

# Genetische Untersuchungen vor der Geburt

**Bei der vorgeburtlichen Untersuchung steht die Gesellschaft moralisch vor einer Pattsituation. Das Angebot der verschiedenen Testmöglichkeiten verlangt von der Frau eine wertende Stellungnahme zum werdenden Leben in ihrem Körper. Über die zu erwartende Lebensqualität des Kindes können jedoch nur Mutmassungen angestellt werden.**

VON RUTH BAUMANN-HÖLZLE

Die Frau, die gegenüber der Frauenärztin Platz nahm, blickte erwartungsvoll. Seit drei Wochen war ihre Periode ausgeblieben, zwei Schwangerschaftstests hatten ihr bereits bestätigt: Sie war schwanger! Die Frau hatte sich auf diesen Arztbesuch gefreut, zum ersten Mal würde sie ein Bild von ihrem Kind im Ultraschall zu sehen bekommen. Als sie sich für die Untersuchung hingelegt hatte und der Ultraschallkopf über ihren Bauch fuhr, war die Frau emotional sehr bewegt. Sie sah, wie der Embryo in der Amnionhöhle schwebte. Bereits konnte man Herz und Leber als zwei dunkle Punkte auf dem Bild wahrnehmen. Noch während dem Ultraschall fragte die Ärztin die Frau, ob sie sich über vorgeburtliche Untersuchungen schon Gedanken gemacht habe. Etwas verhalten meinte die Frau: «Ja schon, denn ich bin ja nicht mehr die

Jüngste...!» Die freudige Stimmung im Raum war verflogen. Besorgt fragte die Schwangere: «Sehen Sie etwas, das nicht in Ordnung ist?» «Nein, nein, ich bin nur verpflichtet, Sie über die verschiedenen Möglichkeiten der vorgeburtlichen Untersuchungen zu informieren. Zudem wollen wir ja nur das Beste für Ihr Kind!» Nachdem sich die Frau wieder angekleidet hatte und erneut der Ärztin gegenüber sass, erklärte ihr diese die verschiedenen Möglichkeiten der vorgeburtlichen Untersuchungen. Für oder gegen die erste sollte sich die Frau in den nächsten zwei Wochen entscheiden. Mit diesem Erst-Trimester-Test werde ihr individuelles Risiko für ein Down-Syndrom oder eine andere Chromosomenstörung getestet und diene als Entscheidungsgrundlage für die Durchführung weiterer Untersuchungen. Da nicht invasiv, stelle der Test für das Kind keine Gefahr dar. Der Test erfasse zwar rund 90 Prozent der betroffenen Kinder, 10 Prozent blieben jedoch immer noch unentdeckt. Zudem zeige der Test in vielen Fällen ein «erhöhtes» Risiko an, obwohl das Kind gesund sei. Die Frau hielt ihre Handtasche vor ihren Bauch, es schien, als wolle sie ihr Kind schützen. Sie wusste gar nicht, was sie sagen oder denken sollte. Und wie sich in dieser Situation entscheiden? Sie hatte sich ihr Kind doch gewünscht! Die Ärztin bemerkte diese Körperhaltung und dachte bei sich: «Wie viel einfacher war es doch für mich vor zwanzig Jahren, als ich selber schwanger und noch nicht vor diese Entscheidungen gestellt gewesen war!»

Die Beschreibung dieser Situation ist nicht erfunden. Diese erste Begegnung in einer Arztpraxis wurde mit einem Video für eine

Weiterbildung zur Problematik der Beratung von schwangeren Frauen aufgenommen. Das Videoband macht die ethische Problematik der vorgeburtlichen Untersuchungen ganz allgemein deutlich: Die symbiotische Beziehung der Frau mit dem werdenden Leben zerbricht oder kann sich nicht herausbilden, denn das Angebot der verschiedenen vorgeburtlichen Testmöglichkeiten erzwingt von der Frau eine wertende Stellungnahme zum werdenden Leben in ihrem Körper. Damit wird der natürliche Bindungsprozess, welcher sich bei einer erwünschten Schwangerschaft selbstverständlich vollzieht, unterbrochen.

## Was ist Lebensqualität?

Heute können beim Fötus schon vor der Geburt mittels Amnionzentese (genetische Untersuchung von abgelösten Zellen des Fötus im Fruchtwasser) und Chorionbiopsie (Untersuchung des Chorionzotengewebes auf chromosomale Abweichungen des Fötus) genetische Eigenschaften, mit welchen Krankheiten oder Behinderungen verbunden sind, festgestellt werden. Keine Auskunft geben die Tests über den genauen Grad einer Krankheit oder Behinderung. Über die tatsächlich zu erwartende Lebensqualität des Kindes, welche meist zusätzlich von vielen anderen Faktoren als nur von seinen Genkonstellationen abhängt, können deshalb nur Mutmassungen angestellt werden. Diese Testresultate sind Eigenschaftsbeschreibungen des Fötus und machen deshalb als solche nur deskriptive empirische und nicht normative Aussagen. Sie stellen also noch keine wertende Stellungnahme dem getesteten menschlichen Leben gegenüber dar. Normativ

---

Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle leitet das «Interdisziplinäre Institut für Ethik im Gesundheitswesen», DIALOG ETHIK, und ist Präsidentin des «Vereins für ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik». Sie ist Dozentin in Medizin- und Pflegeethik an der Universität Zürich.

sind erst die Entscheidungen, welche aufgrund solcher Testresultate gefällt werden.

Schwangerschaftsabbrüche aufgrund eines positiven Testresultates bei vorgeburtlichen Untersuchungen werden in der Schweiz nur mit der so genannt «mütterlichen Indikation» durchgeführt, wonach das Leiden, welches mit dem Leben des Kindes für die Mutter einhergehen würde, ihr nicht zumutbar sei. Nicht erlaubt hingegen ist die «eugenische Indikation», welche eine Lebenswertbewertung des werdenden Lebens darstellt. In der Praxis angeführt wird aber trotzdem oft die Begründung, das zu erwartende Leiden des Kindes sei «mit dem Leben nicht vereinbar». Wie beeinflussen nun Menschenbilder diese im Einzelfall jeweils sehr schwierige Leidensabwägung?

### Menschenbilder

Jedes werdende Elternpaar macht sich Bilder des zu erwartenden Kindes. Vor den Möglichkeiten der vorgeburtlichen Untersuchungen lag zwischen den Bildern, die sich die werdenden Eltern von ihrem Kind machten, immer die Ungewissheit, wie das Kind denn nun tatsächlich aussehen und sein werde. So konnten weder die Idealbilder der Eltern und Ärzte noch deren mit Vorurteilen behafteten Bilder von behinderten Menschen zur normativen Stellungnahme dem werdenden Leben gegenüber werden. Das werdende Leben konnte sich so frei nach seinem eigenen Bild entfalten. Die Frau kam nicht umhin, mit diesem werdenden Leben in ihrem Körper in Beziehung zu treten. Das Kind konnte sich bei der Frau gleichsam einen Sympathiebonus erwerben, bis es dann die Mutter und den Vater mit seinem tatsächlichen Bild konfrontierte.

Ist das Kind erst einmal auf der Welt, so setzt sich normalerweise die Beziehungskraft des Kindes gegenüber den gemachten Bildern durch. Dies widerspiegelt sich heute in der unterschiedlichen



Foto: Keystone

Verhaltensweise der Eltern bei den Entscheidungen aufgrund der vorgeburtlichen Untersuchungen und denjenigen auf der neonatalen Intensivstation: Während in 92 Prozent der Fälle beim Vorliegen eines Down-Syndroms die Schwangerschaft abgebrochen wird, wird der Kampf um das Leben dieser Kinder auf der neonatalen Intensivstation von den Eltern mitgetragen.

### Über Bilder hinaus

Das Geheimnis dieser Beziehungskraft, welche zwischen den Menschen gegen Idealbilder und Vorurteile wirksam wird, hat überhaupt erst zu einer humanen Kultur geführt, welche sich gerade dadurch auszeichnet, ungewohntes menschliches Leben in die menschliche Gemeinschaft aufzunehmen und ihm besondere Beachtung und Sorge zukommen zu lassen. Mit dieser absolut unnatürlichen Verhaltensweise widerspricht der Mensch dem Naturgesetz des «survival of the fittest». Diese Eigenart zeichnet das Menschsein gegenüber der anderen belebten Natur aus, wo Leben, wenn es nicht dem Bild der eigenen Art entspricht, ausgeschlossen oder gar getötet

Chromosomale Abweichungen des Fötus können mit Krankheiten oder Behinderungen verbunden sein. Der vorgeburtliche Test kann die Frau vor eine schwere Entscheidung stellen.

wird. Der Mensch erkennt seine Zugehörigkeit zur menschlichen Gemeinschaft offensichtlich über innere Beziehungen, also über abgrenzend wirkende Bilder hinaus.

### Eugenischer Impetus

Im Kontext dieser Überlegungen wird bewusst, wie tiefgreifend der Einfluss der vorgeburtlichen Untersuchungen auf das Menschsein selber ist: Menschliches Leben kann aufgrund von Idealbildern und von Vorurteilen geprägten Bildern behinderten oder kranken Menschen gegenüber bewertet werden, noch bevor sich seine persönliche Beziehungskraft bei seiner Mutter und seinem Vater entfalten konnte: Je nach dem, ob das Kind dem Idealbild oder dem Vorurteil entspricht oder nicht, wird die Schwangerschaft weitergeführt oder abgebrochen. Vorgeburtliche Untersuchungen haben deshalb immer einen eugenischen Impetus, selbst dann, wenn sie beim Vorliegen eines negativen Testresultates die Beziehungs-

dynamik zwischen werdendem Leben und Eltern beschleunigen. Wie negativ besetzt die Bilder von behindertem Leben sein können, zeigt die spontane Reaktion einer Frau nach einem Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer vorgeburtlichen Untersuchung, als ihr das Kind nochmals gezeigt wurde: «Das Kind sah so friedlich aus. Im Nachhinein war ich froh, es nochmals gesehen zu haben, denn ich meinte nach dem positiven Testresultat, ein Monster in mir getragen zu haben. Andererseits verunsicherte mich dieses friedliche Kind darin, auch wirklich richtig entschieden zu haben.»

#### **Leidensabwägungen im medizinischen Alltag**

Es darf nicht geleugnet werden, dass genetische Abweichungen unter Umständen äusserst schwerwiegende Leidenssituationen erzeugen können, welche mit der Bildproblematik nichts zu tun haben: Leiden, welche Beziehungen mit einem Menschen überhaupt verunmöglichen und ihn oder sie irreversibel zum Objekt machen oder unerträgliche Schmerzsituationen hervorrufen. Da die Tests meist keine Auskunft über den Grad der Behinderung geben können, ist eine Entscheidungsfindung sehr schwierig. Für eine verantwortliche Güterabwägung bedarf es einer grundsätzlichen Abklärung der mutmasslichen Lebenssituation und Leidenssituation des Kindes. Problematisch bei den Tests ist, dass solche Lebensentscheide in ganz kurzer Zeit gefällt werden müssen. Je früher die Tests, umso grösser die

Als Entscheidungshilfe kann die Broschüre «Das Risiko Leben – Herausforderung vorgeburtlicher Untersuchungen» des «Vereins ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik» in Winterthur bestellt werden.

(Telefon 052 202 72 01,  
www.praenatal-diagnostik.ch)

Gefahr, dass die Tests eugenische Entscheide sind, da sich noch kaum eine Beziehung zwischen dem Fötus und der Mutter etabliert hat. Für solch schwierige Leidensabwägungen braucht es neben genetischem Sachwissen sowohl ethische als auch psychologische Beratungskompetenz.

#### **Der Kern der Humanität**

Menschenbilder und vorgeburtliche Untersuchungen vermögen nur Aspekte menschlichen Lebens und nicht das Wesen des Menschseins zu erfassen. Der Kern der Humanität ist der Anspruch an jeden Menschen, unabhängig von seinem Erscheinungsbild und seiner Lebensqualität eine Würde zu besitzen, die ihm von niemandem abgesprochen werden kann. Dieser Würdeanspruch macht es unmöglich, das Menschsein qualitativ beschreiben zu können. Damit wird gleichzeitig Einspruch gegen jede normative Anwendung eines Menschenbildes erhoben, denn jedes Bild diskriminiert all diejenigen, welche nicht diesem Bild entsprechen. Bei den schwierigen Leidensabwägungen nach einem positiven Befund der vorgeburtlichen Untersuchungen steht die Gesellschaft moralisch vor einer Pattsituation: Zwingt sie die Frau, das Kind auszutragen, wird die Frau instrumentalisiert; wird die Schwangerschaft abgebrochen, ist es das Kind, das einer Instrumentalisierung zum Opfer fällt. Es ist die existentielle Grundpflicht der menschlichen Gemeinschaft, dafür zu sorgen, dass sich die Beziehungskraft zwischen den Menschen ungehindert entfalten kann. Entsprechend hat die Gesellschaft die Aufgabe, dass sich bei den Entscheiden nach vorgeburtlichen Untersuchungen nicht ideale oder von Vorurteilen geprägte Menschenbilder normativ durchsetzen können. Es haben sorgfältige Leidensabwägungen, welche der konkreten Beziehungssituation eines Paares Rechnung tragen, stattzufinden. Nur kompetente Beratung vor, wäh-

rend und nach einem Test vermag Entscheidungsautomatismen entgegenzuwirken. Das Handeln nach vorgeburtlichen Untersuchungen darf nicht zur eugenischen Praxis werden, die eine innere Tendenz zur Ausweitung besitzt. Diese wirkt sich unter anderem dahingehend aus, dass Leiden und Schmerz dem persönlichen Verantwortungsbereich zugesprochen und erst noch als vermeidbar angesehen werden. So wie dies bei Menschen mit Down-Syndrom bereits heute der Fall ist. Übersehen wird bei diesen Überlegungen, dass nicht die Krankheit, sondern der Krankheitsträger ausgelöscht wird. Damit kann es zu einer Entsolidarisierung mit kranken, leidenden und behinderten Menschen kommen. Der Würdeanspruch an jeden Menschen erhebt den Anspruch an die Gesellschaft, jeden Menschen, welches Bild sein Antlitz auch immer trägt, in ihre Gemeinschaft aufzunehmen und ihm Sorge zu tragen. Um diesen Anspruch erfüllen zu können, bedarf es solidarischer gesellschaftlicher Rahmenbedingungen. Sie sind die Voraussetzung dafür, dass Frauen und ihre Partner die Zuversicht bekommen, sich während der Schwangerschaft bewusst auf Kinder einzulassen, die nicht ihren Idealvorstellungen entsprechen. Jedes Kind sprengt ohnehin den Rahmen der elterlichen Erwartungen.

#### **LITERATUR**

- Matthias Kettner (Hg.): Beratung als Zwang – Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft, Campus Verlag, Frankfurt, 1998.
- Caroline Stoller: Eine unvollkommene Schwangerschaft, Theologischer Verlag Zürich, 1996.
- Ruth Baumann-Hölzle: Hommage an die Liebe, die ZEITSCHRIFT Reformatio, 49. Jg. Nr. 1, Febr. 2000; hier S. 21–28.