

Nr.2  
2008

# behinderte menschen

Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten



Ein **Kind**  
als **Schadensfall?**

[www.behindertemenschen.at](http://www.behindertemenschen.at)

# Ethik und ärztliche Rolle in der Pränatalmedizin

Grundlegende Fragen zum Umgang mit Behinderung in der Beratung<sup>1</sup>

**Markus Dederich**

*Die nachfolgenden Überlegungen sind als geraffte Skizze einiger wichtiger ethischer Fragen zu verstehen, die sich im Kontext der Pränataldiagnostik ergeben. Mir geht es nicht darum, einen Überblick über das Thema in all seinen (oftmals strittigen) ethischen Facetten zu skizzieren, sondern eine Position stark zu machen, die in der Pränatalmedizin oft zu kurz kommt. Diese Position läuft darauf hinaus, „Behinderung“ in Beratungsgesprächen im Kontext der Pränataldiagnostik anders als bisher zu thematisieren.*

<sup>1</sup> Vortrag bei der Tagung „Ärztliche Beratung in der Pränatalmedizin“, durchgeführt vom Berufsverband niedergelassener Pränatalmediziner (BVNP) am 16. 2. 2008 in Bonn

Zunächst werde ich das Problem des selektiven Schwangerschaftsabbruchs umreißen, um von diesem Problemzugang aus die Frage nach dem moralischen Status ungeborenen Lebens aufzuwerfen und zu fragen, welche Konsequenzen sich hieraus für die Praxis der Pränataldiagnostik ergeben könnten.

In einem nächsten Schritt werde ich diskutieren, wie die selektive Pränataldiagnostik durch Menschen mit Behinderungen beurteilt wird. Es folgt ein kurzer Blick auf mögliche gesellschaftliche Folgen der Pränataldiagnostik, bevor ich mit einem knappen Hinweis auf Konsequenzen für die ärztliche Ethik, sofern sie sich als Perspektive und „Haltung“ in Beratungssituationen widerspiegelt, schließe.

### 1. Pränataldiagnostik und selektiver Schwangerschaftsabbruch

In den seit vielen Jahren andauernden Debatten über ethische Fragen im Kontext der Biomedizin war die Pränataldiagnostik lange Zeit eines der am heftigsten umstrittenen Themen. In meinem Fach, der Behindertenpädagogik, ist dies aus nahe liegenden Gründen bis heute der Fall, denn neben der Konzentration auf die Fragen, die mit Bildung, Hilfesystemen, Förderung, Therapie und Beratung im Kontext von Behinderung zu tun haben, versteht sie sich als Anwältin für die Belange behinderter Menschen in der Gesellschaft. Ihr Blick auf einige Aspekte der Praxis der Pränataldiagnostik ist daher, ähnlich wie der der Kirchen und vieler VertreterInnen der sog. „kritischen Bioethik“, weitgehend sehr skeptisch.

Die Pränataldiagnostik hat sich in den letzten Jahrzehnten fest im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge etabliert, und ohne Zweifel erfüllt sie eine Reihe wichtiger Funktionen, wenn sie negative Ergebnisse liefert oder behandelbare Erkrankungen diagnostiziert werden. Häufig wird auch das Argument vorgebracht, die Pränataldiagnostik leiste auch im Fall eines auffälligen Befundes eine wichtige Funktion, weil sie für die betroffenen Paare bzw. Frauen entscheidungsrelevantes Wissen bereitstelle. So könne dieses Wissen den zukünftigen Eltern helfen, sich auf die veränderte Situation einzustellen

und sich auf das Leben mit einem behinderten Kind vorzubereiten. Darüber hinaus wird immer wieder angeführt, das Wissen über den gesundheitlichen Status des Kindes eröffne den Eltern klare Alternativen und Wahlmöglichkeiten. In der Praxis aber erweist sich der Zuwachs an Wissen als hochgradig konflikthaft und ambivalent. Zum einen führen positive Diagnosen zu erheblichen, oft als krisenhaft oder existentiell erlebten Verunsicherungen, zum anderen eröffnen sie nicht einfach nur Wahlmöglichkeiten, sondern führen mitten hinein Entscheidungszwänge. Das gewonnene Wissen kann also auch dazu führen, dass betroffene Frauen bzw. Paare „im Dickicht von Unwägbarkeiten und umstrittenen Handlungsmöglichkeiten vollends die Orientierung“ (Kuhlmann 2001, 144) verlieren.

Im Mittelpunkt der ethischen Diskussionen über die Pränataldiagnostik steht aber ein anderer Aspekt, der weitreichende Fragen aufwirft. Diese entzündeten sich daran, dass die Pränataldiagnostik „auch der systematischen Suche nach ‚Fehlbildungen‘ dient“ (Lux 2005, 52). In dieser Hinsicht steht die Pränataldiagnostik im Spannungsfeld von ärztlichen Dienstleistungen im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge und einer Selektionspraxis, die aus den Krankenhäusern und Praxen heraus folgenschwere gesellschaftliche Wirkungen entfaltet. Wie verhält es sich tatsächlich mit der oft behaupteten engen Verknüpfung von Pränataldiagnostik, positivem Befund und nachfolgender Beendigung der Schwangerschaft?

Nach Lux ergibt die Durchsicht der (nur spärlich vorhandenen) Daten zum Schwangerschaftsabbruch, „dass eine potenzielle Behinderung eine relevante Entscheidungsgröße für die Frau zur Beendigung der Schwangerschaft darstellt“ (S. 53). Für den Zeitraum in Deutschland vor 1995 spricht Köbsell (1992) von einer 99%igen Abbruchquote nach einem auffälligen Befund nach durchgeführter Fruchtwasseruntersuchung. Einer von Lux (2005) zitierten internationalen Meta-Analyse zufolge, die Untersuchungen aus 13 Ländern zusammenfasst, liegen die Abbruchquoten nach einem auffälligen Befund zwischen 58% (Klinefelter Syndrom) und 92% (Trisomie 21). Die von Lenhard (2003) durchgeführte Analyse zum selektiven Schwan-

gerschaftsabbruch, bei der er internationale Studien aus dem Zeitraum zwischen 1972 und 2001 heranzieht, führt folgende Abbruchquoten auf: 91,9% bei Trisomie 21, 73,5% bei Spina bifida, 76,9% bei Anenzephalie und 54,7% bei Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. Darüber hinaus geben einzelne Studien auch konkrete Angaben über Abtreibungsquoten in Deutschland nach 1995. So hat eine von Jäger (1998) durchgeführte Untersuchung von 3145 Schwangerschaften ergeben, dass von den 58 Feten, bei denen „Fehlbildungen mit weitreichenden Konsequenzen“ (u.a. Neuralrohrdefekt oder Hydrozephalus) diagnostiziert wurden, insgesamt 7 intrauterin oder postnatal therapiert wurden konnten (12,1%) und 34 abgetrieben wurden (58,6%). Bei den verbleibenden 17 Feten nahm die Schwangerschaft einen natürlich tödlichen Verlauf für den Fetus bzw. wurde die Abtreibung abgelehnt.

Auch wenn es überzogen ist, von einem Abtreibungsautomatismus nach auffälligem Befund bzw. positiver Diagnose zu sprechen, so weisen diese Zahlen doch eindringlich darauf hin, dass ein enger Zusammenhang zwischen positiven Befunden nach Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbrüchen besteht. Auf diesem offensichtlichen engen Zusammenhang basiert der häufig erhobene Selektionsvorwurf. Dieser Vorwurf wird vor allem deshalb erhoben, weil die gezielte Suche nach Fehlbildungen auch in Bezug auf solche Schädigungen erfolgt, bei denen keine Therapiemöglichkeiten bestehen. Dies ist beispielsweise beim Down-Syndrom der Fall.

## 2. Ein ethisches Grundproblem: der moralische Status des Embryos

Und es ist genau dieser Zusammenhang, der eine Reihe fundamentaler und kontroverser Fragen im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik aufwirft: Gerät durch diesen Zusammenhang die Pränataldiagnostik nicht selbst in ein ethisches Zwielicht? Wie ist der Schwangerschaftsabbruch *ethisch* zu bewerten? Genießt der Fetus einen ethischen Schutz gegenüber Ein- und Zugriffen? Diese Fragen sind nur zu beantworten, wenn Klarheit darüber besteht, welcher moralische Status dem Embryo und

Fetus zukommt und damit welche Schutzwürdigkeit. Weitere Fragen sind: Gibt es einen Unterschied in der Bewertung des Schwangerschaftsabbruchs, wenn der Fetus eine bleibende Schädigung aufweist bzw. behindert ist – also: ist der Schwangerschaftsabbruch im Falle einer Behinderung anders zu bewerten und möglicherweise sogar ethisch legitim? Anders formuliert lautet diese Frage: Ist die Schutzwürdigkeit eines behinderten Fetus anders einzustufen (nämlich geringer) als die eines nichtbehinderten? Und schließlich wird die Frage aufgeworfen, wessen Rechte im Falle eines Schwangerschaftskonfliktes stärker ins Gewicht fallen: die Selbstbestimmungsrechte der schwangeren Frau oder der Schutz des ungeborenen Lebens.

Nun zeigt ein Blick auf die ethischen Debatten, dass das ungeborene Leben ein Gegenstand fundamentaler Kontroversen ist, denn es besteht keineswegs Einigkeit bezüglich seines moralischen Status und damit seiner Schutzwürdigkeit. Die Konsequenzen, die aus der Zuschreibung bzw. Anerkennung des moralischen Status resultieren, sind weitreichend: Je mehr ethisches Gewicht man diesem Status zumisst – d.h.: je höher man die Schutzwürdigkeit des ungeborenen Lebens ansetzt und ihm damit ein Recht auf Leben zugesteht –, desto fragwürdiger und schwerwiegender sind dessen Einschränkung oder Verletzung durch schwangere Frauen oder Dritte. Wenn man die Selbstbestimmungsrechte von Frauen bzw. Paaren und die Schutzwürdigkeit des Embryos als gleichwertig ansetzt, befindet man sich in einem ethischen Dilemma, das sich kaum auflösen lässt.

In den Debatten lassen sich zu der Frage nach dem moralischen Status des Embryos höchst unterschiedliche Positionen ausmachen. Sie reichen von konservativen Positionen, die dem Embryo vom Zeitpunkt der Befruchtung oder Einnistung an einen maximalen Schutz zusprechen, über gradualistische Positionen, die davon ausgehen, dass die Schutzwürdigkeit im Laufe der Schwangerschaft zunehme, bis hin zu liberalen Positionen, die erst ab der Geburt oder noch später den Beginn eines maximalen Schutzes ansetzen.

### 3. Die Rechte des ungeborenen Lebens mit einer Behinderung in der Praxis der pränatalen Diagnostik

Wenn in der Praxis vor der Geburt eine Behinderung diagnostiziert wird, scheint die vorab skizzierte Kontroverse in der Praxis de facto weitgehend gelöst zu sein: Die obigen Zahlen belegen, dass diese Embryonen bzw. Feten keinen konsequent praktizierten Schutz genießen. Diese Lage wird in der BRD durch den 1995 zuletzt reformierten § 218 gestützt, nach dem der Schwangerschaftsabbruch zwar verboten, unter bestimmten Bedingungen jedoch straf-frei ist.

Zwar ist das ungeborene Kind mitsamt seiner fetalen Umgebung der primäre *Gegenstand* der Pränataldiagnostik; der primäre *Adressat* der Pränatalmedizin jedoch sind die Frauen bzw. Eltern. Im Falle eines Schwangerschaftskonflikts wird die Entscheidung in die Hände der Eltern gelegt. Im Zeichen der Selbstbestimmung (die die ärztliche Ethik der Tendenz nach zum Verschwinden bringt, denn die Ärzte tun nur noch das, was im Sinne ihrer Klienten ist und wofür sie bezahlt werden) werden die Eltern, solange sie sich im sehr weit gefassten Rahmen geltenden Rechts bewegen, zur letzten Entscheidungsinstanz. Ihre Sorgen, Nöte, Ängste, Lebensentwürfe und Präferenzen – die ohne Frage von hohem Gewicht sind und auch ethisch zu beachten sind – werden zur Grundlage für Entscheidungen über Sein oder Nichtsein des ungeborenen Kindes. Zugespitzt formuliert folgt hieraus, dass der Embryo bzw. Fetus in dieser Situation de facto keine eigenständigen Rechte gegenüber den Präferenzen der Eltern hat. Im Konfliktfall sind die psychologischen und psychosozialen Befindlichkeiten der Eltern, ihre Wünsche und Präferenzen ausschlaggebend. Wenn sie breit sind, ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen, dann mag dies ihr persönliches und soziales Umfeld ebenso wie viele der Ärzte selbst zwar befremden, ist aber (mit den heute üblich gewordenen rechtlichen Absicherungen der Ärzte) hinzunehmen. Wenn sie sich dagegen entscheiden und sich also zu einer Beendigung der Schwangerschaft entschließen, ist dies ebenso legitim.

Wenn diese Überlegung zutrifft, dann scheint es für die Praxis der Pränataldiagnostik einen erheblichen ethischen Nachholbedarf zu geben. Es ergibt sich die Notwendigkeit, die ethischen Konflikte in der Praxis auch im Lichte möglicher Rechte des ungeborenen Lebens zu reflektieren. Hieraus ergibt sich zugespitzt folgende Frage: Ist eine Pränataldiagnostik denkbar, die sich auch zum Anwalt behinderter Kinder macht? Ohne Zweifel würde die Bejahung dieser Frage die Praxis der Pränataldiagnostik erheblich verändern.

### 4. Die Sicht der Betroffenen: Pränataldiagnostik als Abwertung Behinderter

In diesem Abschnitt soll kurz der Frage nachgegangen werden, wie sich die Praxis der Pränataldiagnostik auf lebende Menschen mit Behinderungen auswirkt und wie diese dazu Stellung nehmen. Es geht hier also darum, die Problematik aus der Perspektive desjenigen Personenkreises zu betrachten, der neben den schwangeren Frauen am stärksten durch die Pränataldiagnostik betroffen ist. Diese Diskussion ist u.a. im (in dieser Form nicht mehr existenten) Nationalen Ethikrat geführt worden, wo es um die Frage ging, ob Techniken der prädiktiven Diagnostik für Menschen mit Behinderung diskriminierend oder lediglich subjektiv kränkend sind. Diese Frage ist insofern von Bedeutung, als es in der BRD ein grundgesetzlich verankertes Diskriminierungsverbot von Behinderte gibt. Bestünde Einigkeit darüber, dass die Pränataldiagnostik diskriminierend ist, könnte dies weitreichende ethische und rechtliche Folgen nach sich ziehen.

Es gibt allerdings auch Stimmen, die diesen Blickwinkel mit dem Argument zurückweisen, die PND habe nichts mit *geborenen* Menschen mit Behinderung zu tun, denn ihr gehe es lediglich um *pränatale* Vorsorge. Demgegenüber jedoch ist es empirische Tatsache, dass viele behinderte Menschen sich trotzdem zumindest mittelbar persönlich betroffen fühlen. Denn dem Entschluss zum Abbruch einer Schwangerschaft (und möglicherweise auch bereits der systematischen Suche nach Fehlbildungen) liegt unabweisbar die Bewertung zugrunde,

dass eine Behinderung unerwünscht ist und daher zu vermeiden ist. Es ist nicht plausibel anzunehmen, diese Bewertung betreffe nur ungeborenes Leben und gelte nach der Geburt nicht mehr. Denn gerade von den Vertretern eines Schwangerschaftsabbruchs wird ja ins Feld geführt, dass es legitim ist, Behinderungen zu vermeiden.

Wie beispielsweise *Köbsell* (2003) herausstellt, wird insbesondere das Selektionspotential der Pränataldiagnostik durch Menschen mit Behinderungen stark kritisiert. Diese Kritik hat in erster Linie eine gesellschaftliche Stoßrichtung, zugleich aber auch eine individuelle Dimension. Sie speist sich aus dem Bewusstsein behinderter Menschen, durch die gegenwärtigen Möglichkeiten der Pränataldiagnostik potentiell vermeidbar zu sein. Hierin erkennen sie eine Absprache oder Minderung zumindest ihres Lebenswertes, manchmal auch ihres Lebensrechtes.

Die mit der Pränataldiagnostik offensichtlich verbundene (in der Regel implizit bleibende) negative Bewertung von Behinderung wird von diesem Kontext abgelöst und von behinderten Menschen auf sich selbst übertragen. Die Negativwertung von Behinderung im Kontext der PND wird als kränkende und herabmindernde Bewertung der eigenen Behinderung empfunden. Darüber hinaus aber sehen viele Behinderte in dieser Negativbewertung eine der maßgeblichen Ursachen für Behindertenfeindlichkeit und einen Trittstein hin zu einer eugenisch normierten Menschenwelt, in der bestimmten menschliche Seinsweisen nicht erwünscht sind.

Zu dieser Fragestellung führt mein Doktorand Jan *Gerdt*s gegenwärtig eine qualitative Untersuchung durch. Sie trägt den Arbeitstitel „Krankungs- und Diskriminierungspotentiale pränataler Diagnostik aus Sicht behinderter Menschen“.

In einer Reihe der durchgeführten Interviews zeigen die selbst behinderten Interviewpartner durchaus Verständnis für die Frauen, die nach einer positiven Diagnose durch PND in einen Konflikt geraten und sich entschließen, die Schwangerschaft abzubrechen. Es wird durchaus gesehen, dass die Situation dieser Frauen

nicht einfach ist. In der Kritik stehen eher gesellschaftliche Hintergründe, die den Abbruch von Schwangerschaften nach positiver Diagnose begünstigen und ihrerseits durch die Praxis des selektiven Schwangerschaftsabbruchs begünstigt werden. Es tauchen aber auch immer wieder Äußerungen auf, die deutlich zum Ausdruck bringen, dass die Praxis selektiver Pränataldiagnostik psychologische Auswirkungen auf lebende Personen mit Behinderung hat und als kränkend oder diskriminierend erlebt wird.

Hierzu nur zwei Beispiele:

Beispiel 1: Eine Interviewpartnerin sagt zu den Kriterien, die auf deren Grundlage eine Schwangerschaft entweder fortgesetzt oder abgebrochen wird: „Bumm, das ist gut, das ist Abfall! Tut mir leid, also *ich* kann das nicht.“ Dass Feten, die die gleiche Behinderung wie sie haben, abgetrieben werden, kommentiert sie wie folgt: „Das *ist* für mich emotional ‚wegschmeißen‘. (...) Diese Qualitätsgeschichte ist für mich sehr, sehr schwierig, also das bezieht sich dann wirklich auch auf meine Person, obwohl mir jeder Gynäkologe sagen würde: ‚Na ja, aber in *Ihrem* Fall hätte man natürlich nicht abgetrieben‘, aber man [resigniert lachend] weiß ja wie breit die Spanne ist“.

Beispiel 2: Christian Judith, ein Protagonist der deutschen Behindertenbewegung, hat vor einigen Jahren von der „Gnade der frühen Geburt“ gesprochen. Damit brachte er seine (bitter-ironisch gebrochene) Erleichterung darüber zum Ausdruck, zu einem Zeitpunkt geboren worden zu sein, als seine Behinderung noch nicht pränatal diagnostizierbar war und seine Geburt folglich nicht verhindert wurde. Auf die Frage nach seinen subjektiven Empfindungen darüber, dass die Diagnose „seiner“ Behinderung sehr häufig in einen Schwangerschaftsabbruch mündet, sagt einer der Interviewten im Sinne Christian Judiths: „Erstmal denk' ich: ‚Puh, ich bin ganz schön erleichtert, dass ich schon vor 42 Jahren das Licht der Welt erblickt habe‘. Und find' es eigentlich traurig“.

## 5. Die gesellschaftliche Dimension der Pränataldiagnostik

An dieser Stelle möchte ich das Kernfeld der Ethik verlassen und mich der gesellschaftlichen Dimension der Pränataldiagnostik zuwenden, die vorab bereits gestreift wurde.

Im Zusammenhang mit dieser Perspektive ist es wichtig zwischen expliziten Zielen und möglicherweise ungewollten, aber dennoch vorhandenen faktischen Effekten bzw. Folgewirkungen der Pränataldiagnostik auf gesellschaftlicher Ebene zu unterscheiden. Wie die Soziologin *Beck-Gernsheim* (1995) feststellt, gibt es für den Fall einer positiven Diagnose keine zentralisierte Handlungsanweisung im Sinne einer „Eugenik von oben“. Insofern ist es kurzschlüssig, Pränataldiagnostikern eugenische Absichten zu unterstellen. Jedoch summieren sich die vielen Einzelhandlungen zu der inzwischen in weiten Teilen der Gesellschaft zumindest hingegenommenen Praxis des selektiven Schwangerschaftsabbruchs. Mit anderen Worten: Diese Praxis zeigt auch dann auf gesellschaftlicher Ebene eugenische Effekte, wenn diese gar nicht durch individuelle Handlungen intendiert sind.

Einem in der Literatur häufig beschriebenen Mechanismus zufolge führen die Möglichkeit der Vermeidung bestimmter Behinderungen durch Pränataldiagnostik und die Negativbewertung von Behinderung auf gesellschaftlicher Ebene zu dem moralisch getönten Erwartungsdruck, dass diese Behinderungen tatsächlich vermieden werden. In einer Stellungnahme des dezidiert PND-kritischen „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ heißt es: „Frauen/ Paare, die sich nach einem sog. auffälligen Befund für einen Schwangerschaftsabbruch und gegen dieses Kind mit einer Behinderung entscheiden, handeln möglicherweise aufgrund von verinnerlichten gesellschaftlichen Lebenswertzuschreibungen, also nicht unbedingt behindertenfeindlich und mit einer eugenischen Zielsetzung. Das Ergebnis der Summe der Einzelentscheidungen sind aber eugenische Effekte und zwar deshalb, weil erstens die Verhinderung der Existenz von behinderten Menschen die Zielsetzung der Angebote ist und zweitens, weil die Legitimi-

on dieser Zielsetzung das ‚Leiden‘ an Behinderung ist“ (Netzwerk 2002, zit. nach *Mock* 2007, 25).

Obwohl dieses Bild nicht von der Gesellschaft insgesamt geteilt wird, hat sich eine Mentalität durchgesetzt, die Behinderung als vermeidbares Übel ansieht und daher ihre faktische Vermeidung als legitimes Ziel medizinischer Praxis ansieht. Manchmal scheint es sogar so, dass es aufgrund des gesellschaftlichen Erwartungsdrucks, Behinderungen zu vermeiden, als fahrlässig oder sogar verantwortungslos gilt, geschädigte Feten *nicht* abzutreiben.

Auch in diesem Zusammenhang wird immer wieder auf das Selbstbestimmungsrecht der Frauen und ihre autonomen Entscheidungen verwiesen. Jedoch finden Beratungssituationen nicht in einem gesellschaftsfreien Raum statt. Das Verhältnis, das zwischen Werten und der Nutzung moderner Technologien besteht, ist nicht rein privater Natur, sondern gesellschaftlich vermittelt. Tatsächlich, so mutmaßen zumindest kritische Stimmen, spielt ein gewisser gesellschaftlicher Druck auf subtile Weise in konkrete Entscheidungssituationen hinein.

„In einer Zeit, in der zunehmend Planung, Absicherung und Vorsorge selbstverständliche Inhalte individueller Lebensentwürfe sind, wachse der Druck auf Frauen und Paare, ein ‚gesundes Kind‘ zur Welt bringen zu müssen. Soziales Umfeld, Familienangehörige, ÄrztInnen vermitteln – bewusst oder unbeabsichtigt – einen Erwartungsdruck, der zur Folge haben kann, dass die Geburt eines behinderten Kindes als Versagen oder gar als Folge von Verantwortungslosigkeit bewertet wird“ (pro familia 2000, zit. Nach *Mock* 2007, 28).

Zumindest ist es unstrittig, dass die möglichen rechtlichen Folgen einer Fehldiagnose oder unzureichenden Beratung längst begonnen haben, das ärztliche Handeln massiv zu verändern.

## 6. Ärztliche Rolle bei Schwangerschaftskonflikten: Denken vom Letzten her

Die vorangehenden Überlegungen zeigen m.E. in aller Deutlichkeit, dass Sie als PränataldiagnostikerInnen in einer ethisch überaus schwierigen Situation sind. Diese wird noch dadurch verstärkt, dass Sie etwas tun, was offensichtlich durch gesellschaftliche Erwartungen gestützt und gedeckt wird, ohne dass dies in der Regel offen zugegeben wird. Zugleich stehen Sie genau aus diesem Grund auch in der Kritik. Sofern dem Embryo bzw. Fetus eigene Rechte und Schutzwürdigkeit zugebilligt wird, führt die Pränataldiagnostik in ein ethisches Dilemma hinein, das gegenwärtig kaum auflösbar ist. Was kann in einer solchen Situation getan werden?

Zunächst ist es in ethischer Perspektive wichtig, sich dieses Dilemma und die Ambivalenz des eigenen Tuns illusionslos vor Augen zu führen. Ein solcher nüchterner und realistischer Blick schützt davor, sich und anderen etwas vorzumachen; vor allem schützt er vor der Illusion, ethisch im Recht zu sein und sich gegen Kritik zu immunisieren. Desweiteren kann die Bereitschaft, sich die ethisch problematischen Aspekte des eigenen Tuns vor Augen zu einer Sensibilisierung für die Komplexität und sowie die (vorab zum Teil aufgezeigten) Folgen der Pränataldiagnostik führen.

Jedoch scheint mir der größte Gewinn zu sein, dass die dritte Partei in der Konstellation, das ungeborene Kind mit einer Behinderung, stärker gewürdigt wird. Was wäre die Konsequenz dieser Würdigung? Sicherlich gibt es auch dann keine einfache Lösung, im Gegenteil, im Falle eines Schwangerschaftskonfliktes kann sich die Situation sogar noch zuspitzen. Wenn wir akzeptieren, dass ein positiver Befund tatsächlich zu einem Schwangerschaftskonflikt führen kann – und ethisch zu einer Kollision nur schwer vereinbarer Rechte –, dann lässt sich auch kein einfacher Schematismus nennen, nach dem das Problem aufzulösen ist. Es bestünde jedoch die Chance, nicht nur eine Diagnose zu stellen, sondern die Perspektive des behinderten Kindes in der Beratung stärker als bisher herauszustellen.

Behinderung ist nicht in erster Linie ein medizinisches Problem, sondern ein gesellschaftliches. Denn die fast ausschließlich negativen Implikationen von Behinderung liegen keineswegs in der Sache selbst, sondern sind gesellschaftlichen bzw. kulturellen Zuschnitts. Eine m.E. unverzichtbare Aufgabe für die Praxis der Pränataldiagnostik besteht demzufolge darin, dass Sie Ihr Wissen über Behinderung erweitern und dieses für die Beratung fruchtbar machen. Dabei sind vor allem folgende Aspekte wichtig:

- Beachtung gesellschaftlicher und kultureller Aspekte von Behinderung
- Verabschiedung der stereotypen Überzeugung, Behinderung sei per se eine überwiegend leidvolle Erfahrung für die Betroffenen und ihr Umfeld
- Aufklärung über Möglichkeiten von Frühförderung, Therapie, Erziehung und Bildung
- Kenntnisse über gesetzliche Hilfen für betroffene Familien
- Berücksichtigung von Erfahrungen betroffener Eltern sowie behinderter Menschen selbst

Ebenso wäre eine Intensivierung und engere Vernetzung mit den Stellen zu befürworten, die schwangerschaftsbegleitende psycho-soziale Beratung durchführen. Eine genauere Analyse der Bedingungen und Faktoren, die die Fortsetzung einer Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms begünstigen, findet sich bei *Baldus 2006*.

Warum schlage ich eine ethische Haltung vor, die die Perspektive behinderter Menschen stärker berücksichtigt? Ein grundlegendes individuellethisches Argument ist, dass die Würde (und mit ihr die Unantastbarkeit) des menschlichen Lebens entgegen der Ansicht liberaler Positionen bereits vor der Geburt beginnt und nicht an spezifische Eigenschaften des Individuums gebunden werden darf. Die Idee der Würde basiert auf der Überzeugung, „dass sie, wie immer auch konkretisiert, gegenüber allen Gegeninteressen Vorrang besitzt, dass sie deshalb keine Beschränkung erlaubt und nament-

lich keine Abwägung mit anderen Rechtsgütern zulässt“ (*Picker* 2002, 6). Sie schließt aus, den Menschen „nicht-vitalen fremden Interessen“ unterzuordnen und damit „dienst- und verfügbar“ zu machen (S. 8). Argumentiert man im Sinne liberaler Positionen zum moralischen Status des ungeborenen Kindes, mündet dies, wie *Picker* eindringlich zeigt, in ein schwerwiegendes ethisches Problem. Wie er herausarbeitet, kann bezüglich der Menschenwürde, sofern sie auf geborene Menschen bezogen wird, eine uneingeschränkte Geltung, ja eine Expansion ihres Geltungsbereichs festgestellt werden. Gleichzeitig aber konstatiert *Picker* eine genau entgegengesetzte Entwicklung, in deren Folge die fundamentalrechtliche Absicherung des konkreten Menschenlebens immer weiter in Frage gestellt wird. Denn die Würde wird immer mehr auf eine vom menschlichen Substrat abgelösten „Idee“ des Menschen bezogen, nicht jedoch auf den Menschen in seiner konkreten leiblichen Existenz. Der Grund hierfür liegt darin, dass die Idee der Würde mit bestimmten kognitiven Eigenschaften in Verbindung gebracht wird, während die leibliche Existenz für den Besitz der Würde als irrelevant angesehen wird. So kommt es zu einer Abkopplung der Menschenwürde, die absolut und uneingeschränkt gilt, vom Träger dieser Würde, dem konkreten Menschenleben. Aufgrund der Abkopplung unterliegt das Menschenleben gegenwärtig einem Vorgang „permissiver Relativierung“ (S. 25). Wenn ihm als maßgeblich erachtete Eigenschaften fehlen, gilt sein Wert nicht absolut, sondern nur relativ. Er kann gegen andere, nicht-vitale Interessen, etwa diejenigen von Eltern eines möglicherweise behinderten zukünftigen Kindes oder gegen das Postulat ihrer Autonomie und „reproduktiven Freiheit“, aufgerechnet werden. Hieraus ergibt sich die Gefahr, „dass eine zunehmend entvitalisierte „Würde“ den Menschen nicht mehr zu schützen vermag und dass mit dessen mangelndem Schutz schließlich auch die „Würde“ ihr Substrat und damit ihre Bedeutung als höchstes Schutzgut verliert“ (*Picker* 2002, 25 f.). Dieser Argumentation zufolge müsste auch dem ungeborenen Leben Würde zukommen, sofern zugestanden wird, dass es sich dabei um menschliches Leben handle.

Ein weiteres Argument, das hier nur angedeutet werden kann, ist sozialetischer Art. Es läuft darauf hinaus, dass die Gesellschaft nur dann inklusiv und lebensbejahend ist, wenn sie ihren chronisch kranken, alten, gebrechlichen und behinderten Mitbürgern einen Platz in ihrer Mitte anbietet und sichert, wenn gegenseitige Sorge und Verantwortungsbereitschaft wach gehalten bzw. kultiviert werden. Obwohl dies umstritten ist, scheint es mir fragwürdig, ungeborenes Leben grundsätzlich aus dieser Verpflichtung zur Sorge für den anderen Menschen auszunehmen.

Dies aber setzt voraus, sich gesellschaftlichen Qualitätsstandards zu verweigern, nach denen Leben bemessen und beurteilt wird und nach denen entschieden wird, ob ein Mensch ins Leben treten darf oder nicht. Wenn solche gesellschaftlichen Qualitätsstandards außer Kraft gesetzt werden, wird es möglich den Gedanken zu denken, dass beispielsweise Menschen mit einer geistigen Behinderung eine Spielart des Menschen und eine eigene Existenzweise sind. – Von einer solchen sehr grundsätzlichen Akzeptanz sind wir aber gegenwärtig noch sehr weit entfernt.

Im Gegenteil: Nach *Dörner* (2001) birgt gerade die ökonomisierte Medizin der Gegenwart die große Gefahr, chronisch kranke und behinderte Menschen, bei denen keine Heilung zu erwarten ist und bei denen sich folglich in ökonomischer Hinsicht der Aufwand nicht lohnt, ethisch und sozial abgekoppelt zu werden. Als soziales Gegengewicht zu dieser Entwicklung formuliert *Dörner* einen kategorischen Imperativ, der die Schwächsten und Bedürftigsten ins Zentrum ärztlichen Handelns rückt: „Handle in deinem Verantwortungsbereich so, dass du mit dem Einsatz all deiner Ressourcen an Empfänglichkeit, Verwundbarkeit, Zeit, Kraft, Manpower, Aufmerksamkeit und Liebe immer beim jeweils Schwächsten, Letzten beginnst, bei dem es sich am wenigsten lohnt“ (*Dörner* 2001, 98). Nach der vorab zumindest angedeuteten Position wären ungeborene Kinder hier mit einzuschließen. Die Chancen auf eine Korrektur problematischer Entwicklungen liegen somit in einem Denken und Handeln und einer ethischen Haltung, die mit dem „Letzten“ beginnt. Dies würde sicherlich nicht Schwan-

gerschaftskonflikte aus der Welt schaffen und in vielen Fällen schwangere Frauen bzw. Paare nicht davon abhalten, legitimen gebrauch von ihrem Recht auf Selbstbestimmung zu machen und die Schwangerschaft durch einen Abbruch zu beenden. Es könnte aber dennoch einen Beitrag zu einer Stärkung der Position unberechtigten Lebens leisten, unabhängig davon, ob eine diagnostizierte Behinderung vorliegt oder nicht.

## Literatur

- **BALDUS, MARION:** Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach einer pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Bad Heilbrunn 2006
- **BECK-GERNSHEIM, ELISABETH:** Genetische Beratung im Spannungsfeld zwischen Klientenwünschen und gesellschaftlichem Erwartungsdruck. In: Dies. (Hg.): Welche Gesundheit wollen wir? Frankfurt 1995, S. 111–138
- **DEDERICH, MARKUS:** Behinderung, Medizin, Ethik. Bad Heilbrunn 2000
- **DÖRNER, KLAUS:** Der gute Arzt. Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung. Stuttgart 2001
- **GERDTS, JAN:** Krankungs- und Diskriminierungspotentiale pränataler Diagnostik aus Sicht behinderter Menschen. Dissertationsprojekt an der TU Dortmund
- **JÄGER, MARC:** Wertigkeit der sonographischen Fehlbildungsdiagnostik in der 21.-24. Schwangerschaftswoche. Auswertung von 3145 Schwangerschaften. Berlin 1998
- **KÖBSELL:** Humangenetik und pränatale Diagnostik: Instrumente der „Neuen Eugenik“. In: Degener, Theresia/Köbsell, Swantje: „Hauptsache, es ist gesund“? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle. Hamburg 1992, S. 11–66
- **KÖBSELL, SWANTJE:** Die aktuelle Biomedizin aus Sicht der Disability Studies. Gutachten für die AG Bioethik und Wissenschaftskommunikation am Max-Delbrück-Zentrum für molekulare Medizin (MDC). Berlin 2003 URL: [www.bioethik-diskurs.de/documents/wissenschaftenbank/Gutachten/Biomedizin-Disability.html](http://www.bioethik-diskurs.de/documents/wissenschaftenbank/Gutachten/Biomedizin-Disability.html) (17.8.2005).
- **KUHLMANN, ANDREAS:** Politik des Lebens, Politik des Sterbens. Biomedizin in der liberalen Demokratie. Berlin 2001
- **LENHARD, WOLFGANG:** Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozids auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung. In: Heilpädagogische Forschung, 29 Jg. 4/2003, S. 165–176
- **LUX, VANESSA:** Die Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge und der Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. IMEW Expertise 3. Berlin 2005
- **MOCK, CORDULA:** Stellungnahmen zur Pränataldiagnostik. IMEW Expertise 8. Berlin 2007
- **PICKER, EDUARD:** Menschenwürde und Menschenleben. Das Auseinanderdriften zweier fundamentaler Werte als Ausdruck der wachsenden Relativierung des Menschen. Stuttgart 2002



## Der Autor

### Prof. Dr. Markus Dederich

Geb. 1960. Lehrstuhl für Theorie der Rehabilitation und Pädagogik bei Behinderung an der Universität Dortmund. Arbeitsschwerpunkte: Bioethik und Behinderung, Ökonomisierung des Sozialen, Exklusionsdynamiken der Gegenwart, Gewalt gegen Menschen mit Behinderung in Institutionen der Behindertenhilfe, Disability Studies. Neueste Publikationen: „Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies“. Bielefeld 2007. „Inklusion versus Integration? Heilpädagogik als Kulturtechnik“, Giessen 2006 (Hg. mit Heinrich Greving, Christian Mürner und Peter Rödler), „Herausforderungen: Mit schwerer Behinderung leben“ (Hg. mit Katrin Grüber), Frankfurt 2007 (in Vorbereitung)

Technische Universität Dortmund  
 Fakultät Rehabilitationswissenschaften  
 Emil-Figge-Str. 50  
 44221 Dortmund  
[markus.dederich@uni-dortmund.de](mailto:markus.dederich@uni-dortmund.de)