donum vitae
beraten - schützen - weiter helfen

Oktober 2012 | 5. Ausgabe

Notizen
aus dem Bundesverband

Liebe Freundinnen und Freunde, liebe Förderer,

donum vitae setzt sich für den Schutz des menschlichen Lebens von Anfang an ein. Der ganz frühe Schutz ist in diesen Monaten ein besonders aktuelles Thema. Nun ist es mit dem Erreichen der Marktreife der sogenannten Frühen Bluttests – PraenaTest genannt – möglich, eine wahrscheinliche Behinderung des ungeborenen Kindes bereits in der 12. Schwangerschaftswoche durch die Auswertung des Blutes der Mutter festzustellen. Derzeit wird „nur" auf Down-Syndrom untersucht. Eine Ausweitung der Anwendungsgebiete des Tests ist jedoch bereits angekündigt. Diese Bluttests sind ähnlich wie die Fruchtwasseruntersuchung vom Gesetzgeber erlaubt. Wir von **donum vitae** fragen jedoch weiter – was macht solch ein Test mit den Frauen und Paaren und wie wirkt sich die Suggestion der totalen Absicherung gegen Krankheit und Behinderung durch medizinische Tests auf die Gesellschaft aus? Was bedeutet dies für die Behinderten und ihre Angehörigen in unserer Gesellschaft? Der Schutz des Lebens von Anfang an und in allen Facetten liegt uns und unseren BeraterInnen am Herzen. In diesen Notizen aus dem Bundesverband wollen wir Sie deshalb zum Thema umfassend informieren und auch über unseren gesellschaftspolitischen Einsatz zum Schutz des ungeborenen Lebens berichten. Auch für diese Arbeit sind wir, ebenso wie zur Aufrechterhaltung unserer Beratungsarbeit, auf Spenden angewiesen.

So bitte ich: Bleiben Sie uns treu!

Ihre

Rita Waschbüsch

Rita Waschbüsch, Bundesvorsitzende

Früher Bluttest

Ethische Fragen am Lebensbeginn

Es kommen große gesellschaftliche und politische Herausforderungen auf uns zu. Sie haben bereits im Zusammenhang mit der rasanten Weiterentwicklung der Pränataldiagnostik begonnen und wurden im vergangenen Jahr mit der Auseinandersetzung zum Präimplantationsdiagnostikgesetz weitergeführt. Jetzt setzen sie sich mit den Möglichkeiten des Frühen Bluttests fort. Es hat ein Wertewandel angefangen, der nicht mehr aufzuhalten ist und der durch die neuesten Entwicklungen weiter geht. Hille Haker, Professorin für theologische Ethik, stellt in Ihrem Buch: „Hauptsache Gesund?" die Frage: „... bedeutet dieser Wertewandel, dass wir, die Menschen, die unsere Gesellschaft ausmachen, uns einem technokratischen Denken unterwerfen, das aus der Machbarkeit die Wünschbarkeit ableitet und das eine Rechtfertigung für die Nichtanwendung anstatt für die Anwendung der neuen Technologien fordert?"

Sie fordert u. a. eine inkludierende Politik. Die Verantwortungsfrage ist eine Frage an die Gesellschaft, an mehr Toleranz, Gerechtigkeit und Solidarität gegenüber Menschen mit Behinderung oder Krankheit und zwar vom Lebensbeginn an.

donum vitae hat sich in die politische und gesellschaftliche Diskussion eingebracht, – sowohl mit kritischen Stellungnahmen im Kontext der Gesetzgebung zu Pränataldiagnostik und Spätabbrüchen, als auch zur Präimplantationsdiagnostik. Mit entsprechenden Pressemitteilungen dazu und zum frühen Bluttest wurde die politische Arbeit begleitet. Auch bei der **donum vitae** Fachtagung zur Präimplantationsdiagnostik in 2011 und bei unserer Jahrestagung, die erst vor einigen Tagen stattfand, setzten wir uns intensiv mit der Ethik in der Frühdiagnostik und der gesellschaftlichen Verantwortung am Lebensbeginn auseinander.

Unsere BeraterInnen stehen an über 200 Orten für die Schwangeren und Paare vor, während und nach Pränataldiagnostik bereit, um zu beraten, zuzuhören und weiterzuhelfen. Frauen, Männern und ihren ungeborenen Kindern.

Themenfoto

Informationen zum Test

Seit dem 22. August 2012 ist der Praena-Test in Deutschland auf dem Markt. Dies ist ein ab der 12. Schwangerschaftswoche möglicher Bluttest, bei dem aus dem Blut der Mutter DNA-Fragmente vom Kind gewonnen werden können. Anhand dieser Fragmente kann mit einer hohen Genauigkeit festgestellt werden, ob der Fetus von einer freien Trisomie 21 (=Down-Syndrom) betroffen sein könnte oder nicht. Eine positive Wahrscheinlichkeitsrate durch den Test sollte anschließend durch eine Fruchtwasseruntersuchung gesichert werden. Erst dadurch ist eine klare Aussage möglich, ob Trisomie 21 vorliegt oder nicht. Eine Aussage über den Schweregrad von Trisomie 21 ist nicht möglich.

Der PraenaTest ist genauer in der Vorhersage als der sogenannte kombinierte NT-Test, d.h. die Nackenfaltentransparenz in Verbindung mit gleichzeitig durchgeführter Ultraschallfehlbildungs- und gezielter Herzdiagnostik. Falls der NT-Test eine Vermutung auf Down-Syndrom ergibt und ein anschließender PraenaTest Down-Syndrom ausschließt, könnten Fruchtwasseruntersuchungen vermieden werden.

Der PraenaTest ist eine individuelle Gesundheitsleistung (IGeL) und kostet rund 1250 €. Hinzu kommen die Kosten für die zusätzlichen gynäkologisch-pränatalmedizinischen Leistungen, ca. 250 €.

Unser Tim hat Down-Syndrom

Familie Strobel (*Name geändert) hat sich nach der Diagnose „Down-Syndrom“ bewusst – und nach einer Beratung bei unserer Beraterin – für ihr Kind entschieden. Ihr Sohn Tim ist heute vier Jahre alt.

Wie ging es Ihnen damals, als der Arzt Ihnen die Diagnose Trisomie 21 nannte?

Wir waren sehr aufgeregt. Ich war in der 22. SSW und hatte mich intensiver betreuen lassen, da ich die ganze bisherige Schwangerschaft über ziemlich angespannt war. Ich hatte ständig Angst, mein Kind zu verlieren. Es war etwas ganz besonders Kostbares für uns. Beim Ultraschall in jener Woche stellte sich heraus, dass der Magen und die Milz sich miteinander verwickelt hatten; das tritt bei Kindern mit Down-Syndrom wohl häufiger auf. Wir ließen eine Fruchtwasseruntersuchung machen und es bestätigte sich der Befund. Mittlerweile waren wir in der 23. SSW. Unsere Gefühle fuhren Achterbahn – Aufregung, Abwehr, Hoffnung, Angst, Unsicherheit, Trauer. Doch die Angst um dieses Kind war wohl das intensivste Gefühl.

Wie hat Ihnen die Beraterin in dieser Situation helfen können?

Die Beraterin nahm sich viel Zeit für uns, um alle uns bewegenden Fragen, Ängste, Gedanken mit uns anzusehen und zu besprechen. Vor allem aber war es die neutrale Schilderung des Ablaufes eines späten Schwangerschaftsabbruches, die uns deutlich machte – so ein Abbruch ist von der Intensität der Gefühle, den Folgen usw. in keiner Weise für uns eine Option. Die Beraterin hat uns Mut gemacht, uns der Aufgabe zu stellen, wenn wir denn bereit dafür seien. Wir erfuhren sehr viel über die zu erwartenden Besonderheiten unseres Kindes, über Hilfsangebote, Selbsthilfevereine, Lebenshilfe, Bücher zum Lesen und Informieren – aber immer wieder hatten wir auch begleitende Gespräche, denn manchmal überkam uns einfach mehr Angst als Mut vor unserer Courage.

Wie sieht Ihr Leben heute aus? Ist es schwerer oder leichter als erwartet?

Ich denke ja, unser Leben ist auf eine Weise schwerer – hm, schwerer als was eigentlich?! Ich weiß ja nicht, wie mein Leben verlaufen wäre, wenn Tim nicht da wäre, also kann ich den Vergleich nicht anstellen. Aber ich denke, es ist mehr Arbeit, mehr Aufwand, es ist intensiver in der Betreuung. Jetzt mit dem kleinen Bruder und seiner Entwicklung sehen wir natürlich deutlicher, wie es auch laufen könnte.

Tim ist anders.

Wie erleben Sie diese Besonderheit?

Unser Tim ist zauberhaft. Er lernt im Rahmen seiner Möglichkeiten genau wie jedes andere Kind auch. Er lacht, ist witzig, antwortet manchmal verblüffend klar auf Fragen, manchmal ignoriert er uns, er fordert uns heraus und er gibt uns ganz viel. Vor allem macht er unser Leben reicher, vielfältiger und bunter. Viele Dinge, die den Menschen wichtig erscheinen, relativieren sich, wenn man ein Kind begleitet, das besonders ist, das manchmal besondere Bedürfnisse hat. Man überdenkt seine bisherigen Einstellungen, man reift anders. Das haben wir unserer Entscheidung zu verdanken, unser Kind so anzunehmen, wie es ist, nicht wie wir es vielleicht haben wollten.

Wie reagieren die Menschen auf die Behinderung Ihres Kindes?

Die Menschen reagieren unterschiedlich auf Tim, meistens positiv, manchmal gezwungen freundlich, manchmal genervt oder abwertend. Aber ist es nicht so – jedes Kind kann auch mal nervig sein, egal ob mit oder ohne Behinderung. Zum Glück haben wir viele nette, wohlwollende, fürsorgende Familienmitglieder, ÄrztInnen, Mitmenschen – da fallen die negativen Feedbacks nicht so ins Gewicht.

Wie sehen Sie den Test?
Und was glauben oder befürchten Sie?
Ich befürchte nichts. Ich nehme wahr. Ich sehe die Gefahr, dass es diese Menschen mit dieser relativ „geringfügigen" Beeinträchtigung bald nicht mehr geben wird. Wir sind da sehr zwiespältig, einerseits wollen und können wir niemandem sagen – so und so ist es richtig – andererseits sehen wir natürlich auch, dass viele heute den Mut nicht aufbringen, Ja zu ihrem Kind mit Behinderung zu sagen. Wir wissen einfach, dass 95% der Kinder mit Down-Syndrom abgetrieben werden. In Zukunft können das noch mehr sein. Dann bleiben wirklich nur noch die Kinder, bei denen sich die Eltern bewusst dafür entschieden haben. Wie werden diese dann behandelt? Wie wird man sie anschauen? Wird man den Eltern sagen, ihr habt es doch gewusst, nun seht zu ...? Es wird und bleibt unsere Aufgabe, dieses Thema in der Gesellschaft zu diskutieren, sich damit auseinander zu setzen. Und – wir dürfen die Hoffnung nicht aufgeben!

Aspekte aus Sicht der Schwangerenberatung

Pränatale Diagnostik greift meist tief in das Erleben von schwangeren Frauen und ihren Partnern ein. Das Angebot zum PraenaTest könnte zum Routineangebot der Ärzte werden. Unsere Sorge ist, dass Frauen/Paare – ähnlich wie heute bei Pränataldiagnostik – gar nicht wissen bzw. nicht ausreichend informiert werden, auf was sie sich in letzter Konsequenz mit diesem Test einlassen, auch wenn die entsprechende Beratungspflicht für Ärzte besteht.
Es ist möglich, dass der PraenaTest zukünftig als Routineangebot von vielen Schwangeren und ihren Partnern angenommen und irgendwann als selbstverständlich in der Schwangerenvorsorge gesehen wird. (Abgesehen von den derzeitigen Kosten, die einige nicht tragen können – aber auch da wird es möglicherweise irgendwann eine kostengüns-tigere Chip-Variante geben, mit der gleich auf verschiedene Krankheiten/Behinderungen/Veranlagungen getestet werden kann, oder die Krankenkasse übernimmt die Kosten). **Für Schwangere und in der Gesellschaft könnte sich mit der Zeit das Gefühl der Schwangerschaft auf Probe entwickeln – als Selbstverständlichkeit bis das Testergebnis vorliegt. Die Vorstellung alles sei machbar/möglich, um ein gesundes Kind zu bekommen, wird verstärkt.** Der Druck, den sich die Schwangere und ihr Partner machen, um das vermeintlich Beste für ihr Kind zu tun, wächst. Das Recht auf Nichtwissen wird für Schwangere und ihre Partner voraussichtlich immer schwerer emotional durchzuhalten sein. Im Kontext pränataldiagnostischer Untersuchungen ist es bereits heute häufig schon so. Der gesellschaftliche Druck, ein gesundes Kind zu bekommen, wird wachsen. Bereits heute werden mehr als 90% der Ungeborenen, bei denen das Down-Syndrom festgestellt wird, abgetrieben. Es steht zu befürchten, dass die Annahme von Menschen mit Behinderung und Krankheit und die ihrer Angehörigen weiter abnehmen wird, besonders gegenüber Säuglingen und Kleinkindern.
Die Schwangerenberatung von **donum vitae** bietet Frauen und Paaren die Chance und Möglichkeit, sich bereits vor, während oder nach der Inanspruchnahme mit möglichen Konsequenzen pränataldiagnostischer Untersuchungen, auch des PraenaTests, auseinanderzusetzen. Angesichts des einzigartigen, untrennbaren Lebenszusammenhangs von Mutter und Kind nimmt **donum vitae** eine zweifache Anwaltschaft wahr und begleitet und berät Frauen und Paare auch in den schwierigen und komplexen Lebenssituationen, die durch unerwartete Ergebnisse von pränataldiagnostischen Untersuchungen ausgelöst werden können.

Was ist das Down-Syndrom?

Beim Down-Syndrom handelt es sich nicht um eine Krankheit, sondern um eine unveränderbare genetische Besonderheit. Anstatt der üblichen 23 Chromosomenpaare in allen menschlichen Zellen weisen die Zellen der Menschen mit Down-Syndrom ein zusätzliches Chromosom auf. Das Chromosom 21 ist bei ihnen dreifach vorhanden, deswegen spricht man auch von einer „Trisomie 21". Zwar ist die genaue Ursache für die Zellteilungsstörung heute noch unbekannt, dennoch weiß man, dass das Risiko hierfür mit zunehmendem Alter der Mutter (> 35 Jahren) steigt. Trotzdem sind 80 % der Mütter bei der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom jünger als 35 Jahre. Down-Syndrom findet man überall auf der Welt und in allen Bevölkerungsschichten. Weltweit leben etwa fünf Millionen Menschen mit Down-Syndrom. In Deutschland werden jährlich rund 1200 Kinder mit Down-Syndrom geboren; etwa jede 700. Geburt ist ein Kind mit Down-Syndrom. Es gibt dazu jedoch keine offizielle Statistik, so dass keine genauen Zahlen angegeben werden können. Die Bezeichnung „Down Syndrom" bezieht sich auf den englischen Arzt John Langdon Haydon Down (1828–1896), der im Jahre 1866 nicht nur diese Personen beschrieb, sondern auch die gezielte Förderung dieser Menschen anregte. Heute spricht man vom Down-Syndrom, sowohl in der wissenschaftlichen Literatur als auch in der Umgangssprache.

Definition: Arbeitskreis Down-Syndrom e.V., down-syndrom.org

Ethische Fragen am Lebensbeginn

Bei der aktuellen Diskussion um PND und PID steht häufig das Schlagwort „Leid" im Fokus. Das Leid einer möglichen Behinderung, das es zu verhindern gilt – notfalls durch einen Schwangerschaftsabbruch. Das Leid der Paare, die kinderlos bleiben könnten. Mit Dr. Katrin Bentele, Wissenschaftliche Referentin in der Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrats, sprach Ariane Heller über diese Fragen.

Frau Dr. Bentele, wie betrachten Sie diese Thematik des Leids?

Ich finde die Gleichsetzung von Behinderung und Leid bedenklich. Mit „Leid" zu argumentieren impliziert, dass es keine positiven Lebensentwürfe für ein Leben mit Behinderung gibt. Sowohl für die werdenden Eltern als auch für die von Behinderung Betroffenen ist dies schwierig. Natürlich gibt es auch Behinderte, die mit ihrer Behinderung leidvolle Erfahrungen machen. Das darf man nicht banalisieren. Man darf Behinderung aber nicht einfach grundsätzlich mit Leid gleichsetzen. Auf der anderen Seite ist es wichtig, das Leid von Kinderlosigkeit bedrohter Paare mit einer Erbkrankheit nicht zu übersehen. Bei diesen geht es weniger um Behinderung als um schwerwiegende Erbkrankheiten, die schwer klassifizierbar sind. Oft handelt es sich um Krankheiten, die in frühen Jahren oder direkt nach der Geburt zum Tod des Kindes führen. Ein Kinderwunsch ist grundsätzlich ernst zu nehmen. Dabei geht es nicht um das Designer-Baby, das derzeit fälschlicherweise immer in die Diskussion mit reinrutscht. Mitleid als moralische Kategorie ist für sich genommen grundsätzlich problematisch. Mitleid ist nicht falsch, kann aber nicht allein stehen. Es muss im Zusammenhang mit anderen ethischen Prinzipien stehen. Der Grad des Leids ist nicht allgemein bestimmbar, sondern höchstindividuell.

Was kommt in der öffentlichen Diskussion um PID und frühe Bluttests Ihrer Meinung nach zu kurz?

Ganz häufig wird von den Einzelschicksalen aus argumentiert. Das war in der jetzigen PID-Diskussion ganz auffällig, bis in die als Sternstunde bezeichnete Bundestagsdebatte hinein. Es ist gerade für einen Staat problematisch, die sozialethische Dimension auszublenden, weil es bei der Entscheidung nicht nur um die individuellen Lebensentscheidungen und -pläne geht. Dazu kommt es, wenn man nur über Einzelschicksale argumentiert. Hier wird übersehen, dass es um die Schutzpflicht des Staats für das ungeborene Leben geht, denn hier ist das Lebensrecht des Kindes betroffen. Hier sind wir auf einer normativen Ebene, wo nicht jeder einzelne allein entscheiden kann, sondern der Staat gefordert ist. Damit ist über den Lebensschutz hinaus gemeint, dass Familien mit behinderten Kindern auch tatsächlich gut erreichbare Hilfsangebote erhalten. Da muss noch viel verbessert werden. Es braucht nicht unbedingt ein Mehr an Hilfen, sondern vor allem ein Leichter-Zugänglich-Machen.

Gibt es gesellschaftliche Trends, die bedenklich sind?

Ich beobachte zwei gegenläufige Trends: Auf der einen Seite ist in den letzten Jahrzehnten ganz viel gemacht worden, die Gesellschaft behindertenfreundlicher zu machen. Aktuell zu sehen ist dies auch in der Inklusionsdebatte und beim Nationalen Aktionsplan. Auf der individuellen Ebene hingegen scheint es immer weniger Bereitschaft zu geben, mit einem behinderten Kind zu leben. Es ist interessant, dass die Inklusionsdebatte eher auf politisch-gesellschaftlicher Ebene stattfindet. Die andere Seite liegt eher im privaten Bereich, der sich allerdings auch auf das gesellschaftliche Klima auswirkt. Gerade in der Debatte um Pränataldiagnostik und Behinderung wird zudem deutlich, dass Probleme zunehmend individualisiert werden. Schicksale Einzelner werden als Argumente genutzt; so werden auch die Problemlösungen individualisiert.

Ausblick auf genetische Analysen

Nach dem Bestimmungsprinzip des Next-Generationen-Sequencing, NGS, wird in einer mütterlichen Blutprobe die fetale Erbinformation direkt untersucht. Die Firma LifeCodexx plant die Erweiterung des Bluttest zu Trisomie 21 um die Trisomien 13 und 18 zum Jahresende 2012. Die Zahl der Krankheiten und Behinderungen, die mittels NGS erkannt werden können, steigen ständig an. In den USA wurde im Rahmen einer Studie im zweiten Schwangerschaftsdrittel mit Hilfe einer mütterlichen Blutprobe und einer Speichelprobe des Vaters das gesamte kindliche Genom vor der Geburt analysiert. Werden diese Untersuchungen irgendwann zu Routineverfahren?

Impressum

Herausgeber: **donum vitae** zur Förderung des Schutzes des menschlichen Lebens e.V.

Bundesverband
Breite Straße 27 | 53111 Bonn
Tel 0228 386-7343 | Fax 0228 386-7344
info@donumvitae.org

Redaktion Ariane Heller

Fotos Istockfoto | shutterstock

Um unsere wertvolle Beratungsarbeit aufrecht zu erhalten, sind wir auf Spenden angewiesen.

Spendenkonto 1414 | BLZ 370 601 93
Pax-Bank eG Köln