

UNIVERSITÄT AUGSBURG
PHILOSOPHISCH-SOZIALWISSENSCHAFTLICHE FAKULTÄT
INSTITUT FÜR EVANGELISCHE THEOLOGIE
LEHRSTUHL FÜR EVANGELISCHE THEOLOGIE MIT SCHWERPUNKT FÜR
SYSTEMATISCHE THEOLOGIE UND THEOLOGISCHE GEGENWARTSFRAGEN
BETREUER: PROF. DR. BERND OBERDORFER

Entscheidungskonflikte innerhalb einer Schwangerschaft angesichts einer möglichen Behinderung – mit Fokus auf die besondere Situation bei Down-Syndrom Trägern

Zulassungsarbeit

Alisa Wiedemann

01.10.2014

Alisa Wiedemann (1188624)
Enzianstraße 7a86343 Königsbrunn
LA Realschule Englisch / Ev. Religionslehre
8. Semester
Alisa_wiedemann@web.de
Abgabetermin: 01.10.2014 Zulassungsarbeit

Widmung und Danksagung

Clara Sattler und Familie gewidmet

Mein Dank geht an die bereitwillige und hilfreiche Unterstützung der ersten Vorsitzenden des Down-Syndrom Vereins *einsmehr* e.V. : Frau Karin Lange.

Danke auch an die Staatlich anerkannte Beratungsstelle für Schwangerschaftsfragen DONUM VITAE in Bayern e.V., insbesondere an die Leiterin, Frau Rita Klügel.

Durch die interessanten und freundlichen Interviews wurde meine Recherche in vieler Hinsicht geprägt und bereichert.

Inhaltsverzeichnis

1	Wissen bedeutet Verantwortung	1
2	Entscheidungskonflikte	3
2.1	Schwangerschaftsabbruch	4
2.1.1	Rechtliche Situation in Deutschland	4
2.1.2	Konfliktberatung und dessen Ziel	8
2.1.3	Kirche und Schwangerschaftsabbruch – Evangelische und Katholische Sichtweise	11
2.2	Pränatal-Diagnostik	16
2.2.1	Medizinische und rechtliche Situation	17
2.2.2	Umgang mit einem pathologischen Befund	20
2.3	In-vitro-Fertilisation mit anschließender Präimplantationsdiagnostik	22
2.3.1	Rechtliche Situation in Deutschland	22
2.3.2	Medizinische Vorgehensweise	25
2.3.3	Ethische Überlegungen zur Einführung der Präimplantationsdiagnostik	26
2.4	Überlegungen zu Schwangerschaft und Zukunft mit Kind in Anbetracht der aktuellen gesellschaftlichen Situation	29
2.4.1	Zukunft für Eltern und Kind in Anbetracht des demographischen und gesellschaftlichen Wandels in Deutschland	30
2.4.2	Staatliche Hilfen und Beratung: Donum Vitae	35
3	Vorstellung eines konkreten Gendefekts: Down-Syndrom	36
3.1	Definition Down-Syndrom	37
3.2	Allgemeines zu Down-Syndrom	37
3.2.1	Drei Arten von Down-Syndrom	38
3.2.2	Ursachen und Gründe für das Down-Syndrom	39
3.3	Down-Syndrom Verein <i>einsmehr</i>	40
3.3.1	Ziele und Konzept des Vereins	41
3.3.2	Verschiedene Lebensstationen von Menschen mit Down-Syndrom	42
4	Vorstellung Familie Sattler	46
5	Prozesszusammenfassung und Schlussbemerkung	47
6	Literaturverzeichnis	
7	Anhang	

1 Wissen bedeutet Verantwortung

Als 1990 mit der Entschlüsselung aller im Erbsubstanzmolekül DNA codierten genetischen Informationen des Menschen begonnen wurde, war das menschliche *Genomprojekt*¹ geboren. Seitdem bildet die Kenntnis der DNA-Sequenz die Grundlage für die Untersuchung gesunder Gene und das Verständnis der Entstehung von genetischen Krankheiten.² Dieses Wissen ist in der medizinischen Forschung als bahnbrechend einzuordnen. Doch schon der deutsche Physiker und Philosoph Carl Friedrich von Weizsäcker bemerkte einst treffend: „Wissen ist Macht, und Macht bedeutet Verantwortung“.³ Peter Kampit, der ehemalige Vorstand des Instituts für Philosophie an der Universität in Wien sagte zu dem Thema in einem Vortrag, gehalten anlässlich des Symposiums "Die Verantwortung des Forschers" am 29. Mai 1987:

„Selbst eine wenig dramatisierende und nüchterne Beschreibung dieser unserer Situation kann nicht umhin, die ambivalent gewordene Stellung von Wissenschaft und Technik auch als eine "moralische Herausforderung" zu beschreiben: "Inzwischen sind die Fragwürdigkeiten dieses Fortschrittes allenthalben deutlich geworden. Vor allem stellen Wissenschaft und Technik heute einen Machtfaktor erster Ordnung dar: Nicht bloß steuern sie unser je eigenes Leben vom Augenblick seiner Entstehung bis in die Stunde des Todes, sondern neben den vormals ungeahnten segensreichen Möglichkeiten seiner Steigerung und Intensivierung halten sie längst auch die Auslöschung unserer wie der kommenden Geschlechter, irreversible Verwüstungen der Natur, ja selbst die Vernichtung des Erdballes bereit.“⁴

Diese Darstellung ist eine sehr dramatisierende, jedoch macht sie darauf aufmerksam, dass besonders die als allgemein determiniert verstandenen Anfangs- und Endpunkte des Lebens nun neu beleuchtet werden können. In der folgenden Arbeit soll besonders der Lebensbeginn eine Rolle spielen. Da das Erbgut noch vor der Geburt untersucht werden kann, eröffnen sich dank der Humangenetik neue Möglichkeiten Krankheiten vorzubeugen oder ihnen anders zu begegnen. Gleichzeitig sind diese Möglichkeiten auch mit Risiken und Verantwortung verbunden.

¹ Genomprojekt bezeichnet die erstmalige erfolgreiche Entschlüsselung der menschlichen DNA und seiner genetischen Konstitution. Die bedeutet allerdings nicht, dass genaues Wissen darüber vorliegt, welche Information auf dem jeweiligen Chromosom liegt und welche möglichen Krankheiten verbunden sind. (vgl. Henn, Wolfram / Messe, Eckart. Was stimmt? Humangenetik. Die wichtigsten Antworten. 2007, S.11.)

² Vgl. Henn, Wolfram / Messe, Eckart: Was stimmt? Humangenetik. Die wichtigsten Antworten. 2007, S.11.

³ <http://hastuzeit.de/2011/die-verantwortung-der-wissenschaft/>, 14.08.14.

⁴ Vgl. <http://paedpsych.jku.at:4711/LEHRTEXTE/Kampits97.html>, 14.08.14.

Das zeigt ein aktuelles Ereignis von Anfang August des Jahres 2014: Ein australisches Ehepaar bezahlt eine thailändische Frau für die Leihmutterschaft⁵ ihres Kindes, das sich später als Zwilling herausstellt. Als sie im vierten Monat erfahren, dass eines der Zwillinge das Down Syndrom⁶ hat, fordern sie zunächst die Abtreibung. Die thailändische Leihmutter weigert sich aber und trägt beide Kinder aus. Nach der Geburt entscheidet der Agent des Ehepaares nur das gesunde Kind zu nehmen.⁷ Diese Geschichte sorgte für Furore auf der ganzen Welt. Thailand will nun ein Gesetz bis Ende des Jahres 2014 in Kraft treten lassen, das Leihmutterschaft für kommerzielle Zwecke verbietet und auch Leihmutterschaft innerhalb der Verwandtschaft stark einschränkt.⁸ Diese Geschichte enthält zwei Dimensionen. Die eine Dimension ist der Aspekt der Leihmutterschaft. Dieser würde ohne Humangenetik nicht existieren. Das Thema Leihmutterschaft wird seitdem wieder stark diskutiert; soll aber hier nicht im Vordergrund stehen. Die andere Dimension besteht in der Thematik, keine Verantwortung zu übernehmen, für ein Kind, das eine genetische Krankheit hat. Anstatt dessen wird eine Abwertung⁹ des kranken Kindes von Seiten der Eltern vorgenommen und nur der gesunde Zwilling als Kind angenommen.

Dieser Fall ist vielschichtig und impliziert eine Reihe von Entscheidungskonflikten, die allen Paaren bei einer Schwangerschaft mit möglicher Behinderung bevor stehen. Oft werden diese schwierigen Entscheidungen erst im Ernstfall durchdacht. Nichtbetroffene befassen sich selten mit den Thematiken, die sich rund um eine Schwangerschaft mit

⁵ Eine Definition zu Leihmutterschaft: „L. ist das Austragen einer Schwangerschaft durch eine andere (Leih-, Trage-) Frau (Mutter). Sie ist eine Form der Erfüllung des Kinderwunsches bei unfruchtbarer Partnerschaft (meist Ehe), wenn die Ursache der Kinderlosigkeit bei der Frau liegt [...] Nach der Geburt des Kindes durch die (biologische) Mutter wird das Kind der Frau übergeben, die selbst nicht in der Lage ist, ein Kind auszutragen. (vgl. Krebs, Dieter: Art. Leihmutterschaft. I. Medizinisch u. Rechtlich. In: LThK, Bd. 6. 3. Aufl. Freiburg i. Br.: Herder Verlag 2006, S. 794.)

⁶ Ein Gendefekt, bei dem das Chromosom 21 dreimal, anstatt zweimal vorkommt (Vgl. Henn, Wolfram / Messe, Eckart: Was stimmt? Humangenetik. Die wichtigsten Antworten. 2007, S.49). Wird bei der Thematik Down-Syndrom in dieser Arbeit näher definiert.

⁷ Vgl. <http://www.sueddeutsche.de/panorama/australien-eltern-lassen-behindertes-baby-bei-leihmutter-zurueck-1.2074343>. 14.08.14.

⁸ Vgl. <http://www.sueddeutsche.de/panorama/nach-fall-gammy-thailand-hindert-paar-mit-leihmutter-baby-an-ausreise-1.2090621>, 18.08.14.

⁹ Vgl. http://www.bistum-augsburg.de/index.php/bistum/layout/set/print/Weihbischoefe/Weihbischof-Losinger/Predigten-Vortraege/Die-Verantwortung-Europas-fuer-die-Wuerde-des-Menschen_id_100320, 26.09.14.

möglicher Behinderung oder einem Leben mit einem behinderten Kind drehen. Diese Arbeit beleuchtet einige der Entscheidungskonflikte und soll dazu anregen sich mit der Thematik auseinander zu setzen. Im Folgenden werden eben diese Entscheidungskonflikte, wie Schwangerschaftsabbruch, Pränatal Diagnostik, Präimplantationsdiagnostik und damit zusammenhängende Überlegungen näher beleuchtet. Anschließend wird ein spezieller Fall eines Gendefekts: das Down-Syndrom definiert. Abschließend gibt es einen praktischen Einblick in den konkreten Umgang mit diesen Entscheidungen anhand einer Familie mit einem Down-Syndrom Kind. Es werden umfassend die rechtlichen und medizinischen Umstände erklärt und darüber hinaus professionelle Meinungen eingeholt zu Themen wie Hilfe und Unterstützung im Falle einer Risikoschwangerschaft.

2 Entscheidungskonflikte

Zunächst werden die Entscheidungen, die nach Bekanntwerden einer Schwangerschaft aufkommen in chronologischer Reihenfolge aufgezeigt. Hierbei ist zu bedenken, dass Konflikte in der Entscheidung, im Umgang mit einer Schwangerschaft oder das Verhalten während und nach einer Schwangerschaft, immer aufkommen werden. Dass vermehrt Entscheidungskonflikte aufkommen, liegt daran, dass heutzutage immer mehr Handlungsoptionen zur Verfügung stehen und daher viele Entscheidungen zu treffen sind. In besonderer Weise ist dies jedoch der Fall, wenn die Diagnose gestellt wird, der heranwachsende Fötus habe eine Behinderung. Aus diesem Grund treffen einige dieser Entscheidungskonflikte sowohl auf Schwangerschaften im Generellen, als auch auf Schwangerschaften mit Behinderung zu.

2.1 Schwangerschaftsabbruch

Bei Bekanntwerden einer Schwangerschaft gibt es grundsätzlich zwei Wege mit der Situation umzugehen. Es kann sich für oder gegen das Kind entschieden werden. Frauen, die bei dem Gedanken an eine Schwangerschaft eine Ambivalenz verspüren, haben noch keine

Entscheidung getroffen. Meist spiegelt die Ambivalenz die beiden Komponenten Gefühl und Verstand wider, die in dem Moment miteinander ringen. Die Frage eines Schwangerschaftsabbruchs erscheint als die grundlegendste Herausforderung im Treffen von Entscheidungen im Rahmen einer Schwangerschaft. Es ist jedoch weitaus mehr als ein medizinischer Eingriff. Es geht um die Herrschaft und Verfügungsmacht des Menschen über das Leben anderer Menschen. Die Aberkennung der Heiligkeit des Lebens, losgelöst von religiöser Konnotation. Heiligkeit meint hier unantastbares Leben, ohne bedingte Eigenschaften, wie Nützlichkeit, Schönheit, Gesundheit o.Ä.¹⁰ Darüber hinaus geht es auch um die Frau, die in der Situation steckt und nach getroffener Entscheidung diese akzeptieren und mit dieser tragfähig weiterleben soll.

2.1.1 Rechtliche Situation in Deutschland

Am 15. Mai 1871 wurde ein Schwangerschaftsabbruch im Paragraph 218 des Strafgesetzbuches des neu gegründeten Deutschen Reiches als Verbrechen eingestuft. Dort stand auf Schwangerschaftsabbruch ein Strafmaß von bis zu 5 Jahren Freiheitsstrafe – für die abtreibende Mutter, als auch für den durchführenden Arzt. Da der Paragraph über die Jahre mehrmals überarbeitet wurde, werden hier nur einige markante Stationen der Reformen im Laufe der Geschichte bis zum heutigen Stand genannt. Die Zeit vor 1976, als ca. 120 Jahre lang ein im wesentlich unverändertes, strafrechtlich sanktioniertes Verbot der Abtreibung galt, stellt die erste Etappe dar. Ein Exkurs in diese Zeit, namentlich die Zeit des Nationalsozialismus zeigt, dass Abtreibung hauptsächlich dann verboten war, wenn dadurch die „Lebenskraft des deutschen Volkes fortgesetzt beeinträchtigt“¹¹ wurde. Dagegen blieb Abtreibung bei einer Frau „minderwertiger Rasse“ straflos. Der § 218 diente zum damaligen Zeitpunkt der Rassenpolitik.¹² Unter dem

¹⁰ Vgl. Rhonheimer, Martin: Abtreibung und Lebensschutz. Tötungsverbot und Recht auf Leben in der politischen und medizinischen Ethik. 2004, S.19.

¹¹ Spieker, Manfred: Kirche und Abtreibung in Deutschland. Ursachen und Verlauf eines Konflikts. 2008, S.16.

¹² Der Begriff Euthanasie wurde zur NS-Zeit missbraucht mit der Bedeutung, alle körperlich und geistig Behinderten Menschen umzubringen, um das deutsche Volk zu „säubern“. Vgl. v. Lutterotti, Markus: Art. Sterbehilfe. In: LThK, Bd. 9. 3. Aufl. Freiburg i. Br.: Herder Verlag 2006, S. 967.

Bestreben, die deutsche Rasse „gesund“ zu machen, wurden Menschen mit den verschiedensten Makeln (z.B. eine körperliche oder geistige Behinderung) umgebracht.¹³ Jedoch hat sich die Situation von Behinderten seit dem Zweiten Weltkrieg deutlich verändert. Hatte man zur Zeit des Zweiten Weltkriegs und danach nicht angenommen, Behinderte wären es wert geduldet, gepflegt und gefördert zu werden, so ist die Einstellung heute eine ganz andere. Auf die heutige Situation wird im Verlauf der Arbeit bei dem Punkt 3.3 näher eingegangen.

In der Zeit zwischen dem Ende des Zweiten Weltkriegs und 1976 war die Thematik *Abtreibung* nicht populär in der Gesellschaft und auch nicht in der Politik. Der allgemeine Konsens in der Politik einigte sich darauf, dass sich das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit, wie es im Grundgesetz (Art. 2 II 1 GG)¹⁴ verankert ist, auch auf das ungeborene Leben erstreckt.¹⁵ Erst durch eine „Selbstbeziehungskampagne“ in der Illustrierten „Stern“ am 02. Juni 1971 wurde eine große Diskussion um den § 218 ausgelöst. Auf das Bestreben Alice Schwarzers hin, erklärten 374 prominente und nicht prominente Frauen in der Kampagne bereits abgetrieben zu haben und damit gegen geltendes Recht verstoßen zu haben.¹⁶ Diese Art auf das Thema aufmerksam zu machen, war eine sehr radikale, wenn auch effektive, denn von nun an wurde der Paragraph 25 Jahre lang reformiert und in vielerlei Hinsicht erweitert und verändert. Aus dieser Zeit stammt der radikale Begriff *Abtreibung*; sonst werden eher Begriffe wie *Schwangerschaftsabbruch* oder *Schwangerschaftsunterbrechung* verwendet. In dieser Arbeit werden diese Begriffe synonym, ohne Wertung verwendet. Einige der Forderungen Alice Schwarzers und ihren Gleichgesinnten lauteten:

„Ich bin gegen Paragraphen 218 und für Wunschkinder. Wir Frauen wollen keine Almosen vom Gesetzgeber und keine Reform auf Ragen! Wir fordern die ersatzlose Streichung von § 218. Wir fordern umfassende sexuelle Aufklärung für alle und

Aktuell wurde dazu in Berlin Anfang September des Jahres 2014 ein großes Mahnmal errichtet. Dies ist detailliert nachzulesen unter: <http://www.sueddeutsche.de/kultur/mahnmal-fuer-die-ns-ethanasiemorde-ausrufezeichen-aus-blauem-glas-1.2113205>, 06.09.14.

¹³ Vgl. Ritter, Horst: Art.Eugenik. In: LThK, Bd. 3. 3. Aufl. Freiburg i. Br.: Herder Verlag 2006, S. 984.

¹⁴ Vgl. https://www.bundestag.de/bundestag/aufgaben/rechtsgrundlagen/grundgesetz/gg_01/24512_2, 06.09.14.

¹⁵ Vgl. Spieker, Manfred: Kirche und Abtreibung in Deutschland. Ursachen und Verlauf eines Konflikts. 2008, S.17.

¹⁶ Vgl. ebd., S. 20.

freien Zugang zu Verhütungsmitteln! Wir fordern das Recht auf die von den Krankenkassen getragene Schwangerschaftsunterbrechung.“¹⁷

Der Zwiespalt ist leicht zu skizzieren: Auf der einen Seite ist das menschliche Leben als höchstes Gut anzusehen, das der Staat zu schützen hat. Auch die Kirche sprach sich zu dieser Zeit gegen die Freigabe eines Schwangerschaftsabbruchs aus. Auf der anderen Seite jedoch sind Abtreibungen schon immer Teil des menschlichen Lebens, da nicht alle Lebenslagen (z.B. nach einer Vergewaltigung mit dem Kind des Vergewaltigers schwanger zu sein) ideal sind. In diesen Fällen wird das Abtreibungsverbot missachtet und unter untragbaren Umständen werden Abtreibungen durchgeführt.

Die Diskussionen, die im Jahr 1972 geführt wurden, beinhalteten viele unterschiedliche Ansätze, die hier im Detail nicht erläutert werden. Einige kontroverse Punkte, die in diesem Zusammenhang immer wieder diskutiert wurden sind: Fristenregelung, Indikationenregelung und Beratungskonzept. Die Fristenregelung bezeichnet den Zeitraum, in dem ein Abbruch straffrei möglich ist. Dieser beläuft sich auf 12 Wochen. Danach sind eine Behinderung des Kindes oder die körperliche oder seelische Belastung für die Mutter Gründe, den Zeitraum für eine Abtreibung auf die 22. Schwangerschaftswoche, oder sogar das Ende der Schwangerschaft zu verlegen. Bei der Indikationenregelung liefert ein Grund die Berechtigung für einen Abbruch. Vor 1995 waren Eingriffe auf Grund medizinischen als auch kriminologischen, sozialen und eugenischen Umständen erlaubt. Für die eugenische Indikation wurden synonym auch Begriffe, wie „genetische“, „kindliche“ bzw. „embryopathische“ Indikation verwendet. Mit diesen Begriffen waren erbbedingte Krankheiten oder Behinderungen als Grund für einen Schwangerschaftsabbruch gemeint.¹⁸ Hier gilt seit dem 25. August 1995 „nur noch die medizinisch-soziale, § 218a Abs.2 StGB, sowie die „kriminologische Indikation, § 218 a Abs.3 StGB.“¹⁹ Das Beratungskonzept hat zum Ziel, die Mutter nach einer Beratung in einer anerkannten

¹⁷ N.N.: Wir haben abgetrieben. Appell. In: Stern vom 2.6.1971, S.17. (In: Spieker, Manfred: Kirche und Abtreibung in Deutschland. Ursachen und Verlauf eines Konflikts. 2008, S.20).

¹⁸ Vgl. <http://geb.uni-giessen.de/geb/volltexte/2006/2753/pdf/BergUlrike-2004-11-18.pdf>, 25.09.14.

¹⁹ Vgl. ebd., 25.09.14.

Konfliktberatungsstelle zum Austragen des Kindes zu bewegen und dennoch im Falle eines Abbruchs Straffreiheit zu garantieren.²⁰

Der heutige rechtliche Stand bezüglich eines Schwangerschaftsabbruchs vereint alle eben genannten Punkte zu einem gewissen Maß. In § 218 wird ein Schwangerschaftsabbruch verboten und unter Freiheitsstrafe mit bis zu 3 Jahren oder Geldstrafe gestellt. In § 218a jedoch, wird er dann nicht ausdrücklich, aber in der Praxis, unter einigen Bedingungen, erlaubt. Somit ist ein Schwangerschaftsabbruch heute unter bestimmten Bedingungen straffrei möglich. In Absatz 1 wird erklärt:

„[...]der Tatbestand des § 218 ist nicht verwirklicht, wenn 1. Die Schwangere den Schwangerschaftsabbruch verlangt und dem Arzt durch eine Bescheinigung nach § 219 Abs. 2 Satz 2 nachgewiesen hat, daß sie sich mindestens drei Tage vor dem Eingriff hat beraten lassen, 2. Der Schwangerschaftsabbruch von einem Arzt vorgenommen wird und 3. Seit der Empfängnis nicht mehr als zwölf Wochen vergangen sind.“²¹

Wichtig ist hier noch zu erwähnen, dass ein Abbruch mit einem gesunden Fetus²² bis zur 12. Woche straffrei bleibt. Ist das Ungeborene behindert, gewährt der Staat einen straffreien Abort bis zur 22. Schwangerschaftswoche (SSW). Dabei zu Bedenken ist, dass ein Ungeborenes ab der 24. SSW mit Hilfe von Ärzten außerhalb des Mutterleibes überleben könnte. Sofern die körperliche oder seelische Gesundheit der Mutter in Gefahr ist, ist ein Schwangerschaftsabbruch sogar bis ganz zum Ende der Schwangerschaft legal.²³

Recht und Gesetz nehmen in den meisten Fällen des öffentlichen Lebens eine restriktive Funktion, aber auch eine Schutzfunktion ein. Ein rechtlicher und strafrechtlicher Schutz des werdenden Kindes ist unabdingbar, da er in einer Rechtsgemeinschaft genau regelt, was recht und unrecht ist. Die Rechtsgemeinschaft muss ein möglichst weitgefächertes Interesse am Schutz des Kindes haben. Allerdings ist festzuhalten, dass in

²⁰ Vgl. Reiter, Johannes: Das Lebensrecht des Ungeborenen und die Grundrechte der Schwangeren. In: Keller, Rolf / Reiter Johannes (Hrsg.): Herausforderung Schwangerschaftsabbruch. 1992, S.76.

²¹ Spieker, Manfred: Kirche und Abtreibung in Deutschland. Ursachen und Verlauf eines Konflikts. 2008, S. 92.

²² „Ein Embryo ist die Frucht in der Gebärmutter während der Zeit der Organentwicklung; danach wird die Frucht bis z. Geburt als Fetus bezeichnet.“ (Heywinkel, Elisabeth, u.a: Art. Embryo/ Fetus. In: LThK, Bd. 3. 3. Aufl. Freiburg i. Br.: Herder Verlag 2006, Sp. 622.)

²³ Vgl. <http://www.zeit.de/gesellschaft/familie/2014-09/abtreibung-behinderung>, 25.09.14.

dieser Sache Recht und Gesetz allein nicht so viel ausmachen, denn keine rechtliche Regelung, so nötig sie ist, löst das Problem dahinter. Jedoch ist die Schutzfunktion für die Frau erkennbar, denn einen Schwangerschaftsabbruch, der vorgenommen werden will, sollte dann unter den besten Voraussetzungen geschehen.

An dem Paragraphen kann man deutlich den versuchten Spagat erkennen zwischen dem restriktiven Teil in § 218 und der humanen Lockerung im Anhang (§ 218 a). Schon die Gesetzgebung zeigt, wie ambivalent und schwierig die Situation bei der Thematik Schwangerschaftsabbruch ist. Das Schwarz-Weiß-Denken wurde hier ein Stück weit gelöst und das Individuum mehr berücksichtigt. So detailreich ein Schwangerschaftsabbruch nun geregelt sein mag, man kann dem ehemaligen CDU-Abgeordneten Horst Eylmann nichts entgegensetzen, wenn er sagt: „Wer glaubt, er könne mit dem Strafrecht einen nennenswerten Einfluß auf die Zahl der Schwangerschaftsabbrüche nehmen, der weigert sich, die Realität zur Kenntnis zu nehmen.“²⁴

2.1.2 Konfliktberatung und dessen Ziel

Da eine Entscheidung für oder gegen ein Kind schwer zu treffen ist und per Gesetz (§ 219 Abs. 2 Satz 2) geregelt ist, dass vor einem Schwangerschaftsabbruch ein Beratungsgespräch bei einer anerkannten Beratungsstelle geführt werden muss, ist es interessant sich exemplarisch mit einer solchen näher zu befassen. Ein Blick in die Welt der Beratungsstellen zeigt, wie weitgefächert das Angebot ist. Neben der Diakonie oder dem Sozialdienst katholischer Frauen, sowie Caritas von kirchlicher Seite, finden sich auch staatliche Organisationen, wie *ProFamilia*²⁵, die ein Beratungsangebot bieten. Die deutsche katholische Kirche dagegen entschied sich Ende 2000 gegen die Ausstellung einer Beratungsbescheinigung, die gesetzlich gefordert ist, nach einer Konfliktberatung. Somit erhält ein Beratungssuchender z.B. bei der Caritas²⁶

²⁴ Koch, Traugott: Schwangerschaftsabbruch. Ethische Überlegungen aus evangelisch-theologischer Sicht. In: Keller, Rolf / Reiter, Johannes (Hrsg): Herausforderungen Schwangerschaftsabbruch. 1992, S. 64.

²⁵ Vgl. <http://www.profamilia.de>. 06.09.14.

²⁶ Vgl. <http://www.caritas.de/hilfeundberatung/onlineberatung/schwangerschaftsberatung/>, 20.08.14.

zwar umfassend Beratung, aber keine abschließende Bescheinigung, die einen Abbruch ermöglicht. Es gründete sich infolge dessen der Verein Donum Vitae (lat.: Geschenk des Lebens), um eine katholische Konfliktberatung innerhalb des gesetzlichen Rahmens weiterführen zu können.

Die Geschäftsführerin des Donum Vitae e.V., eine staatlich anerkannte Beratungsstelle für Schwangerschaftsfragen in Augsburg, gibt Auskunft über den Inhalt einer möglichen Konfliktberatung. Das Motto „*Ergebnisoffen, aber zielorientiert*“ durchzieht das gesamte Beratungsgespräch. Im Vordergrund steht die Mutter oder vorzüglich das Paar und die individuelle Situation. Es soll klar vermieden werden, die Betroffenen in irgendeiner Weise zu bedrängen, Druck aufzubauen oder schlechtes Gewissen hervorzurufen. Dennoch wird auf eine offene und ehrliche Art versucht, die möglichen Entscheidungen hypothetisch real werden zu lassen und einen Raum zu schaffen, Gefühle zuzulassen.

Die Beratung findet in „doppelter Anwaltschaft“ statt, das bedeutet sie betreuen Eltern und Kind. Die Berater nehmen zum einen ein Sprachrohr für Vater und Mutter ein. Sie wollen helfen unterdrückte, unausgesprochene Gedanken und Gefühle an die Oberfläche zu holen, ohne zu werten. Zum anderen sind sie Sprachrohr für das ungeborene Kind und oftmals die letzte Instanz, die klar macht, welchen Wert das Ungeborene als Person hat.

Ziel der Beratung soll sein, einen Weg zwischen Realität und Zukunft zu finden, mit dem stabil weitergelebt werden kann. Im Land Bayern gilt ein ganzheitliches Beratungskonzept, d.h. es wird angestrebt, nicht bei der Beratung vor der Geburt stehen zu bleiben, sondern gerade nach der Geburt, bis das Kind drei Jahre alt ist, zur Verfügung zu stehen. Diese Beratung steht gerne auch für Paare oder Frauen bereit, die sich gegen das Austragen ihres Kindes entschieden haben. Gerade dann ist es wichtig, Erlebtes nicht zu traumatischen Situationen werden zu lassen.

An dieser Stelle ist zu erwähnen, dass etwa 60-80% der Frauen, die abgetrieben haben, zunächst keine schwerwiegenden psychischen Folgen

verspüren.²⁷ Nach und nach erlangen sie ihre seelische und zwischenmenschliche Kompetenz wieder und leiden an keinen psychischen Langzeitfolgen. Sie fühlen sich zunächst entlastet und erst seit Tagen, manchmal Wochen kommt es zu teils offenbaren Beschwerden (Fehlleistungen, destruktive Träume, körperliche Symptome etc.). Dies ist noch nicht als schwerwiegend einzustufen. In dieser Zeit „läßt sich auch eine sogenannte gespaltene Wahrnehmung (kognitive Dissonanz) erkennen: Einerseits fühlen die Frauen sich wohl, zugleich spalten sie ihre mißliebigen und unverarbeiteten Erlebnisse ab.“²⁸ Dennoch kann es vorkommen, dass Betroffene bis zu 20 Jahre später einen Zusammenbruch erleiden und sich die Abtreibung im Nachhinein als Auslöser herausstellt. Bei etwa 10-27% sind leichte, sich allmählich verflüchtigende seelische Reaktionen erkennbar. Jedoch leidet ein geringer Teil an schweren, länger dauernden seelischen Störungen (4-10%).²⁹

„Hier handelt es sich vor allem um Schuldgefühle, gepaart mit Schuldvorwürfen gegen den betroffenen Partner, weiterhin um Ängste vor Strafe und Verlust und um Angstträume. Dazu gehören auch depressive Reaktionen wie beim Verlust eines geborenen Menschen und indirekte Trauergedanken. [...] Wenige Frauen verkraften die Abtreibung so schlecht, daß sie den Schwangerschaftsabbruch durch eine geplante Schwangerschaft „rückgängig machen“.“³⁰

In jedem Fall ist eine nachfolgende Beratung und Gespräch eine gute Möglichkeit Erlebtes aufzuarbeiten und dem professionell zu begegnen. Die Evangelische Kirche Deutschland (EKD) äußerte sich zu der Dringlichkeit eines Beratungsangebotes zur Vermeidung von Spätabbrüchen in einer Schwangerschaft nach einer auffälligen Diagnose, in einer Pressemitteilung 2008. Sie betonte die ärztliche Pflicht, alles dafür zu tun, Leben zu erhalten und zu schützen.³¹

²⁷ Vgl. Petersen, Peter: Seelische Verarbeitung des Schwangerschaftsabbruchs. In: Keller, Rolf / Reiter, Johannes (Hrsg.): Herausforderungen Schwangerschaftsabbruch. 1992, S. 224.

²⁸ Ebd., S.225.

²⁹ Vgl. ebd., S. 224.f.

³⁰ Ebd., S. 225.

³¹ Vgl. http://www.ev-medizinethik.de/pages/themen/lebensanfang/themenfelder/schwangerschafts-_und_spaetabbrueche/, 29.09.14.

2.1.3 Kirche und Schwangerschaftsabbruch – Evangelische und Katholische Sichtweise

Auch die Kirche hat zum Thema Schwangerschaftsabbruch Stellung bezogen. Zunächst werden nun evangelische und katholische Stellungnahmen eingeholt. Anschließend wird das Thema kurz aus Sicht des christlichen Glaubens und der Bibel beleuchtet.

Die Evangelische Kirche Deutschland (EKD) hat sich über die Diskussion bereits 1972 und 1980 zu dem Thema Schwangerschaftsabbruch zu Wort gemeldet. Ihr Standpunkt hat sich nicht verändert und hier wird die Stellungnahme von 1986 genannt unter Aufgriff der bereits genannten Thesen von 1972 und 1980. Im Vorwort schreibt Hartmut Löwe, dass „die Erklärung des Rates der Evangelischen Kirche auf der Gesetzgebung des Deutschen Staates basiert [...] [und] gemeinsam mit dem Hören auf Gottes Wort und im Achten auf die Erfahrung des Alltags christlich und menschlich [...] zu raten und zu handeln [ist].“³²

Zunächst bemängelt die Kirche den Ansatz des Gesetzgebers: nicht so sehr unter Androhung von Strafe sollte an das Thema herangegangen werden, sondern unter Anbietung von Hilfe und Alternative. Nur so ist dann in Notsituationen oder Ausnahmefällen ein Schwangerschaftsabbruch begründbar. Der Rat stellt in seiner Erklärung einige Grundwerte klar: Das Leben sei von Gott gegeben und von ihm verantwortet; Das Leben sei zu schützen und zu fördern; Ungeborenes Leben sei davon nicht ausgenommen und eigenmächtigem Zugriff nicht verfügbar.³³ Die Kirche räumt die Möglichkeit der straffreien Inanspruchnahme eines Abbruchs ein, wenn eine Bedrängnis der Frau vorliegt und es ihre Gewissensentscheidung ist. Besonders betont der Rat der EKD die noch nicht erforschten psychischen und physischen Spätfolgen eines Abbruchs.

Desweiteren wird die gesetzlich geregelte Fristenregelung bemängelt, die besagt, dass ein Abbruch bis zur 12. Woche straffrei ist, als gleichzusetzen mit einer Freigabe des Schwangerschaftsabbruchs. Auch bei dem zweiten Schlagwort in der Diskussion, der Indikation, wendet die Kirche

³² Vgl. http://www.ev-medizinethik.de/meta_downloads/1048/ekd_-_stimmungen_schwangerschaftsabbruch_1986_-_cd-rom.pdf. 20.08.14.

³³ Vgl. ebd., S.4.

ein, dass eine Notlagensituation schwer zu ermessen sei und so die Gefahr besteht, den Spielraum für Arzt und Patient weit zu öffnen. Der Rat schlägt hier die Einrichtung einer objektiven Prüfstelle der individuellen Notsituation vor. Zum Thema Beratung erwähnt die Kirche, dass diese Aufgabe nicht allein von Staat und Gesellschaft, sondern auch unter Mithilfe kirchlicher Einrichtungen geschehen müsse. Im Anschluss wird sich direkt an die Männer gewendet mit der Bitte, die Frauen mit der Last der Empfängnisverhütung nicht alleine zu lassen.³⁴

Der beste Ansatz dem Problem entgegenzuwirken sei ein erneuertes Nachdenken über unsere Werte und dementsprechend verantwortlich zu leben. Gegen Ende der Stellungnahme schließt der Rat der EKD nochmals mit der Erinnerung: „Niemandem ist durch das, was das staatliche Gesetz bestraft oder straffrei läßt, eine eigene Gewissensentscheidung abgenommen. Nach wie vor gilt für ihn Gottes Gebot: Du sollst nicht töten!“³⁵

Die katholische Kirche hat die öffentliche Diskussion seit 1970 kritisch begleitet und stets das Lebensrecht ungeborener Kinder verteidigt. Wiederholt wurde darauf hingewiesen, dass sowohl die Fristenregelung, verschiedene Arten der Indikation, sowie die Beratungsregelung gravierende Folgen haben werden. Als Reaktion auf die bereits erläuterte Selbstbeziehungskampagne Alice Schwarzers ließ das Zentralkomitee der deutschen Katholiken folgendes verlauten: „Frauen, die nicht aus harten Gewissenskonflikten, sondern um der Bequemlichkeit des Wohlstandslebens willen am werdenden Leben schuldig geworden sind, rühmen sich öffentlich ihrer Verbrechen.“³⁶

Besonders die Beratungsregelung verursachte in der katholischen Kirche Deutschland große Diskussionen. Der Konflikt bestand in der strikten Ablehnung der katholischen Kirche eines Aborts, entgegen der Konzession des deutschen Staates, in dem er die Beratungsregelung u.a. einführte. Eine Besonderheit ereignete sich im Sommer 1993, hier verteidigte Bischof

³⁴ Vgl. http://www.ev-medizinethik.de/meta_downloads/1048/ekd_-_stimmungen_schwangerschaftsabbruch_1986_-_cd-rom.pdf. 20.08.14.

³⁵ Ebd., S. 9.

³⁶ Spieker, Manfred: Kirche und Abtreibung in Deutschland. Ursachen und Verlauf eines Konflikts. 2008, S. 24.

Lehman das Beratungsmodell als ein Modell des Lebensschutzes. Dadurch geriet die deutsche katholische Kirche in die Rolle das deutsche Beratungsmodell entgegen der römischen Ablehnung zu verteidigen.³⁷ Die katholische Kirche dagegen erwartete viel mehr, die deutsche katholische Kirche verteidige das Lebensrecht ungeborener Kinder, die Würde der Mutter und die Freiheit der Kirche gegen den deutschen Gesetzgeber. Eine Folge der Einführung der Beratungsregelung ist die Gründung des Vereins Donum Vitae, welcher eine Bescheinigung für ein geführtes Beratungsgespräch ausstellt.

Betrachtet man die Tradition, so finden sich konsistente Aussagen zum Thema Abtreibung. In dem wichtigsten Dokument des II. Vatikanischen Konzils „Gaudium et Spes“ wird Abtreibung, neben Mord, Völkermord, Euthanasie u.a. als „Schande“ und „Zersetzung“ der menschlichen Kultur“ und als „[Widerspruch] der Ehre des Schöpfers“ bezeichnet.³⁸ In Zusammenspiel mit dem Codex Juris Canonici werden eindeutige Aussagen zusammengefasst:

„Das menschliche Leben ist vom Augenblick der Empfängnis an absolut zu achten und zu schützen. Schon im ersten Augenblick seines Daseins sind dem menschlichen Wesen die Rechte der Person zuzuerkennen, darunter das unverletzliche Recht jedes unschuldigen Wesens auf das Leben.“³⁹

Das Kirchenrecht von 1983 schreibt deshalb die Strafe der Exkommunikation nach erfolgter Abtreibung fest. Auch die direkte Mitwirkung an einem Abort wird mit Exkommunikation bestraft.⁴⁰ Der Katholische Erwachsenen-Katechismus der Deutschen Bischofskonferenz (1995) erklärt, dass schon die Verhinderung der Einnistung einer befruchteten Eizelle mit Abtreibung gleichzustellen ist. Er verwirft auch die Argumentation der Indikation mit dem Argument, das Recht des ungeborenen Kindes gehe vor das Selbstbestimmungsrecht der Frau.⁴¹ Das ausführlichste Dokument, das sich mit der Thematik

³⁷ Vgl. ebd., S. 107.

³⁸ Vgl. Gaudium et Spes 27. In: Spieker, Manfred: Kirche und Abtreibung in Deutschland. Ursachen und Verlauf eines Konflikts. 2008, S. 108.

³⁹ Spieker, Manfred: Kirche und Abtreibung in Deutschland. Ursachen und Verlauf eines Konflikts. 2008, S. 108.

⁴⁰ Vgl. ebd., S. 108.

⁴¹ Vgl. Ebd., S. 109f.

Schwangerschaftsabbruch befasst, ist die Enzyklika „Evangelium Vitae“. Sie wurde 1991 von einer Kardinalsversammlung angeregt und in Kontakt mit allen Bischöfen der Welt vorbereitet. Papst Johannes Paul II. stellt darin fest:

„Kein Umstand, kein Zweck, kein Gesetz wird jemals eine Handlung für die Welt statthaft machen können, die in sich unerlaubt ist, weil sie dem Gesetz Gottes widerspricht, das jedem Menschen ins Herz geschrieben, mit Hilfe der Vernunft selbst erkennbar und von der Kirche verkündet worden ist.“⁴²

Ferner macht Papst Johannes Paul II. darin den Zusammenhang von Moral und Recht deutlich. Er beschreibt, dass ungerechte Gesetzeseinführungen alle Menschen in Dilemmata führen, da es rechtes Handeln erschwert.⁴³ Ergebnis der Kardinalsversammlung und Resultat der Enzyklika war eine dreiteilige These:

- „1. Die Ungeborenen (der Spezies homo sapiens angehörende Individuen im embryonalen oder fötalen Stadium) haben ein Recht auf Leben. Daher stellt sich die Frage auf der Ebene der Grundrechte
2. Diese ungeborenen Individuen sind menschliche Personen, die Anspruch auf solche Rechte haben.
3. Der Staat hat die Pflicht, Freiheitsgrundrechte nicht nur zu respektieren, sondern auch dafür zu sorgen, dass sie geachtet und vor Eingriffen anderer geschützt werden; im Fall der Abtreibung bedeutet das Schutz vor dem Eingreifen durch die Mutter (vielleicht unter Druck von außen) und durch den Arzt.“⁴⁴

Zusammenfassend lässt sich konstatieren: Die Kirche beruft sich seit dem Beginn der Diskussionen über § 218 und die generelle Thematik Schwangerschaftsabbruch immer wieder hauptsächlich auf zwei Quellen: Die Bibel (5. Gebot „Du sollst nicht töten“) und das deutsche Grundgesetz (Art. 1). Beide Quellen sprechen sich deutlich für den Schutz des Lebens des Ungeborenen und den hohen Stellenwert des Lebens aus.

Nachdem evangelische und katholische Sichtweisen eingeholt wurden, wird nun untersucht, was in der Bibel und in der frühen christlichen Tradition zu dem Thema zu finden ist. Das Leben des Menschen gilt als etwas Wertvolles und Schützenswertes. Dies zieht sich durch die Bibel, wie ein roter Faden.

⁴² Evangelium Vitae 62. In: Spieker, Manfred: Kirche und Abtreibung in Deutschland. Ursachen und Verlauf eines Konflikts. 2008, S.110.

⁴³ Vgl. Spieker, Manfred: Kirche und Abtreibung in Deutschland. Ursachen und Verlauf eines Konflikts. 2008, S. 108ff.

⁴⁴ Rhonheimer, Martin: Abtreibung und Lebensschutz. Tötungsverbot und Recht auf Leben in der politischen und medizinischen Ethik. 2004, S. 44.

Schon am Beginn der Bibel, in der detailreichen Schöpfungserzählung⁴⁵, wird die enge Verbindung zwischen Gott und Mensch deutlich. Kinder werden in der Bibel durchgehend als besondere Gabe und Segen Gottes beschrieben⁴⁶. Ein bedeutender Text, bei dem der Beter das ungeborene Leben auf besondere Art anspricht, ist Psalm 139 (Verse 13-16):

„Denn du hast mein Inneres geschaffen,
mich gewoben im Schoß meiner Mutter.
Ich danke dir, daß du mich so wunderbar gestaltet hast.
Ich weiß: Staunenswert sind deine Werke.
Als ich geformt wurde im Dunkeln,
kunstvoll gewirkt in den Tiefen der Erde,
waren meine Glieder dir nicht verborgen.
Deine Augen sahen, wie ich entstand,
in deinem Buch war schon alles verzeichnet;
meine Tage waren schon gebildet,
als noch keiner von ihnen da war“

Ein Beispiel, wie bei Verletzung oder Fehlgeburt ungeborenen Lebens zu handeln ist, stammt aus dem Bundesbuch im zweiten Kapitel Mose. Hierbei geht es um Rechtsvorschriften zur Ahndung von Körperverletzungen:

„Wenn Männer miteinander raufen und dabei eine schwangere Frau treffen, so daß sie eine Fehlgeburt hat, ohne daß ein weiterer Schaden entsteht, dann soll der Täter eine Buße bezahlen, die ihm der Ehemann auferlegt [...]“ (Ex 21,22)

Hier ist zunächst die Rede von einer Fehlgeburt, dennoch wird hier deutlich, dass bereits ungeborenes Leben wertvoll und bei Verletzung zu entschädigen ist. Sucht man in der Bibel Stellen zum Thema Abtreibung, finden sich dort keine ausdrücklichen Texte. Das frühe Christentum, geprägt von der alttestamentlichen und jüdischen Anschauung zur Heiligkeit des Lebens, bezieht deutlich Stellung. In der „Lehre der zwölf Apostel“ aus dem 1. oder frühen 2. Jahrhundert, heißt es im zweiten Gebot der Lehre: “Du sollst nicht töten, nicht ehebrechen, nicht Knaben schänden [...] du sollst ein

⁴⁵ Vgl. 1. Mose, 26f.

⁴⁶ Vgl. Ps 127,3; 128; 113,9; 144, 12.

Kind nicht abtreiben und das Geborene nicht töten[...]“⁴⁷Einer der vielen weiteren Belege ist der Barnabasbrief, der um 130 n. Chr. verfasst wurde. Dort steht: „Du sollst deinen Nächsten mehr als dich selbst lieben! Du sollst nicht abtreiben, noch ein Neugeborenes wieder beseitigen!“⁴⁸ Diese Zusammenschau von Texten aus der frühchristlichen Tradition zeichnet ein durchwegs ablehnendes Bild eines Schwangerschaftsabbruchs. Dies wird mit dem nötigen Respekt und der Wertschätzung des menschlichen Lebens, das von Gott gegeben ist, begründet.

2.2 Pränatal-Diagnostik

Ein nächster, entscheidungsbeinhaltender Schritt in einer Schwangerschaft stellt die Vorsorgeuntersuchung dar, welche sicherstellt, in welcher Verfassung der Fötus ist. Unter Pränatal-Diagnostik (PND) ist die vorgeburtliche Untersuchung eines Fötus zu verstehen. Dies sagt schon der Name aus: *prae* (lat.: vor(angehend)) und *natalis* (lat.: geburtlich).

Pränatal-Diagnostik ist ein in den Medien häufig umstrittenes Thema. Die Durchführung dieser Eingriffe gilt für Kind und Mutter, zumindest in der öffentlichen Wahrnehmung, als risikoreich. Hierzu äußerte sich die Leiterin der Schwangerschaftsberatungsstelle Donum Vitae e.V. in Augsburg und speziell ausgebildete Beraterin im Bereich Pränatal-Diagnostik. Sie beschreibt eine rasante Entwicklung in diesem Bereich. Sowohl die medizinische Entwicklung wird stetig besser, als auch die Inanspruchnahme, welche sich in den letzten 15 Jahren von 33% hin zu beinahe 100% aller Schwangeren steigerte. Auch im Bereich der invasiven Eingriffe⁴⁹ gibt es eine Zunahme an Durchführungen, bei gleichzeitiger Risikoabnahme.

Ein weiterer Grund, warum das Thema umstritten ist, besteht darin, dass bei einem pathologischen Befund ein möglicher „Therapieansatz“ darin besteht, das ungeborene Kind zu töten. Dies ist vom Gesetz durch das bereits erwähnte, vorangegangene Beratungsgespräch, im Falle einer seelischen Belastung der Mutter, als straffrei anzusehen. Jedoch sind die individuellen, psychischen und körperlichen Folgen nicht unerheblich.

⁴⁷ Lehmann, Karl: Das Eintreten für das Lebensrecht des ungeborenen Kindes als christlicher und humaner Auftrag. In: Keller, Rolf / Reiter, Johannes (Hrsg.): Herausforderung Schwangerschaftsabbruch. 1992, S. 38.

⁴⁸ Vgl. ebd., S. 34f.

⁴⁹ Invasiv bedeutet aus medizinischer Sicht: medizinische Geräte dringen in den Körper ein.

Das Motiv hinter der Einführung einer solchen Diagnostik besteht in der Aufdeckung von verschiedenen Krankheiten (z.B. Trisomie 21, Sichelzellanämie/ Mukoviszidose etc.) in einem frühen Stadium der Schwangerschaft, um Erfolg versprechende Therapiemaßnahmen ergreifen zu können. Die katholische Kirche erörtert die Problematik der PND im katholischen Erwachsenen-Katechismus (1995) und erklärt dort die Vorgehensweise für sittlich, wenn sie „auf die Bewahrung des ungeborenen Kindes ausgerichtet ist“.⁵⁰ Im Folgenden soll die medizinische und rechtliche Situation dieser Diagnostik aufgezeigt werden und verschiedene Haltungen festgehalten werden.⁵¹

2.2.1 Medizinische und rechtliche Situation

Die pränatale Diagnostik ist in gewisser Weise eine Ergänzung der standardmäßigen Vorsorgeuntersuchungen, die schon vor ca. 30 Jahren eingeführt wurden. Als solche Routineuntersuchungen sind drei Ultraschalluntersuchungen in der 9.-12., 19.-22. und 29.-32. Schwangerschaftswoche im Mutterpass vorgesehen.⁵² Der Umfang der pränatalen Diagnostik ist individuell entscheidbar und reicht von nicht-invasiven bis zu invasiven Untersuchungen. Unter bestimmten Voraussetzungen, z.B. eine bekannte Erbkrankheit in der Familie, trägt die Krankenkasse die Kosten der Pränatal Diagnostik. Allerdings werden Unterschiede gemacht. Untersuchungen, die als nicht unbedingt notwendig eingestuft werden, müssen größtenteils privat finanziert werden.

Pränatale Untersuchungen sind ab dem 4. Schwangerschaftsmonat möglich. Sie sind ein „[...] Hilfsmittel für die ärztliche Beratung. Daraus folgt, daß kein ärztlicher Eingriff zum Zweck der pränatalen, genetischen Diagnostik vorgenommen werden darf ohne vorangegangene ausführliche kompetente genetische Beratung.“⁵³ Zudem sollte diese Diagnostik nicht aus Gründen reiner Neugier (z.B. zur Geschlechtsbestimmung des Kindes) genutzt werden. Gesetzlich ist der Arzt dazu verpflichtet, Schwangere, die

⁵⁰ Vgl. Spieker Manfred: Kirche und Abtreibung in Deutschland. Ursachen und Verlauf eines Konflikts. 2008, S. 109.

⁵¹ Vgl. Schott, Heinz: Vorgeburtliche Diagnostik. Eine kulturhistorische Betrachtung jenseits der Biomedizin. In: Zeitschrift für medizinische Ethik. 2005, H. Nr. 51, S. 320 - 339.

⁵² Vgl. <http://www.onmeda.de/schwangerschaft/pranataldiagnostik.html>, 25.08.14.

⁵³ Hümmeler, Elke: Interdisziplinäre Ethik. Erfahrung in der genetischen Beratung. 1993, S.34.

älter als 35 Jahre sind, einen Hinweis zum Thema Pränatal Diagnostik zu geben und speziell auf die Chorionzottenbiopsie (Plazenta Punktion) hinzuweisen. Hier ist die Gefahr einer Behinderung für das Kind höher. Jüngere Frauen werden, ohne begründete Annahme einer Risikoschwangerschaft, vom Arzt meist nicht standardmäßig über pränatale Diagnostik in Kenntnis gesetzt.

Viele Eltern fragen sich, ob und in welchem Umfang sie pränatale Diagnostik nutzen sollen. Mit den Untersuchungen sind, zwar gesunkene, aber dennoch bestehende Risiken einer Verletzung und eine damit einhergehende Behinderung des Fötus verbunden. Darüber hinaus ist zu überlegen, welche Konsequenzen nach einem möglichen pathologischen Befund gezogen werden. Aufgrund der begrenzten Kapazität in dieser Arbeit, wird sich hier auf die gängigsten Methoden der pränatalen Diagnostik beschränkt, obwohl es, noch eine Vielzahl an weiteren Untersuchungen geben würde.

a) Pränatale Ultraschalldiagnostik

Diese Diagnostik ist nicht-invasiv, d.h. die körperliche Schutzbarriere von Mutter und Kind wird nicht durchbrochen. Sie lässt auf einem Bildschirm ein zweidimensionales Bild des Fetus sehen. Das Bild entsteht auf Grund von Schallwellen, die von dem Medium auf das sie treffen zurückgeworfen werden. Atmung, Bewegungen und Herzschlag des Fetus können so direkt beobachtet werden. Diese zweidimensionale Darstellung ist mittlerweile erweitert worden um eine 3D-Darstellung. Diese ist allerdings nicht regulär in der Vorsorgeuntersuchung enthalten und verursacht zusätzliche Kosten. Wichtig ist zudem, dass erst durch die Ultraschallmethode invasive Methoden ermöglicht und verbessert wurden, da sie den Blick in das Innere des Bauches zulässt.

b) Amniozentese

Unter Amniozentese ist die Fruchtwassergewinnung bei einer Risikoschwangerschaft zu verstehen. Sie wird für die 16./17. Schwangerschaftswoche empfohlen, ist aber später auch noch möglich. Dieser Eingriff gilt als invasiv, da durch die Bauchdecke der Mutter eine

Punktionsnadel in die Fruchtwasserhöhle eingeführt wird. Abgelöste Zellen des Fetus im Fruchtwasser werden dann untersucht. Es können Stoffwechselerkrankungen, Neuralrohrdefekte und genetische Defekte festgestellt werden. Das Risiko eines Abgangs bei dieser Methode ist gegeben; bei Durchführung bis zur 28. Woche liegt es bei 2,4%.

c) Chorionzottenbiopsie (Plazenta Punktion)

Die Chorionzottenbiopsie erweitert das Befundspektrum der Amniozentese um die Bestimmung des Alphafetoproteinspiegels, der ein Hinweis auf Spaltbildungen beim Kind ist. Bei dieser invasiven Methode wird entweder transvaginal oder transabdominal eine Punktionskanüle in den Uterus eingeführt. Es werden Chorionzotten des fetalen Gewebes entnommen und nach einer Woche Laboruntersuchung liegen die genetischen Ergebnisse vor. Hier liegt das Risiko eines Abortes höher: 3,3%. Der Hauptvorteil gegenüber der Amniozentese ist die Zeit. Die Biopsie kann bereits in der 8. – 12. Schwangerschaftswoche vorgenommen werden und liegt somit im Rahmen der rechtlich straffreien 12 Wochen um einen Abbruch vornehmen zu lassen.⁵⁴

2.2.2 Umgang mit einem pathologischen Befund

Die Erweiterung der Vorsorgeuntersuchung durch die Humangenetik bietet Vor- und Nachteile. Ein Vorteil der weit entwickelten Humanmedizin ist es, bis zu einem bestimmten Grad, herausfinden zu können, wie die gesundheitliche Situation des Ungeborenen bereits im Mutterleib ist. Dies kann Sicherheit und Beruhigung bieten. Der oft unausgesprochene Wunsch hinter einer solchen pränatalen Untersuchung ist es, zu erfahren, dass mit dem Ungeborenen alles in Ordnung ist. Dennoch muss immer damit gerechnet werden, dass eine Schwangerschaft nicht nach der Norm verläuft, wobei nicht klar ist, was die Norm ist, denn jede Schwangerschaft ist einzigartig.

⁵⁴ Hümmeler, Elke: Interdisziplinäre Ethik. Erfahrung in der genetischen Beratung. 1993, S.36f. Eine detaillierte Übersicht weiterer Verfahren der vorgeburtlichen Diagnostik findet sich in: Kollek, Regine: Präimplantationsdiagnostik. Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht, 2002, S. 16 ff. oder Henn, Wolfram / Messe, Eckart. Was stimmt? Humangenetik. Die wichtigsten Antworten. 2007.

Der vermeintliche Vorteil alles wissen zu können, birgt auch einige Risiken in sich. Zum Einen besteht die Gefahr der Ungenauigkeit. Der heutige Stand der Medizin kann noch nicht über jedes Chromosom aussagen, welche Erbinformation es beinhaltet, bzw. welche Krankheit bei Schädigung eintritt. Mit Sicherheit kann man bisher nur über einige, wenige Chromosomen sagen, welche genetische Krankheit zu erwarten ist. Neben wenigen weiteren Chromosomen sind vor allem die Chromosomen 13, 18 und 21 erforscht. Es könnte demnach sein, dass ein Defekt im Genom festgestellt wird, aber nicht genau gesagt werden kann, was das in der Konsequenz bedeutet. Ein interessanter Fall, der vor einiger Zeit durch die Medien ging, zeigt die resolute Entscheidung einer Schauspielerin, die sich auf Grund eines Gentests zum Brustkrebsgen BRCA1, vor dem Hintergrund familiärer Disposition einer prophylaktischen Mastektomie (Entfernung des Drüsengewebes) unterzog.⁵⁵ Diese Entscheidung war eine Vorsichtsmaßnahme, da keine hundertprozentigen Aussagen und Gewissheiten über die Gene und deren Defekte gemacht werden können.

Zum Anderen kommt es leider immer wieder vor, dass Fehldiagnosen gemacht werden. So kann es sein, dass die Diagnose einen Defekt im Genom zeigt, das Kind aber nach der Geburt vollkommen gesund ist. Für das Paar bedeutet die Diagnose, dass ihr Kind einen Gendefekt oder eine andere Behinderung hat. Nicht jeder Gendefekt muss eine Behinderung des Ungeborenen bedeuten. Vorschnelle Schlüsse führen häufig zu einer Entscheidung gegen das Kind. Durch eine erneute Beratung kann ein Zustand des Schockes, Ratlosigkeit und Überforderung gemildert und gegebenenfalls überwunden werden.

Der nächste, unumgängliche Gedanke bezieht sich auf die Konsequenz, die nach einem Befund, der eine genetische Erkrankung, eine Stoffwechselkrankheit, ein Handicap o.Ä. enthält, zu ziehen ist. Das Paar muss sich nun mit der Thematik auseinandersetzen und für sich entscheiden, wie auf die neue Situation reagiert werden kann. Leider, so die erste Vorsitzende des Down Syndrom Vereins *einsmehr* e.V. in Augsburg, raten 9 von 10 Ärzten Down Syndrom Diagnosen mit einer Abtreibung zu

⁵⁵ http://www.akf-info.de/uploads/media/AJ_WEB.pdf, 28.08.14.

begegnen. Dies ist rechtlich straffrei, denn hier kann sich auf die Indikationenregelung bezogen werden. „Die Zulässigkeit der pränatalen Diagnostik mit anschließendem Schwangerschaftsabbruch erg[ibt] sich aus der Erkenntnis, daß Situationen vorstellbar sind, in denen das Selbstbestimmungsrecht, die Würde und die Lebensinteressen einer Frau durch die Geburt eines behinderten Kindes derart beeinträchtigt sein können, daß ihr das Austragen des Kindes nicht zugemutet werden könne.“⁵⁶

Dass ein Schwangerschaftsabbruch nicht der einzige Lösungsweg ist, will eine Beratungsstelle aufzeigen. Die Konfliktberatungsstelle ist auch in diesen Fällen für Paare da und will informieren und begleiten. Diese Situation stellt ein wichtiges Lebensereignis dar, welches Viele auch in Krisen und Scheidung stürzen kann, da jeder Mensch damit anders umgeht und durchaus unterschiedliche Ansichten aufeinander prallen. Der häufig erste Gedanke ein Kind und damit die Problemsituation „Behinderung“ weg machen zu lassen, erscheint den Patienten oft am Einfachsten. Viele Frauen, so die Leiterin der Donum Vitae Beratungsstelle in Augsburg, wünschen sich einen Abgang oder eine Fehlgeburt, um die Entscheidung durch natürliche Selektion abgenommen zu bekommen.

2.3 In-vitro-Fertilisation mit anschließender Präimplantationsdiagnostik

Geht ein Fetus ab oder es kommt zu einer Fehlgeburt ist der Verlust groß. Bei den meisten Paaren ist jedoch der Wunsch nach einem Kind trotz dieser Erfahrung nicht einfach weg. Der Wunsch beinhaltet oft automatisch ein gesundes Kind, allerdings besteht immer die Möglichkeit einer Behinderung. Diese Paare, die bereits ein behindertes Kind haben und sich noch ein weiteres, wenn möglich gesundes Kind bekommen wollen, suchen in der Medizin Hilfe. Bei Fällen mit bekannter Vorbelastung der Eltern ist die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit einer Genkrankheit oder Stoffwechselkrankheit o.Ä. zu bekommen, hoch. Auch hier werden Wege gesucht, wie es möglich sein kann ein genetisch eigenes, gesundes Kind zu bekommen.

⁵⁶ Böckenförde-Wunderlich, Barbara: Präimplantationsdiagnostik als Rechtsproblem. 2002, S. 11.

Es gibt in der Humangenetik ein, seit 1990 erstmals verwendetes, Diagnoseverfahren an menschlichen Embryonen, das diesen Wunsch zu erfüllen versucht. Es nennt sich Präimplantationsdiagnostik (PID). Die genaue gesetzliche Begriffsbestimmung lautet: „Präimplantationsdiagnostik ist die genetische Untersuchung von Zellen eines Embryos in vitro vor seinem intrauterinen Transfer (§ 3a Abs. 1 ESchG)“⁵⁷ Anders ausgedrückt: „Als Präimplantationsdiagnostik (PID) bezeichnet man die genetische Untersuchung von Zellen eines nach künstlicher Befruchtung gezeugten Embryos in vitro vor seiner Übertragung in die Gebärmutter.“⁵⁸ Die genaue medizinische Vorgehensweise und rechtlichen Bestimmungen zu dieser Diagnostik seien kurz vorgestellt.

2.3.1 Rechtliche Situation in Deutschland

Nur unter bestimmten Bedingungen ist es in Deutschland zugelassen, eine befruchtete Eizelle, mit dem Ziel einer Einnistung und einem gesunden Fötus, implantieren zu lassen. Die Voraussetzungen hierfür waren allerdings lange Zeit nicht klar gesetzlich festgehalten. Erst der sogenannte Lübecker Fall sorgte für eine gesetzliche Festlegung im Deutschen Gesetz. Die Mediziner Eberhard Schwinger und Klaus Diedrich beantragten 1995 bei der Ethik-Kommission der Medizinischen Universität Lübeck als erste die Durchführung einer PID. Dies geschah nachdem ein Münchner Ehepaar, das bereits ein Kind mit einer schweren Stoffwechselstörung (Mukoviszidose) verloren hatte und zwei Schwangerschaftsabbrüche auf Grund erneuter positiver Diagnose hatte, eine PID forderte. Beide Elternteile trugen das Gen mit der Mukoviszidose Mutation, ohne selbst von der Krankheit betroffen zu sein. Das Risiko eines erneut erkrankten Kindes lag bei 25%.⁵⁹ Die Ethik-Kommission hielt den Antrag für ethisch vertretbar, jedoch aufgrund von Zweifeln an der rechtlichen Zulässigkeit wurde er abgelehnt. Das Paar wandte sich daraufhin an ein Fortpflanzungsinstitut in Brüssel. Die rechtsethische Problematik stellt sich hier deutlich heraus: Leiden hier die Eltern oder das kranke Kind – oder ist die Alternative, Abbruch in der

⁵⁷http://www.bgbl.de/banzxaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBl&bk=Bundesanzeiger_BGBl&start=//%5b@attr_id=%2527bgbl113s0323.pdf%2527%5d#_bgbl_%2F%2F%5B%40attr_id%3D'bgbl113s0323.pdf'%5D_1409661730883, 02.09.14.

⁵⁸ <http://www.bmg.bund.de/glossarbegriffe/p-q/praeimplantationsdiagnostik.html>, 01.09.14.

⁵⁹ Vgl. Böckenförde-Wunderlich, Barbara: Präimplantationsdiagnostik als Rechtsproblem. 2002, S. 8.

Embryonalphase zu rechtfertigen?⁶⁰ Die genaue rechtliche Situation wird nun erläutert, dabei wird nur auf die gesetzliche Situation in Deutschland Bezug genommen. In anderen Ländern sind die Bestimmungen teilweise anders gestaltet.

Das Gesetzbuch, das Konfliktsituationen und schutzbedürftige Situationen für Embryonen regelt lautet ESchG (Embryonenschutzgesetz). Genetische Untersuchungen und besonders Präimplantation von befruchteten Eizellen regelt der Paragraph 3a⁶¹. Es steht unter Strafe (bis zu einem Jahr Haft oder Geldstrafe) Zellen eines Embryos in vitro (lat. im Glas) vor seiner Rückführung in den weiblichen Uterus genetisch zu untersuchen.

Es gibt allerdings einige Ausnahmen, die eine Durchführung der Diagnostik straffrei gestattet. Ist das Risiko einer schwerwiegenden Erbkrankheit oder auf Grund genetischer Vorbelastung von Vater oder Mutter existent, so ist die Untersuchung nach einer Krankheit nicht rechtswidrig. Eine weitere Ausnahme bildet der Fall, wenn die Untersuchung zur „Feststellung einer schwerwiegenden Schädigung des Embryos, die mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einer Tot- oder Fehlgeburt führen wird, [genutzt wird].“⁶²

Außerdem gibt es einige Auflagen, die zu erfüllen sind, bevor eine PID durchgeführt werden kann. Auch ist dies genau im Gesetz festgehalten⁶³, jedoch sind in dieser Arbeit nur einige hervorgehoben: Die Frau, von der die Eizelle stammt, muss vorher schriftlich in die Untersuchung einwilligen und eine Beratung in Anspruch nehmen. Es müssen Zentren entstehen, die klinische Programme zur Präimplantationsdiagnostik etablieren (mit Ressourcen in der Reproduktionsmedizin und molekularer Humangenetik, in Kombination mit möglichen Untersuchungen von Eizellen). Es benötigt die Zusammenarbeit vieler Forschungsgruppen, um die Frau umfassend versorgen zu können. Dazu gehören spezifische Untersuchungsprotokolle

⁶⁰ Vgl. Lück, Simon Alexander: Zur strafrechtlichen Neugestaltung der Präimplantationsdiagnostik in Deutschland. 2011.

⁶¹ Vgl. http://www.gesetze-im-internet.de/eschg/_3a.html, 02.09.14.

⁶² Ebd., 01.09.14.

⁶³ Für detailliertes Wissen zur Gesetzeslage siehe: http://www.gesetze-im-internet.de/eschg/_3a.html, 02.09.14.

und Methoden für die Bandbreite an Gendefekten.⁶⁴ Zudem müssen ausgebildete Ethikkommissionen zusammengestellt werden und ein umfangreiches Team bestehend aus Fachkräften (Psychologen, Ärzte, Rechtswissenschaftler, Jugendfürsorge etc.) muss zusammengerufen werden. „Insofern ist die Durchführung der Präimplantationsdiagnostik zwar technisch vergleichsweise einfach, aber sowohl in personeller als auch in organisatorischer Hinsicht außerordentlich voraussetzungsreich. [...] [Daher] ist festzustellen, daß [...] die Präimplantationsdiagnostik vergleichsweise langsam voranschreitet.“⁶⁵

Ein kurzer Exkurs zeigt die aktuelle Situation in Bayern, bezüglich der Möglichkeiten einer Präimplantation. Aktuell gibt es kein zugelassenes Zentrum in Bayern, das eine PID durchführt. Das führende Zentrum in Deutschland auf diesem Gebiet ist das Zentrum für Humangenetik in Regensburg. Hier werden seit dem Jahr 2000 genetische Untersuchungen an Polkörpern⁶⁶ durchgeführt. Die Polkörperdiagnostik ist die bislang legitime Form von Präimplantationsdiagnostik in Deutschland. Dies bleibt so, bis alle rechtlich festgelegten Voraussetzungen für eine PID in Deutschland erfüllt sind. Dieses Zentrum wurde „im Jahr 2005 [...] als erstes deutsches Zentrum Vollmitglied des ESHRE-PID-Konsortiums (Zusammenschluss Europäischer und auch zahlreicher außereuropäischer PID-Zentrum innerhalb der Europäischen Gesellschaft für Humane Reproduktion und Embryologie)“⁶⁷

2.3.2 Medizinische Vorgehensweise

Teil einer Präimplantationsdiagnostik ist zunächst immer eine künstliche Befruchtung (In-vitro-Fertilisation). Die Eizelle der Frau wird mit dem Samen des Mannes außerhalb des Uterus der Frau, in einem Reagenzglas (in vitro), befruchtet. „Jede Frau, die sich zu einer Präimplantationsdiagnostik entscheidet, [muss] damit rechnen, daß sie sich drei- bis sechsmal einer Hormonbehandlung und Follikelpunktion sowie einer In-vitro-Fertilisation

⁶⁴ Vgl. Kollek, Regine: Präimplantationsdiagnostik. Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht. 2002, S. 29f.

⁶⁵ Ebd., S. 29.

⁶⁶ „Polkörperdiagnostik; Untersuchung des Genbestandes einer Eizelle bei einer künstlichen Befruchtung unmittelbar vor der Entstehung des Embryos.“ (Henn, Wolfram / Messe, Eckart. Was stimmt? Humangenetik. Die wichtigsten Antworten. 2007, S.126.)

⁶⁷ <http://www.humangenetik-regensburg.de/dia.html>, 15.09.14. (siehe unter dem Reiter Home>Ärzte>Präimplantationsdiagnostik)

inklusive Embryonentransfer unterziehen muß.“⁶⁸ Nach den ersten Zellteilungen werden dem Embryo eine oder mehrere Zellen entnommen. Nun folgt die Ermittlung genetischer Defekte oder Chromosomenaberrationen, mit dem Ziel diejenigen Embryonen, bei denen sich schwere Krankheiten nachweisen lassen nicht mehr weiter zu kultivieren und der Frau nicht mehr zuzuführen.⁶⁹ Besonders zu beachten sind die Zellen, die tatsächlich entnommen und untersucht werden. Hier darf „[n]ach dem Embryonenschutzgesetz (ESchG) [...] die PID nur an pluripotenten Zellen⁷⁰ des Embryos durchgeführt werden, das heißt an solchen Zellen, die sich auch bei Vorliegen der dafür erforderlichen weiteren Voraussetzungen nicht mehr zu einem Individuum zu entwickeln vermögen.“⁷¹ Um die Einsetzung einiger gesunder befruchteter Eizellen sicher stellen zu können, werden mehrere Eizellen entnommen und befruchtet. Nach der „normalen“ künstlichen Befruchtung werden die Embryonen ca. noch einen Tag im Reagenzglas kultiviert und dann am zweiten Tag nach der Befruchtung eingesetzt.⁷² „Die zur Durchführung einer PID notwendige Embryobiopsie wird in den meisten Zentren am 3. Tag nach der In-vitro-Fertilisation vorgenommen.“⁷³ Ca. 60 bis 65 Stunden sind dann seit der Befruchtung vergangen und es haben sich bereits 4-10 Zellen gebildet. Etwa ein Viertel der Zellen ist maximal zu entnehmen ohne dauerhafte Schädigung zu bewirken.⁷⁴ Um genauer in den medizinischen Fachbereich und all die Sonderfälle, die Möglichkeiten und Risiken mit sich bringen Einblick zu erhalten, ist an dieser Stelle kein Platz. Jedoch sollen Argumente für und wider die generelle Einführung der PID erwähnt werden.

⁶⁸ Kollek, Regine: Präimplantationsdiagnostik. Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht. 2002, S. 31.

⁶⁹ Vgl. Böckenförde-Wunderlich, Barbara: Präimplantationsdiagnostik als Rechtsproblem. 2002, S. 14.

⁷⁰ Pluripotente Zellen enthalten nicht das gesamte Erbmateriale, d.h. sie sind laut gesetzlicher Definition (vgl. ESchG §8, Abs.1) keine Individuen. Dagegen sind totipotente Zellen als Embryo definiert und somit ist die Diagnostik an totipotenten Zellen gesetzlich verboten. Zu der Frage, ab wann menschliche Zellen nicht mehr totipotent und somit straffrei zu untersuchen sind, gibt es weitführende Diskussionen, die aus Platzmangel in dieser Arbeit ausgenommen werden. Jedoch nachzulesen z.B. in Kollek, Regine. Präimplantationsdiagnostik. Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht, S.189 ff.

⁷¹ <http://www.bmg.bund.de/glossarbegriffe/p-q/praeimplantationsdiagnostik.html>, 04.09.14.

⁷² Vgl. Kollek, Regine: Präimplantationsdiagnostik. Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht. 2002, S. 36.

⁷³ Ebd., S. 36.

⁷⁴ Vgl. ebd., S. 39.

2.3.3 Ethische Überlegungen zur Einführung der Präimplantationsdiagnostik

Nach dem Votum der Ethikkommission 1995 gab es einige interessante Stellungnahmen⁷⁵. Hier werden nun Vor- und Nachteile der Diagnosemethode aus verschiedenen Blickwinkeln zusammengetragen. Ein großer Diskussionspunkt bezieht sich auf die Widersprüchlichkeiten bei einer Gegenüberstellung der PID zum Schwangerschaftsabbruch nach PND. Das gewichtigste Argument für eine PID scheint zu sein, dass die Folgen eines Schwangerschaftsabbruchs für alle Beteiligten (Kind, Frau und durchführender Arzt) in vielerlei Hinsicht belastender wären, als eine künstliche Befruchtung, die mit einer anschließenden „Nicht-Weiterkultivierung“ der Embryonen einhergehen kann. Das Sterbenlassen des genetisch defekten Embryos in der Petrischale kann auf der einen Seite als ein vorgezogener Schwangerschaftsabbruch und auf der anderen Seite als eine Weiterentwicklung der Pränatal Diagnostik angesehen werden. Eine Sichtweise betrachtet demnach die PID als eine Weiterentwicklung bereits anerkannter Methoden, mit dem Vorteil, dass die Frau körperlich weniger belastet wird.

Ein weiterer Vorteil scheint das zu erwartende Resultat zu sein: ein genetisch gesundes Kind. So kann die Vererbung genetisch unerwünschter Eigenschaften verhindert werden. Außerdem ist die Betonung des Selbstbestimmungsrechts als Einführungsfürsprecher zu nennen. Ein Paar hat ein Recht auf Nachkommen und für diese besteht die elterliche Pflicht für das Kind zu sorgen, besonders wenn das beinhaltet, dem Kind schwere Leiden oder einen frühen Tod, mittels einer PID, zu ersparen.

Abschließend ist zu bedenken, dass es vermutlich nur noch eine Frage der Zeit ist, wann in den deutschen Bundesländern die PID eingeführt wird, da viele europäische Nachbarländer bereits die PID durchführen (z.B. Belgien). Den vorwärtsdrängenden Fluss der Technik in der Medizin vermag kaum einer aufzuhalten und dazu kommt der Wettbewerbsfähigkeitsgedanke

⁷⁵ Für die Detailrecherche eignet sich hier auch Neuer-Miebach, Ethik Med 1999 (Suppl. 1) 11, 125 /127 ff.; verschiedene Diskussionspunkte der PID werden auch angesprochen in der Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik des Deutschen Ärztinnenbundes, abzurufen unter www.aerztinnenbund.de/Homepage/Themen/GesPol/PIDStell.html.

des Bundes. Von dem immer wieder aufkommenden Unwort des „Designerbabys“ sei hier keine Rede. Vielmehr soll die PID ein Lösungsansatz für Paare sein, die in einer ausweglosen Situation stecken und mit einer schweren Behinderung nicht zu recht kämen, für die ein Schwangerschaftsabbruch aber keine Option ist.⁷⁶

Hier scheint ein Balanceakt zu beginnen, der nicht einfach zu lösen ist, denn auch einige Argumente sprechen gegen die Einführung der PID in Deutschland. Dem Argument, der „leidfreieren“ Behandlung für die Frau im Falle einer PID im Vergleich zu einem Schwangerschaftsabbruch nach einer PND ist entgegenzusetzen, dass der psychische Stress nicht zu unterschätzen ist. Die PID stellt oft die letzte Hoffnung dar, um ein gesundes Kind zu bekommen. Der dafür notwendige medizinische und organisatorische Aufwand, den die Frau und der Mann durchlaufen ist enorm. Hormonelle Behandlungen; etliche Tests und Beratungsgespräche belasten stark und verursachen enormen Druck und Anspannung.

Bei der Beurteilung, bei welchem Verfahren des Schwangerschaftsabbruchs (im Reagenzglas oder im Uterus) die Entscheidung schwerer fällt, ist zu erwähnen, dass durch die PID erst eine Situation *geschaffen* wird, in der Embryonen weggeworfen werden. Dagegen ist die Situation, dass Embryonen nach einer pränatalen Diagnostik entfernt werden dürfen, weil die Frau es als nicht zumutbar empfindet, das Kind auszutragen, eine *gegebene* Konfliktsituation.

Außerdem ist festzuhalten, dass PND und PID keine gleichgestellte Position einnehmen, was den Entscheidungsautomatismus angeht.⁷⁷ Nach einer pränatalen Diagnose wird mit Sicherheit länger überlegt, wie angesichts einer Behinderung gehandelt werden soll, da der Fötus schon im Körper ist. Ein körperlich schmerzvoller Abbruch wäre in Kauf zu nehmen. Außerdem besteht die Möglichkeit, das Kind trotz Gendefekt zu gebären. Dagegen ist der Weg eines gendefekten Embryos bei der PID bereits vorgezeichnet.

⁷⁶ Vgl. Böckenförde-Wunderlich, Barbara: Präimplantationsdiagnostik als Rechtsproblem. 2002, S. 9f.

⁷⁷ Vgl. ebd., S. 11f.

Ein anderer Gedanke, der von vielen Skeptikern der Einführung der PID in Deutschland kritisiert wird, stellt der Umgang mit jenen Embryonen dar, die nicht eingesetzt werden. Je mehr Embryonen entstehen, desto mehr müssen danach entsorgt werden. Angesichts der großen Zahl wird die Hemmschwelle immer geringer, dem Verbot der Forschung an solchen Embryonen treu zu bleiben. Es besteht die Gefahr, dass durch die PID die Tür zu weiteren Forschungen am menschlichen Genom aufgestoßen wird. Ethisch ist dies schwer zu bewerten, da zunächst Fragen wie Anfang des Lebens und Lebenswürde etc. neu definiert werden müssten. Betrachtet man die Vergangenheit, so fällt auf, dass Grenzverschiebungen in der Regel eher in die Weite gehen, als in die Enge. So war beispielweise bei der Einführung der PID nur die Rede von unfruchtbaren Ehepaaren. Nun werden Erbkrankheiten als weitere Indikation dazu genommen. In diesem Kontext taucht wieder die Frage auf, wo in der Zukunft die Grenze zu ziehen ist. Denn wer definiert die „schlimmsten“ Erbkrankheiten, zumal der Mensch noch bei weitem nicht alle Genkrankheiten erforscht hat.⁷⁸

Bei der Anwendung der PID bei fruchtbaren Paaren besteht zudem die erhöhte Gefahr von Mehrlingsschwangerschaften, was eine große Belastung mit sich bringt. Zu Letzt ist anzuführen, dass die 100%ige Garantie auf ein gesundes Kind nie gewährleistet sein kann. Es ist zu überlegen, ob die PID die Technisierung und Entmenschlichung der Fortpflanzung nach vorne treibt und damit weitere Folgen auslöst. Mögliche Gefahren wäre steigende Intoleranz und fehlende Akzeptanz von Behinderten, da immerhin eine medizinische Alternative bestünde.⁷⁹

2.4 Überlegungen zu Schwangerschaft und Zukunft mit Kind in Anbetracht der aktuellen gesellschaftlichen Situation

Ein Kind zu bekommen bedeutet immer eine große Veränderung im Leben der Eltern. Die Entscheidung für ein Kind ist daher nicht leichtfertig zu treffen. Vor allem bei der ersten Schwangerschaft sind vielen neue Herausforderungen und Entscheidungen zu bewältigen. Nicht nur das persönliche Umfeld wird sich ändern, auch viele organisatorische Dinge, wie

⁷⁸ Vgl. Böckenförde-Wunderlich, Barbara: Präimplantationsdiagnostik als Rechtsproblem.2002, S. 11f.

⁷⁹ Vgl. ebd., S. 11f.

Finanzen, Steuern und staatliche Hilfen sind zu beachten. Überlegungen welchen Erziehungsstil das Kind genießen darf, welche Wertvorstellungen vermittelt oder religiöse Ansichten gelebt werden wollen, sollten gut durchdacht werden. Das bezieht sich auf gesunde Kinder, genauso wie auf behinderte Kinder. Ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen stellt eine besondere Situation dar. Einige Überlegungen müssen ganz neu angestellt werden oder führen zu großen Versagens-Ängsten und Überforderung. Ein Entscheidungskonflikt stellt demnach, auf der einen Seite, die Entscheidung zwischen dem Behalten des alten Lebens mit einem individuell ausgesuchten Plan für das Leben dar und auf der anderen Seite, die Umstellung auf eine neue Situation zu Gunsten des Kindes.

Die Beleuchtung der Themen Entwicklung der Geburtenzahlen, Heirats- und Scheidungsverhalten und die Rolle der Frau in der heutigen Gesellschaft erklären die aktuelle Situation in der deutschen Gesellschaft. Dies kann den Entscheidungskonflikt begründen und auch die Ängste die damit verbunden sind. Außerdem soll im Anschluss daran ein Hilfsangebot vorgestellt werden, das Beratung bietet.

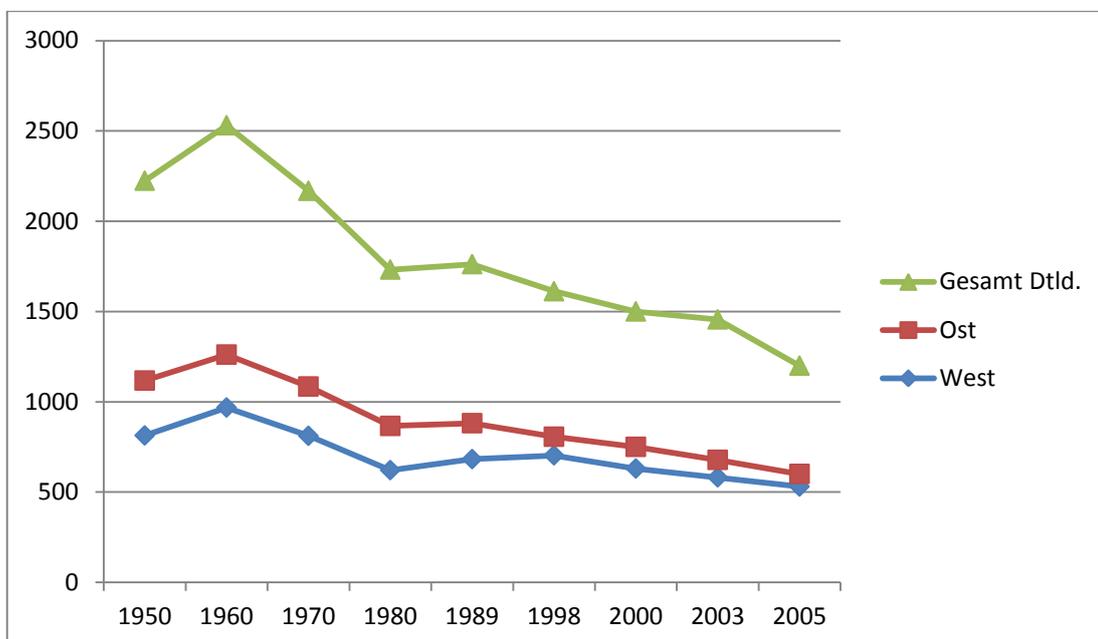
2.4.1 Zukunft für Eltern und Kind in Anbetracht des demographischen und gesellschaftlichen Wandels in Deutschland

Ein Kind zu bekommen bedeutet Verantwortung zu übernehmen für einen anderen Menschen. Eine häufig angestellte Überlegung ist, wie die Zukunft aussieht, in die das Kind geboren wird. Um Prognosen für die Zukunft machen zu können ist es hilfreich sich die Vergangenheit anzusehen. Besonders der demographische und gesellschaftliche Wandel der Familie in Deutschland ist hierfür interessant.

Die sogenannte „Krise einer Normalfamilie“ ist an verschiedenen demographischen Wandlungsprozessen erkennbar. Dazu gehören die Entwicklung der Geburtenzahlen, die Heiratshäufigkeit und die Zahl der Ehescheidungen.⁸⁰ All diese Faktoren spielen eine große Rolle bei den Überlegungen einer Frau, ein Kind zu bekommen oder nicht, oder auch in der Entscheidung es zu behalten oder nicht. Der Geburtenrückgang erregt

⁸⁰ Vgl. Peuckert, Rüdiger: Familienformen im sozialen Wandel. 2008, S. 21.

vermutlich am meisten Aufmerksamkeit. „Die Zahl der Lebendgeborenen hat sich im früheren Bundesgebiet zwischen 1964 (dem Jahr des „babybooms“) und 1985 von 1,1 Mill. auf 586 000 fast halbiert. [...] In der ehemaligen DDR sank die Zahl der Geburten ebenfalls deutlich – von 293 000 im Jahr 1960 auf 199 000 im Jahr 1989.“⁸¹ (siehe Abb. 1) Erschreckend war im Jahr 1994 die Zahl von nur 79 000 Geburten im Osten. „Betrachtet man neuere Zahlen so werden in Deutschland nur etwa zwei Drittel der Kinder geboren, die nötig sind, um den derzeitigen Umfang der Bevölkerung (ohne Zuwanderung) langfristig zu gewährleisten.“⁸² An die finanziellen, wirtschaftlichen und gesellschaftlichen Folgen, wenn die junge Generation die alte Generation nicht mehr tragen kann, sind schwer vorzustellen.



(Abb. 1) Geburtenzahlen in Deutschland⁸³ (in 1 000)

Weniger demographischen Faktoren als Änderung im Heiratsverhalten ist der Rückgang jährlicher Eheschließungen zuzuschreiben. Im der früheren BRD fiel die Eheschließung von 1962 auf 1978 von 531 000 auf 328 000 Eheschließungen. In der DDR sanken die Zahlen von 169 000 (1961) auf 131 000 (1989). (siehe Abb. 2) Im Jahr 2006 allerdings wurden im Osten nur

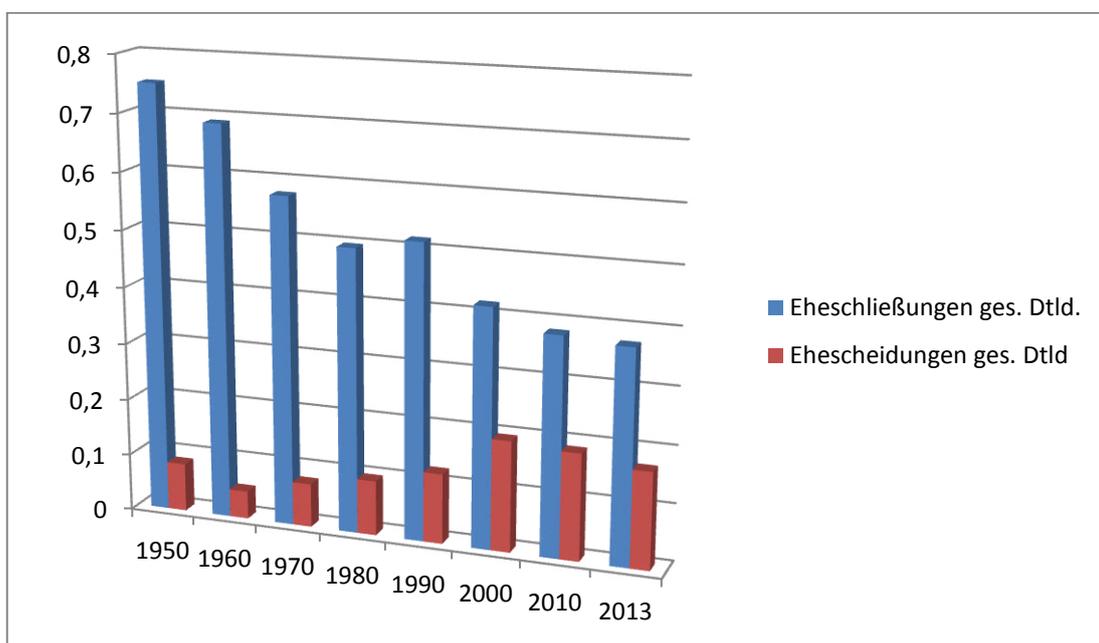
⁸¹ Ebd., S. 21.

⁸² Peuckert, Rüdiger: Familienformen im sozialen Wandel. 2008, S. 22.

⁸³ Vgl.

https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Bevoelkerung/Bevoelkerungsbewegung/BroschuereGeburtenDeutschland0120007079004.pdf?__blob=publicationFile, 29.09.14.

noch 57 000 Ehen geschlossen.⁸⁴ Nicht nur Eheschließungen nehmen ab, auch Ehescheidungen nehmen zu. „Man schätzt, dass von den nach 1970 geschlossenen Ehen jede vierte und von den nach 1980 geschlossenen Ehen mindestens jede dritte geschieden wird. [...] 2005 wurden in Gesamtdeutschland 201 700 Ehen geschieden. [...] Von etwa jeder zweiten Ehescheidung waren minderjährige Kinder betroffen. 2005 gab es in Deutschland 156 000 neue „Scheidungswaisen“.“⁸⁵ In diese unsichere Situation hinein wollen offensichtlich immer weniger Frauen ein Kind gebären.



(Abb. 2) Heirats- und Scheidungsverhalten der Deutschen(0,1=100 000)⁸⁶

Ein weiterer Punkt, der zu bedenken ist, ist die Rolle der Frau in Familie und Beruf. Noch vor 1970 waren die Lebensentwürfe der Frau primär familienorientiert. „In einer 1958 in Westdeutschland durchgeführten Umfrage befürworteten 55% der Männer und 61% der Frauen die Einführung eines Gesetzes, das Müttern mit Kindern unter 10 Jahren die Erwerbsarbeit verbot.“⁸⁷ Die Studentenbewegung und feministische Bewegung in den 1970er Jahren beschleunigten den Wachstum des Selbstbestimmungsrechts

⁸⁵ Peuckert, Rüdiger: Familienformen im sozialen Wandel. 2008, S 23.

⁸⁶ Vgl. https://www-genesis.destatis.de/genesis/online;jsessionid=8BC947063B968D936AE35C62004AA369.tomcat_GO_2_1?operation=previous&levelindex=2&levelid=1412001867364&step=2, 29.09.14.

⁸⁷ Ebd., S. 229.

der Frau und den Anspruch auf Eigenständigkeit durch eine außerhäusliche Erwerbstätigkeit. Die Wahrnehmung dieses Rechtes bedeutet für viele das Recht auf Karriere und persönliche Entfaltung. Kinderkriegen wird von zwei Drittel der jungen Generation im Jahr 2014 nicht ausgeschlossen, jedoch stehen andere Prioritäten zuvor: Karriere, Geld, Partnerschaft.⁸⁸ So ist eine Verzögerung nach hinten oder gar ein Wegfall des Kinderkriegens eine logische Konsequenz. Die staatliche Bildungspolitik (Ausbau der Kindertagesstätten und Kitas) in Verbindung mit dem flexiblen Arbeitsmarkt, der immer mehr Frauen auch in hohen Positionen einstellt, treibt die Selbstständigkeit der Frau an. Ein möglicher, früher Wiedereinstieg in das Berufsleben wird suggeriert.

Der genannte Ist-Zustand in der Gesellschaft und die Entwicklungen der letzten Jahre sind bedenkenswert. Kommt es jetzt zu der Überlegung ein Kind zu bekommen, haben die meisten Menschen ein gesundes Baby als Ideal im Kopf. Kommt es dennoch unerwartet zu einer Schwangerschaft mit Behinderung oder eine Behinderung tritt direkt nach der Geburt ein, so ist vieles nochmal neu zu überdenken. Fragen nach der Stabilität der Partnerschaft oder ein möglicher Einschnitt in das bisher vermittelte Recht auf Selbstbestimmung sind zu stellen. Dazu kommt, dass die heutige westliche Gesellschaft latent widerspiegelt, dass nun eine Entscheidung für oder gegen das Kind zu treffen ist. Eine Gesellschaft, die Selbstbestimmung, Karrieregedanken und einen möglichst frühen Wiedereinstieg in das Berufsleben für Frauen immer mehr als den Status quo ansieht. Daher ist nicht anders zu erwarten, dass betroffene Frauen die unausgesprochene Erwartung der Gesellschaft, alle eigenen Bedürfnisse zum Wohl des Kindes hinten anzustellen und im Fall einer Entscheidung für das Kind die volle Verantwortung tragen zu müssen, als Druck empfinden. Um die vermeintliche Belastung für die Gesellschaft als nicht schwerwiegend ausfallen zu lassen, denken viele Frauen sie müssten auf alles verzichten. So könnten sie nur noch für das Kind da sein. Der überlagerter Erwartungsdruck und die diktierte Verhaltensweise im Falle einer Behinderung, sorgen häufig dafür, dass Frauen sich für den angenommenen

⁸⁸ Vgl. <http://www.zeit.de/gesellschaft/familie/2011-02/kinderlosigkeit-studie>, 01.09.14.

leichteren Weg eines Abbruchs entscheiden. In den Fällen der Entscheidung für ein Kind mit Behinderung ist auf Grund der unerfüllten oder anders geplanten Lebenswünsche ein hohes Maß an Selbstmitleid bei den Müttern festzustellen. Hierbei ist zu bedenken, dass auf diese Weise das Leid der Behinderten in den Hintergrund rückt.

In Kürze wird sich nun dem Aspekt der ‚Belastung für die Gesellschaft‘ zugewandt. Zuerst wäre zu definieren, welche Art von Belastung gemeint ist. Meist wird Belastung als finanzielle Belastung definiert, die durch finanzielle Leistung ausgeglichen werden kann. Jedoch ist die Leistung, die ein Mensch mit Behinderung bringen kann, meist nicht mit Geld aufzuwiegen. Es gibt viele weitere Faktoren, die wichtig sind für eine funktionierende Gesellschaft. Mit Sicherheit ist Wirtschaftskraft und Geld ein nicht zu unterschätzender Punkt für eine wohl situierte Gesellschaft. Aber Menschen mit Behinderung bereichern ihr Umfeld (Beispielweise sind Down-Syndrom Menschen sehr fröhlich) auf eine andere Weise. Sie lehren Toleranz, Mitgefühl und Hilfsbereitschaft. Diese Art von Beitrag an die Gesellschaft ist ebenso wichtig für eine gute Sozialgemeinschaft. Soziales Engagement, innovative Ideen und Fortschritt können so gefördert werden.

Ein weiterer Gedanke, der zu hinterfragen ist, wäre, von welcher Gesellschaft die Rede ist. Eine Gesellschaft besteht aus der gesamten Bevölkerung: jung, wie alt. Die gesamte Gesellschaft wird nie ein Individuum, oder eine Gruppe Bedürftiger tragen, da sie sich gegenseitig tragen. Die Gesellschaft ist keine Person, sie ist ein System. Es gilt das Prinzip des Geben und Nehmens. Dies besagt, zu einer gewissen Zeit im Leben ist jeder Mensch auf die Hilfe der anderen angewiesen (Kindergeld, Betreuungseinrichtungen, Bildung etc.). In dieser Zeit wird mehr genommen. Danach kommt eine Lebensphase, in der ein Beitrag zur Gesellschaft geleistet werden kann (Steuern, soziales Engagement, Ehrenamt, etc.) Diese Zeit nimmt meist den größten Anteil im Leben ein. Im Rentenalter geht es den meisten Menschen dann wieder so, dass sie auf die Unterstützung und die bisher erbrachten Leistungen zurückgreifen. Um Menschen, die Hilfe benötigen (Behinderte, Arbeitslose, Rentner etc.) tragen zu können, gibt es die Sozialgemeinschaft. Für diese Menschen sollte in einer Gesellschaft Platz sein. Denn jeder könnte einmal in

eine Situation kommen, in der er derjenige ist der Hilfe benötigt. Eine Studie aus dem Jahr 2011 Statistischen Bundesamtes besagt, dass bei den 7,3 Mill. Menschen mit schwerer Behinderung (8,9% der Bevölkerung) die Behinderung meist (zu 83,4% der Fälle) durch eine Krankheit verursacht wurde. Nur bei 4,1% war die Behinderung angeboren; bzw. trat im ersten Lebensjahr auf.⁸⁹ Dies beweist, dass die Wahrscheinlichkeit, von den Leistungen und der Unterstützung einer Gesellschaft einmal Gebrauch zu machen ist sehr hoch. Demnach sollte die Aussage einer Belastung der Gesellschaft differenzierter betrachtet werden.

Die eben genannten Umstände, die als Tatsachen unserer heutigen Gesellschaft anzunehmen sind, erschweren die Entscheidung für ein Kind nicht selten. Im Besonderen, wenn die Diagnose „nicht normal“ oder behindert lautet. Aus dieser Not heraus haben sich verschiedene Organisationen ein Hilfsangebot überlegt, die Anlaufstellen bieten. Die vorher betonte Toleranz in der Frauenbewegung sorgte in anderen Ebenen ebenfalls für mehr Toleranz. So ist es heute möglich, dass sich Vereine und gemeinnützige Organisationen gründen können, die sich speziell für die Gefühle, Gedanken der Behinderten und ihre Förderung einsetzen.

2.4.2 Staatliche Hilfen und Beratung: Donum Vitae

An dieser Stelle soll exemplarisch eine konkrete Beratungsstelle vorgestellt werden, um einen Einblick in das Arbeitsspektrum zu bekommen. Donum Vitae in Bayern e.V. ist eine staatlich anerkannte Beratungsstelle für Schwangerschaftsfragen. In Augsburg befindet sich eine von 19 Beratungsstellen in ganz Deutschland. Ein Interview mit der Geschäftsführerin gibt Aufschluss über das vielfältige Beratungsangebot rund um die Themen Schwangerschaft und Kinder. Die Zahlen sprechen von einer deutlich größeren Inanspruchnahme der Beratungsstelle, als nur für eine klassische Konfliktberatung. Bei ca. 1500 Beratungen pro Jahr, sind etwa 200 davon klassische Konfliktberatungen. Die Beratung geht demnach über das gesetzlich verbindliche Konfliktberatungsgespräch im Falle eines

⁸⁹ Vgl.

https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/BehinderteMenschen/SozialSchwerbehinderteKB5227101119004.pdf?__blob=publicationFile, 29.09.14.

Schwangerschaftsabbruchs (§ 219 StGB) hinaus. Müttern und Paaren werden Hilfestellungen und Informationen angeboten, die auch Situationen vor, nach und während einer Schwangerschaft beinhalten. Gesetzliche Ansprüche, wie Mutterschutz, Elternzeit etc. werden geklärt; Finanzielle Leistungen, wie Elterngeld, Kindergeld, Unterhaltsansprüche, Wohngeld, u.v.m. sind zu erfragen; weitere Hilfsangebote, wie Hebammen Hilfe, Kinderbetreuung (Kita etc.) werden aufgezeigt. Auch finanzielle Hilfen werden vermittelt (u. A. die Landesstiftung „Hilfe für Mutter und Kind“). Besonders der begleitende Umgang mit den Patienten ist wichtig. Nicht der einmalige Besuch einer Beratungsstelle ist das Ziel, sondern vielmehr eine langfristige Begleitung. Anlässe einer solchen Begleitung können sein:

- beim Übergang von Partnerschaft zu Elternschaft,
- [Begleitung] bis Ihr Kind 3 Jahre alt ist,
- Schwangere oder Mütter, die keinen Rückhalt in der Partnerschaft haben,
- werdende Väter, alleinerziehende Väter,
- wenn ein Kind mit Behinderung erwartet wird oder schon geboren ist,
- nach einer Fehl- oder Totgeburt
- nach einem Schwangerschaftsabbruch ⁹⁰

An diesem umfassenden Angebot kann man deutlich sehen, dass es bei der Beratung weit über den möglichen Zeitraum einer Schwangerschaft von 40 Wochen hinaus geht. Das Leben und die Überlegungen rund um Kind und Eltern stehen im Mittelpunkt. Dazu kommt, dass die Beratungsstellen nicht die einzige Anlaufstelle in Bayern ist, um sich über solche Themen zu informieren. Im Land Bayern gilt ein ganzheitliches Beratungskonzept, das bedeutet, die Beratung fängt in der Schule in Form von sexualpädagogischer Präventionsarbeit an, beinhaltet den Aufklärungsunterricht in verschiedenen Unterrichtsfächern (Religion, Ethik und Biologie) und reicht bis zur Vollendung des dritten Lebensjahres des Kindes. Sexualpädagogische Präventionsarbeit meint das Gespräch zu suchen mit Jugendlichen und Teenagern zum Eintritt in die Geschlechtsreife zu Themen, wie Freundschaft, Liebe, Sexualität, Respekt des anderen Geschlechts, Ehe u.v.m. Auch in diesem ganzheitlichen Konzept sind

⁹⁰ <http://augsburg.donum-vitae-bayern.de/index.php?id=59>, 28.08.14.

Beratungsstellen in Form von Weiterbildung der Lehrer oder externen Vorträgen beteiligt.⁹¹

3 Vorstellung eines konkreten Gendefekts: Down Syndrom

Um die Entscheidungskonflikte, die nun ausführlich dargelegt wurden, an einem Beispiel einer Behinderung konkret werden zu lassen, wird das Down-Syndrom näher vorgestellt. Zudem wird einer der Vereine, der sich ganz den Lebensumständen und der Förderung von Down-Syndrom Trägern widmet, genannt. Er heißt *einsmehr* e.V.

3.1 Definition Down-Syndrom

Der englische Mediziner *John Langdon Down* beschrieb 1866 erstmals die Symptome des Down-Syndroms. Dadurch ermöglichte er, dieses Krankheitsbild von anderen Erkrankungen mit geistiger Behinderung abzugrenzen. Nach ihm ist das Syndrom benannt. Erst 1969 gelang es dem französischen Kinderarzt und Genetiker Jerome Lejeune, nach vorherigen vielfachen Fehldiagnosen, die Ursache des Syndroms herauszufinden: Ein zusätzliches Chromosom 21.⁹² Der Gendefekt hat eine Wachstums- und Entwicklungsverzögerung zur Folge. Meist gehen körperliche und geistige Behinderung in unterschiedlich ausgeprägter Form Hand in Hand.

Der biologische Hintergrund bei der Erkrankung liegt in der Genetik. Jeder Mensch besitzt 46 Chromosomen pro Körperzelle. 23 Chromosomen stammen von der Mutter, 23 vom Vater. Bei Down-Syndrom Trägern ist das 21. Chromosom in jeder oder nur in manchen Zellen dreimal, anstatt zweimal vorhanden. Daher stammt der äquivalent verwendbare Name *Trisomie 21*.

3.2 Allgemeines zu Down-Syndrom

Down-Syndrom Träger sind häufig durch ihre äußere Erscheinung als solche auszumachen. Anhand einiger, äußerer Merkmale kann oft schon während der Schwangerschaft eine Diagnose gestellt werden.

⁹¹ Vgl. <http://augsburg.donum-vitae-bayern.de/index.php?id=59>, 28.08.14.

⁹² Vgl. Neitzel, Heidemarie: Genetische Grundlagen des Down-Syndroms. In: Schwinger, Eberhard / Dudenhausen, Joachim W. (Hrsg.): Menschen mit Down-Syndrom. Genetik, Klinik und therapeutische Hilfen. 2007, S.17 – 27.

Schon in der frühen Ultraschalluntersuchung können Wachstumsverzögerung und ein ausgeprägtes Nackenödem auffallen. Häufig können pränatal Herzfehler ausgemacht werden. „Kinder und Erwachsene mit Down Syndrom zeigen besondere Merkmale. „[Mangel an Muskelstärke und Muskelspannung], flächiges, rundes Gesicht und flacher Hinterkopf, auffällige Lidachse (von innen nach außen ansteigend) [...], große Zunge, Kleinwuchs und Entwicklungsverzögerung“⁹³ ,sind einige Merkmale davon. Erwachsene mit Trisomie 21 altern schneller und ein Abbau geistiger Fähigkeiten ist zu bemerken.

3.2.1 Drei Arten von Down-Syndrom

Durch sein ähnliches Erscheinungsbild sind Down-Syndrom Träger oft leicht erkennbar. Umso erstaunlicher ist die Tatsache, dass es eine Vielfalt an Ausprägungen und Erscheinungsweisen gibt. In der genetischen Konstitution lassen sich drei große Arten von Trisomie 21 unterscheiden.

a) Freie Trisomie 21

95% der Menschen mit Down-Syndrom haben die sogenannte Freie Trisomie 21. Das bedeutet es liegt ein zusätzliches Chromosom 21 vor. Somit haben sie 47 Chromosomen. Diese Art von Trisomie entsteht häufig, wenn der Trennvorgang in der Keimzellbildung nicht durchgeführt wird und eine spontane Neumutation (das dritte 21. Chromosom) entsteht. Dies findet während der Meiose statt.

b) Translokationstrisomie 21

Etwa 3-4% der Menschen mit Down-Syndrom haben insgesamt 46 Chromosomen, aber das dreifache Genmaterial von Chromosom 21. Das kommt von der Verlagerung des dritten ausgebildeten 21. Chromosoms auf ein anderes Chromosom (Translokation). Die häufigsten Chromosomen, auf denen das 21. Chromosom sitzt sind die Chromosomen 13, 14 und 15. Meist wird diese Art von Trisomie 21 von einem klinisch unauffälligen Elternteil vererbt.

c) Trisomie-21-Mosaik

⁹³ Gillissen-Kaesbach, Gabriele: Klinische Grundlagen des Down-Syndroms. In: Schwinger, Eberhard / Dudenhausen, Joachim W.: Menschen mit Down-Syndrom. Genetik, Klinik und therapeutische Hilfen. 2007, S.11 .

Bei 1-2% der Down-Syndrom Träger haben nicht alle Zellen ein drittes 21. Chromosom. „Molekulargenetische Analysen haben gezeigt, dass über die Hälfte der Trisomie-21-Mosaik auf die Entstehung einer trisomen befruchteten Eizelle (Zygote) zurückzuführen ist.“ Bei der weiteren Zellteilung geht dann das 3. Chromosom verloren. Man nennt dies auch „trisomy rescue“⁹⁴

Die Tatsache, dass es unterschiedliche Arten von Trisomie 21 gibt weist darauf hin, wie unterschiedlich die Ausprägung dieses Gendefekts ist. Grad und Ausprägung der Behinderung ist von Mensch zu Mensch unterschiedlich und somit können keine Pauschalaussagen über den Behinderungsgrad getroffen werden. Down-Syndrom Träger sind so individuell und vielfältig, wie „Normal-Syndrom Träger“, jedoch in ihrer besonderen Situation.

3.2.2 Ursachen und Gründe für das Down-Syndrom

„Durch molekulargenetische Untersuchungen konnte gezeigt werden, dass der überwiegende Teil der Fehlverteilungen des Chromosoms 21 in der weiblichen Keimzellbildung auftritt.“⁹⁵ Das liegt daran, weil die weibliche Meiose⁹⁶ besonders „störanfällig“ ist. Im Detail können hier Ursachen und Gründe für Trisomie 21 weder medizinisch noch technisch erklärt werden. Dennoch werden die Hauptursachen hervorgehoben.

Es ist eine starke Abhängigkeit des Auftretens der Krankheit zum Alter der Mutter auszumachen. Seit etwa 50 Jahren ist dies bekannt. Allerdings sind die genauen Ursachen dafür leider noch erforscht. Eine große Studie aus England und Wales belegt ein exponentieller Anstieg der Geburten mit Down-Syndrom bei Frauen über 35 Jahre.⁹⁷ Weitere Faktoren können genetisch oder chromosomal bedingt sein. Auch exogene Risikofaktoren spielen eine große Rolle: Strahlenexposition, Medikamente zur

⁹⁴ Vgl. Neitzel, Heidemarie: Genetische Grundlagen des Down-Syndroms. In: Schwinger, Eberhard / Dudenhausen, Joachim W. (Hrsg.): Menschen mit Down-Syndrom. Genetik, Klinik und therapeutische Hilfen. 2007, S.17 – 27.

⁹⁵ Ebd. S.24.

⁹⁶ „Meiose ; Bildung von Eizellen bzw. Samenzellen mit Aufteilung des doppelten Chromosomensatz (Henn, Wolfram / Messe, Eckart. Was stimmt? Humangenetik. Die wichtigsten Antworten. 2007, S. 125.) Für weitere Details: vgl. Schwinger, Eberhard / Dudenhausen, Joachim W.: Menschen mit Down-Syndrom, 2007.

⁹⁷Vgl. Sperling, Karl: Epidemiologie des Down-Syndroms. In: Schwinger, Eberhard / Dudenhausen, Joachim W. (Hrsg.): Menschen mit Down-Syndrom. Genetik, Klinik und therapeutische Hilfen. 2007, S.33. Abb. 2.

Verbesserung der Fertilität, Alkoholmissbrauch, Rauchen im Übermaß, Virusinfektion zum Zeitpunkt der Konzeption u.v.m.⁹⁸ Die genauen Ursachen sind nie zu einhundert Prozent zu ermitteln, denn oftmals ist es ein Zusammenspiel aus vielen Faktoren.

Trisomie 21 ist die häufigste autosomale⁹⁹ Trisomie unter lebendgeborenen Kindern. Weltweit werden jährlich über 200 000 Kinder mit Down-Syndrom geboren. Diese genetische Besonderheit ist aus einem weiteren Blickwinkel zu betrachten: Es ist erstaunlich, dass der Körper trotz einer Chromosomenaberration ein menschliches Lebewesen zur Welt bringt, das sich, im Vergleich zu anderen Behinderungen, gut an die Lebensanforderungen anpassen kann. Unter optimalen Voraussetzungen kommen nur 25-30% aller Menstruationszyklen zum Eintritt einer natürlichen Schwangerschaft. Alle anderen werden auf Grund von Chromosomenanomalien vom Körper auf natürliche Weise (Fehlgeburt) abgestoßen.¹⁰⁰ Da ist eine Geburt eines Down-Syndrom Kindes biologisch gesehen ein kleines Wunder. 1920 noch lag die Lebenserwartung von Down-Syndrom Menschen bei 9 Jahren. Heute liegt sie bei 60 Jahren. Die Gründe hierfür liegen hauptsächlich im medizinisch-technischem Fortschritt und vor allem im Umdenken in der Gesellschaft und der daraus resultierenden Annahme und Förderung von Down-Syndrom Trägern.

3.3 Down-Syndrom Verein *einsmehr* e.V.

An dieser Stelle soll ein Verein vorgestellt werden, dessen Existenz großen Einfluss nehmen kann auf die Entscheidungsfindung bei einer Schwangerschaft angesichts einer Behinderung. Es fällt viel leichter mit einer solchen Situation umgehen zu können, wenn Hilfe und Gleichgesinnte vorhanden sind.

⁹⁸ Vgl. Sperling, Karl: Epidemiologie des Down-Syndroms. In: Schwinger, Eberhard / Dudenhausen, Joachim W. (Hrsg.): Menschen mit Down-Syndrom. Genetik, Klinik und therapeutische Hilfen. 2007, S.35.

⁹⁹ „Autosomal; auf einem der bei beiden Geschlechtern doppelt vorhandenen Chromosomen Nr. 1-22 gelegenes Gen.“ (Henn, Wolfram Messe, Eckart. Was stimmt? Humangenetik. Die wichtigsten Antworten. 2007, S. 124.)

¹⁰⁰ Vgl. Sperling, Karl: Epidemiologie des Down-Syndroms. In: Schwinger, Eberhard Dudenhausen, Joachim W. (Hrsg.): Menschen mit Down-Syndrom. Genetik, Klinik und therapeutische Hilfen. 2007, S.30 – 42.

Egal, ob es direkt nach der Diagnose, mit einem Down-Syndrom Baby schwanger zu sein ist, oder erst wenn das Kind auf der Welt ist: Ein Ort, an dem sich Gleichgesinnte austauschen und treffen können ist sehr hilfreich. Aus einer Selbsthilfegruppe für das Umfeld von Menschen mit Down-Syndrom und sie selbst bildete sich 2010 in Augsburg ein eingetragener Verein. *einsmehr* e.V. heißt der Verein, der auf Spendenbasis und mit Unterstützung der Dachorganisation *Bunter Kreis* eine Anlaufstelle für Sorgen und Nöte Betroffener bietet.

3.3.1 Ziele und Konzept des Vereins

Die Gründe, warum ein Paar oder Elternteile in den Verein kommen sind so unterschiedlich, wie die Menschen, die den Verein aufsuchen. Einige Paare haben das Bedürfnis direkt nach Diagnosebekanntgabe Informationen, Hilfe und Austausch in Anspruch nehmen zu können. Andere dagegen brauchen zunächst Zeit, um mit der Situation in ihrer kleinen Kernfamilie zu Recht zu kommen. Was die Erfahrungsberichte der Vorsitzenden des *einsmehr* e.V. zeigen ist, dass der Verein maßgeblich dazu beiträgt, das Leben im Umgang mit dem Down-Syndrom zu erleichtern. Dies geschieht durch die professionelle Unterstützung der ehrenamtlichen Mitarbeiter im Verein und die Hilfe und Förderung des Umfeldes und der Menschen mit Down-Syndrom.

Wenn man ein Kind mit einer Behinderung bekommt, kommen viele organisatorische Dinge auf Einen zu. Diese sind nicht immer leicht herauszufinden und der bestmögliche Weg ist oft der verschlungenste. Krankenkassen zum Beispiel kommen nicht von sich aus auf die Familie zu und bieten Vergünstigungen an. Manche Steine, die im Weg liegen müssen mit viel Zeit und Geldaufwand beseitigt werden und vieles muss sich erkämpft werden. Ein Ziel heißt daher: *Aktiv werden*. Der Verein gibt Hilfestellung und informiert, jedoch muss jeder selbst aktiv werden und sich um die nötigen Dinge kümmern. Im gegenseitigen Austausch und Erfahrungsbericht werden Dinge, wie Finanzielle Hilfen vom Staat, Früh- und Sonderförderung, extra abgestimmte Therapien, gute Ärzte etc. besprochen.

Förderung ist ein weiteres Ziel des Vereins. Ein breit gefächertes Angebot für jede Altersstufe ist beim Verein *einsmehr* e.V. zu finden. Von

drei Seiten aus wird angesetzt: Den Eltern, den Down-Syndrom Träger und beiden Gruppen zusammen wird Programm angeboten.

Zum Einen gibt es ein spezielles Angebot in Form von Treffen nur für die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Hierbei handelt es sich um ein Elternkaffee und einen Stammtisch. Diese wechseln sich 2-monatig ab und gewährleisten eine häufige Teilnahme. Der Gedanke hierbei ist, Mütter und Väter gleichermaßen durch die unterschiedliche Zeit und Umgebung zu erreichen. Zum Anderen werden Down-Syndrom Kinder und Jugendliche in ihren altersbezogenen Gruppen geschult, mit bestimmten Themen umzugehen und wie sie sich in manchen Situationen verhalten können. In diesen Gruppen sind die Down-Syndrom Träger unter sich und werden durch professionell ausgebildete Sozialpädagogen, unterstützt von ProFamilia, angeleitet. Hier werden Themen angesprochen, wie Gefühlsäußerung, Willensäußerung, Sexualaufklärung, Freundschaften, etc. Der letzte Bereich widmet sich dem gemeinsamen Umgang der Eltern und der Down-Syndrom Kinder. Es gibt Familientreffen (z.B. Ausflüge), Sportveranstaltungen und gemeinsame Therapiestunden. Die Förderung auf verschiedenen Ebenen (Eltern, Kinder und Alle zusammen) entwickelt eine Dynamik, die sich im Alltag bemerkbar macht. Alle Betroffenen werden im Leben außerhalb des Vereins sicherer und können das Leben dadurch gut bestreiten.

3.3.2 Verschiedene Lebensstationen von Menschen mit Down-Syndrom

Oft wird, wenn es um Menschen mit Down-Syndrom geht, nur an junge Menschen mit Down-Syndrom gedacht. Das liegt vermutlich an der ehemals niedrigen Lebenserwartung von Down-Syndrom Trägern. Doch es gibt Menschen jeden Alters mit Down-Syndrom. Die UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) aus dem Jahr 2009 beschreibt die Rechte von Menschen mit Behinderung. Zudem dient sie zur Umsetzung und zum Schutz der Menschenrechte. Das Hauptanliegen liegt in dem Recht der Teilhabe von Behinderten am gesellschaftlichen Leben.¹⁰¹ Nicht nur das

¹⁰¹ Vgl.

https://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschuere_UNKonvention_KK.pdf?__blob=publicationFile, 16.09.14.

mittlerweile bekannte Prinzip *Inklusion*¹⁰² ist hier gemeint, sondern viel umfassender: alle Bereiche des Lebens. Nun sollen einige Facetten des Lebens aus ihrem Blickwinkel und Überlegungen, die angestellt werden sollten, dargestellt werden.

a) Babyalter

Down-Syndrom Babys und Kinder sind der Gesellschaft wohl am bekanntesten, da hier die Frühförderung¹⁰³ an vielen Stellen ansetzen kann und schon weit entwickelt ist. Aus diesem Grund wird hier nur kaum auf dieses Alter eingegangen. Allgemein bekannt ist, dass die ersten Jahre sehr wichtig sind im Leben eines Menschen. Hier werden soziale Bindungen und Kompetenzen ausgebildet. Je mehr in die Frühförderung investiert wird, desto mehr kann ein Mensch im Leben davon profitieren. Das gilt ganz besonders für entwicklungs- und wachstumsverzögerte Menschen. Hier ist viel Geduld und Investition der Eltern und der Betreuer gefragt. In vielen Städten in Deutschland gibt es ein Netzwerk von Organisationen, die früh ansetzen und ineinandergreifen, was die Frühförderung angeht. Zum Beispiel gibt es in Augsburg die Tradition in einem Krankenhaus, dass Mütter bereits direkt nach der Entbindung im Krankenhaus eine Erstinformation über Hilfen und Fördermöglichkeiten von Mitarbeitern des Bunten Kreises erhalten.

b) Schul- und Jugendalter

Wenn das Kind älter wird, steht die Bildung im Vordergrund. Je nach Behinderungsgrad ist es schwierig eine passende Schule zu finden. Auf der einen Seite soll das Kind nicht überfordert werden, auf der anderen Seite soll es gefordert werden und an seinen Aufgaben wachsen. Hierbei spielt das Konzept der *Inklusion* eine große Rolle. Dies besagt, dass jedes Kind individueller Förderung bedarf, ungeachtet dessen, ob es behindert ist oder nicht. Daher ist es möglich und gewünscht, dass einige Kinder mit einer Behinderung gemeinsam in einer Klasse leben und lernen, mit anderen

¹⁰² Inklusion beschreibt die Einbindung Behinderter in den schulischen Alltag einer Regelschule (vgl. https://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschuere_UNKonvention_KK.pdf?__blob=publicationFile, 19.09.14).

¹⁰³ Siehe hierzu das Frühförderungskonzept der Hessing Stiftung in Augsburg: <http://www.hessing-stiftung.de/foerderzentrum-fuer-kinder/>, 18.09.14.

Regelschulkindern. Ziel der Inklusion ist, dass beide Seiten voneinander profitieren können, denn z.B. Down-Syndrom Kinder sind lebensfrohe, bereichernde Menschen, die Toleranz, Hilfsbereitschaft, Geduld und viele weitere Charakterzüge fördern können. Auch kann das Bedürfnis eines nicht behinderten Teenagers, ab und zu mal wieder Kind sein zu können, auf Grund der Entwicklungsverzögerung der Down-Syndrom Träger, legitim gestillt werden. Die Schüler mit Down-Syndrom dagegen umgeben sich auch mit Kindern ohne Behinderung in ihrem Alter. Ein Synergismus entsteht, der das Klassenklima bereichert. Ein Problem das weiterhin bestehen bleibt, ist der Interessenkonflikt, der sich irgendwann entwickelt. Eine, mit dem Alter, immer weiter aufklaffende Schere zeigt auf der einen Seite vom Gemüt her Kinder, und auf der anderen Seite vom Gemüt her Teenager. Down-Syndrom Teenager spielen zum Beispiel viel länger gerne mit Autos, während Teenager ohne Behinderung irgendwann anfangen, andere Dinge, wie Mädchen oder Computerspiele, interessant zu finden. Dies kann nur durch zuvor geknüpfte soziale Beziehungen aufgefangen werden. Wenn im Vorlauf Freundschaften geknüpft wurden, zwischen Kindern mit und ohne Behinderung, so besteht die Möglichkeit, dass Menschen mit Down-Syndrom ein funktionierendes soziales Netzwerk entwickeln, sowie behalten können. Stellt man der Inklusion das weiter verbreitete Konzept der Integration gegenüber, bietet Integration diesen Vorteil eines sozialen Netzwerkes mit nicht behinderten Gleichaltrigen nicht so einfach. „Die Integration unterscheidet zwischen Kindern mit und ohne „sonderpädagogischem Förderbedarf“.¹⁰⁴ Sie strebt die Eingliederung der „aussortierten“ Kinder an, indem sie diese unter sich fördert. Die Kinder werden so geschult, dass sie die Bedingungen einer Schule erfüllen. Dagegen setzt Inklusion da an, die Bedingungen auf die Schüler individuell abzustimmen.¹⁰⁵ Auf diese Weise herrscht eine Trennung von behinderten und nicht behinderten Kindern vor. Die kann klassenweise, aber auch schulweise sein. Den Ansatz der Inklusion wird in der aktuellen Politik und Didaktik weitgehend angestrebt.

Ein weiterer spannender Punkt ist der Eintritt von Down-Syndrom Kinder in die Pubertät. Es ist bekannt, das Down-Syndrom Menschen sich

¹⁰⁴ <https://www.gew.de/Binaries/Binary43645/SonderdruckManifest.pdf>, 27.09.14.

¹⁰⁵ Vgl. <https://www.gew.de/Binaries/Binary43645/SonderdruckManifest.pdf>, 27.09.14.

schwer tun darin, Gefühle und Bedürfnisse zu äußern. Gerade in der Pubertät, wenn das andere Geschlecht interessant wird, ist es schwierig für die Eltern und das Umfeld auf diese natürlichen Gefühlsregungen einzugehen. Hier ist es enorm wichtig, dass eine gute Sexualaufklärung stattfindet. Der Down-Syndrom Verein *einsmehr* e.V. setzt hier mit geschlechtergetrennten Gruppentreffen an und kümmert sich hier um die Fragen und Nöte der Pubertierenden. Der Verein wird unterstützt von ausgebildeten Pädagogen von ProFamilia. Leider wird die Situation von Behinderten, sich nicht immer adäquat äußern zu können, oft ausgenutzt. Eine Studie der Fakultät für Gesundheitswissenschaften und Interdisziplinäres Zentrum für Frauen- und Geschlechterforschung (IFF) an der Universität in Bielefeld hat erschreckende Missbrauchszahlen zu Tage gebracht.¹⁰⁶ Im Auftrag für das Bundesfamilienministerium wurde diese Studie 2011 auf nationaler Ebene an 1.561 Frauen im Alter von 16 bis 65 Jahren mit Behinderung durchgeführt, um ihre Lebenssituationen, Belastungen und Diskriminierungen zu ermitteln. Um die Studie repräsentativ zu gestalten, wurden Behinderte in den unterschiedlichsten Situationen befragt: In einem Haushalt lebend, in einer Einrichtung lebend, mit und ohne Behindertenausweis, mit geistiger Behinderung, psychischen Erkrankungen oder auch einfach und mehrfach körperlich behinderte Menschen. Es wurde zu vielen Themen Fragen gestellt. Jetzt wird nur das Thema sexueller Missbrauch bei behinderten Menschen heraus gegriffen. Die Studie ergab, dass Frauen mit Behinderung sexueller Gewalt zwei- dreimal häufiger ausgesetzt sind, als der weibliche Bevölkerungsdurchschnitt. Jede dritte bis vierte behinderte oder beeinträchtigte Frau gab in der Studie sexuelle Übergriffe in Kindheit und Jugend, durch Erwachsene, Jugend oder andere Kinder an.¹⁰⁷ Auch im Erwachsenenleben setzt sich dies oft fort. So gab jede dritte bis fünfte Frau (21-38%) an, zu sexuellem Kontakt gezwungen worden zu sein. Am stärksten waren hier die Gruppen in Betreuungseinrichtungen betroffen.

¹⁰⁶ Vgl. https://www.frauen-gegen-gewalt.de/tl_files/downloads/studien/Kurzfassung_der_Studie_Lebenssituation_und_Belastungen_von_Frauen_mit_Behinderungen_in_Dt.pdf, 23.09.14.

¹⁰⁷ https://www.frauen-gegen-gewalt.de/tl_files/downloads/studien/Kurzfassung_der_Studie_Lebenssituation_und_Belastungen_von_Frauen_mit_Behinderungen_in_Dt.pdf, 23.09.14.

c) Down-Syndrom Menschen im Alter

Wenn der Mensch älter wird, nehmen die körperlichen Gebrechen zu. Dies ist auch im Falle der Down-Syndrom Menschen so. Mit der Ausnahme, dass schon im Vorfeld einige Beeinträchtigungen vorlagen. Hier ist es wichtig, für das Umfeld und die Betreuer genau auf Veränderungen und Körpersprache zu achten. Die Gefahr besteht, dass eine Krankheit oder ein neues Leiden vorschnell auf die Behinderung zurückgeführt wird. Dazu ist es hilfreich, sich über das Krankheitsbild Down-Syndrom gut zu informieren. Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter¹⁰⁸ bietet zahlreiche Informationsbroschüren zu allen Lebensbereichen der Menschen mit Down-Syndrom an, die sich insbesondere an das Umfeld richten. Genauso, wie alle anderen Rentner verdienen ältere Down-Syndrom Menschen die gleiche Fürsorge und Förderung. Oft wird nicht genug auf die Bedürfnisse im Alter eingegangen, aber durch solche Informationen wird die Aufmerksamkeit dafür geweckt.

4 Vorstellung Familie Sattler

Die in dieser Arbeit bereits erwähnten Entscheidungen und die damit verbundenen Konflikte kommen auf alle Menschen zu. Exemplarisch soll nun ein Paar mit einem Down-Syndrom Kind berichten, wie sie die Entscheidungen traf. Dies soll ein abschließender Exkurs sein, der das Thema real werden lässt. Dabei ist zu beachten, dass die im Folgenden angeführten Standpunkte und Entscheidungsweisen in keinem Fall ein Maxim darstellen. Jede Situation ist individuell und muss auch so behandelt werden. Familie Sattler besteht im Moment aus drei Personen: Stefan und Anne Sattler, die Eltern und Clara Sattler die Tochter mit Down-Syndrom. Clara ist ein sehr fröhliches Kind, deren Behinderungsgrad eher gering ist. Weder Anne, noch Stefan haben Down-Syndrom oder eine genetische Vorbelastung in der Familie. Ein Down-Syndrom Kind kann jeder Mensch bekommen, aus genetischen Zufallsgründen. Anne und Stefan sind verheiratet und ihr familiäres Umfeld ist sehr stabil. Das bedeutet der Kinderwunsch wird in ein intaktes Umfeld geplant. Clara ist ein Wunschkind, das heißt für die beiden Eltern steht fest, dass sie das Kind auf jedenfall

¹⁰⁸ Vgl. Halder, Cora: Menschen mit Down-Syndrom werden älter. 2006.

bekommen. Daher fiel die Thematik Abtreibung von vornherein weg. Zudem sei Lebengeben und -nehmen Gottes Sache, so das Ehepaar. Anne und Stefan vertreten die Ansicht, dass dies außerdem aktive Sterbehilfe und somit verwerflich sei. Auch im Umgang mit dem Thema Pränatal-Diagnostik bei Schwangerschaftsbekanntgabe wird deutlich, das Kind ist angenommen, egal was passiert. Die beiden haben sich selbst gefragt, ob ein Test nötig wäre, um eine Krankheit herauszufinden. Das Resultat war: keine Krankheit wäre ein Abtreibungsgrund gewesen, deshalb kam Pränatal Diagnostik nicht in Frage. Als die Diagnose Down-Syndrom im Raum stand (denn kein Arzt traute sich vor der Geburt eine konkrete Aussage bzgl. dem Gesundheitsstatus von Clara machen), erzählte das Ehepaar niemandem, nicht mal der engsten Familie davon. Dies bestätigt die Berichte des Down-Syndrom Vereins *einsmehr*, die davon berichteten, dass manche erst in der Kernfamilie damit umgehen lernen. Auf Nachfrage nach Gründen für dieses Verhalten, gab Anne an, sie wollte eine normale Schwangerschaft erleben, ohne viele Diskussionen und Erklärungen für ihre Entscheidung. Als Clara auf der Welt war, wurde ihnen das erste Mal bestätigt, dass ihr Kind Down-Syndrom hat, obwohl schon vorher der Verdacht nahe lag. Die Zeit danach ist für jedes Elternpaar eines Down-Syndrom Kind eine organisatorische Herausforderung. Arztbesuche, Frühförderung, Beantragungen an Fördermittel, usw. sind nötig. Auch Anne berichtet von der Notwendigkeit, sich alle Informationen zu erkämpfen und aktiv zu werden, um die bestmögliche Versorgung für das Kind zu haben. Familie Sattler entscheidet sich aus dem Bedürfnis heraus, andere, Gleichgesinnte zu treffen, um sich austauschen zu können für den Verein *einsmehr*. e.V. Die Krankenschwester gab Anne als Tipp mit, gleich die Frühförderung zu beginnen und am besten Clara ein Geschwisterkind zu schenken. Die Angst vor einem weiteren Kind mit Behinderung wäre gerechtfertigt, aber ist nicht vorhanden. Aus diesem Grund sieht Familie Sattler auch keinen Bedarf, was Präimplantationsdiagnostik anbelangt. Natürlich braucht Clara eine besondere Förderung, da sie Wachstums- und Entwicklungsverzögert ist. Dies bedeutet für Anne einen Mehraufwand, diesen allerdings leistet sie gerne. Laut dem Ehepaar, würden sie Clara nie wieder eintauschen wollen und sind sehr glücklich.

5 Prozesszusammenfassung und Schlussbemerkung

Das 21. Jahrhundert lebt von seinen vielen Möglichkeiten. Noch nie in der Geschichte war dem Menschen so viel Macht gegeben, in die Natur einzugreifen. Dadurch hat der Mensch mehr Verantwortung, muss sein Handeln reflektieren und Entscheidungen treffen. Dennoch sind die in der Arbeit angesprochenen Konflikte, die dabei entstehen dem Menschen nicht abgenommen. Nicht nur positive, auch negative Seiten haben sich dadurch eröffnet. Mit der Zunahme an Möglichkeiten kann es leicht passieren, dass der Mensch den Fokus darauf verliert, sie für Notwendiges zu investieren. Schnell wird über den Tellerrand hinaus geschaut und aus Krankheitsprävention wird Perfektionismus. Die Gefahr einer Selektion kommt auf. Dies geschieht dann, wenn es nicht mehr toleriert wird, dass Eltern sich für ein Kind mit Beeinträchtigung oder Behinderung entscheiden. Ein Beispiel aus der Versicherungsbranche soll dies erläutern: Ein Epileptiker will eine Berufsunfähigkeitsversicherung abschließen. Doch seine Versicherung verweigert ihm dies. Demnach versichert diese, nur gesunde, makellose Menschen. Hier ist der eigentliche Sinn von Versicherung, den Mensch im Leben abzusichern, verfehlt. In der Folge könnte dies bedeuten, dass Eltern bei der Diagnose Schwangerschaft mit Behinderung auf Grund solcher Benachteiligungen im Leben ihres Kindes sich gegen das Kind entscheiden. Der Mensch wird nie perfekt sein, denn jeder Mensch hat Makel. Dennoch, darf der Mensch sich nicht anmaßen, über lebenswertes Leben zu entscheiden. Der leitende Bischof der Vereinigten Evangelisch-Lutherischen Kirche Deutschland (VELKD), Landesbischof Dr. Johannes Friedrich brachte dies, 2010 zur Eröffnung der Generalsynode der VELKD auf den Punkt, als er sagte: „Gott allein sei Herr über Leben und Tod. Menschen dürften sich ‚niemals anmaßen, zwischen ‚lebenswert‘ und ‚lebensunwert‘ zu unterscheiden und menschlichem Leben das Lebensrecht absprechen“.¹⁰⁹ In einer Denkschrift der EKD findet sich ein passender Satz, der in dieser Thematik zutrifft, aber der auch für noch kommende Diskussionen zu bedenken ist. „Nötig ist ein neues Einverständnis im Blick

¹⁰⁹ http://www.ekd.de/synode2010/presse/pm264_2010_velkd_predigt_friedrich.html, 29.09.14

auf das Leben, das stets „gegeben“ ist und niemals „gemacht“ werden kann, weder am Anfang noch am Ende.¹¹⁰

¹¹⁰ Vgl. http://www.ev-medizinethik.de/meta_downloads/1048/ekd_-_stellungennahmen_schwangerschaftsabbruch_1986_-_cd-rom.pdf. 20.08.14.

Literaturverzeichnis

Sekundärliteratur:

Böckenförde-Wunderlich, Barbara: Präimplantationsdiagnostik als Rechtsproblem. Ärztliches Standesrecht, Embryonenschutzgesetz, Verfassung. Tübingen: J. C. B. Mohr (Paul Siebeck) Verlag 2002.

Gillessen-Kaesbach, Gabriele: Klinische Grundlagen des Down-Syndroms. In: Schwinger, Eberhard / Dudenhausen, Joachim W. (Hrsg.): Menschen mit Down-Syndrom. Genetik, Klinik und therapeutische Hilfen. 2007, S.11 – 14.

Halder, Cora: Menschen mit Down-Syndrom werden älter. Nürnberg: Deutsches Down-Syndrom InfoCenter 2006.

Henn, Wolfram / Messe, Eckart: Was stimmt? Humangenetik. Die wichtigsten Antworten. Bd. 5744. Freiburg i. Br.: Herder Verlag 2007.

Heywinkel, Elisabeth, u.a: Art. Embryo/ Fetus. In: L ThK, Bd. 3, 3. Aufl. Freiburg i. Br.: Herder Verlag 2006, S. 622.

Hümmeler, Elke: Interdisziplinäre Ethik. Erfahrung in der genetischen Beratung. Bd. 6, Frankfurt am Main: Verlag Peter Lang GmbH 1993.

Koch, Traugott: Schwangerschaftsabbruch. Ethische Überlegungen aus evangelisch-theologischer Sicht. In: Herausforderungen Schwangerschaftsabbruch. Fakten-Argumente-Orientierungen. Bd. 1779. Freiburg im Breisgau: Herder Verlag 1992, S. 61 – 69.

Kollek, Regine: Präimplantationsdiagnostik. Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht. Bd. 11, Rh. Mieth, Dietmar (Hg.): Ethik in den Wissenschaften. 2. Aufl. Tübingen, Basel: Francke Verlag 2002.

Krebs, Dieter: Art. Leihmutterchaft. I. Medizinisch u. Rechtlich. In: L ThK, Bd. 6. 3. Aufl. Freiburg im Breisgau: Herder Verlag 2006, S. 794.

Lehmann, Karl: Das Eintreten für das Lebensrecht des ungeborenen Kindes als christlicher und humaner Auftrag. In: Keller, Rolf / Reiter, Johannes (Hrsg.): Herausforderung Schwangerschaftsabbruch. Argumente-Orientierungen. Bd. 1779. Freiburg im Breisgau: Herder Verlag 1992, S. 35 – 47.

Lück, Simon Alexander. Zur strafrechtlichen Neugestaltung der Präimplantationsdiagnostik in Deutschland. Bd. 10, Rh. Schild, Wolfgang (Hg.): Strafrecht und Rechtsphilosophie in Geschichte und Gegenwart. Frankfurt am Main u.a.: Verlag Peter Lang GmbH 2011.

Neitzel, Heidemarie: Genetische Grundlagen des Down-Syndroms. In: Schwinger, Eberhard / Dudenhausen, Joachim W. (Hrsg.): Menschen mit Down-Syndrom. Genetik, Klinik und therapeutische Hilfen. München: Urban & Vogel GmbH 2007, S. 17 – 27.

Petersen, Peter: Seelische Verarbeitung des Schwangerschaftsabbruchs. In: Herausforderungen Schwangerschaftsabbruch. Fakten-Argumente-Orientierungen. Bd. 1779. Freiburg im Breisgau: Herder Verlag 1992, S.224 - 234.

Peuckert, Rüdiger: Familienformen im sozialen Wandel. 7. Aufl. Wiesbaden: GWV Fachverlage GmbH 2008.

Reiter, Johannes: Das Lebensrecht des Ungeborenen und die Grundrechte der Schwangeren. In: Keller, Rolf Reiter, Johannes (Hrsg.): Herausforderung Schwangerschaftsabbruch. Fakten-Argumente-Orientierungen. Bd. 1779. Freiburg im Breisgau: Herder Verlag 1992, S. 92 – 109.

Rhonheimer, Martin: Abtreibung und Lebensschutz. Tötungsverbot und Recht auf Leben in der politischen und medizinischen Ethik. Paderborn: Ferdinand Schöningh Verlag 2004.

Ritter, Horst: Art. Eugenik. In: L ThK, Bd. 3. 3. Aufl. Freiburg i. Br.: Herder Verlag 2006, S. 984.

Schott, Heinz: Vorgeburtliche Diagnostik. Eine kulturhistorische Betrachtung jenseits der Biomedizin. In: Zeitschrift für medizinische Ethik. 2005, H. Nr. 51, S. 320 – 330.

Sperling, Karl: Epidemiologie des Down-Syndroms. In: Schwinger, Eberhard / Dudenhausen, Joachim W. (Hrsg.): Menschen mit Down-Syndrom. Genetik, Klinik und therapeutische Hilfen. 2007, S.30 – 42.

Spieker, Manfred: Kirche und Abtreibung in Deutschland. Ursachen und Verlauf eines Konflikts. 2. Aufl, Paderborn: Verlag Ferdinand Schöningh GmbH & Co. KG 2008.

v. Lutterotti, Markus: Art. Sterbehilfe. In: L ThK, Bd. 9. 3. Aufl. Freiburg i. Br.: Herder Verlag 2006, S. 967.

Internetquellen:

Paschke, Sabine: Die Verantwortung der Wissenschaft, <http://hastuzeit.de/2011/die-verantwortung-der-wissenschaft/>, 14.08.14.

Kampit, Peter: Vortrag: „Die Wissenschaft als moralische Herausforderung“ bei Symposium „Die Verantwortung des Forschers“ am 29. Mai 1987 gehalten: <http://paedpsych.jku.at:4711/LEHRTEXTE/Kampits97.html>. 14.08.14.

N.N: Eltern lassen behindertes Baby bei Leihmutter zurück. <http://www.sueddeutsche.de/panorama/australien-eltern-lassen-behindertes-baby-bei-leihmutter-zurueck-1.2074343>, 14.08.14

N.N: Thailand hindert Paar mit Leihmutter-Baby an Ausreise. <http://www.sueddeutsche.de/panorama/nach-fall-gammy-thailand-hindert-paar-mit-leihmutter-baby-an-ausreise-1.2090621>, 18.08.14.

Losinger, Anton: Die Verantwortung Europas für die Würde des Menschen. http://www.bistum-augsburg.de/index.php/bistum/layout/set/print/Weihbischoefe/Weihbischof-Losinger/Predigten-Vortraege/Die-Verantwortung-Europas-fuer-die-Wuerde-des-Menschen_id_100320, 26.09.14.

N.N: Ausrufezeichen aus blauem Glas. <http://www.sueddeutsche.de/kultur/mahnmal-fuer-die-ns-euthanasiemorde-ausrufezeichen-aus-blauem-glas-1.2113205>, 06.09.14.

Deutscher Bundestag: Die Grundrechte. https://www.bundestag.de/bundestag/aufgaben/rechtsgrundlagen/grundgesetz/gg_01/245122, 06.09.14.

Berg, Ulrike: Die Problematik der „eugenischen Indikation“ als Rechtfertigungsgrund i.S.v. § 218 a II StGB n.F“ insbesondere im Vergleich mit den entsprechenden Regelungen in Tschechien und Ungarn. <http://geb.uni-giessen.de/geb/volltexte/2006/2753/pdf/BergUlrike-2004-11-18.pdf>, 25.09.14.

Linke, Denise: Unser Abtreibungswahn. <http://www.zeit.de/gesellschaft/familie/2014-09/abtreibung-behinderung>, 25.09.14.

<http://www.profamilia.de>. 06.09.14.

<http://www.caritas.de/hilfeundberatung/onlineberatung/schwangerschaftsberatung/>, 20.08.14.

Löwe, Hartmut: Die Denkschriften der EKD. Stellungnahmen zum Thema Schwangerschaftsabbruch. 1986 EKD-Texte 14. http://www.ev-medizinethik.de/meta_downloads/1048/ekd_-_stellungnahmen_schwangerschaftsabbruch_1986_-_cd-rom.pdf. 20.08.14.

N.N: Pränataldiagnostik: Auf der Suche. <http://www.onmeda.de/schwangerschaft/pranataldiagnostik.html>, 25.08.14.

N.N: Angelina Jolie, BRCS-Gentests und genetisch bedingter Brustkrebs. Erste Stellungnahme des Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. (AFK). http://www.akf-info.de/uploads/media/AJ_WEB.pdf, 28.08.14.

N.N.: Bundesanzeiger: Verordnung zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik vom 21. Februar 2013. http://www.bgbl.de/banzxaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBl&bk=Bundesanzeiger_BGBl&start=/*%5b@attr_id=%2527bgbl113s0323.pdf%2527%5d#__bgbl__%2F%2F*%5B%40attr_id%3D'bgbl113s0323.pdf'%5D__1409661730883, 02.09.14.

Bundesministerium für Gesundheit: Glossarbegriffe, Präimplantationsdiagnostik. <http://www.bmg.bund.de/glossarbegriffe/p-q/praeimplantationsdiagnostik.html>, 01.09.14.

Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz: § 3a Präimplantationsdiagnostik; Verordnungsermächtigung: http://www.gesetze-im-internet.de/eschg/___3a.html, 02.09.14.

Zentrum für Humangenetik Regensburg: Präimplantationsdiagnostik. <http://www.humangenetik-regensburg.de/dia.html>, 15.09.14

www.aerztinnen-bund.de/Homepage/Themen/GesPol/PIDStell.html, 04.09.14.

Sadigh, Parvin: Umfrage zur Kinderlosigkeit: Kinderkriegen ist nicht vernünftig. <http://www.zeit.de/gesellschaft/familie/2011-02/kinderlosigkeit-studie>, 01.09.14.

<http://augsburg.donum-vitae-bayern.de/index.php?id=59>, 28.08.14.

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen. Staatliche Koordinierungsstelle nach Artikel 33 UN-Behindertenrechtskonvention. https://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschuere_UNKonvention_KK.pdf?__blob=publicationFile, 16.09.14.

Hessing Förderzentrum: Kompetenz für Kinder und Familien: <http://www.hessing-stiftung.de/foerderzentrum-fuer-kinder/>, 18.09.14.

Schumann, Brigitte: Inklusion statt Integration - eine Verpflichtung zum Systemwechsel. Deutsche Schulverhältnisse auf dem Prüfstand des Völkerrechts. <https://www.gew.de/Binaries/Binary43645/SonderdruckManifest.pdf>, 27.09.14.

Fakultät für Gesundheitswissenschaften und Interdisziplinäres Zentrum für Frauen- und Geschlechterforschung (IFF) Universität Bielefeld: Lebenssituation und Belastung von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland. https://www.frauen-gegen-gewalt.de/tl_files/downloads/studien/Kurzfassung_der_Studie_Lebenssituation_und_Belastungen_von_Frauen_mit_Behinderungen_in_Dt.pdf, 23.09.14.

Evangelische Medizin- und Bioethik: Schwangerschafts- und Spätabbrüche. http://www.ev-medizinethik.de/pages/themen/lebensanfang/themenfelder/schwangerschafts-_und_spaetabbrueche/, 29.09.14.

Statistisches Bundesamt: Statistik der schwerbehinderten Menschen: https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/BehinderteMenschen/SozialSchwerbehinderteKB5227101119004.pdf?__blob=publicationFile, 29.09.14.

Statistisches Bundesamt: Geburten in Deutschland. https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Bevoelkerung/Bevoelkerungsbewegung/BroschuereGeburtenDeutschland0120007079004.pdf?__blob=publicationFile, 29.09.14.

Statistisches Bundesamt: Scheidungen in Deutschland. https://www-genesis.destatis.de/genesis/online;jsessionid=8BC947063B968D936AE35C62004AA369.tomcat_GO_2_1?operation=previous&levelindex=2&levelid=1412001867364&step=2, 29.09.14.

EKD: PID überschreitet Grenze des ethisch Verantwortbaren. Leitender Bischof predigt im Eröffnungsgottesdienst der Generalsynode: http://www.ekd.de/synode2010/presse/pm264_2010_velkd_predigt_friedrich.html, 29.09.14.