

---

ZEITSCHRIFT FÜR CARITASARBEIT UND  
CARITASWISSENSCHAFT

# CARITAS

HEFT 9 90. JAHRGANG SEPTEMBER 1989

---

## Inhalt

	<b>Kommentar</b>	
Heribert Welter	„Mit einem Faschisten spreche ich nicht“ Zum Lebensrecht behinderter Menschen	386
	<b>Beiträge</b>	
Konrad Hilpert	Solidarität oder „Entsorgung“? Sozialethische Implikationen pränataler Diagnostik	389
Thomas Broch	Gentechnologie und Menschenwürde	402
Heinrich Pompey	Eine human-biologische Option für das Lebensrecht behinderter Menschen	410
	<b>Fachbeiträge</b>	
Eva-Maria Dennebaum	Altenpflege zwischen Anspruch und Wirklichkeit – Konzeption, Mängel, Konsequenzen	425
	<b>Personalien</b>	431
	<b>Zu Themen und Autoren</b>	432
		385

Konrad Hilpert

## Solidarität oder „Entsorgung“ ? Sozialethische Implikationen pränataler Diagnostik

Die Beobachtung, daß bestimmte Krankheiten und Störungen innerhalb einer Familie gehäuft und immer wieder auftreten können, ist uralt, ganz im Gegensatz zu der erst in jüngerer Zeit gewonnenen Erkenntnis, daß mit fortschreitendem Alter der Mutter und des Vaters auch die Wahrscheinlichkeit ansteigt, daß ihr Kind eine Störung der körperlich-psychomotorischen und geistigen Entwicklung oder eine im Vergleich zur üblichen Entwicklung als Mißbildung in Erscheinung tretende Auffälligkeit hat. Nachdem die Trägersubstanz der Erbinformation bei allen Lebewesen, die Desoxyribonucleinsäure oder kurz DNA, 1953 durch die englischen Forscher James Watson und Francis Crick in ihrer Struktur und Wirkweise enträtselt wurde, konnten sehr bald viele dieser Erbkrankheiten (etwa dreitausend davon sind heute bekannt) als Ausdrucksformen überzähliger, fehlender oder „falsch“ kombinierter Gene erklärt werden. Diese Erkenntnisse wiederum bildeten die Grundlage für die Entwicklung von Verfahren, mit denen eventuelle genetische Anomalien bereits vorgeburtlich erkannt und dadurch bedingte wahrscheinliche Fehlbildungen vorhergesagt werden können. Die inzwischen auch einem breiteren Personenkreis bekannten wichtigsten Verfahren zur DNA-Diagnose sind die Amniocentese, bei der die genetische Information kindlichen Hautzellen, die im Fruchtwasser schwimmen, entnommen wird, und die Chorionbiopsie, bei der Gewebeproben aus dem Mutterkuchen Grundlage des Nachweises beziehungsweise Ausschlusses einer Erbkrankheit bilden. Der Vorteil der letzteren, noch im Beobachtungsstadium befindlichen Methode liegt darin, daß sie früher als alle anderen bisher bekannten Untersuchungsverfahren durchgeführt werden kann, nämlich bereits in der siebten Schwangerschaftswoche.

Neue  
Methoden

### 1. Der qualitative „Sprung“ in der Anwendung der neuen Verfahren

Wie andere pränatale Untersuchungsverfahren (Ultraschall, Blut- und Urinuntersuchung) geben die Methoden der genetischen Analyse

Von Angst  
befreit

Auskünfte über Gesundheitsaussichten des ungeborenen Kindes. Insofern handelt es sich um ein gegenüber der herkömmlichen Familienanamnese verfeinertes diagnostisches Verfahren, das wie andere diagnostische Verfahren auch ethisch unbedenklich, ja sogar begrüßenswert ist, da es in sehr vielen Fällen<sup>1</sup> Befürchtungen einer Mißbildung und Erbkrankheit des Kindes zerstreuen kann. Auch das Risiko, daß durch den diagnostischen Eingriff eine Fehlgeburt ausgelöst oder der Fetus verletzt wird, ist so gering, daß es – verglichen mit anderen Diagnoseverfahren – ethische Vorbehalte gegen diese Methode nicht begründet.

Weder die diagnostischen Verfahren auf der Grundlage von Genanalyse als solche noch deren Anwendung provozieren ethische Überlegungen, sondern erst deren tatsächliche oder auf längere Zeit hin mögliche Auswirkungen. Diese möglichen Auswirkungen resultieren aus zwei Umständen, mit denen die Einführung dieser Methoden heute verbunden ist, nämlich:

*erstens*, daß den diagnostischen Möglichkeiten kein auch nur annähernd entsprechendes Potential an Therapien gegenübersteht<sup>2</sup>; *zweitens*, daß die gentechnischen Diagnoseverfahren das Vorhandensein einer mit hohem Krankheits- bzw. Mißbildungsrisiko verbundenen genetischen Anomalie mit Sicherheit erkennen lassen, schon *bevor* der neue Mensch auch in seinem Aussehen, von seinen Bedürfnissen und von seinen Gebärden her von anderen, also besonders von Mutter, Vater, medizinischem Personal, letztlich aber auch von der Gesellschaft, als eigenständiges menschliches Wesen wahrgenommen werden kann. Der Unterschied zwischen früher und heute möglicher Diagnose liegt keineswegs nur im Quantitativen (exaktere Auskunft, Information zu einem erheblich früheren Zeitpunkt), sondern bedeutet auch einen qualitativen Sprung vom bloß Möglichen beziehungsweise Befürchteten zur Gewißheit und gleichzeitig vom unmittelbar und öffentlich Wahrgenommenen zum erst zukünftigen, im Augenblick aber noch völlig privaten Sachverhalt.

Immer  
früher

Während sich der zweite Umstand in Zukunft kaum grundlegend verändern, sondern in seiner Dynamik im Sinne eines „immer früher“ eher noch verschärfen dürfte, bestehen berechnete Hoffnungen, daß der Umfang der Möglichkeiten, diagnostizierte Erbkrankheiten dann auch therapieren zu können, in näherer Zukunft erweitert wird. Dadurch kann sich aber auch das hier zu analysierende Problem modifi-

<sup>1</sup> Der Bericht der Enquête-Kommission „Chancen und Risiken der Gentechnologie“ an den Deutschen Bundestag beziffert den Anteil an der Gesamtzahl der Untersuchungsfälle mit rund 97% (CATENHUSEN, W.; NEUMEISTER, H. [Hrsg.]: Dokumentation des Berichts an den Deutschen Bundestag. München, 1987 [Gentechnologie: Chancen und Risiken 12], S. 149).

<sup>2</sup> ILLHARDT, F., charakterisiert diese Eigenheit als „Diagnostik ohne therapeutische Konsequenz“ (Medizinische Ethik: Ein Arbeitsbuch. Berlin, 1985, S. 38).

zieren. Gegenwärtig freilich stellt sich die Frage ethisch problematischer Auswirkungen im Blick auf jenen, sei es nun tatsächlich vorliegenden oder auch bloß eventuellen Fall, in dem die vorgeburtliche Genomanalyse einen positiven Befund ergibt. Nach dem Gesetz ist dann ein Abbruch der Schwangerschaft aus kindlicher Indikation erlaubt, allerdings nur bis zur 22. Entwicklungswoche. Dieser Ausweg wird nicht nur von den betroffenen Eltern meistens gewählt (vor allem dann, wenn die wahrscheinliche Behinderung eine geistige ist). Noch viel häufiger wird er von professionellen oder persönlich nahestehenden Ratgebern nahegelegt und wohl von den allermeisten für den hypothetischen Fall, daß sie selbst die betroffenen Eltern wären, gebilligt.

Kindliche  
Indikation

Die nachfolgenden Überlegungen nehmen gezielt die nähere und weitere soziale Umwelt in den Blickpunkt. Sie beschränken sich teils auf in Ansätzen erkennbare, teils auf vermutete Wirkungszusammenhänge zwischen pränataler Diagnostik mittels Genomanalyse einerseits und Gesellschaft andererseits; hingegen erörtern sie nicht den moralischen Status des Embryo.<sup>3</sup>

## 2. Veränderte Handlungsspielräume

Unter den beschriebenen Bedingungen bewirken routinemäßige medizinische Handhabung und soziale Bereitstellung der vorgeburtlichen Diagnostik mittels Genomanalyse vor allem nach dreierlei Richtungen hin eine Veränderung von Handlungsspielräumen: nämlich *individuell* für die Entscheidungslage der betroffenen Eltern, *politisch* für die Suche nach Einsparmöglichkeiten bei Sozialleistungen, *gesellschaftlich* für die Einschätzung behinderten Lebens und die Bereitschaft, sich solidarisch beanspruchen zu lassen.

Für das einzelne Elternpaar, in erster Linie für die Mutter, die sich auf Grund der Furcht, ein behindertes oder krankes Kind zu haben, zu einer Diagnose entschließt oder sich vom Arzt dazu raten läßt, kann unversehens eine Automatik entstehen, an deren Ende bei günstigem Ergebnis die völlige Erleichterung, andernfalls die Abtreibung steht. Selbstverständlich ist die Durchführung an die freie Zustimmung der einzelnen gebunden; aber der Automatismus ist nicht schon dadurch aufgehoben oder auch nur gestört, daß die Freiwilligkeit der

Gefahr der  
Automatik

<sup>3</sup> S. dazu unter Bezugnahme auf pränatale Diagnostik u.a. REITER, J.: Genetische Beratung und vorgeburtliche Diagnostik als ethische Problemfelder. In: Stimmen der Zeit 199 (1981), S. 515 – 525; BOLAND, P; u. a. (Hrsg.): Bamberger Symposion: Kindliche Indikation zum Schwangerschaftsabbruch. Friedrichsdorf, 1982; AUER, J.: Kindliche Indikation zum Schwangerschaftsabbruch aus ethischer Sicht. In: REITER, J.; THEILE, U. (Hrsg.): Genetik und Moral: Beiträge zu einer Ethik des Ungeborenen. Mainz, 1985, S. 185 – 198; SCHROEDER-KURTH, T.: Indikationen zur pränatalen Diagnostik: Grundsätze und Konflikte. In: Zeitschr. f. Evang. Ethik 27 (1985), S. 30 – 49.

Gewißheit  
lähmt

Untersuchung rechtlich garantiert ist. Einer Empfehlung des Arztes wird kaum jemand widersprechen. Sind die Maßnahmen aber erst einmal in Gang gekommen, Anamnese, Beratung oder auch der zur Diagnose nötige Eingriff durchgeführt, mag niemand mehr „aussteigen“, zumal der Ablauf der einzelnen Schritte dazu nötigt, sich intensiv mit den Eventualitäten zu befassen. Vielen wird erst spät klar, woran sie bei der willentlichen Zustimmung zu Anfang nicht dachten, nämlich welcher schrecklichen Gewißheit und welcher Entscheidungsnot sie sich plötzlich gegenübersehen, wenn der Eventualfall einträte. Die Eigenart menschlichen Hoffens gilt nämlich auch hier: Solange die schlechte oder für sehr belastend empfundene Zukunft bloß möglich, wahrscheinlich oder erst so gut wie sicher ist, können wir damit leben, weil wir uns an den günstigen Eventualitäten festhalten. Die kleine Chance ist nicht einfach realitätsblinde Selbsttäuschung, sondern sie mobilisiert starke Abwehrkräfte. Sobald das Bedrückende aber zur unumstößlichen Gewißheit wird, lastet es wie ein Alp und erstickt jede Anstrengung, aus den Gegebenheiten das Beste zu machen. Wie oft im Leben rechnet man, solange die schlechte Möglichkeit noch nicht zur unabänderlichen Gewißheit geworden ist, doch noch mit einem guten Ausgang. Zeichnet sich nun im Verlauf der Untersuchung mit Sicherheit ein schlechter Ausgang ab, dann sind keine Strategien vorhanden, wie man mit dem Leid, das ein behindertes Kind bedeutet, fertig werden kann.

Dieser Erschwernis steht andererseits die vielfache Erleichterung gegenüber, die all denen zuteil wird, deren Befürchtungen und Sorgen durch Gewißheiten ausgeschlossen werden können. Freilich müssen auch diese bis zur Klärung des Untersuchungsergebnisses damit rechnen, vor die Entscheidung gestellt zu sein, sich entweder für das Leben mit einem behinderten Kind oder für den Abbruch einer Schwangerschaft entschließen zu müssen. Im Alltag der Beratung und Durchführung der Pränataldiagnostik scheint sich vielerorts dafür das Kürzel „Wenn Sie die Untersuchung durchführen lassen, müssen Sie konsequent sein“ eingespielt zu haben.

Nicht nur  
Genetik

In beiden Fällen bleibt häufig unbeachtet, daß das Vorliegen einer genetischen Anomalie immer nur mit einer bestimmten, allerdings hohen Wahrscheinlichkeit auch eine manifeste Fehlbildung „nach sich zieht“. Umgekehrt wird oft übersehen, daß auch genetische Normalität nicht schon das Ausbleiben von Behinderung garantiert, weil angeborene Behinderungen auch noch andere Ursachen haben können als genetische, z.B. Alkohol- und Nikotinkonsum, Infektionen, Medikamenteneinnahme, Komplikationen beim Geburtsvorgang.<sup>4</sup>

<sup>4</sup> Zu dem hier liegenden weiteren Problem des verantwortlichen Umgangs mit Risiken s. etwa ILLHARDT, F.: Aktuelle ethische Problemfelder in der Medizin. In: Ethik in der Medizin 1 (1989), S. 24 – 35, hier: S. 32f.

In einem Staat, der sich bis in die Verfassung hinein auf das Sozialstaatsprinzip verpflichtet hat, darf ein behindertes Kind keine Privatangelegenheit bleiben. Vielmehr muß die Gesellschaft in Form von institutioneller Hilfe, Ersatz, aber auch durch eine den Möglichkeiten der Behinderung angepaßte Förderung und durch rechtlichen Schutz die Belastung der Eltern tragen helfen. Verkürzt und brutal (weil das unter keinen Umständen alles sein darf) gesagt: Behinderte kosten die Allgemeinheit Geld. Die sichere pränatale Feststellung eines krankhaften kindlichen Befunds läßt in Kombination mit dem rechtlich erleichterten Zugang zum Abbruch aus kindlicher Indikation einen effektiven und zugleich kostengünstigen Weg möglich erscheinen, wie das „Problem“ vermieden werden kann. Die reihenweise Untersuchung von Schwangeren auf Erbschäden des Kindes ist billiger als die lebenslange Pflege von Behinderten.

Man wird derartige Absichten keinem Politiker, keinem Wissenschaftler und erst recht keinem Arzt bloß vermutungsweise unterstellen dürfen. Aber es wäre auch borniert, davon auszugehen, daß derlei Überlegungen völlig tabu seien. Immerhin konnte die Zeitschrift „Natur“ im Jahrgang 1988 eine Reihe von Stimmen, unter anderem auch aus deutschen Ministerien, dokumentieren, die in dieser Richtung konkrete Vorschläge vordachten<sup>5</sup>. Und die EG-Kommission hat erst jüngst ein Forschungsprogramm „Prädiktive Medizin“ erstellt und an die Parlamente der Mitgliedsstaaten weitergeleitet, in dem es unter anderem heißt: „prädiktive Medizin zielt darauf ab, Personen vor Krankheiten zu schützen, für die sie genetisch besonders anfällig sind, und schließlich darauf, gegebenenfalls der Weitergabe solcher genetischer Prädispositionen vorzubeugen . . . Die Krankheitsverhütung wird davon abhängen, inwieweit die Belastung der Populationen . . . vermindert werden kann.“<sup>6</sup>

Der Druck, in einem expandierenden Gesundheitssystem die Kosten zu dämpfen, könnte eines Tages so stark werden, daß solche Überlegungen eben doch realisierbar erschienen, auch ohne daß man deshalb Behinderten und erblich Kranken Solidarleistungen oder gar Existenzrecht erklärtermaßen absprechen müßte. Die Praktiken nationalsozialistischer „Erbhygiene“ dürften zwar die brutalste Version, die Verhinderung erbkranken Nachwuchses zu betreiben, nämlich die staatlich befohlene Selektion von für lebensunwert und unnötig belastend deklarierten Behinderten bis auf weiteres tabuisieren, vielleicht aber nicht die „weichere“ Form eines leichteren und leichter in Anspruch zu nehmenden Abbruchs. Gerade dies aber könnte die Stigmatisierung der behindert Geborenen in die Gesellschaft hinein verla-

Kosten der  
Behinderung

Mensch-  
Opfer des  
Mammons

<sup>5</sup> ROSENBLADT, S.: Biotopia, Teil VIII. In: natur (1988), H. 4, S. 60 – 65 (hier bes.: 65); Teil IX, In: natur (1988), H. 5, S. 46 – 49.

<sup>6</sup> Zitiert nach den Berichten in der Tagespresse (FAZ vom 30. 1., 8. 2. und 14. 3. 89).

Eltern  
selbst schuld?

gern. Dann hätten die neuen Möglichkeiten pränataler Diagnostik aber auch Auswirkungen auf die Einsicht, Wertschätzung und Praxis der Gesellschaft gegenüber ungeborenem und behindertem Leben. Die Eltern, die ein mißgestaltetes oder geistig schwaches Kind haben, wären gleichsam „selbst die Dummen“; statt Anteilnahme und Ermutigung und Solidarität der anderen zu erfahren, müßten sie sich den Vorwurf gefallen lassen, daß die schwierige familiäre Situation letzten Endes auf ihre eigene Entscheidung zurückzuführen ist.

### 3. Zusammenspiel mit Mentalitäten

Neue  
Probleme

Veränderungen von Handlungsspielräumen finden häufig nicht in uninteressierten, völlig stabilen Geschehenskontexten statt, sondern in sozialen Umgebungen, in denen widersprüchliche Interessen, eine Fülle von Bedürfnissen, Abhängigkeiten, Vernetzungen mit sich verändernden Außenbedingungen, Gruppierungen und sachhaften Ressourcen zu einem stets nur temporären Gleichgewichtszustand koordiniert sind. Zu diesen vielfältigen Variablen gehören auch Mentalitäten<sup>7</sup>, sozial vermittelte Denkgewohnheiten und übergreifende Einstellungen, die bei allen Mitgliedern einer Gesellschaft irgendwie vorhanden sind, ohne daß sie eigens über das Bewußtsein angeeignet oder reflexiv bearbeitet würden. Sie grundieren unsere Alltagswelt und helfen uns, unsere Erwartungen zu analysieren, unsere Wahrnehmungen zu sortieren und Welt zu unserer Umwelt umzugestalten. Mentalitäten haben ihre oft nur schwer auszumachenden Ursachen in kulturellen Traditionen, in kollektiven Erfahrungen und sozialen Lebensbedingungen; sie sind großflächig und betreffen sämtliche Lebensbereiche. Sie sind also keineswegs einfach Ergebnis eines neuen technischen, wirtschaftlichen oder – wie in unserem Fall – medizinischen Verfahrens. Wohl aber können sie durch neue Verfahren zum Durchbruch gelangen und ihrerseits Auftrieb bekommen. Darin liegt wohl die Erklärung dafür, daß bisweilen neue Erkenntnisse und technische Möglichkeiten scheinbar als solche die Lebensbedingungen nachhaltig verändern; in Wirklichkeit verhält es sich so, daß eine Grenze des Handels aufgehoben wird. Vorgänge und Zusammenhänge, die bis dahin alternativlos waren und mehr oder weniger fraglos hingenommen wurden, sind jetzt plötzlich nicht mehr unabänderlich und werden damit zum Problem.

<sup>7</sup> Der Begriff wird hier in dem Sinn gebraucht, wie er in der sozialgeschichtlichen Forschung seit einiger Zeit zugrundegelegt wird, s. dazu beispielsweise: SPRANDEL, R.: *Mentalitäten und Systeme: Neue Zugänge zur mittelalterlichen Geschichte*. Stuttgart, 1972; REICHARDT, B.: „Histoire des mentalités“: Eine neue Dimension der Sozialgeschichte am Beispiel des französischen Ancien Régime. In: *Internationales Archiv für Sozialgeschichte der deutschen Literatur* 3 (1978), S. 131 – 166.

Bei den gentechnischen Verfahren pränataler Diagnostik sind es vor allem zwei Mentalitäten, die Vorschub erhalten und die, blieben sie unkorrigiert, die einstellungsmäßigen Voraussetzungen dafür bereiten könnten, daß die veränderten Handlungsspielräume (s. Abschnitt 2.), eines Tages auch ausgeschöpft werden. Die eine könnte man die *Wunschkindmentalität* nennen.

Der Bamberger Soziologe Ulrich Beck faßt das mit Wunschkindmentalität Gemeinte in der Formel: „Alle Eltern wollen das Beste für ihr Kind.“<sup>8</sup> Das ist trivial oder auch nicht, je nachdem, worauf „das Beste“ bezogen wird: auf das Kind als potentiell eigenständige Persönlichkeit oder aber auf das, was allgemein als besonders optimale Eigenschaften von Kindern gilt und von den Eltern zu einer Collage perfekter Züge projiziert wird. Gesundheit, Intelligenz und gutes Aussehen wenigstens gehören zu diesen Zügen, nicht selten und vermutlich in dem Maße stärker, wie die Familien kleiner werden, auch ein ganz bestimmtes Geschlecht. Solche Wünsche sind weder von vornherein unberechtigt noch ganz neu. Neu ist aber, daß es in Kombination mit der fetalen Genomanalyse nun plötzlich denkbar wird, den Wunsch nicht nur durch soziale Anstrengungen, also beispielsweise durch optimale Pflege, Ernährung, Training, Erziehung und Bildung, Gymnastik, Kleidung und ausgeglichene Lebensweise zu realisieren, sondern durch Verhinderung von Individuen mit entgegengesetzten Qualitäten mittels genetischer Kontrolle. Besonders bedenklich ist das noch einmal deshalb, weil die Macht zu definieren, was unerwünscht ist, keine prinzipiellen Grenzen hat.

Daß solche Denkbare nicht einfach bloß als utopische Hirngespinnste abgetan werden können, obschon sie derzeit sicherlich nicht etabliert sind, zeigen einige Entwicklungen in vergleichbaren Feldern: So werden in den USA und in jenen westlichen Ländern, in denen heterologe künstliche Befruchtung erlaubt ist, die Spender/-innen ganz selbstverständlich nach Kriterien von Körpergröße, Aussehen, Intelligenz (bevorzugte Samenspender: Studenten), familiärer Herkunft . . . ausgewählt. Und sowohl aus den USA als auch noch stärker aus Indien und Pakistan wird berichtet, daß reichere Familien die pränatale Diagnose benutzen, um zu dem sehnlich gewünschten Sohn zu kommen, eben durch Aussortieren des genetisch „ertappten“ Mädchens. Ein weiteres Indiz dafür, daß die Pränataldiagnostik sehr schnell zum Schlüssel für die effektive Realisation von Wunschbildern beziehungsweise Wunschkindern umfunktioniert werden könnte, stellt der Tatbestand dar, daß amerikanische Gerichte in einigen Fällen behindert geborenen Kindern einen Schadensersatzanspruch gegen Ärzte zugestanden haben, die dafür verantwortlich gemacht wurden,

Wunsch-  
kind-  
mentalität

„Vater“ aus  
Katalog

<sup>8</sup> BECK, U.: Gegengifte : Die organisierte Unverantwortlichkeit. Frankfurt, 1988, S. 54.

Techno-  
kratische  
Lösung

daß die Abtreibung der Kinder nicht erfolgte.<sup>9</sup> Eine Übertragung dieser Argumentation auf nichtverhindernde Eltern ist zumindest rechtlich kein Problem, sondern eher psychologisch.

Noch eine zweite Mentalität ist im Zusammenhang der neuen Diagnoseverfahren zu sehen und als Faktor hinsichtlich deren Anwendungsmöglichkeiten in zukünftige Überlegungen einzubeziehen. Man könnte sie die *technologische Problemlösungsmentalität* nennen. Dabei geht es um eine Grundeinstellung, die bei der Suche nach Lösungen für erkannte Probleme der ursachenfremden schnellen Lösung den Vorzug gibt gegenüber einer ursachenbezogenen, deren Ergebnisse erst nach und nach sichtbar werden. Die technologische Lösung, so sie möglich ist, ist nämlich häufig die durchschlagendere, was die Erreichung des Ziels betrifft, die billigere, was die momentan anfallenden Kosten angeht, meistens auch die bequemere, weil sie eine grundsätzliche Revision der Lebens- und Verbrauchspraktiken nicht verlangt.

... Contra  
privates Leid

Die technologische Problemlösungsmentalität erstreckt sich keineswegs nur auf technische Probleme und auf die Sicherstellung und Bearbeitung der natürlichen Lebensgüter, die die Menschheit braucht. Vielmehr kann sie eben auch auf soziale Probleme und Konflikte übertragen werden. Der Volksmund nennt deshalb Verantwortungsträger, die von dieser Einstellung aus Politik betreiben und Entscheidungen fällen, gern „Technokraten“, „Macher“, bisweilen auch „Planer“. Probleme, die sich auf diese Weise nicht lösen lassen, gewinnen vor diesem Hintergrund schnell das Image einer Niederlage, der feindlichen Demütigung, der Sinnlosigkeit; das dürfte auch einer der Gründe dafür sein, daß Tod, Sterben, chronisches Leiden, Trauer in unserer Gesellschaft so stark privatisiert werden. Körperliche Mißgestaltung, lebenslange Einschränkung und geistige Behinderung gehören zu den vielen sozialen Problemen, die sich zwar durch politische Maßnahmen erleichtern, in den ökonomischen Belastungen auffangen und durch Solidarität gesunder und vitaler anderer für die unmittelbar Betroffenen und für ihre Angehörigen tragbar machen, aber nicht eigentlich lösen lassen. Erscheint hier also als einzige Lösungs„strategie“ mitmenschliche Solidarität, so läßt die Kombination von technologischer Problemlösungsmentalität und genetischer Diagnostik am Fetus eine effektivere „Lösung“ denkbar erscheinen.

Das Verwerfliche läge aber nicht im technologischen Lösungsansatz als solchem, wie es da und dort in der Fortschrittspolitik den Anschein erweckt; menschliches Leben kann ohne technologische Lösungen

<sup>9</sup> Näheres über diese sog. Wrongful-Life-Klagen bei DAELE, W. van den: Der Fötus als Subjekt und die Autonomie der Frau : Wissenschaftlich-technische Optionen und soziale Kontrollen in der Schwangerschaft. In: GERHARDT, U.; SCHÜTZ, J. (Hrsg.): Frauensituation : Veränderungen in den letzten 20 Jahren. Frankfurt, 1988, S. 189 – 215, hier S. 205f.

gar nicht aus- und durchkommen. Fragwürdig und verwerflich ist vielmehr die Totalisierung des technologischen Lösungsansatzes. *Fragwürdig* deshalb, weil sich heute in vielen Bereichen herausstellt, daß die generelle Annahme, eine mögliche technologische Lösung sei einer ursachenbezogenen stets überlegen, bei längerfristiger Betrachtung nicht berechtigt ist. Wie in Ökologie und Gesundheitswesen würden sich auch bei einer mittels Pränataldiagnostik betriebenen Eugenik sehr schnell neue soziale Probleme einstellen, die den jetzigen an Häufigkeit und Schwere „überlegen“ wären, etwa das Leiden derer, die dennoch geboren würden, die Fragen, was noch als leidverursachende Abnormität zu gelten habe und was nicht, die damit verbundenen Rechtfertigungszwänge, die analoge Problematisierung des Lebensrechts auch derer, die auf Grund von Unfall, Alter, Lebensweise ebenfalls von dem als Norm festgelegten Phänotyp abweichen . . .

Eugenik

*Verwerflich* aber wäre die Totalisierung des technologischen Lösungsansatzes deshalb, weil sie nur selektiv auf die Beseitigung eines (in seiner Qualität sozialen) Problems schaute, sich aber gleichzeitig blind stellte gegenüber den Sinnwerten, die hier im Spiel sind (das Leben von wie auch immer eingeschränkten, aber menschlichen Lebewesen, Gemeinschaft), und den Mitteln.

Wie im Fall der Wunschkindmentalität kann man auch bei der technologischen Problemlösungsmentalität die Überlegungen, Menschen könnten einmal auf diese Weise den tiefsitzenden Wunsch nach einem problemfreien Leben ein Stück weiter realisieren, ins Reich phantastischer Science-Fiction verweisen. Doch auch hier lassen sich wie bei der Wunschkindmentalität einige Entwicklungen in vergleichbaren Feldern nennen, die dafür sprechen, daß es sich um eine berechtigte Besorgnis handelt. Daß etwa die Diskussion über Sterbehilfe in der Öffentlichkeit primär als Diskussion über Hilfe *zum* Sterben geführt wird statt als Hilfe *beim* Sterben, ist ebenso ein solches Indiz wie jener Strang der Abtreibungsdebatte, der den Schwangerschaftsabbruch als unbeschränkt zugängliches Konfliktlösungsmittel einfordert.

#### 4. Die Herausforderung: Den Gefahren gegensteuern

Die Tatsache, daß genetische Pränataldiagnostik derzeit der Weg ist, in der weitaus überwiegenden Zahl der Fälle befürchtete genetisch bedingte Erbkrankheiten des Ungeborenen auszuschließen, läßt nicht zu, die Mißbrauchsmöglichkeiten dadurch zu verhindern oder einzuschränken, daß man diese diagnostischen Verfahren als ganze und grundsätzlich unter ein sittliches Verdikt stellt. Die ethische Herausforderung, die sich angesichts der erweiterten Handlungsspielräume und verstärkender Mentalitäten stellt, besteht nicht im Verzicht auf diese Methoden, sondern in der Abwehr der damit einhergehenden Gefährdungen.

Nicht  
Verzicht auf  
Diagnostik

Alle sind  
betroffen

Man würde es sich allerdings zu einfach machen, bezöge man diese Notwendigkeit nur auf den Handlungsspielraum der einzelnen, die diese Untersuchungsverfahren in Anspruch nehmen oder vielleicht einmal in Anspruch nehmen werden. Erst recht fragwürdig wäre es, sich nur in appellativer Eindringlichkeit an jene, relativ wenigen zu wenden, bei denen die Diagnose einen positiven Befund feststellt und die deshalb erfahrungsgemäß am meisten geneigt sind, die Diagnose zur Grundlage einer Entscheidung für einen Abbruch zu machen. Denn dieselbe Überlegung ist sozusagen auf Abruf auch bei den vielen anderen vorhanden, die das Glück hatten, daß sich für sie das Problem gar nicht stellte oder daß die Analyse bei ihnen keinen positiven Befund ermittelt hat. Wie in vielen anderen Bereichen unserer gesellschaftlichen Realität, wo sich Entwicklungen qualitativer Art abspielen, so darf auch hier – unter anderem aus Gründen der Gerechtigkeit – das Bewältigen der Entwicklung zugunsten des Menschlichen im Menschen nicht einfach dem betroffenen einzelnen zugelastet werden, schon gar nicht ausschließlich jenen, für die diese neue Entwicklung Bestätigung von Befürchtungen, Konfrontation mit Belastungen und Durchkreuzung ihrer Lebenspläne mit sich bringt.

Bei der Verhinderung von gravierenden Mißbräuchen und gefährlichen Entwicklungen stehen vielmehr in erheblichem Umfang die Rechtsgemeinschaft, die Institutionen, die im Auftrag des Staates mit dem Betroffenen zu tun haben, gesellschaftliche Gruppen, Wissenschaft und Öffentlichkeit in der Pflicht.

Solidarität  
gefordert

Deren Aufgabe nämlich ist es, die Entwicklung im Umgang mit menschlichem Leben nicht der Selbstregulierung durch den jeweiligen Stand des Machbaren, der Wirtschaftlichkeit und dem freien Belieben des einzelnen zu überlassen. Individueller Rat- und Hilfebedarf, institutionalisierte Verläufe von Diagnose, Bereitstellung von ökonomischen und personellen Ressourcen, die Folgen diagnostischer Analysen, Entscheidungsspielraum und Motivation und die Vernetzungen zu anderen Bereichen der Gesundheits- und Lebenssorge müssen so koordiniert werden, daß die Entwicklung im Sinne der Gleichheit aller an Menschenwürde, der Achtung der Selbstbestimmung der Betroffenen sowie solidarischer Hilfe verläuft. In welchen Einzelmaßnahmen diese Steuerung<sup>10</sup> der Entwicklung Gestalt annehmen muß, ob sie also konkret am besten in Verboten, Standesregeln, Appellen, in Selbstverpflichtungen (Gelöbnis), Richtlinien, Veröffentlichungspflicht zu geschehen hat, soll hier nicht weiter verfolgt werden. Dagegen sollen jene gesellschaftlichen Bereiche genannt werden, denen solche Steuerung ihre besondere Aufmerksamkeit zuwenden müßte.

<sup>10</sup> Zum Begriff der sozialen Steuerung s. die Skizze bei KAUFMANN, F. – X.: Steuerungsprobleme der Sozialpolitik. In: HEINZE, R. (Hrsg.): Neue Subsidiarität : Leitidee für eine zukünftige Sozialpolitik? Opladen, 1985 (Beiträge zur sozialwissenschaftlichen Forschung 81), S. 39 – 63, hier S. 52 – 54.

Von entscheidender Bedeutung ist zweifellos das *öffentliche Bewußtsein*, wirkt es doch sowohl über die Fachleute, die die diagnostischen Methoden entwickeln und anwenden, als auch über die Ratsuchenden und ihr persönliches Beziehungsfeld. Sowohl, was als Abweichung von der Normalität, als auch, was von Angehörigen als zumutbar oder nicht mehr zumutbar empfunden oder für die Zukunft des Kindes angenommen wird, hängt ja nicht bloß vom objektiven Schweregrad einer Behinderung ab, sondern auch und vielleicht sogar noch mehr von dem, was „die“ Gesellschaft darüber denkt und wie rücksichtsvoll oder rücksichtslos sie damit umgeht. Ein behindertes Kind bedeutet für Eltern stets eine seelische und oft auch eine physische Belastung. Aber die Gesellschaft muß alles tun, daß die Behinderten nicht nur unter dem Aspekt, daß ihnen ein Stück Normalität abgeht und daß sie ihre nächste Umgebung schicksalhaft belasten, wahrgenommen werden. Dies ist eine verkürzte Perspektive, die oft gerade von denen eingenommen wird, die Behinderte nie näher kennen- und schätzengelern haben. Sie unterschlägt, daß auch der Behinderte zunächst Mensch ist, der wie alle leben möchte, und sie verkennt auch, daß Behinderung wie alles Fehlerhafte und alle Unvollkommenheiten Teil unserer *conditio humana* ist, eine Weise der Einschränkung menschlichen Daseins, die prinzipiell, wenn auch nicht in jeder konkreten Gestalt, jeden Gesunden ebenfalls treffen kann. Wer diese Erfahrung nicht machen muß, hat Grund zur Dankbarkeit. Einen Anspruch hingegen auf ein gesundes Kind angesichts eines behinderten gibt es genau so wenig wie einen Anspruch auf ein problemfreies und vollkommenes Leben. Rita Süßmuth hat in ihrer Zeit als Gesundheitsministerin in einem Interview auf eine entsprechende Frage folgende Antwort gegeben: „Es wäre schlimm, wenn vorgeburtliche Diagnose zu einer Einstellung führen würde, daß nur gesunde Kinder geboren werden dürften. Das kann nur vermieden werden, wenn wir uns immer wieder klar machen, daß es den perfekten Menschen nicht gibt und daß jeder Mensch in seinen Stärken und Schwächen angenommen werden muß. Auch behinderte Menschen sind wertvolle Menschen.“<sup>11</sup> Wertvoll auch in dem Sinn, daß andere von ihnen Freude, Zuneigung, Zufriedenheit, ja Sinn empfangen können. Das wird oft übersehen oder ist schlichtweg unbekannt.

Was heißt  
behindert?

Mensch –  
nicht perfekt

Dafür zu sorgen, daß solches Bewußtsein nicht unter dem Ansturm der illusionären Glücksbilder, die in unserer technischen Lebenswelt beliebig präsent gemacht werden können und die offensichtlich unse-

<sup>11</sup> SÜSSMUTH, R.; HILPERT, K.: Politische Aspekte gegenwärtiger Biotechnik – Ein Interview. In: Religionsunterricht an Höheren Schulen 30 (1987), S. 96 – 102, hier: 101. Ebenfalls in: SEESING, H. (Hrsg.): Technologischer Fortschritt und menschliches Leben : Die Menschenwürde als Maßstab der Rechtspolitik. München, 1988 (Gentechnologie Chancen und Risiken 17), S. 35 – 42.

rem Bedürfnis nach Harmonie (und vielleicht sogar nach Trivialität) entgegenkommen, erodiert; und daß Behinderungen, aber auch Krankheit, Hilflosigkeit und Alter nicht professionell aus der Alltagswelt ausgesondert werden, könnte eine wichtige Aufgabe der Kirchen, ihrer Wohlfahrtsverbände und ihrer Beratungsstellen sein. Auch der Staat setzt wichtige Signale für das öffentliche Bewußtsein, wenn er jedem Versuch, die Pränataldiagnostik für die Volksgesundheit beziehungsweise wirtschaftliche Kostendämpfungsgesichtspunkte zu instrumentalisieren, entschlossen und eindeutig widersteht, und zwar schon in der politischen Diskussion.

„Abbruch“  
oder  
„Eingriff“?

Mit dem öffentlichen Bewußtsein eng zusammen hängt die *Sprache*. Sprache kann Sachverhalte erschließen, aber genauso gut verschließen. Ob in der Sprechstunde des Gynäkologen ebenso wie in der Alltagskommunikation vom „Kind“ oder „menschlichem Embryo“, vom „behinderten Kind auf Grund einer Erbkrankheit“ oder nur vom „genetischen Risiko“, von „Abbruch“ der Schwangerschaft oder vom „Eingriff“ die Rede ist, ist nicht bloß eine Frage des Geschmacks oder eine Angelegenheit der medizinischen Terminologie, sondern lenkt auch die Wahrnehmung und die Betroffenheit vom Problem. Gerade dort, wo das Bewußtsein nicht durch Wahrnehmung, Schmerz, Entsetzen, Hilfeschrei oder Aggression die Achtung des Menschlichen einfordern kann, sollte jede Sprache vermieden werden, die Menschliches so benennt, als sei es lediglich organisches Material und Behinderung oder Krankheit nur ein „Defekt“.

Mensch ist  
mehr

Für die schwierige Situation jedoch, wo Eltern ein behindertes Kind haben, müssen Gesellschaft und gesellschaftliche Gruppen *alle nur möglichen Hilfen anbieten*, daß die Betroffenen so gestützt und entlastet werden, daß sie unter der Last ihres Schicksals nicht zusammenbrechen. Genauso wichtig wie die wirtschaftliche Hilfe ist die personelle und pflegerische Unterstützung. Öffentliche Diskussionen über die volkswirtschaftlichen Kosten und langwierige Auseinandersetzungen mit Behörden über Bagatelleistungen können nicht nur verheerende Wirkungen auf die Betroffenen selbst haben, sondern sind oft auch Ausdruck eines Denkens, das Menschsein auf Leistungsfähigkeit, Vitalität, Genuß und Fitness verkürzt – ein Denken, das auch die Legitimation sozialen Handelns und staatlicher Sozialpolitik insgesamt angreift. Wer Behinderung trägt, erträgt oder mitträgt, verdient Achtung und solidarische Unterstützung von seiten derer, die das Glück haben, selbst gesund zu sein und gesunde Kinder zu haben. Diese solidarische Unterstützung umfaßt auch schon die leichte Zugänglichkeit der Information, welche therapeutischen, heilpädagogischen, schulischen, finanziellen Hilfen und welches Angebot an Begleitung *nach* der Geburt eines behinderten Kindes zur Verfügung stehen.

Schließlich ist auch die *Gestaltung des Beratungsvorgangs* und die

Diagnose selbst ein Terrain, wo die weitere Entwicklung der Einstellung der Gesellschaft zu Kindern und Kinderwünschen mitgesteuert wird. Von größter Bedeutung ist zunächst einmal, daß genetische Beratung und pränatale Diagnostik freiwillig bleiben. Und auch diese Möglichkeit ist auf einen festgelegten Indikationenumfang zu begrenzen. Dabei ist Freiwilligkeit im qualifizierten Sinn vonnöten. Das will besagen, daß die gesetzlich verbürgte Freistellung, ob eine solche Maßnahme durchgeführt wird oder nicht, nur eine Rahmenbedingung sein kann. Es muß auch dafür Sorge getragen werden, daß die Mutter beziehungsweise die Eltern, die eine solche Untersuchung vornehmen lassen, auch *tatsächlich* in der Lage sind, diese Entscheidung freiwillig zu treffen. Dazu müssen sie nicht bloß wissen, wie die entsprechenden Untersuchungen ablaufen und wo und wann sie vorgenommen werden, sondern auch, was diese Diagnose für sie bedeutet, wie sie ihre Gemüts-, Handlungs- und Erwartungssituation verändern kann, mit welchen Fragen und Einstellungen und Bereitschaften anderer sie rechnen müssen. Auch wenn die Zeit wegen der Weiterentwicklung der Schwangerschaft „drängt“ und die Beratungszeit der Ärzte knapp ist, mehrt eine zeitliche Überlegensphase zwischen erstem Erwägungs- und Informationsgespräch und endgültiger Beschlußfassung oftmals die Chance zu einer verantwortlichen Entscheidung; Ungeduld und Übers-Knie-Brechen hingegen fördern jenen Automatismus, von dem im zweiten Abschnitt die Rede war.

Abzulehnen – und auch dies kann eigentlich nur über die Bedenken beratender Ärzte geschehen – ist schließlich die Kalkulation, bei voller Kenntnis eigener genetischer Belastetheit oder bei fortgeschrittenem Alter im Vorgriff auf die Möglichkeit der Pränataldiagnostik eine Schwangerschaft zu wagen, verbunden mit der festen Entschlossenheit, sie nur bei negativem Befund fortzusetzen. Dies wird aber auf Dauer wiederum nur möglich bleiben, wenn auch der gesetzliche Rahmen in Zukunft so gezogen ist, daß die Nichtverhinderung von Leben niemals ein geschütztes Rechtsgut verletzen kann, niemand – also auch nicht das Kind – einen Anspruch auf seine Verhütung oder Vernichtung durch andere haben kann. Die Erinnerung an die im Interesse der Volksgesundheit betriebenen eugenischen Versuche der jüngeren deutschen Vergangenheit sollte hier die gegenwärtige Rechtslage von jedem Zweifel freilassen.

Freie  
Entscheidung

Kein  
Anspruch  
auf eigene  
Verhütung