Wenn auffallende Befunde auftreten, wird es geradezu rechtfertigungsbedürftig, wenn man Ja zum Leben sagt. Das meint dieses Trotzdem. Ja zum Leben zu sagen bedeutet, immer mehr Gefahr zu laufen, dass andere es nicht nachvollziehen können angesichts des Wissens um eine Krankheit, um eine Behinderung, ja oft nur um die bloße Möglichkeit einer Normabweichung. Ja zum Leben zu sagen ist also nicht mehr das Selbstverständlichste und Humanste, sondern wird immer mehr zu einer wagemutigen Entscheidung. Ähnlich drückt dies auch Wolfram Henn, Professor für Humangenetik am Universitätsklinikum des Saarlandes, aus:

»Wir geraten, je mehr es an Möglichkeiten gibt, umso mehr in einen – ich würde schon fast sagen – Machbarkeitswahn hinein: dass man immer mehr glaubt, dass man mit der Medizin gesunde Kinder garantieren kann. Dem ist mitnichten so. Und gegen diese Anspruchshaltung müssen wir anarbeiten, anberaten. Und vor allem müssen wir Eltern, die sagen, ich möchte gern guter Hoffnung bleiben, um ins Biblische zu gehen, diese Chance lassen. Das Nein-Sagen-Dürfen müssen wir mit Klauen und Zähnen verteidigen.«<sup>15</sup>

## Das behinderte Kind als vermeidbares Übel?

Wie wichtig diese Überlegungen sind, können wir an den ganz aktuellen Entwicklungen unschwer erkennen. So gibt es seit August 2012 einen von der Konstanzer Firma Lifecodexx entwickelten Bluttest, den Praena-Test, mit dem man ab der zehnten Schwangerschaftswoche ohne weitere Gefährdung der Mutter oder des Kindes untersuchen kann, ob das Ungeborene Trisomie 21 hat oder nicht.

Trisomie 21 oder Down-Syndrom ist eine der am häufigsten auftretenden Chromosomenanomalien bei Neugeborenen. Das 21. Chromosom bzw. Teile davon sind dreifach vorhanden; Menschen mit dieser Fehlbildung verfügen also über 47 statt wie üblich über 46 Chromosomen in jeder Körperzelle. Im Gegensatz zu vielen anderen Chromosomenanomalien, die bereits in einem sehr frühen Stadium zu (oft unbemerkten) Fehlgeburten führen, behindert die Trisomie 21 die Entwicklung des Embryos üblicherweise nicht. Das Down-Syndrom ist eine genetische Abweichung vom Normalzustand und keine Krankheit. In der Regel ist Trisomie 21 mit körperlichen Auffälligkeiten und einer leichten bis mäßigen Einschränkung der kognitiven Fähigkeiten verbunden. In Deutschland leben etwa 50000 Menschen mit Down-Syndrom.

## Der Bluttest auf Trisomie 21

Im Gegensatz zu den herkömmlichen invasiven Methoden (Chorionzottenbiopsie und Amniozentese), bei denen immer ein eingriffsbedingtes Risiko besteht, stellt dieser nicht-invasive Test also zunächst einmal einen Fortschritt dar. Sieht man von den ethischen Bedenken ab, verbindet er lediglich zwei bereits praktizierte Maßnahmen: das aus der Ultraschalluntersuchung und einem Eiweißstoffe bemessenden Bluttest bestehende Ersttrimesterscreening, das heute fast jede Schwangere wahrnimmt, und die bislang sogenannten Risikopatientinnen vorbehaltene Fruchtwasseruntersuchung – und dies ohne Risiko.

Unbekümmert könnte man meinen, dass damit der Bluttest eindeutig positiv beurteilt werden müsste. Die Fruchtwasseruntersuchung zu ersetzen, die mit einer Sterblichkeitsrate von bis zu einem Prozent für das Kind einhergeht, ist unbezweifelbar ein hochrangiges moralisches Ziel. Wie kann man also Kritik an einer Methode üben, mit der das Leben von 300 Kindern im Jahr gerettet werden kann, wenn man die derzeit etwa 30000 Amniozentesen im Jahr

zusammenrechnet? Und doch muss man den größeren Zusammenhang mitbedenken, um den Test differenziert einordnen zu können. Das bedeutet, dass man die begrüßenswerten Eigenschaften des Praena-Testes nicht ignorieren darf, zugleich aber sich davor bewahren muss, diesen Test als bloße Harmlosigkeit abzutun. Ihn als harmlos einzustufen liegt ja geradezu nahe, weil das Positive so evident ist und die Probleme, die dieser Test mit sich bringt, nur sehr subtil fassbar sind.

Auch wenn sich dies zunächst paradox anhören mag: Zu einem gefährlichen Test wird der Praena-Test gerade dadurch, dass er so einfach und handhabbar ist. Denn er geht mit einem Versprechen einher. Er verspricht Sicherheit und Gewissheit, solange von einem negativen Befund ausgegangen werden kann. Bereits dies ist trügerisch, da der Test nicht sagt, dass das Kind gesund ist. Er schließt lediglich eine bestimmte Form der Behinderung aus. Bei einem positiven Befund dagegen stürzt der vermeintlich harmlose Test die Schwangere oft unvorbereitet in eine Situation, in der sie plötzlich eine Frage von Leben und Tod zu beantworten hat. Die Gefahr besteht also darin, dass die volle Tragweite der vermeintlich ungefährlichen Blutuntersuchung der Schwangeren erst dann bewusst wird, wenn sie das Ergebnis nicht mehr ignorieren kann.

Aber ist das nicht eine Situation, die wir bei jeder pränatalen Diagnostik haben, auch bei der Fruchtwasseruntersuchung? Es ist vollkommen richtig, dass die Entscheidungssituationen, in die die Schwangeren gestürzt werden, in beiden Fällen die gleichen sind. Der besondere Unterschied besteht jedoch darin, dass die Amniozentese, gerade weil sie gefährlich ist, von vornherein einen anderen Reflexionsprozess in Gang setzt als der Bluttest. Man geht an die Entscheidung für die Amniozentese tendenziell eher vorsichtig, behutsam und abwägend heran. Und das ist auch gut so. Man befasst sich automatisch mit den möglichen Folgen dieses Eingriffs, weil man sie für die Entscheidung zwangsläufig mitbedenken *muss*. Der Praena-Test aber suggeriert, dass es solcher schwieriger Abwägungen im Vorhinein gar nicht mehr bedarf, weil es ja nur ein un-

gefährlicher Bluttest sei. Sollte sich der Test sukzessive als eigene »Filtermethode« etablieren, wird er zu einem gefährlichen, wobei das Gefährliche nicht am Test selbst liegt, sondern an der Beratung, die bei seinem automatischen Einsatz zu kurz kommen könnte. So weit die erste Gefahr.

Auch die zweite Gefahr, die mit dem Praena-Test einhergeht, hängt mit der Tendenz zur flächendeckenden Verbreitung zusammen, ist jedoch noch subtiler. Denn wenn der Test nach und nach zu einem selbstverständlichen Bestandteil der Pränataldiagnostik würde, hätte das enorme Auswirkungen – nicht nur auf die betroffenen Frauen, sondern auch in gesellschaftlicher Hinsicht, über die die Medizin nachzudenken bereit sein muss. Denn es sind die Ärztinnen und Ärzte, von denen es abhängen wird, ob der Praena-Test nur in Einzelfällen und bei bestehendem Risikoprofil angewendet oder ob er nach und nach zur Normalität einer jeden Schwangerschaft wird.

Zunächst könnte man sagen, dass die Marketingstrategie der Firma aufgegangen ist. Die Einführung des Tests erfolgte sehr behutsam, und das hat ihm auch die breite Akzeptanz verschafft. Behutsam, weil er zunächst nur für Schwangere mit einem erhöhten individuellen Risiko gedacht ist, die Anwendung erst nach der 12. Woche vorgesehen ist und obendrein relativ viel Geld kostet, das die gesetzlichen Krankenkassen nicht übernehmen. Dennoch werden sich diese Beschränkungen vermutlich langfristig nicht halten lassen. Denn warum sollte man – letztlich auch aus ökonomischen Interessen – die viel größere Gruppe der »Niedrigrisiko-Schwangeren« außer Acht lassen?

Die Einfachheit und leichte Handhabbarkeit – so viel kann man bereits heute sagen – könnten den Test à la longue zu einem Routineverfahren machen und seinen unbekümmerten Einsatz fördern. »Je risikoloser die Untersuchungsverfahren werden, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass sie routinemäßig eingesetzt werden«<sup>16</sup>, so hat es der Kölner Behindertenpädagoge und Rehabilitationswissenschaftler Markus Dederich auf den Punkt gebracht. Es besteht also die Gefahr, dass sich der Praena-Test bald schon als Screening-

Methode, das heißt als ein systematisches Testverfahren im Sinne eines »Siebtests« bzw. einer »Rasterung«, etablieren könnte. Und das würde bedeuten, dass der Test unversehens als ein Instrument verstanden würde, das die Geburt von Kindern mit Down-Syndrom möglichst umfassend »verhindert«. Das in seinem klinischen Bild für die Betroffenen im Gegensatz zu anderen Behinderungen eigentlich undramatische Down-Syndrom wäre auf diese Weise die erste Form der Behinderung, die, wie Wolfram Henn kritisch formuliert, durch systematische Erkennung und Abtreibung aus der Gesellschaft verschwindet. Hier tragen gerade die Ärztinnen und Ärzte eine große Verantwortung, denn es hängt letztlich von ihrer Aufklärungsarbeit ab, ob dieser Test einen Zugewinn an Möglichkeiten oder eine Vermehrung der Probleme bedeuten wird.

## Fahndung nach normabweichendem Leben?

Die genuin ärztliche Entscheidung lebt davon - und ihre Güte bemisst sich genau danach -, dass sie jeweils bezogen auf die unverwechselbare Situation der betroffenen Schwangeren eine Antwort zu geben versucht. Zentrale Aufgabe der Frauenheilkunde ist es, schwangere Frauen zu begleiten, ihnen zu helfen und mit gutem Rat zur Seite zu stehen. Der Begriff der Heilkunde zeigt schon auf, dass es der Ärztin oder dem Arzt als Repräsentant/-in eines sozialen Berufes in jeder Handlung immer um den ganzen Menschen gehen muss. Heilkunde meint eben nicht Dienstleistung, sondern zwischenmenschliche Betreuung. Die Entscheidung für eine Fruchtwasseruntersuchung ist im besten Fall das Resultat vieler Gespräche und Abwägungen, und bei all diesen geht es vor allem um die Frage: Wie kann man der Frau und dem ungeborenen Kind helfen? Eine Hilfe, die darin bestehen kann, dass man womöglich noch etwas machen kann für das Kind, wenn man herausfindet, dass es eine Krankheit hat, oder Hilfe auch und gerade für die Schwangere, damit sie sich auf das Kind einstellen, sich Gedanken über ihre eigene Belastbarkeit machen kann.

60

Wenn wir nun den Bluttest auf Trisomie 21 zur Routineuntersuchung werden ließen, so wäre dies keine singuläre Entscheidung bezogen auf die unverwechselbare Situation der einen konkreten Schwangeren, sondern es wäre ein Standardverfahren, das durch die Standardisierung eine Botschaft transportiert. Und diese lautet: Es ist nicht nur im Einzelfall, sondern generell gut und begrüßenswert, wenn man diesen Test macht. Doch wenn es generell gut sein soll, diesen Test zu machen, dann bringen wir damit nichts anderes zum Ausdruck, als dass es gut und richtig ist, sich vor einem Kind mit Trisomie 21 zu schützen. Der routinemäßige Einsatz des Praena-Testes ist mit der unterschwelligen Tendenz verbunden, das Leben mit Down-Syndrom als ein grundsätzlich vermeidbares »Übel« zu betrachten. Diese implizite Botschaft ist ebenso verdeckt wie gefährlich. Denn sie suggeriert, dass es der Medizin ia dann gar nicht mehr primär um Hilfe für in Bedrängnis geratene Menschen ginge, sondern einfach um eine Fahndung nach vermeintlich normabweichendem Leben.

Aber warum soll die Medizin nach »normabweichendem« Leben fahnden? Trisomie 21 ist ja keine Krankheit, die man therapieren kann. Wenn die medizinische Indikation zum Bluttest auf Trisomie 21 allein deswegen gestellt wird, weil Trisomie 21 eine genetisch bedingte Behinderung darstellt, dann ist das nichts anderes als eine subtile Form von Eugenik. Sie bedeutet, dass der Arzt oder die Ärztin im Grunde nicht mehr das ungeborene Kind in seiner ihm eigenen Individualität betrachtet, sondern einen genetischen Befund. Und das wiederum heißt, dass mit dem etwaigen zur Routine gewordenen Praena-Test die Medizin selbst zum Ausdruck brächte, dass sie das Leben mit Down-Syndrom für ein Übel hält, das man vernünftigerweise verhindern muss. Die implizite Botschaft, dass es selbstverständlich sei, nach dieser Chromosomenanomalie zu fahnden, ist fatal, weil man damit nicht weniger als ein negatives Urteil über dieses Leben fällt – und zwar als Ärztin oder Arzt!

Nun könnte man zu Recht einwenden, dass es nicht die Medizin ist, die den Test fordert, sondern die Gesellschaft, die von der Medi-

zin letzten Endes sogar verlangt, dass sie dafür sorgen möge, dass nur gesunde Kinder auf die Welt kommen. Es wäre also eher die soziale Erwartung als die Medizin, die das Grundproblem darstellte. Hier gilt es zunächst zu bedenken, dass es einen Zusammenhang zwischen sozialer Erwartung und medizinischem Angebot gibt. Es sind die diagnostischen Angebote der Medizin und vor allem die Tendenz zur Verharmlosung dieser Angebote, die entsprechende Erwartungen an die Medizin überhaupt erst aufkommen lassen. Gerade deswegen ist es Ausdruck ärztlicher Verantwortung, schon im Vorhinein darüber nachzudenken, welche sozialen Auswirkungen bestimmte medizinische Interventionen und Diagnostiken nach sich ziehen, um durch eine sorgsame Anwendung dieser Angebote das Schlimmste zu verhindern.

All diese Überlegungen sollen verdeutlichen, in welchem gesellschaftlichen Kontext die Medizin agiert. Wir leben in einer Zeit, in der eine soziale Erwartung an die Schwangeren so wirkmächtig ist, dass die Medizin es sich zu einfach machen würde, wenn sie sich als bloßen Dienstleistungsbetrieb verstünde und schlichtweg Kundenwünsche erfüllte. Vielmehr muss die Medizin gerade heute ein Ort der Hilfe und Zuwendung bleiben. Ein Arzt ist letzten Endes jemand, der nicht nach Kundenwünschen, sondern nach Prinzipien handelt. Und das zentrale Prinzip ist hier, dass die Medizin nur zum Wohle der Schwangeren und des Kindes handeln kann. Dies kann die Medizin letztlich nur dann realisieren, wenn sie sich der Schwangeren in ihrer Ratlosigkeit und Hilfsbedürftigkeit annimmt und nicht bloß ein Leistungserbringer, sondern ein weiser Ratgeber zu sein versucht.

Der Praena-Test erfordert vom Arzt, dass er einen weisen Rat erteilt. Und diesen kann er nur nach Beschäftigung mit der Schwangeren und im tiefen Respekt vor ihrer Freiheit erteilen. Aber diese Freiheit der Schwangeren muss erst hergestellt, sie kann nicht einfach abgefragt werden. Aufgabe des Arztes ist es, der werdenden Mutter dazu zu verhelfen, dass sie eine wohlüberlegte Entscheidung trifft, die bestenfalls ein Leben lang trägt. Der Arzt darf nicht bevormunden, denn es wäre eine falsch verstandene Fürsorge, wenn er für

das Kind allein Partei ergriffe und der Schwangeren von einem Test einfach abriete. Aber es ist ebenso wenig ein weiser Ratschlag, wenn der Arzt oder die Ärztin suggeriert, dass der Praena-Test selbstverständlich sei, weil er als rational oder vernünftig gilt.

Die Beratung muss vielmehr ergebnisoffen sein, was nicht bedeutet, dass man gleichgültig bleibt. Ein guter Arzt darf nicht gleichgültig bleiben, sondern muss die Not der Schwangeren als Auftrag sehen, sich persönlich zu engagieren, um gemeinsam mit der Schwangeren bzw. dem zukünftigen Elternpaar eine gute Lösung zu finden. So haben die Ärztin oder der Arzt unter anderem die Aufgabe, erst einmal zu verdeutlichen, was es überhaupt heißt. gegebenenfalls ein Kind mit Down-Syndrom zu haben. Sie sollten die Schwangere anhalten, sich ein lebensnahes und differenziertes Bild des Lebens mit dieser Behinderung zu verschaffen, indem zum Beispiel Kontakt geknüpft wird mit entsprechenden Familien oder Selbsthilfegruppen. Denn die meisten Frauen, die ein solches Kind abtreiben, haben nur rudimentäre Erfahrungen mit diesen Kindern. Sie folgen einer verinnerlichten sozialen Erwartung. Mit anderen Worten: Es wäre ein Verrat an den Schwangeren, wenn ihnen die Frauenheilkunde suggerierte, die Antwort auf ihre Not sei einfach. weil die Gesellschaft von ihnen nur eine Antwort erwarte. Sie muss den Schwangeren durch eine mitmenschliche medizinische Beratung vielmehr das Rückgrat stärken, damit sie eine Entscheidung treffen können, die ihrem eigenen Lebenskonzept entspricht.

## Präimplantationsdiagnostik: Das Kind als reklamierbares Produkt?

Die zunehmenden technisch-diagnostischen Möglichkeiten bedeuten also nicht einfach eine Zunahme an Wahlfreiheit, sondern sie können auch eine Einengung bedeuten, ein vorschnelles Zumachen alternativer Wege. Das zeigt sich an der Entwicklung der Pränataldiagnostik, aber in noch eklatanterer Weise an der in den Medien so heftig diskutierten Präimplantationsdiagnostik, also an der Form

von Diagnostik, die vor einer tatsächlichen Schwangerschaft Anwendung findet (vgl. auch Kapitel 3, Seite 89). Bei der Präimplantationsdiagnostik (PID) werden künstlich befruchtete Embryonen genetisch untersucht, um dann nur solche Embryonen in die Gebärmutter zu transferieren, die keine genetische Disposition für schwere Krankheiten aufweisen. Die PID eröffnet also die Möglichkeit, aus einer Mehrzahl von Embryonen einen einzelnen auszusuchen. Sie impliziert eine Auswahl – man könnte auch von einer Selektion sprechen. Es handelt sich um eine Selektionsentscheidung, bei der der Mensch darüber entscheidet, welcher Embryo leben darf und welcher nicht.

Die Debatte um die Präimplantationsdiagnostik nahm in Deutschland von folgender Patientengeschichte ihren Ausgang:

Ein Ehepaar stellte sich beim Gynäkologen mit folgender Vorgeschichte vor: Das Paar war fünf Jahre zuvor mit der Geburt eines Kindes mit schwerer Verlaufsform einer Mukoviszidose (einer unheilbaren Stoffwechselerkrankung) konfrontiert. Das Kind starb kurz nach der Geburt. Per Gentest konnte man damals feststellen, dass beide Eltern Träger einer Mutation im entsprechenden Gen sind. Bei einer erneuten Schwangerschaft bestünde ein Wiederholungsrisiko von 25 Prozent. Es kam zur zweiten Schwangerschaft. Das Paar wollte einen erneuten Todesfall nach der Geburt vermeiden und ließ eine Pränataldiagnostik mit Amniozentese vornehmen. Der Befund war positiv; das Paar entschied sich für einen Schwangerschaftsabbruch. Es kam zu einer dritten Schwangerschaft. Erneute Amniozentese, erneut positiver Befund, erneuter Schwangerschaftsabbruch. Das Paar wandte sich an den Gynäkologen mit der Frage, ob man nicht mittels einer Präimplantationsdiagnostik helfen könne.

Der beschriebene Lübecker Fall veranschaulicht auf eindringliche Weise, wie die Medizin mit der Erweiterung ihrer genetischen Untersuchungsmöglichkeiten nicht nur alte Probleme »löst«, sondern zugleich neue Probleme schafft und neue Fragen aufwirft. Darf an einem Embryo ein Gentest vorgenommen werden, sozusagen als vorgeschaltete Pränataldiagnostik? Oder anders gefragt: Solange man im Mutterleib alles untersuchen darf und Leben nach der Pränataldiagnostik ablehnen und abtreiben kann, wie kann man gleichzeitig Einwände gegen die Präimplantationsdiagnostik erheben?

Das Grundproblem der Präimplantationsdiagnostik liegt darin, dass de facto ein Embryo zwar gezeugt, aber erst unter der Bedingung, dass er nicht Träger eines bestimmten Gendefekts ist, am Leben erhalten wird. Der Embryo wird also unter Vorbehalt gezeugt und seine Annahme nicht von seiner Existenz, sondern von der genetischen Qualitätsprüfung abhängig gemacht. Der Embryo darf nur leben, wenn er eine Prüfung besteht. Das Problematische dieser Handlung liegt nicht allein darin begründet, dass das Lebensrecht des Embryos in Frage gestellt wird, sondern darüber hinaus auch darin, dass menschliches Leben in diesem Fall auf Probe gezeugt und hinsichtlich seiner genetischen Ausstattung nicht bedingungslos angenommen wird. Schon durch die pränatale Gendiagnostik hat sich ein Umgang mit dem vorgeburtlichen Leben etabliert, durch den das genetische Sosein des vorgeburtlichen Lebens nicht mehr als gegeben, sondern als kontrollierbares und zu kontrollierender Gegenstand menschlicher Entscheidungen betrachtet wird. Die zunehmenden diagnostischen Möglichkeiten haben das ungeborene Kind immer mehr in die Logik einer »Qualitätskontrolle« eingespannt. Immer häufiger, so haben wir gesehen, muss das ungeborene Kind Prüfungen bestehen, bevor man sich definitiv für es und somit für sein Leben entscheidet. Die PID kann tatsächlich als Fortsetzung dieses Denkens betrachtet werden, allerdings in einer ganz neuen Dimension, weil die Selektion der »wünschenswerten« Embryonen im Vorhinein systematisch einkalkuliert wird und nicht auf Notlagen beschränkt bleibt.

Im Zuge einer solchen Denkweise verändert sich unsere Einstellung zu den ungeborenen Kindern und damit zugleich unsere

Einstellung zu uns selbst. Kinder werden immer mehr als Produkte begriffen, die man bestellt, nach Qualitätskriterien abklopft und wieder abbestellt, wenn sie nicht gefallen. Verloren geht das Gefühl der Dankbarkeit für das entstandene und verborgene Kind. Sie wird ersetzt durch die Angst, die Angst der nicht ausreichenden Kontrolle. Das Kind wird somit zum Resultat der je eigenen Überprüfungskriterien, zu einem Produkt, das man nur annimmt, wenn es den vorgegebenen Ansprüchen und Qualitätsstandards auch genügt. Nichts anderes geschieht bei der Präimplantationsdiagnostik. Hier werden Embryonen nur auf Probe gezeugt, und erst die Qualitätsprüfung in Form des Gentests entscheidet darüber, ob man das Produkt annimmt oder bei mangelnder Qualität eben zurückgibt.

Zunächst erscheint es als eine Zunahme an Freiheit, wählen zu können, anstatt ein nicht gewähltes Schicksal akzeptieren zu müssen. Doch wenn man genauer hinsieht, zeigt sich, dass die Zunahme an Wahlfreiheit zugleich eine Zunahme an Unfreiheit bedeutet - das Wählenkönnen wird dann zunehmend zum Wählenmüssen. Und mit jedem Wählenmüssen kommt es zugleich zu einer Zunahme an Fehlbarkeit, zu einer Zunahme an drohender Tragik. Die Etablierung der Präimplantationsdiagnostik führt dann gerade nicht dazu, dass jeder sich frei entscheiden kann, ob er diese Diagnostik will oder nicht. Es entsteht vielmehr ein impliziter sozialer Druck, dass diese Untersuchungsmöglichkeiten auch tatsächlich in Anspruch genommen werden. Und noch etwas kommt hinzu: Mit den Entscheidungsmöglichkeiten wird dem bzw. der Einzelnen eine enorme Verantwortung aufgebürdet - eine Verantwortung dafür, dass dieses nicht gewollte Kind ausgesondert wird, eine Verantwortung dafür, dass nun jenes Kind ist und nicht ein anderes. Mehr noch: Technische Errungenschaften werden immer als neue Freiheiten gepriesen und vermarktet, aber es wird versäumt zu erkennen, dass dies Freiheiten sind, die auf Kosten eines anderen erobert wurden. Echte Freiheit kann nur eine sein, die mit dem anderen und nicht auf Kosten eines anderen Menschen erworben wird.