehmen und dies ansprechen. Farin-Glattacker: "Vor allem Menschen mit Krebserkrankungen suchen stark nach einem emotionalen Halt – Ärzte sollten deshalb empathisch reagieren und sich auch mal zurücknehmen, um einfach nur zuzuhören und zu verstehen, was den Patienten bewegt."

DRV-Schriften, Bd. 98, 2012, S. 129-135 Krankenpflegejournal, 19. September 2012 (online)

#### Mental Health: Studie zeigt dramatischen Anstieg von Selbstverletzungen bei Jugendlichen

Selbstverletzendes Verhalten bei Jugendlichen ist ein Phänomen, das in den vergangenen Jahren dramatisch zugenommen hat. In Großbritannien sind in den vergangenen 10 Jahren Krankenhauseinweisungen aufgrund von Selbstverletzungen um 68 Prozent gestiegen. Bei Mädchen unter 25 Jahren lag die Steigerung gar bei 77 Prozent. Einer von 12 Jugendlichen gibt bereits an, selbstverletzende Handlungen durchgeführt zu haben. Dies sind die Ergebnisse einer breit angelegten britischen Studie mit dem Namen TALKING SELF-HARM, die vom *Cello* CSR-Programm in Partnerschaft mit YoungMinds durchgeführt wurde. Sie wertet eine Befragung unter 2500 Jugendlichen, Eltern, Ärzten und Lehrern zum Tabu-Thema Selbstverletzung aus.

Schon eine frühere Untersuchung in Lancet zeigte, dass die Inzidenz für selbstverletzendes Verhalten bei Mädchen höher ist als bei Burschen (10 Prozent vs. 6 Prozent), wobei die häufigste Verletzungsmethode das Ritzen mit Messern und Klingen war. Assoziiert waren Angststörungen, Depressionen, übermäßiger Alkoholkonsum, Rauchen und antisoziales Verhalten.

Laut dem TALKING SELF-HARM-Report wächst mit der Zahl der Fälle auch die Schweigespirale: Über die Ursachen und den Verlauf des auffälligen Verhaltens liegt wenig Wissen vor, auch nicht darüber, wie den meist pubertierenden Jugendlichen am besten geholfen werden kann. Drei von fünf Hausärzten fühlen sich bei diesem Thema überfordert, Lehrer klagen, dass ihnen die nötige Kompetenz fehlt, um mit dem Problem umzugehen, Eltern scheuen sich davor, professionelle Hilfe aufzusuchen.

Selbstverletzendes Verhalten kann später zu einem erhöhten Suizidrisiko führen. Laut einer kürzlich publizierten schwedischen Studie sind Selbstverletzungen aber nicht notwendig mit einer psychischen Erkrankung assoziiert, sondern basieren auch auf Neugierde oder Lust am Selbstexperiment. Der Psychologe Jonas Bjärehed und sein Team von der Universität Lund hatten in Schweden dazu 1000 Jugendliche befragt. Als Gründe für ihr selbstschädigendes Verhalten gaben sie an, dass es ihnen ein gutes Gefühl gäbe, sie es in Filmen gesehen hätten oder auch andere Freunde es täten. Einer von vier Jugendlichen gab an, sich schon einmal absichtlich verletzt zu haben, nur eine sehr kleine Anzahl von ihnen täte es aber gewohnheitsmäßig.

Das Phänomen der Selbstverletzung scheint bei den meisten Jugendlichen vorübergehend zu sein. Beobachtungen zufolge legen 90 Prozent der Jugendlichen, die sich absichtlich verletzten hatten, dieses Verhalten im jungen Erwachsenenalter ab. Dennoch: Es ist Zeit, dieses wachsende Problem in einer für Jugendliche sensiblen Phase ihres Lebens nicht unter den Teppich zu kehren. Der TALKING SELF-HARM-Report stellt deshalb ausführliche und klare Tools zur Verfügung, die für Ärzte, Eltern, Lehrer und Jugendliche selbst hilfreich sind.

TALKING SELF-HARM, 2012, http://www.cellogroup.com/pdfs/talking\_self\_harm.pdf

Pressemitteilung Universität Lund, 2. November 2012 (online) Lancet (2012); 379(9812): 236-43

#### Deutschland: Debatte über "ärztlich begleiteten Selbstmord" hält an

In Deutschland wird die Frage der Suizid-Beihilfe diskutiert. Dürfen Ärzte oder nahe Anverwandte Patienten dabei assistieren, wenn sie sich aufgrund schwerer Erkrankung, Demenz oder Depression das Leben nehmen wollen? Anlass ist ein von Bundesjustizministerin Sabine Leutheusser-Schnarrenberger (FDP) vorgelegter Gesetzesentwurf. Demnach soll Sterbehilfe durch Organisationen, die damit Geld verdienen, zwar unter Strafe gestellt werden, nicht aber die Suizidbeihilfe durch nahe Angehörige oder einen nahestehenden Arzt. Diese Aufweichung lasse die Vermutung zu, dass das Justizministerium die Suizidbeihilfe über die Hintertür salonfähig machen möchte, sagen Kritiker.

Der Präsident der Deutschen Bundesärztekammer, Frank Montgomery, lehnt jegliche Sterbehilfe durch Ärzte kategorisch ab. Der ärztlich assistierte Suizid sei berufsrechtlich zu missbilligen, betonte Montgomery anlässlich der Sitzung des Deutschen Ethikrats zum Thema Suizid und Suizidbeihilfe in Berlin. "Es darf keine Option ärztlichen Handelns sein, auch nicht in schwierigen oder hoffnungslosen Situationen. Ärztliche Aufgabe ist es vielmehr, das Leben zu erhalten und die Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen", so der Mediziner. Kritik ernteten Ärzte mit dieser Position vor allem von Juristen, etwa Reinhard Merkel, selbst Mitglied des Deutschen Ethikrats. "Es gibt Situationen, wo die einzige verbleibende Hilfe in der Hilfe zum humanen Suizid besteht", meint er. Laut Merkel sei es ethisch nicht akzeptabel, dass Ärzte sich in dieser Situation komplett zurückziehen.

Über den Gesetzesentwurf zum Verbot gewerbsmäßiger Sterbehilfe soll demnächst im Bundestag abgestimmt werden. Abgeordnete verlangten eine Aufhebung des Fraktionszwangs. Zahlreiche NGOs, Kirchen und Interessensverbände hatten gegen den Gesetzesentwurf protestiert.

Ärztezeitung, 27. September 2012 (online)

# Zeitschriftenspiegel

#### **Anthropotes**

Rivista ufficiale del Pontifico Istituto Giovanni Paolo II per Studi su Matrimonio e Famiglia. Città del Vaticano, Italien Halbjährliche Zeitschrift in Itali-

enisch

Anno XXVIII, n. 1 - 2012 Articoli:

J. Laffitte: Familiaris consortio 30 anni dopo. L'approfondimento teologico e pastorale del Magistero in materia di matrimonio e famiglia; C. Caffarra: Perché la famiglia? Fecondità della via di Giovanni Paolo II;

T. Rowland: Generation and sacramental vision of love:

J. Granados: Perché la famiglia? Il luogo delle alleanze originarie per la società e la Chiesa;

J. A. Reig-Plà: Quale uomo? Vocazione all'amore e magna quaestio; A. Scola: Quale uomo? Le relazioni che costituiscono la persona;

S. Kampowski: Chi sono? L'identità relazionale dell'uomo;

P. Elliott: Love in other words;

L. Melina: Perché l'amore? Luce per una pienezza;

C. A. Anderson: Which Society? The Love that Generates the Common Good;

P. Donati: Rispensare i "diritte della famiglia" e le politiche familiari a trent'anni dalla Familiaris con-

J. J. Pérez-Soba: La revelación de una misión: la familia, camino de la Iglesia.

### RdU Recht der Umwelt

Wien, Zeitschrift in Deutsch 19. Jahrgang, Heft 5, 2012 Wilhelm Bergthaler, Ferdinand Kerschner, Eva Schulev-Steindl: Editorial:

Wolfgang Wessely: Die höchstgerichtliche Rechtsprechung im Umwelt-Verwaltungsstrafrecht im Jahr 2011;

Florian Berl: Präkludiert oder doch nicht?:

Andreas Bernegger, Sebastian Mesecke: Voraussetzungen zur Genehmigung und zum Betrieb von "Elektro-Tankstellen" (Teil 2).

#### Acta Medica Catholica Helvetica

Vereinigung katholischer Ärzte der Schweiz

14. Jahrgang, Heft Nr. 2/2012 (Oktober 2012)

Nikolaus Zwicky-Aeberhard: Editorial;

Stephan Rupp: 10 Jahre Einsiedler Babyfenster - ein Rückblick; Nikolaus Zwicky-Aeberhard: Geschichtliches und Aktuelles zum Babyfenster allgemein.

#### RdM Recht der Medizin

Wien, Zeitschrift in Deutsch 19. Jahrgang, Heft 5a, 2012 Felix Wallner: Editorial; Harald Eberhard: Wofür wird die Sonderklasse bezahlt?; Felix Wallner: Zulässiger Aktionsradios des Wohnsitzarztes; Silvia Dullinger: Mitwirkungspflichten des Patienten im Rahmen der ärztlichen Behandlung; Peter Jabornegg: Dienstrecht versus § 101 ArbVG: Rechtsfragen im Zusammenhang mit der Versetzung; Reinhard Resch: Obligatorische (schuldrechtliche) Abreden zwischen Gesamtvertragsparteien; Arno Kahl, Andreas W. Wimmer: Zur Finanzierung von Krankenkassen und zur Verwendung von Beitragseinnahmen.

#### RdM Recht der Medizin

Wien, Zeitschrift in Deutsch 19. Jahrgang, Heft 5, 2012 Christian Kopetzki: Editorial; Markus Höcher, Beatrix Krauskopf: Zur strafrechtlichen Relevanz von Provisionszahlungen an Vertragsärzte: Korruption im Gesundheitssektor:

Michael Gruber: Gesundheitsdaten im Versicherungsvertragsrecht; Barbara Stibernitz: Europäischer Arzneimittelbegriff. Judikaturanalyse.

#### Acta Philosophica

Rom, Italien

Quartalzeitschrift in Italienisch Vol. 21 (2012), fasc. II Studi:

Luigi Cimmino: Il mondo dipinto. Considerazioni sulle tesi di Emanuele Severino:

Guido Cusinato: Trascendenza dal sé ed espressività. Costituzione dell'identità personale ed esemplarità; Giorgio Faro: Amore e giustizia nel lavoro. Una riflessione a partire da Aristotele:

Maria Silva Vaccarezza, Aristotele e le virtù sociali, EN IV, 1126b 10 - 1128b 9.

#### Ethik in der Medizin

Berlin, BRD Bimestrale Zeitschrift in Deutsch Band 24, Heft 3, 2012 Editorial: Thomas Schramme: Ethik und Psyche: Die theoretischen Grundlagen des Umgangs mit geistigen Aspekten des Menschseins; Mark Schweda, Georg Marckmann: Zwischen Krankheitsbehandlung und Wunscherfüllung; Anit-Aging-Medizin und der Leistungsumfang solidarisch zu tragender Gesundheitsversorgung; Julian Bleek: Ist die Beihilfe zum Suizid auf der Grundlage des Wunsches, anderen nicht zur Last zu

fallen, ethisch gerechtfertigt?; Alexander Bagattini: Doping und die Grenzen des Leistungssports; Eva C. Winkler, Gian Domenico Borasio, Peter Jacobs, Jürgen Weber und Ralf J. Jox: Münchner Leitlinie zu Entscheidungen am Lebensende.

# Buchbesprechungen

# Schöne neue Welt der Fortpflanzung. Texte zu Schwangerschaft, Geburt und Gendiagnostik

**Barbara Katz Rothman** 

Mabuse-Verlag, Frankfurt am Main 2012 198 Seiten ISBN 978-3-86321-018-2

Anders als der Titel vermuten lässt, geht es in dem aus dem Amerikanischen übersetzten Buch nicht um neue, künstliche Fortpflanzungswege, sondern um das Erlebnis von Schwangerschaft und Geburt von Müttern unter der Bedingung einer zunehmend Platz greifenden medizinischen Vormundschaft. Die medizinische Wissenschaft hat sich in den letzten Jahrzehnten unter der Vorgabe wissenschaftlicher Kompetenz und Evidenz der urweiblichen Erfahrungen von Schwangerschaft und Geburt weitgehend bemächtigt und sie durch Betonung von Risiken in ihren Bann gezogen. Die natürlichen Gefühle und Empfindungen von Frauen sind dadurch auf der Stecke geblieben bzw. in den Hintergrund gedrängt worden.

Die Autorin, Professorin für Soziologie und Gesundheitswesen in New York und Berlin, hat es sich zur Aufgabe gemacht, werdenden Müttern dem gegenüber den Rücken zu stärken und zu zeigen, dass eine die weibliche Autonomie und Selbsterfahrung ernst nehmende Schwangeren- und Geburtsbegleitung anders funktioniert. In ihrem 30 Jahre umspannenden Lebenswerk hat sich die Autorin unter anderem der Wiederbelebung des traditionellen Hebammenberufes, der in den USA mehr als in Europa unter die Vormundschaft der Medizin geraten ist, gewidmet. Weiters argumentiert sie gegen eine starren medizinischen Normen unterworfene und allzu leichtfertig gehandhabte Indikationsstellung zum Kaiserschnitt. Besondere Aktualität und Brisanz genießen ihre Ausführungen zum Thema vorgeburtlicher Diagnostik und genetischer Screeninguntersuchungen, die etwa die Hälfte des Buches füllen. Die überall und flächendeckend angebotene Pränataldiagnostik hat das Erleben der Schwangerschaft für die Frauen grundlegend verändert. Dadurch hat die Mutter-Kind Beziehung nachhaltig Schaden genommen – Stichwort: Schwangerschaft auf Abruf. Die Autorin spricht den Frauen Mut zu, Entscheidungen über den Wert werdenden Lebens und über den Erlebniswert der Schwangerschaft nicht leichtfertig an Experten zu delegieren und mehr auf ihre innere Stimme zu hören. Und sie fordert die Frauen auf, sich von der Faszination des Machbaren nicht blenden oder vereinnahmen zu lassen, sondern das Leben wieder so zu nehmen wie es ist: eine Reise ins Unbekannte.

Obwohl das Buch überwiegend die US-amerikanischen Verhältnisse beschreibt, ist es auch für europäische Leser von Interesse, da vieles, was in den USA gilt, früher oder später auch in Europa dazu drängt, Standard zu werden. Zweifellos sollte das Buch hauptsächlich an geburtshilflichen Abteilungen aufliegen und gelesen werden. Dazu wird es aber nicht kommen, wenn nicht die betroffenen Frauen selbst zuvor in die Lage versetzt sind, selbstbewusster aufzutreten. Diese Frauen werden im Buch allerdings nicht direkt angesprochen, und es wird daher wohl nur eine schmale Schicht Gebildeter sein, die davon profitieren. Insgesamt stellt das Buch einen wichtigen Baustein dar, um die viel beschworene Patientenautonomie im Felde von Schwangerschaft und Geburt zu stärken und einem übermächtigen Medizinbetrieb gegenüber Geltung zu verschaffen.

W. Rella

Medizinische Prognosen im Horizont eigener Lebensführung. Zur Struktur ethischer Entscheidungsfindungsprozesse am Beispiel der pränatalen genetischen Diagnostik

Gabriela Brahier, Mohr Siebeck, Tübingen 2011 282 Seiten ISBN 978-3-16-150810-3

Die Medizin erfährt einen umfassenden Funktionswandel. Kam sie einst vornehmlich in exis-

tenziellen Ausnahme- und Grenzsituationen wie Krankheit, Geburt oder Tod zum Einsatz, so wird sie nun zunehmend zur Gestaltung des gesamten menschlichen Lebens herangezogen. Das hat auch Konsequenzen für die ethische Reflexion medizinischer Praxis: Sie darf ihr Augenmerk nicht auf den Arzt und sein Verhalten gegenüber dem Patienten beschränken, sondern muss auch diesen selbst als eigenmächtigen und selbstbestimmten Nutzer medizinischer Angebote in den Blick nehmen. Neben die deontologische Erörterung der Prinzipien verantwortungsvollen ärztlichen Handelns tritt die teleologisch orientierte Frage, inwiefern medizinische Optionen in der Perspektive gelingenden Lebens erstrebenswert sind. Zugleich wird die individuelle Lebensführung als traditioneller Bezugspunkt der Ethik um die Zukunftsdimension der Lebensplanung erweitert. In den Fokus gerät das Problem der sinnvollen Gestaltung des eigenen Lebens im Horizont medizinischer Möglichkeiten.

Vor diesem Hintergrund gewinnt die von der Schweizer Theologin Gabriela Brahier vorgelegte Studie ihre Aktualität. Hervorgegangen aus einer theologischen Dissertation, verbindet sie qualitativ-empirische Sozialforschung und ethischtheologische Reflexion in der Untersuchung der normativen Struktur von Entscheidungsprozessen im Kontext pränataler genetischer Diagnostik. Dabei gilt das zentrale Interesse der Übersetzungsleistung, durch die Betroffene prognostische medizinische Informationen in der Perspektive individueller Lebensgestaltung aufnehmen und verarbeiten. Leitend ist die Frage, wie der Gedanke informierter Zustimmung und das ihn tragende Autonomieprinzip in der Beratungspraxis besser zur Geltung gebracht werden können. Nach einer kurzen Übersicht der Formen pränataler Diagnostik und der möglichen einhergehenden psychischen Konflikte beschäftigt sich die Autorin daher eingehend mit der neueren bioethischen Autonomiedebatte. Dabei wird die Kritik am überzogenen Individualismus und Rationalismus gängiger Autonomiekonzepte aufgenommen und in die Forderung nach einem theoretischen Ansatz überführt, der den lebensweltlichen Bedingungen und Vollzugsformen der Entscheidungsfindung angemessener ist. Die empirische Studie, von der diese Theoriebildung ausgehen soll, bildet denn auch das Herzstück der Arbeit. In der Analyse leitfadengestützter Interviews mit sechs betroffenen Frauen werden die Entscheidungsprozesse und moralischen Erwägungen im Vorfeld der Diagnostik detailliert nachgezeichnet. Im Anschluss wird ein theoretischer Rahmen entwickelt, der der "gelebten Erfahrung" besser Rechnung tragen soll. Dabei fungiert der mit Riœur und Pannenberg ausformulierte Begriff der Lebensgeschichte als zentraler Dreh- und Angelpunkt. Autonom ist demnach eine Entscheidung, die als authentischer Ausdruck der lebensgeschichtlich ausgeprägten eigenen Werthaltungen angesehen werden kann. Das letzte Kapitel zieht daraus Schlussfolgerungen für die ärztliche Beratung. Hervorzuheben ist der umfangreiche Anhang, der eine vorbildliche Dokumentation der Studiendurchführung bietet.

Die Stärke der Arbeit liegt im ethisch und theologisch informierten Umgang mit dem empirischen Material. Zwar ist heute viel von empirischer Ethik die Rede. Doch erst Studien wie die vorliegende machen deutlich, warum die damit verbundenen praktischen und methodologischen Anforderungen nicht kurzerhand nach Art eines disziplinären Outsourcings an empirische Sozialwissenschaften zu delegieren sind. Oft werden moralische und religiöse Überzeugungen dort in Form von Ja-Nein-Stellungnahmen zu vorgegebenen Items abgefragt und in analytischen Kategorien ausgewertet, die sie aus ihren dichten semantischen Bezügen und komplexen argumentativen Zusammenhängen herauslösen. Derart auf isolierte "Meinungen" und "Werte" reduziert, erscheint die "Laienmoral" kaum mehr plausibel. Dagegen zeigt Brahier eindrucksvoll, wie viel ethische und theologische Sensibilität und Kompetenz erforderlich ist, um Reichtum und Tiefe unseres alltäglichen moralischen Denkens auszuloten, und welchen Gewinn

die erfahrungsgesättigten, von der eigenen Biografie und Situation durchdrungenen Erwägungen der Betroffenen für einen teils in scholastischen Erörterungen erstarrenden theoretischen Diskurs darstellen können.

Ob der Begriff der Lebensgeschichte tatsächlich zur theoretischen Konzeptualisierung dieser Zusammenhänge ausreicht, erscheint indes fraglich. In Form einer Geschichte lässt sich schließlich nur erfassen, was bereits geschehen ist. Selbst Science Fiction unterstellt, dass die Zukunft zum Zeitpunkt der Erzählung schon begonnen hat. Darum verleiht Brahiers Blick durch die lebensgeschichtliche Brille der gesamten Darstellung auch eine "präteritale" Schlagseite, eine einseitige Fixierung auf Vergangenheit. Der essentielle Zukunftsbezug menschlichen Daseins, den die Existenzphilosophie im Komplementärbegriff des Lebensentwurfs fasst, kommt so nur perspektivisch verkürzt in Sicht. Zwar spricht auch Brahier vom Entwerfen, aber was hier entworfen wird, soll letztlich die Lebensgeschichte selbst sein, als gehe es um eine Art autobiografischer Übung, die Extrapolation bereits gelebten Lebens. Gewiss spielen Aspekte biografischer Kontinuität und Kohärenz in zukunftsbezogene Erwägungen hinein. Doch in letzter Instanz sind Lebensentwürfe kaum am Ideal einer sich zum geschlossenen Ganzen rundenden Erzählung ausgerichtet, sondern an inhaltlichen Wertvorstellungen und so letztlich am Guten. Wir verlängern nicht bloß unsere Vergangenheit in die Zukunft hinein, sondern können im Namen des Guten sogar radikal mit ihr brechen. Bei Brahier dagegen nähert sich intentionaler Handlungssinn in Ermangelung eines adäquaten Begriffs normativ gehaltvoller Lebensentwürfe hermeneutischem Textsinn an: Das ganze Leben wird zur Geschichte, an die Stelle seiner prospektiven Gestaltung tritt seine retrospektive (Um-)deutung, die mangels orientierender Perspektiven "spielerisch" erfolgen soll - angesichts des existenziellen Ernstes mancher Entscheidungen eine postmodernistische Zumutung. Menschen variieren ihre Geschichte in der Regel nicht beliebig, sondern revidieren sie im Lichte aktueller Zukunftsorientierungen, ganz so, wie man das eigene Curriculum vitae bei Bewerbungen je nach Berufswunsch und Stellenprofil neu arrangiert. Letzten Endes wird der verabsolutierte lebensgeschichtliche Blick nicht einmal dem Gedanken der Lebensgeschichte selbst gerecht. Denn ebenso wenig, wie Lebensentwürfe bloß bereits gelebtes Leben in die Zukunft projizieren, lassen sich Lebensgeschichten als solche umgekehrt wirklich "entwerfen". Unsere Geschichte ist nicht Resultat der unmittelbaren Vollstreckung unserer Absichten, Vorhaben und Pläne, sondern ergibt sich wesentlich erst aus deren Zusammenprall mit der Wirklichkeit, dem Inbegriff dessen, was dazwischenkommt - gerade darum lässt sie sich ja auch nur narrativ nachvollziehen.

Solche theoretischen Verkürzungen wiegen umso schwerer, wo sie die Sicht auf jene konkrete Praxis zu verstellen drohen, deren empirische Erkundung doch Ausgangspunkt und Prüfstein lebensnaher, erfahrungsgesättigter Theoriebildung sein soll. Sie fördern einen biografischen Konservativismus, der die Übereinstimmung bzw. Kontinuität aktueller Entscheidungen mit dem bisherigen Leben und den in seinem Verlauf entwickelten Einstellungen zum Prinzip ihrer Deutung und Bewertung macht. So hat die Analyse der Interviews eine Tendenz, Entscheidungsmotive primär in den Biografien der Frauen zu suchen und die von diesen selbst ausdrücklich angesprochenen radikalen Orientierungskrisen und Sinneswandlungen in der Konfrontation mit der Möglichkeit eines behinderten Kindes unterbelichtet zu lassen. Dem entspricht das Lob einer Authentizität, die letztlich die Biografie des Einzelnen zur Leitlinie seines Handelns erhebt. In diesem Sinne liegt das Verdienst der Studie darin, im Reichtum des verarbeiteten Materials wie auch in kontroversen Punkten und offenen Fragen einen anregenden Beitrag zur Auseinandersetzung um die Rolle der modernen Medizin für die Lebensgestaltung zu leisten. Er käme freilich direkter zur Geltung, wenn Kritik an Theorien gleich explizit auf theoretischer Ebene angebracht würde, statt sie

in Gestalt einer Empirie zu liefern, in deren Auslegung zuletzt doch wieder eigene (theologische) Vorannahmen durchschlagen. Sofern sich Ethik noch als Lehre vom richtigen Handeln und gelingenden Leben versteht, hat sie jedenfalls ein vitales Interesse an einer möglichst umfassenden und ergebnisoffenen Klärung der grundlegenden Frage, was es eigentlich bedeutet, sein Leben zu leben.

M. Schweda

#### Die Schmerzen

Marcus Schiltenwolf, Wolfgang Herzog (Hrsg.) Königshausen & Neumann, Würzburg 2011 285 Seiten, 12 Abb ISBN 978-3-8260-4460-1

Der Titel dieses Buches geht auf den gleich lautenden eines Textes des Arzt-Philosophen Viktor von Weizsäcker (1886 – 1957) aus dem Jahre 1926 zurück. Die in Heidelberg angesiedelte Gesellschaft, die seinen Namen trägt, hat die Beiträge einer Tagung von 2007 gesammelt und herausgegeben, wobei die Aktualität des vorliegenden Werkes keineswegs gemindert wird.

Für Viktor von Weizsäcker war in vorausschauender Weise bereits klar, dass "Schmerz" als Begriff für ein weites Feld von menschlichen Empfindungen steht, der keineswegs über den Einheitskamm der "aktuellen oder potentiellen Gewebsschädigung" geschoren werden kann (zit. nach der Definition der International Association for the Study of Pain, IASP). Die Emotion (wörtlich für "Erschütterung"), die die Grundfesten menschlicher Existenz tangiert, blieb in diesen und anderen Defintionen lange ausgeklammert. Das Verdienst Weizsäckers um einen umfassenderen Blick auf das Phänomen Schmerz wird in den Beiträgen von verschiedenen Seiten beleuchtet und gewürdigt.

Die insgesamt 16 Beiträge sind in drei Themenbereiche gegliedert, beginnend mit anthropologischen Perspektiven, gefolgt von kulturgeschichtlichen "Erkundungen", und schließlich als Schwerpunkt – die ausführliche Darlegung psychosomatischer Zugänge. Im Anhang ist dankenswerterweise der bereits zitierte Aufsatz Viktor von Weizsäckers "Die Schmerzen" aus "Die Kreatur" aus dem Jahr 1926 abgedruckt – ein Text von nahezu prophetischer Dichte und sprachlicher Schönheit.

Der Heidelberger Philosoph Knut Eming, erläutert das "Gute und Schlechte" des Schmerzes in der antiken Ethik und spricht von der Andersartigkeit (Ortlosigkeit, atopia) des Schmerzes und seiner paradoxen Beziehung zur Freiheit.

Der Gadamer-Schüler Reiner Wiehl, Philosoph und Nachfolger von Ernst Tugendhat an der Universität Heidelberg (Wiehl verstarb kurz vor Herausgabe des Buches) legt die vielfältigen Arten der Erfahrung von Schmerz dar (Verquickung mit Erlebnis, Assoziationen, konkurrierenden Schmerzen, Angst etc.) und bemüht sich um eine philosophische Sprache des Schmerzes, wie sie Weizsäcker in seiner Rede von der "pathischen Existenz" des Menschen entfaltete – und Hermann Cohen, der schon um die Jahrhundertwende die einfache und doch so vielschichtige Tugend der Freundlichkeit im Umgang mit leidenden Menschen betont.

Nicht weit davon gibt es eine Bioethik des Schmerzes, die sich, so der chilenische Chirurg, Neurophysiologe und Bioethiker Fernando Lolas Stepke, von archaischen Stammesriten über fernöstliche Karmamystik bis in die monotheistischen Religionen verfolgen lässt und als Strafe und Läuterung gelehrt und empfunden wird. Schließlich wird im Christentum der Schmerz als Mittel zur Sühne aufgefasst, als stellvertretende Wiedergutmachung, fernab vom Begriff der Strafe für eigene Sünden.

Elisabeth Friedrichs (Allgemeinmedizin, Heidelberg) wuchs durch ihre Eltern Huebschmann mit dem Gedankengut Weizsäckers auf und versucht hier, dieses auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede zur traditionellen chinesischen Medizin zu untersuchen. Was folgt, ist eine wertvolle Typologie des Schmerzes aus dieser kulturgeschichtlich bedeutsamen Tradition. Das Haupteinsatzgebiet der Therapie ist der chronische Schmerz. Er kann

durch spezifische Fähigkeiten des "Qi" (also Yang) therapeutisch "geführt" werden, wenn sich der Therapeut auf eine nonverbal praktizierte Behandlungsmethode stützen will – im Gegensatz zur von der Psychosomatik geprägten Vorgangsweise Weizsäckers.

Der Orthopäde und Mitherausgeber Marcus Schiltenwolf eröffnet die psychosomatischen Zugänge mit wichtigen Reflexionen über sein eigenes Fach, besonders hinsichtlich der Rückenschmerzen und deren zahlreiche Komorbiditäten: Je mehr von diesen vorhanden sind, desto stärker und chronischer sind die Schmerzen. Wir praktizieren oft eine Medizin des Schmerzes, d. h. auf die Elimination desselben ausgerichtet, anstatt einer Medizin der Schmerzen, indem wir im Sinne Weizsäckers die Nähe zum leidenden Patienten suchen und dessen Einbeziehung in die Therapie fördern: Schmerz gehört zum Wesen des Menschen.

Peter Henningsen, Psychosomatikprofessor in München, hebt hervor, dass in der eingangs erwähnten Definition der IASP auch der von einer Gewebeläsion unabhängige Schmerz enthalten ist, wodurch der persönlichen Erlebnisbereitschaft gegenüber dem Schmerz Raum gegeben wird (wie "tief" geht mir der Schmerz ins Gemüt? Ruft er Angst oder "nur" Ärger hervor?). Auch Reflexion und Leidensfähigkeit haben, wie neuerdings festgestellt, eine neuroanatomische Basis.

E. R. Petzold, Psychosomatiker und erster Vorsitzender der deutschen Balint-Gesellschaft, sieht ebenfalls in Schmerz und Angst sich gegenseitig potenzierende Faktoren. Hier ist auch die Angst des Arztes (!) vor der Erfolglosigkeit seiner Schmerztherapie enthalten, die er in der geschützten Atmosphäre der Balint-Gruppe vor den Kollegen verbalisieren darf und muss.

Die Psychomatiker H. Gündel und St. Henniger, Hannover, sehen im Leitsymptom chronischer Schmerz eine Verflechtung von körperlichen und seelischen Phänomenen auf neurobiologischer Grundlage. Bei Schmerzen, die über mehr als ein halbes Jahr andauern, sollen in der Regel psychische Faktoren bedeutsamer sein als physische: eine komplexe sensorisch-affektive Erfahrung. Neuere bildgebende Verfahren wie fMRI und PET ermöglichen eine genauere Beschreibung von neuronalen Prozessen im Gehirn. Dabei zeigt sich unter anderem, dass sich neuronale Korrelate von Isolationsgefühlen ganz ähnlich manifestieren wie körperlicher Schmerz. Auch Aufmerksamkeit und die emotionale und intellektuelle Bewertung von Schmerzen spielen bei der Verarbeitung derselben (Angst oder Lerneffekte) eine im fMRI fassbare Rolle.

Ein weiterer Psychosomatiker, Bernhard Hain (Heidelberg), beschließt die Reihe der Beiträge mit Anmerkungen zum erwähnten Text Weizsäckers (Die Schmerzen) aus moderner psychosomatischer Praxis und kommt – man kann sagen: notwendigerweise – zu dem Schluss, dass man dabei der Geburt jener neuen Disziplin beiwohnen darf, die Jahrzehnte später als Psychosomatik begründet wurde und sich auch 80 Jahre später in faszinierender Weiterentwicklung befindet. Der Text selbst bestätigt die Größe des Geistes und des Herzens dieses genialen Philosophen und Arztes.

Das Buch kann – ungeachtet seiner schon 2007 erfolgten Konzeption – den Angehörigen aller medizinischen Berufe empfohlen werden. Es weckt Perspektiven für eine medizinische Anthropologie, ein Wissen um den Menschen, insbesondere den leidenden Menschen, das Voraussetzung ist für eine rechte Arzt-Patienten-Kommunikation.

F. Kummer

#### 1. Allgemeine Erläuterungen

Mit der Annahme eines Beitrages überträgt der Autor dem IMABE-Institut das ausschließliche, räumlich und zeitlich uneingeschränkte Recht zur Vervielfältigung durch Druck, Nachdruck und beliebige sonstige Verfahren und das Recht zur Übersetzung in alle Sprachen. Bei der Abfassung von Manuskripten sind die nachfolgenden Angaben zu berücksichtigen.

Die Beiträge werden von den Autoren im elektronischen Format (MS Word oder RTF) erbeten.

#### 2. Gestalten der Manuskripte

Länge/Umfang: 25.000 - 35.000 Zeichen (inkl. Leerzeichen)

Die erste Seite soll enthalten:

- 1. einen kurzen Titel der Arbeit auf Deutsch und Englisch
- 2. Name des Autors/der Autoren
- 3. Kontaktdaten
- 4. eine Zusammenfassung des Beitrags (max. 900 Zeichen inkl. Leerzeichen) sowie 3–5 Schlüsselwörter auf Deutsch und Englisch

Die Manuskriptblätter sind einschließlich Literaturverzeichnis durchzunummerieren. Danksagungen sind an das Ende der Arbeit vor die Literatur zu stellen. Für die Literatur sind die automatisierten Fußnoten des Datenformats zu verwenden. Tabellen und Abbildungen sind an dafür vorgesehenen Stellen im Text einzufügen. Grafiken werden in Druckqualität (hoher Auflösung) benötigt. Nach Drucklegung werden dem Autor die entsprechenden Belegexemplare zugesandt.

#### 3. Literatur

Die Zitierung erfolgt in Form von Endnoten, wobei die Nummerierung fortlaufend und die Zitierungszahlen hochgestellt sein sollen.

Bei Zeitschriftenbeiträgen sind anzugeben:

- 1. sämtliche Autorennamen oder erster Autorenname und "et al." mit nachstehenden Initialen der Vornamen in Großbuchstaben
- 2. Beitragstitel
- 3. abgekürzter Titel der Zeitschrift nach den internationalen Regeln (Index Medicus)
- 4. Jahreszahl in runden Klammern mit Strichpunkt
- 5. Bandnummer mit Doppelpunkt
- 6. Anfangs- und Endzahl der Arbeit

Beispiel: Gallagher T. H. et al., Disclosing harmful medical errors to patients, Chest (2009); 136: 897-903

Bei Monographien und Büchern sind anzugeben:

- sämtliche Autorennamen mit nachgestellten Initialen der Vornamen
- 2. Buchtitel
- 3. Verlagsname
- 4. Verlagsorte
- 5. Jahreszahl in runden Klammern
- 6. Seitenzahl

Beispiel: Maio G. (Hrsg.), Altwerden ohne alt zu sein? Ethische Grenzen der Anti-Aging-Medizin, Verlag Karl Alber, Freiburg/München (2011), S. 9–10

# **Guidelines for Authors**

#### 1. General Remarks

Submission of an article for publication implies the transfer of the comprehensive copyright from the author to IMABE as publisher, including the right of translation into any language. Accepted papers become the permanent property of the publisher.

By establishing manuscripts, the following guidelines should be respected:

The contribution should be provided by the authors in electronic format (MS Word or RTF).

#### 2. Formation of Manuscripts

Length/ scale: 25.000 - 35.000 characters including whitespace characters

#### First page:

- 1. Short title in English and German
- 2. Name of the author/ the authors
- 3. Contact details
- 4. Abstract oft the article in English (max. 900 characters including whitespace characters) and 3 5 keywords in English and German (can be provided by the editor)

Pages should carry consecutive numbers, including those of the reference list. Acknowledgements should be placed between end of text and references. For citation of references the automated footnotes of the file format should be used. Tables and figures should be placed adjacent to the corresponding text. All illustrations need

to be in print quality (high resolution).
The author will receive accordant copies of the published issue.

#### 3. References

The quotation is effected in terms of endnotes, in which the numbering should be consecutive, the quotation numbers elevated.

Articles from journals are cited in the following manner:

- 1. All Authors, or first author plus "et al.", followed by initials of first name in capital letters.
- Title
- Journal in standardized abbreviation (Index Medicus)
- 4. Year in parentheses followed by semicolon
- 5. Volume followed by colon
- 6. Initial and final page

Example: Gallagher T. H. et al., Disclosing harmful medical errors to patients, Chest (2009); 136: 897–903

Citation of monographs and books:

- 1. All authors' names followed by initials of first names
- 2. Title of book
- 3. Publishing company
- 4. Locations of publishing company
- 5. Year in parentheses
- 6. Indication of pages (from until)

Example: Maio G. (Hrsg.), Altwerden ohne alt zu sein? Ethische Grenzen der Anti-Aging-Medizin, Verlag Karl Alber, Freiburg/München (2011), S. 9–10

## Publikationen

#### Bücher

Der Status des Embryos. Eine interdisziplinäre Auseinandersetzung mit dem Beginn des menschlichen Lebens, Fassbaender Verlag, Wien (1989), ISBN 978-3-900538-17-0

#### Aus der Reihe Medizin und Ethik

Bonelli J., Prat E. H. (Hrsg.), Leben – Sterben – Euthanasie?, Springer Verlag, Wien (2000), ISBN 978-3-211-83525-8
Mayer-Maly T., Prat E. H. (Hrsg.), Ärztliche Aufklärungspflicht und Haftung, Springer Verlag, Wien (1998), ISBN 978-3-211-83230-1
Schwarz M., Bonelli J. (Hrsg.), Der Status des Hirntoten. Eine interdisziplinäre Analyse der Grenzen des Lebens, Springer Verlag, Wien (1995), ISBN 978-3-211-82688-1
Bonelli J. (Hrsg.), Der Mensch als Mitte und Maßstab der Medizin, Springer Verlag, Wien (1992),

#### Studienreihe

ISBN 978-3-211-82410-8

Nr. 6: Moritz B., Moritz H., Über Naturgesetze und Evolution. Ein Beitrag zu einem interdisziplinären Dialog (2007), ISBN 978-3-85297-004-2 Nr. 5: Sexualaufklärung von Hauptschülern in Abtreibungskliniken (2005), ISBN 978-3-85297-003-5 Nr. 4: Rhonheimer M., Absolute Herrschaft der Geborenen? Anatomie und Kritik der Argumentation von Norbert Hoerster's "Abtreibung im säkularen Staat" (1996), ISBN 978-3-85297-002-8 Nr. 3: Rhonheimer M., Sexualität und Verantwortung (1995), ISBN 978-3-85297-001-1 Nr. 2: Schwarz C., Transplantationschirurgie (1994), ISBN 978-3-85297-000-4 Nr. 1: Rella W., Die Wirkungsweise oraler Kontrazeptiva und die Bedeutung ihres nidationshemmenden Effekts (1994), ISBN 978-3-900538-48-4

### IMABE-Info (Download: www.imabe.org)

2011: Nr. 1: Die "Pille" vs. Natürliche Empfängnisregelung, Nr. 2: Neurowissenschaft, Nr. 3: Fehlerkultur in der Medizin 2010: Nr. 1: Sucht und Alkohol, Nr. 2: Die Pille danach, Nr. 3 und 4: AIDS 2009: Nr. 1: Grenzen der Sozialmedizin, Nr. 2: Familie und Krankheit, Nr. 3: Burnout 2008: Nr. 1: Ethik in der Schönheitsmedizin, Nr. 2: Der ethische Ruf der Pharmaindustrie, Nr. 3: Stammzellen, Nr. 4: Gender 2007: Nr. 1: Reduktion von Therapie und Ernährung bei Terminalpatienten, Nr. 2: Placebo, Nr. 3: Präimplantationsdiagnostik 2006: Nr. 1: Klonen, Nr. 2: IVF 2005: Nr. 1: Sinnorientierte Medizin, Nr. 2: Risken der späten Schwangerschaft 2004: Nr. 1: Zur Frage der Nidationshemmung oraler Kontrazeptiva, Nr. 2: Tabakrauchen, Nr. 3: Prävention als moralische Tugend des Lebensstils

#### Vorschau

Imago Hominis · Band 20 · Heft 1/2013 Schwerpunkt: Heilkunst versus Ökonomie

# Inhalt

Editorial	235	
Current Issues	238	Erika Feyerabend Lucrative Security Promises: Prenatal Care as a Potentia Market
	244	Margit Spatzenegger Is Bioethics doing away with itself?
Focus	249	Jeanne Nicklas-Faust Prenatal Diagnosis - Blessing or Curse?
	261	Manfred Spieker  From Certified Birth to a Eugenics Society
	271	Walter Rella, Karl Radner Recent Developments in Prenatal Medicine
	293	Josef Spindelböck The Medical Dilemma Regarding Patient Information in Prenatal Diagnosis
	305	Hanna-Barbara Gerl-Falkovitz On the Reasonableness of Life: Reflections on Religious Philosophy
News	315	
Journal Review	317	
Rook Reviews	318	