

Gemeinsame Texte 11

Wieviel Wissen tut uns gut?

Chancen und Risiken der voraussagenden Medizin

Gemeinsames Wort der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der
Evangelischen Kirche in Deutschland

zur Woche für das Leben 1997:

»Jedes Kind ist liebenswert.

Leben annehmen statt auswählen.«

Herausgegeben vom Kirchenamt der Evangelischen Kirche in Deutschland, Herrenhäuser
Straße 12, 30419 Hannover, und vom Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz, Kaiser-
straße 163, 53113 Bonn

Inhalt

Vorwort

1. Einleitung

2. Pränatale und prädiktive Diagnostik

3. Ethische Beurteilung

4. Mit Wissen verantwortlich umgehen

Anhang: Zur Präimplantationsdiagnostik

Glossar

Mitglieder der Arbeitsgruppe

Vorwort

Der medizinische Fortschritt der letzten Jahre hat die Möglichkeiten der Behandlung, vor allem aber der frühzeitigen Erkennung von Krankheiten und ihren Ursachen, sehr erweitert. Dies führt zu einer größeren Sicherheit bei der Diagnose bestimmter Krankheiten und weckt bei vielen Menschen zugleich den utopischen Wunsch, eines Tages in einer Welt ohne Krankheit, Leid und Behinderung leben zu können. Zudem stellt sich ethisch die Frage, wie mit dem Zuwachs des Wissens verantwortlich und gewissenhaft umgegangen werden soll.

Die Deutsche Bischofskonferenz und der Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland haben bereits in ihrer gemeinsamen Erklärung *Gott ist ein Freund des Lebens*¹ von 1989 darauf hingewiesen, welche Herausforderungen und Aufgaben sich beim Schutz des Lebens aus der Sicht der Kirchen stellen. Seither hat die Entwicklung besonders im Bereich der pränatalen (vorgeburtlichen) und prädiktiven (voraussagenden) Medizin zu neuen und weitergehenden Fragen geführt, die gegenwärtig in Wissenschaft und Gesellschaft sehr kontrovers diskutiert werden. Die Kirchen haben sich daher entschlossen, die *Woche für das Leben* 1997 unter das Motto »Jedes Kind ist liebenswert. Leben annehmen statt auswählen« zu stellen.

Das vorliegende gemeinsame Wort »Wieviel Wissen tut uns gut? Chancen und Risiken der voraussagenden Medizin« will die aktuelle medizinische Entwicklung auf der Grundlage der christlichen Überzeugung reflektieren und ethische Kriterien zur Beurteilung benennen. Im Zusammenhang der voraussagenden Medizin stellt die Präimplantationsdiagnostik – ein neues Untersuchungsverfahren im Rahmen der künstlichen Befruchtung – ein besonderes Problem dar. Da die medizinischen, rechtlichen und ethischen Aspekte dieser in Deutschland bisher nicht erlaubten Methode umstritten sind, ist aus der Sicht der Kirchen derzeit noch keine abschließende Bewertung möglich. Die Mitglieder der Arbeitsgruppe haben sich dennoch entschlossen, auch diesen Fragenkomplex aufzugreifen und im Anhang Abwägungskriterien zu formulieren. Der Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland und die Deutsche Bischofskonferenz haben den Text beraten und ihm zugestimmt.

Zur exakten Darstellung des Sachverhaltes wird eine Reihe von medizinischen Fachausdrücken verwandt. Um das Verständnis des Textes zu erleichtern, ist ein Glossar beigefügt. Neben dem vorliegenden gemeinsamen Wort werden in einem Arbeitsheft zur Durchführung der *Woche für das Leben* die vielfältigen Aspekte der Thematik ausführlich behandelt.²

Ein besonderer Dank gilt den Mitgliedern der Arbeitsgruppe, die durch ihre engagierte Mitarbeit die Erstellung dieses gemeinsamen Wortes ermöglicht haben.

Hannover/Bonn, im April 1997

*Kirchenamt der
Evangelischen Kirche
in Deutschland*

*Sekretariat der
Deutschen Bischofskonferenz*

¹ Gott ist ein Freund des Lebens. Herausforderungen und Aufgaben beim Schutz des Lebens. Gemeinsame Erklärung des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland und der Deutschen Bischofskonferenz in Verbindung mit den übrigen Mitglieds- und Gastkirchen der Arbeitsgemeinschaft christlicher Kirchen in der Bundesrepublik Deutschland, Gütersloh/Trier 1989.

² Jedes Kind ist liebenswert. Leben annehmen statt auswählen. Impulse für Praxis und Gottesdienst. Woche für das Leben 1.–7. Juni 1997.

1. Einleitung

Es gehört zu den natürlichen Wünschen von Eltern, daß sie schon vor der Geburt ihres Kindes wissen wollen: »Bekommen wir ein gesundes Kind?« Noch vor 30 Jahren war man auf Tasten und Horchen angewiesen. Diese Methoden sind heute in den Hintergrund getreten. Seit Mitte der 60er Jahre ist es durch den medizinischen Fortschritt zu einer Neugestaltung der Schwangerenvorsorge gekommen. Die Untersuchungsmethoden konnten so weit entwickelt und verfeinert werden, daß sie immer mehr Informationen über das Leben des ungeborenen Kindes bieten.

Ultraschalluntersuchungen³ gehören inzwischen zum Standard der allgemeinen Schwangerenvorsorge. Sie erlauben Einblicke in die Gebärmutter der schwangeren Frau und entwerfen Bilder von dem sich entwickelnden Kind. In seltenen Fällen eröffnen sie die Möglichkeit, zu einem frühen Zeitpunkt – während der Schwangerschaft bzw. während oder unmittelbar nach der Geburt – die Behandlung von Kindern mit Erkrankungen oder Fehlentwicklungen einzuleiten. Aber auch andere vorgeburtliche Untersuchungsmethoden bieten immer genauere Kenntnisse über das Leben des ungeborenen Kindes. So können heute mit Hilfe der pränatalen Diagnostik (vorgeburtliche Untersuchungsmethoden) die Risiken für das Auftreten bestimmter Krankheiten erkannt werden, ohne daß jedoch in jedem Fall dafür Therapien angeboten werden können.

Es entspricht dem Wunsch von Eltern, daß schon vor der Geburt alles für ihr Kind getan wird, was medizinisch möglich ist. Auch spielen das Verlangen nach größtmöglicher Sicherheit in einer unsicheren Welt und das Bedürfnis, Risiken frühzeitig zu erfahren und abzuwehren, eine Rolle. Mitunter mag dahinter auch der unrealistische »Traum vom perfekten Kind« stehen, das sein ganzes Leben lang von körperlichen und geistigen Behinderungen sowie von Risiken für ernste Erkrankungen frei sein möge.

So verständlich solche Wünsche von Eltern sind, so wichtig ist es, festzuhalten: Die vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden können die Geburt eines gesunden Kindes nicht garantieren, selbst nicht bei einem unauffälligen Ergebnis. Gezielte pränatale Diagnostik klärt lediglich, ob ein Kind eine bestimmte Erkrankung oder Fehlentwicklung hat oder nicht. In den meisten Fällen wird ein Normalbefund erhoben. In seltenen Fällen wird eine schwerwiegende Erkrankung oder Fehlentwicklung diagnostiziert. Dies kann zu einem Konflikt bei der Schwangeren und ihrem Partner führen, der sie auch einen Schwangerschaftsabbruch in Erwägung ziehen läßt.

Die Kirchen ermutigen alle Eltern sowie ärztliche, psychologische und soziale Beraterinnen und Berater, zu jedem Kind vorbehaltlos Ja zu sagen. Dabei sehen sie ihre Aufgabe zum einen darin, über ethische Bewußtseinsbildung und Schärfung des Gewissens zu einer positiven Einstellung gegenüber kranken und behinderten Menschen in unserer Gesellschaft beizutragen. Zum anderen zeigen die Kirchen mit ihren ambulanten und stationären caritativen und diakonischen Einrichtungen auch Wege der Hilfe für die betroffenen Frauen und Paare auf. Damit tragen sie aktiv zu einer positiven Einstellung gegenüber behinderten Menschen und zu deren Lebensqualität in unserer Gesellschaft bei.

Doch das allein reicht nicht aus. Auch die Kirchengemeinden sind aufgerufen, sich mit Engagement und Phantasie Familien mit behinderten Kindern zuzuwenden. Diese erwarten, am kirchlichen Gemeindeleben mit seinen weltlichen und liturgischen Festen und Feiern teilnehmen zu können, dazu eingeladen zu sein und die Voraussetzungen dafür zu erhalten.

³ Alle medizinischen Fachausdrücke werden in einem Glossar am Textende erläutert.

Solche Angebote und Hilfen sind glaubwürdige Zeugnisse von der Zusage Gottes, daß jedes Kind liebenswert ist. Jedes menschliche Leben ist von Gottes Fürsorge begleitet.

Die Kirchen haben begrüßt, daß nach dem Wortlaut des §218 StGB von 1995 die embryopathische Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer zu erwartenden schweren Erkrankung des Kindes weggefallen ist. Aber sie befürchten im Zusammenhang mit dem Wegfall der embryopathischen Indikation einen Mißbrauch der medizinischen Indikation. Der Gesetzgeber hat die medizinische Indikation wie folgt formuliert: »Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann«. Es besteht hier die Gefahr, daß bei falscher Auslegung der medizinischen Indikation Abtreibungen allein auf der Grundlage eines Pränatalbefundes mit der ausschließlichen Begründung der zu erwartenden Behinderung des Kindes vorgenommen werden.

Die pränatale Diagnostik ist Teil eines modernen Medizinzweiges, der pränatalen Medizin. Weil die pränatale Diagnostik immer auch voraussagenden Charakter hat, überschneidet sie sich mit einer neuen Art von Diagnostik, die »prädiktiv« (voraussagend) genannt wird. Diese bietet nicht nur für ungeborene Kinder Untersuchungsmethoden zur Feststellung von Erkrankungen an. Auch für die Zeit nach der Geburt gibt es inzwischen immer mehr Möglichkeiten, ihre gesundheitliche Entwicklung vorauszusagen. Solche Voraussage wird notwendig und richtig, wenn das Vorauswissen der Vorbeugung, Hilfe und Heilung sowie der persönlichen Orientierung dienen soll. Vorauswissen wird aber dann problematisch, wenn es künftige Krankheiten und Schäden aufdeckt, die einerseits unvermeidbar und andererseits unheilbar sind.

Ermöglicht wird solches Vorauswissen infolge der zunehmenden Entschlüsselung der menschlichen Erbanlagen. Seit Jahren sind Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler auf der ganzen Welt damit beschäftigt, den gesamten Bauplan des menschlichen Erbgutes, das Genom, zu erforschen. Sie versprechen sich davon für die Medizin bessere Diagnose- und Prognosemöglichkeiten hinsichtlich des Erkrankungsrisikos und neue Therapien für genetisch bedingte Erkrankungen.

Dabei liegt das Mißverständnis nahe, der Mensch sei nichts anderes als sein Genom. Ein Mensch ist aber mehr als die Summe seiner Gene. Die genetische Ausstattung gehört zwar zur Natur des Menschen. Aber der Mensch ist nicht nur Natur, er hat eine Geschichte, eine Biographie. Ohne Natur kann der Mensch nicht existieren. Aber er ist nicht nur biologische Natur, sondern Person. Person ist der Mensch im Gegenüber. Als Christen glauben wir, daß Gott den Menschen nach seinem Bild geschaffen hat (1. Mose/Gen 1,27). Jeder Mensch ist als Person Ebenbild Gottes. Als Ebenbild Gottes ist jeder Mensch von Gott gewollt, d.h. von Gott bejaht und angenommen in seiner unaustauschbaren Eigenart. Das beinhaltet zudem: Als Ebenbild Gottes hat jeder Mensch eine eigene Würde und einen unverfügbaren Eigenwert. Deshalb darf niemand einem Mitmenschen das Leben nehmen: Wer sich am Menschen vergreift, vergreift sich letztlich an Gott (vgl. 1. Mose/Gen 9,16). Schöpfer, Bewahrer und Vollender des Lebens ist allein Gott. Menschliches Leben ist somit in sich wertvoll; es ist heilig. Unabhängig davon, welchen Grad an Gesundheit, Erkenntnis, Selbstbewußtsein oder körperlicher, geistiger und seelischer Leistungsfähigkeit es besitzt, ist das Leben des Menschen vorgeburtlich und dann bis zum Tod zu schützen.

2. Pränatale und prädiktive Diagnostik

Pränatale Diagnostik umfaßt alle diagnostischen Maßnahmen, durch die Erkrankungen oder Fehlentwicklungen des ungeborenen Kindes vorgeburtlich erkannt und gegebenenfalls ausgeschlossen werden können. Sie setzt im weitesten Sinne mit jeder Schwangerenvorsorgeuntersuchung ein, die jeder Frau angeboten wird, und dient ausschließlich der individuellen Betreuung von Mutter und Kind während der Schwangerschaft und bei der Geburtsvorbereitung. Ziel aller pränatalen Diagnostik ist es, durch geeignete Untersuchungsverfahren Entwicklungsstörungen zu erkennen, durch Früherkennung eine optimale Behandlung der Schwangeren und des ungeborenen Kindes zu gewährleisten, Befürchtungen und Sorgen der Schwangeren zu objektivieren oder abzubauen.

Bei jeder Schwangerschaft besteht ein Basisrisiko für Erkrankungen oder Fehlentwicklungen des Kindes. Die Größenordnung für die Häufigkeit solcher Störungen, an deren Entstehung genetische Faktoren ganz oder teilweise beteiligt sind, wird in der Regel mit 3–5% angegeben. Nur ein Teil dieser Störungen wird bei der routinemäßigen Schwangerenbetreuung erkannt. Auch durch die beste Betreuung kann dieses Risiko nicht vollständig beseitigt werden.

Die allgemeine Schwangerenvorsorgeuntersuchung mit Hilfe von Ultraschall und klinischen Meßwerten wird als *ungezielte vorgeburtliche Diagnostik* bezeichnet; die gezielte vorgeburtliche Diagnostik richtet sich dagegen auf einen Verdacht für das Vorliegen einer bestimmten Erkrankung oder Fehlentwicklung. Die Ultraschalluntersuchung macht die Gebärmutter, die Fruchtblase und die Entwicklung des Kindes sichtbar und aufgrund medizinischer Vergleichsdaten beurteilbar. Untersuchungen von mütterlichem Blut und Urin sowie Blutdruckkontrollen vervollständigen die Betreuung einer unauffälligen Schwangerschaft.

Die *gezielte vorgeburtliche Diagnostik* wird bei einem konkreten Verdacht auf bestimmte Störungen angewandt. Sie kann nur eingesetzt werden, wenn die methodischen Möglichkeiten zur Abklärung vorhanden sind und das Ergebnis ausreichende Sicherheit verspricht. Ein medizinischer Anlaß für das Angebot einer spezifischen Pränataldiagnostik wird in der Regel dann gesehen, wenn ein speziell erhöhtes Risiko für eine erkennbare Störung bekannt ist. Die Schwangere hat dann Anspruch auf vollständige Information und kompetente Beratung, bevor sie der pränatalen Diagnostik gegebenenfalls zustimmt und den Weg der Abklärung wählt.

Das bekannteste Risiko besteht in der Geburt eines Kindes mit einer Chromosomenstörung. Die Häufigkeit kindlicher Chromosomenstörungen unter Neugeborenen liegt in der Altersgruppe der 20–30jährigen in der Größenordnung von ca. 0,2% und steigt von 0,6% bei der 35-jährigen, 1% bei der 38-jährigen auf über 2% bei der 41jährigen und über 5% bei der 45jährigen Frau. Diese Zahlen bedeuten auch, daß in etwa 97% aller vorgeburtlichen Chromosomendiagnosen ein unauffälliges Ergebnis mitgeteilt werden kann. Das bedeutet jedoch nicht, daß diejenigen Frauen, die vorgeburtliche Diagnostik in Anspruch nehmen, grundlos besorgt gewesen wären. Sie haben für sich persönlich das Risiko einer möglichen Erkrankung des Kindes als so gravierend eingeschätzt, daß sie diesen Weg gewählt haben.

Andere Eltern, bei deren Kindern oder in deren Familien bereits schwerwiegende Erkrankungen vorgekommen sind, können wesentlich höhere Risiken für das Auftreten der gleichartigen Erkrankung bei Kindern haben. Diese Risiken können je nach Ursache in der Größenordnung von 5–50% liegen. Für viele Erkrankungen, die durch die Veränderung eines einzelnen Gens bedingt sind (sog. monogene Erkrankungen), steht heute eine vorgeburtliche Diagnosemöglichkeit zur Verfügung.

Der Einsatz von Untersuchungsmethoden richtet sich nach den speziellen Risiken. Geht es um das Risiko einer Chromosomenstörung des Kindes, so ist die Chromosomenanalyse an dessen Zellen das geeignetste Verfahren. Handelt es sich um ein Risiko für eine bestimmte genetisch bedingte Erkrankung, so wird diejenige Methode angewandt, die zum Nachweis geeignet ist. Zunehmend sind dies molekulargenetische Techniken, die zur Gendiagnose eingesetzt werden. Für alle diese Untersuchungen benötigt man Zellen bzw. Gewebe des Kindes, das nicht ohne Risiko für Mutter und Kind entnommen werden kann. So liegt das Risiko für eine durch den Eingriff ausgelöste Fehlgeburt bei der Amniozentese in der Größenordnung von 0,5–1% und bei der Chorionzottenbiopsie in der Größenordnung von 2–4%. Über dieses Eingriffsrisiko muß beraten werden, und es muß in die Abwägung mit eingehen, auch wenn es grundsätzlich anders zu bewerten ist als ein Erkrankungsrisiko.

Frauen, Männer und ihre betreuenden Ärztinnen und Ärzte sind daran interessiert, genauere Aussagen zu kindlichen Erkrankungen und Fehlentwicklungsrisiken zu erhalten bzw. zu machen, ohne daß Eingriffe erforderlich sind, die ihrerseits ein Risiko für das ungeborene menschliche Leben bedeuten. Die bekannteste pränatale Untersuchungsmethode ohne einen Eingriff ist nach dem Ultraschall der sog. Triple-Test, dessen Ergebnis zu einer genaueren Aussage über das individuelle Risiko für bestimmte Chromosomenveränderungen und Fehlbildungen führt. Er kann bei der Entscheidung über weitergehende pränataldiagnostische Maßnahmen berücksichtigt werden. Letztlich erlaubt aber nur die gezielte vorgeburtliche Diagnostik den Ausschluß oder die Bestätigung des Vorliegens der befürchteten Störung.

Es ist ein weitverbreitetes Mißverständnis, daß pränatale Diagnostik alle denkbaren gesundheitlichen Störungen des Kindes vorhersagen und damit ausschließen kann. Die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik im Einzelfall müssen mit den Eltern besprochen werden. In diesem Zusammenhang sind die Risiken für ein krankes Kind verständlich zu machen, die Sicherheit der Diagnostik und die Bedeutung der Befunde zu erläutern sowie die Eltern auf den Konflikt vorzubereiten, der im Fall der Bestätigung der Diagnose zu erwarten ist. Dies ist die Aufgabe der ärztlichen Beratung vor Beginn einer Pränataldiagnostik.

Wird bei einer vorgeburtlichen Diagnostik ein auffälliger Befund erhoben, müssen die Eltern in einem weiteren Beratungsgespräch über das Ergebnis eingehend informiert und beraten werden. Häufig setzen sich erst dann die Eltern mit den Handlungsalternativen Annahme des Kindes und Austragen der Schwangerschaft oder Schwangerschaftsabbruch auseinander. Dabei ist zu berücksichtigen, daß ein auffälliger Befund und die sich hieraus ergebenden Aussagen zu der zu erwartenden Entwicklung des Kindes keine ausreichende Begründung für einen Schwangerschaftsabbruch darstellen. Alleiniger Grund hierfür kann nach geltendem Recht die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Mutter sein, wenn diese Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann (sog. medizinische Indikation). In diesem Fall ist nach dem Wortlaut des §218a Abs.2 StGB ein Schwangerschaftsabbruch nicht rechtswidrig.

Der Weg zur Pränataldiagnostik führt für die meisten Frauen über eine erste Information der Frauenärztin/des Frauenarztes oder durch informierte Laien. Durch die Information über kindliche Erkrankungsrisiken wird zunächst unvermeidlich Beunruhigung ausgelöst. Die Möglichkeit, Störungen zu erkennen, und die eventuellen Konsequenzen eines Befundes können zu einer Entscheidungsunsicherheit und dem Gefühl führen, sich nicht vorbehaltlos auf die Schwangerschaft und das Kind einstellen zu können. Manche Frauen versuchen, diesen Konflikt für sich dadurch zu lösen, daß sie pränatale Diagnostik in Anspruch nehmen, um sich Klarheit zu verschaffen und der weiteren Schwangerschaft beruhigt entgegenzusehen. Andere entscheiden sich gegen die pränatale Diagnostik, da sie Eingriffsrisiken und eventuelle negative Konsequenzen für das Ungeborene bei einem auffälligen Befund befürchten oder ablehnen.

Diese jeweilige Entscheidung ist zu respektieren und insbesondere dann zu stärken und zu fördern, wenn sich aus dem Befund einer Pränataldiagnostik keine unmittelbaren Behandlungskonsequenzen für Mutter und Kind ergeben. In der Situation nach einem auffälligen Pränataldiagnostik-Befund kommt der Beratung eine entscheidende Bedeutung zu. Um die Ratsuchende zur Selbsthilfe und zur Wahrnehmung ihrer Verantwortung für das ungeborene Kind zu befähigen, muß die Beratung sowohl umfassend auf die Lebenssituation der Frau eingehen als auch Perspektiven für ein Leben mit dem behinderten Kind eröffnen und beiden gegebenenfalls Begleitung anbieten und Hilfen vermitteln.

Als *prädiktive genetische Diagnostik* werden Untersuchungen bezeichnet, die bei bereits geborenen Menschen durchgeführt werden und die sich auf Erbanlagen beziehen, die im späteren Leben zu einer Erkrankung führen. Eine solche Diagnostik steht inzwischen für mehrere Erkrankungen zur Verfügung, die durch einen Einzel-Gen-Defekt verursacht werden (z.B. Huntington Krankheit, bestimmte Darmkrebsformen u.a.). Sie kann in medizinischer Hinsicht als geraten und in ethischer Hinsicht als verantwortbar angesehen werden, wenn sie im Blick auf eine verhinderbare oder behandelbare Erkrankung wichtig ist und für die eigene Lebensplanung berücksichtigt werden kann. Sie ist jedoch problematisch bei Erkrankungen, für die es keine oder nur sehr eingeschränkte Möglichkeiten der Vorsorge oder Behandlung gibt. Die Erzeugung des Wissens über das unausweichliche, wenn auch unter Umständen vom Zeitpunkt und Verlauf her unbekanntes Auftreten einer solchen Erkrankung ist immer konfliktalig. Dennoch kann das Ergebnis einer solchen Diagnostik für die Lebens- und Familienplanung einer Person von so großer Bedeutung sein, daß sie diese Untersuchung nach entsprechender Beratung und Aufklärung für sich wünscht.

Weitaus problematischer als bei Erkrankungen, die durch ein Einzel-Gen bedingt sind, ist die prädiktive Diagnose bei multifaktoriellen Erkrankungen. Diese Diagnostik liefert in der Regel nur Hinweise auf Faktoren, die zu einer bestimmten Krankheit disponieren und erfordert eine Bewertung sowohl der Wahrscheinlichkeit der Erkrankung als auch der Schwere und der Bedeutung einer eventuellen Erkrankung im späteren Leben. Die Aussagen sind naturgemäß mit großen Unsicherheiten behaftet. Deshalb ist eine prädiktive Diagnostik für solche Erkrankungen nur dann sinnvoll, wenn sie einen Bezug zur konkreten Situation der untersuchten Person und deren Lebensumständen hat. Nur so kann ein eventuelles Ergebnis in sinnvolle, hilfreiche Entscheidungen, Einstellungen und Handlungen bzw. Lebensweisen umgesetzt werden.

3. Ethische Beurteilung

Pränatale Diagnostik ist wie andere medizinische Untersuchungsmethoden als solche ethisch neutral; problematisch und ethisch relevant hingegen können die praktischen Folgen der aus ihr gewonnenen Erkenntnisse sein. Zunächst einmal erweitert sie das dem einzelnen zugängliche Wissen über die genetische Ausstattung seiner Nachkommen. Dadurch kann sie in vielen Fällen den Lebens- und Gesundheitsinteressen des Ungeborenen dienen und seine Chancen verbessern: Sie kann den Entschluß zu einem Kind auch in Fällen einer Risikoschwangerschaft erleichtern; in rund 97% der Fälle können die Eltern von einer monatewährenden Angst befreit werden, ein Kind mit einer Chromosomenstörung zu bekommen. In den übrigen Fällen können die Eltern sich frühzeitig auf ein behindertes Kind einstellen. Die pränatale Diagnostik kann weiterhin verhindern, daß Schwangerschaften aufgrund bloß befürchteter Schädigungen des ungeborenen Kindes abgebrochen werden. Und schließlich dient sie auch dem Kampf der Medizin gegen Krankheiten des sich entwickelnden Kindes, indem sie zu einem frühen Zeitpunkt – schon während der Schwangerschaft, während der Geburt oder unmittelbar nach der Geburt – eine optimale Vorbeugung oder Behandlung ermöglicht. Es gibt derzeit allerdings wenige etablierte medikamentöse Therapien. Bei der operativen Therapie handelt es sich bislang um Heilversuche. Durch die wachsende Vielfalt

der pränatalen Diagnosefähigkeit wird sich allerdings die Kluft zwischen dem Diagnostizierbaren und dem Therapierbaren immer weiter öffnen.

Den Chancen der pränatalen Diagnostik stehen eindeutige Risiken gegenüber. Das Wissen um die schon im Mutterleib diagnostizierten gesundheitlichen Störungen begleitet den Menschen von Geburt an und kann seine Lebensplanung entscheidend beeinflussen. Man denke etwa an Krankheiten, die zwar schon pränatal diagnostizierbar sind, deren Krankheitsbild sich aber erst im Erwachsenenalter ausbildet. Soll man dem Kind oder dem jungen Erwachsenen das Schicksal einer unausweichlichen Krankheit überhaupt voraussagen und ihn mit dieser möglicherweise tödlichen Wahrheit konfrontieren? Immerhin kann er bis zum Ausbruch der Krankheit ein normales Leben führen.

Pränatale Diagnostik sollte nur im Rahmen medizinischer Problemstellungen durchgeführt werden. Eine vorgeburtliche Diagnostik von allgemeinen Merkmalen, wie z.B. das Geschlecht des Kindes, ist außerhalb medizinischer Fragestellungen ethisch nicht vertretbar. Sie stellt einen Mißbrauch einer medizinischen Diagnosemethode dar und würde langfristig zur Diskriminierung von Menschen und Gruppen mit bestimmten Merkmalen führen. Dem Wunsch nach solcher, medizinisch nicht begründbarer Pränataldiagnostik darf nicht entsprochen werden.

In diesem Zusammenhang ist auch darauf hinzuweisen, daß eine pränatale Diagnostik, die – für immer mehr Krankheiten ausgeweitet und künftig möglicherweise auf genetische Eigenschaften ohne oder mit nur leichtem Krankheitswert erweitert – den Wünschen der Eltern nach einem gesunden Kind nachzukommen sucht, schließlich eugenischen Tendenzen Vorschub leisten kann. Auch kann bei einer unkontrollierten Verbreitung pränataler Diagnostik und ihrer routinemäßigen Nutzung nicht ausgeschlossen werden, daß sich die Bewertung von Krankheit und Behinderung sowie das Verständnis von »Normalität« verändern und sich schleichend eine Diskriminierung von Menschen mit bestimmten genetischen Merkmalen durchsetzt.

Mit der pränatalen Diagnostik ist das Leben in manchen Fällen um ein erhebliches Maß voraussehbarer geworden. Je mehr jedoch die Medizin dazu im Stande ist, vermeintliche »Garantien« für ein gesundes Kind zu geben, um so mehr, so ist zu befürchten, wird sich die Abwehr gegenüber geschädigtem oder behindertem Leben verstärken. Es ist zu beobachten, daß die Bereitschaft schwindet, von Geburt an behinderte Menschen anzunehmen und in ihnen eine Lebensaufgabe zu sehen. Vielleicht wird die Gesellschaft behinderte Kinder einmal überhaupt nicht mehr akzeptieren: Sie hätten ja ungeboren bleiben können. In diesem Problembereich ist in unserer Gesellschaft noch viel an Aufklärungs- und Überzeugungsarbeit zugunsten behinderter Menschen zu leisten. Hier kommt gerade auch den Kirchen die Aufgabe zu, deutlich zu machen, daß menschliches Leben in sich wertvoll und von daher lebens- und schützenswert ist. Leben ist für den glaubenden Menschen Gabe Gottes.

Die bestehenden Mißbrauchsgefahren machen die pränatale Diagnostik nicht unerlaubt, fordern allerdings von allen Beteiligten höchste Wachsamkeit und Sensibilität. Insbesondere wegen der Ambivalenz der pränatalen Diagnostik müssen Eltern wissen, worauf sie sich einlassen, wenn sie einer solchen Untersuchung zustimmen. Was erwartet die Eltern, die Familie, das Kind, wenn dieses krank bzw. behindert ist? Jede pränatale Diagnostik setzt daher eine ausführliche humangenetische und medizinische Beratung voraus, die den Ratsuchenden die Tragweite und das Risiko des Eingriffs bewußt machen; ebenso ist nach der pränatalen Diagnostik das Ergebnis mit den Ratsuchenden zu erörtern. Darüber hinaus müssen die betroffenen Eltern in Erwartung eines behinderten Kindes der Unterstützung durch die Solidargemeinschaft gewiß sein und umfassend über Hilfsangebote informiert werden.

Niemand darf zu einer pränatalen Diagnostik gedrängt werden. Die Inanspruchnahme einer medizinisch sinnvollen pränatalen Diagnostik bedarf der Einwilligung der Eltern nach umfassender Aufklärung. Dies gilt um so mehr, als das mit den bislang üblichen Untersuchungsmethoden der pränatalen Diagnostik verbundene Risiko einer Fehlgeburt oder Schädigung des Kindes oder der Schwangeren sowie ein eventueller Schwangerschaftskonflikt zu bedenken sind. Eine pränatale Diagnostik darf daher nur aus medizinischen Gründen durchgeführt werden.

Der Verzicht auf die Inanspruchnahme der pränatalen Diagnostik ist ein ethisch vertretbarer Weg. Er ist Herausforderung für alle, die die Möglichkeiten der modernen medizinischen Diagnostik nutzen, nur weil sie angeboten werden. Es ist freilich zu erwarten, daß ein verstärktes Angebot der pränatalen Diagnostik bei Schwangeren zu einem Sog zur Anwendung führt und daß der gesellschaftliche Druck zur Inanspruchnahme dieser Untersuchungsmöglichkeit zunimmt. Demgegenüber muß die individuelle Entscheidungsautonomie der Schwangeren Vorrang haben. Frauen bzw. Eltern, die auf pränatale Diagnostik verzichten, sind nicht zu diskriminieren.

Neben der medizinischen Entwicklung und dem Fortschritt der Pränataldiagnostik ist die gegenwärtige öffentliche Diskussion durch philosophische und anthropologische Kontroversen geprägt. Weltweit wird der moralische Status, die Einschätzung des rechtlichen und moralischen Wertes des ungeborenen menschlichen Lebens diskutiert. Die Auseinandersetzung um die Reform des §218 StGB, der strafrechtlichen Bewertung des Schwangerschaftsabbruchs, stand dabei zunächst im Vordergrund. Seit einigen Jahren haben Thesen des australischen Philosophen Peter Singer, der beim Embryo wie beim Neugeborenen eigene Interessen und deshalb schützenswerte Rechte in Frage stellt, Aufsehen erregt. Nach diesen Thesen ist der Schwangerschaftsabbruch überhaupt kein moralisches Problem und sogar die Tötung behinderter Neugeborener ethisch zulässig. Eine solche Einschätzung hätte weitreichende Konsequenzen für den Umgang mit pränataler Diagnostik. Im Mittelpunkt der Auseinandersetzung steht dabei die Erörterung des Personbegriffs. Je nachdem, ob man Persönlichkeit anhand von Bewußtsein und der Fähigkeit der Selbstbestimmung als selbständiges sittliches Subjekt bestimmt oder als Beziehungsmöglichkeit, Kommunikationsfähigkeit oder als die Einheit von Leib und Geist, ändern sich die Grundlagen, von denen her anthropologisch entschieden wird. Die in der öffentlichen Diskussion vorhandene Strittigkeit des Personbegriffs macht die Diskussion schwierig. Theologisch gesehen bestimmt letztlich die Anerkennung des Menschen durch Gott den Menschen als Person. Das Ansehen vor Gott ist unabhängig von menschlicher Anerkennung und Einschätzung: Gott achtet und liebt das Schwache und gibt sich in ihm uns zu erkennen. In theologischer Perspektive ist der Mensch Geschöpf und Person vor Gott.

Gegenüber der Diskussion um den reduzierten Personbegriff ist auch an das Grundverständnis der Tradition der Anthropologie und der christlichen Ethik zu erinnern: Sie betont die Einheit von Leib, Seele und Geist und kann deshalb personale Identität nicht von der Basis der Körperlichkeit abkoppeln. Im Blick auf den moralischen Status des Embryos hat die Erklärung *Gott ist ein Freund des Lebens* deshalb von der »Würde des vorgeburtlichen Lebens« gesprochen.⁴

Der Prozeß des vorgeburtlichen Lebens ist mit der Geburt abgeschlossen, in der ein Mensch zur Welt kommt. Auch im Blick auf das ungeborene menschliche Leben ist von einem morali-

⁴ S. Gott ist ein Freund des Lebens. Herausforderungen und Aufgaben beim Schutz des Lebens. Gemeinsame Erklärung des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland und der Deutschen Bischofskonferenz in Verbindung mit den übrigen Mitglieds- und Gastkirchen der Arbeitsgemeinschaft christlicher Kirchen in der Bundesrepublik Deutschland, Gütersloh/Trier 1989, S.43–46.

schen Status und einem Recht auf Schutz zu sprechen. Ungeborenes menschliches Leben ist die Voraussetzung jedes wie auch immer näher zu bestimmenden Verständnisses von Person und ein schützenswertes Gut, auch wenn das ungeborene Kind seine Interessen noch nicht selbst vertreten und artikulieren kann. Es ist bereits Mensch und daher ist seine Würde zu achten. Daraus lassen sich Folgerungen ableiten:

- Die Gesellschaft hat kein Verfügungsrecht über Embryonen. Verbrauchende Forschungen an Embryonen sind daher ethisch nicht zu verantworten.
- Die Inanspruchnahme von pränataler und prädiktiver Diagnostik kann in Entscheidungskonflikte führen, die das Lebensrecht eines anderen Menschen, nämlich des Ungeborenen, betreffen. In dieser bedrängenden Lebenssituation von Mutter und Kind kommt der Beratung eine wichtige Funktion zu. Sie hilft, Prioritäten festzulegen und Alternativen zum Schwangerschaftsabbruch zu suchen und zu finden. Beratung kann die Eigenkräfte der Frau, die für das Kind sprechen, stärken. Wertorientierte Beratung kann und soll die Orientierungs- und Entscheidungsfähigkeit der Ratsuchenden verbessern.
- Die Auswirkungen solcher Entscheidungen von einzelnen Frauen und Männern betreffen auch die Einstellung der Gesellschaft zu Behinderung und das Selbstgefühl von behinderten Menschen. In Deutschland wirkt noch besonders belastend die Erfahrung aus der Zeit der nationalsozialistischen Gewaltherrschaft mit der »Tötung lebensunwerten Lebens« und mit eugenischen Zwangsmaßnahmen nach. Im Blick auf die Einschätzung von Behinderungen ist erneut darauf hinzuweisen, daß Behinderung ein Teil unserer Lebenswirklichkeit ist und bleiben wird. Die Ursachen von Behinderungen sind vielfältig. Nicht nur genetische Defekte und vorgeburtliche Schädigung verursachen Behinderungen. Viel häufiger sind Unfälle, Erkrankungen oder normale Alterungsprozesse verantwortlich. Nur ein geringer Prozentsatz von Krankheit und späterer Behinderungen kann also überhaupt vorgeburtlich entdeckt werden. Christlicher Glaube bezeugt, daß Krankheit, Leid und Behinderung die Menschen oft vor die Sinnfrage stellen. Der Glaube an die Solidarität Gottes mit Kranken und Leidenden, wie sie in Jesu Leben und Handeln und vor allem in seinem Sterben und in seiner Auferweckung deutlich geworden ist, eröffnet die Chance, im Glauben zu wachsen und zu reifen, aber auch für leidende Menschen tätig zu werden.

Es ist eine Illusion zu meinen, man könne eine behindertenfreie Gesellschaft oder eine Welt ohne Leid schaffen. Das Zusammenleben mit behinderten oder kranken Menschen gehört auch zukünftig zur gesellschaftlichen Wirklichkeit. Das schließt mit ein, daß Hilfen für behinderte Menschen nach wie vor von der Solidargemeinschaft getragen werden. Eugenischen Tendenzen ist entschieden und nachdrücklich zu widersprechen und zu widerstehen.

- Bei der prädiktiven Diagnostik, der Voraussage über künftige Erkrankungen oder Risiken, ist die Wahrung folgender Prinzipien ausschlaggebend: die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme, das »Recht auf Nichtwissen« der eigenen genetischen Ausstattung und damit auch das Recht auf Selbstbestimmung, welche genetischen Daten über einen selbst erhoben werden, sowie die Berücksichtigung der besonderen psychischen Situation, wenn eine Person ein Krankheitsrisiko befürchtet. Wissen kann nicht nur entlasten, sondern auch belasten. Zusätzliches Wissen macht Entscheidungen nötig, wo vorher keine möglich waren. Der Zuwachs an Kenntnissen aufgrund prädiktiver Diagnostik fordert darum auch einen Zuwachs an der Fähigkeit zu ethischen Entscheidungen und an Verantwortung. Deshalb darf eine prädiktive Diagnostik nicht als klinische Routinediagnostik, sondern nur in einem Kontext durchgeführt werden, der eine ausreichende Vorbereitung und Nachbetreuung mit umfassender Beratung gewährleistet.

Als Screening auf Bevölkerungsebene wäre eine Untersuchung auf bestimmte Gene bzw. Dispositionen nur dann vertretbar, wenn es eine gesicherte Vorbeugung oder wirksame Behandlung gäbe. Gesellschaft und Staat dürfen keinen Zwang und Druck zu prädiktiver Diagnostik und genetischen Tests ausüben. Unerlässlich ist die Wahrung der Vertraulichkeit von Diagnosen und der Schutz genetischer Daten gegenüber Dritten.

- Prädiktive genetische Diagnostik birgt die Gefahr, daß Krankheit nicht mehr als individuelles Leiden aufgefaßt, sondern auf den genetischen Befund reduziert wird. Krankheit ist jedoch nicht naturwissenschaftlich objektivierbar, vielmehr ergänzen sich objektiver Befund und soziale Wertungen zum Begriff von Krankheit. Dabei ist zu berücksichtigen, daß die technische Entwicklung immer auch zu einem Wandel der sozialen Wertung führt. Ein Befund bedarf immer der Deutung und wird in der Regel immer auf Fragen wie die der individuellen Belastbarkeit und Zumutbarkeit zurückführen.

Wenn man eine sachliche ethische Bewertung pränataler und prädiktiver Diagnostik vornehmen will, hat man somit auf Chancen und Risiken, auf Entlastung von Ängsten und Befürchtungen wie auch auf Belastungen zu achten. Medizinische Diagnosen und Prognosen fordern zu ethischen Abwägungen heraus. Bei der ethischen Urteilsbildung ist die Achtung der Würde des Menschen, das christliche Menschenbild mit seiner Einschätzung von Leiden, die freie Entscheidung der Betroffenen und ihre Belastbarkeit in Einklang zu bringen. Entscheidungen können dabei für den einzelnen zu schwierigen, manchmal unlösbaren Gewissensentscheidungen und seelischen Belastungen führen. Die Summe aller Entscheidungen von einzelnen Frauen und Paaren können in der Gesellschaft einen schleichenden Wertewandel auslösen und verstärken, der sich in der Einstellung zu Behinderung und Leid zeigt und im Umgang mit behinderten Menschen deutlich wird.

Die Beanspruchung und Belastung, die ein behindertes Kind der Familie bringt, ist eine ernste und oft schwierige Aufgabe. Wenngleich in einer solchen Familie Freude und Glück nicht ausbleiben, ist ihr Leben doch auch von Entbehrungen und Leiden gezeichnet. Wie paßt diese Erfahrung mit dem Grundsatz zusammen, daß das Leben Geschenk und Segen sei, wenn das Leben eines behinderten Kindes eine Familie auf vielfältige Weise belastet? In der christlichen Botschaft gibt Gott Kraft zum Tragen und antwortet. Gottes Antwort läßt nicht alles glatt aufgehen. Sie wird auch nicht aus dem Blickwinkel des Zuschauers gegeben. Gott nimmt in Jesus Christus teil am Leiden des Menschen. Jesus Christus hat in seinem eigenen Leben Schmerz und Leid erfahren bis hin zur Gottverlassenheit am Kreuz. In dieser Welt erfahren wir immer wieder, mitunter sehr empfindlich, die Gebrochenheit des Lebens. Weil Gott sie mitträgt, dürfen wir hoffen. Unser natürlicher Wunsch nach Gesundheit, Ganzheit und Heilsein läßt uns – zu Recht – gegen fremdes und eigenes Leid protestieren. Und doch können wir das Schwache und das Leiden annehmen. So beginnt ein Weg der Humanisierung, der vertieften Ehrfurcht vor dem Leben, der zugleich ein Weg zum Heil ist. Wir sind als Christen der Überzeugung: Wo immer jemand aus Glauben und menschlicher Redlichkeit zu solchem Geschick steht, realisiert er Möglichkeiten menschlicher Reifung. Christen, die ihr Heil Jesus Christus verdanken, der gelitten hat und am Kreuz gestorben ist, können Einschränkungen menschlicher Lebensmöglichkeiten paradoxerweise so wahrnehmen und leben, daß sie in ihnen einen Sinn und eine Lebensaufgabe finden. Leid und Schmerz sind konstitutive Bestandteile menschlicher Existenz; Behinderung bedeutet somit nicht Minderung der Menschenwürde. Christen erwarten Heil und Erlösung für diese Welt von Gott, auf den sie ihr Vertrauen setzen. Durch das Vertrauen auf ihn wird menschliches Handeln dazu befreit, nüchtern und abwägend zu urteilen, zugleich im Wissen um die Begrenztheit menschlicher Möglichkeiten.

4. Mit Wissen verantwortlich umgehen

1. Die Erforschung des menschlichen Genoms und die Fortschritte der pränatalen Diagnostik haben unsere Erkenntnismöglichkeiten enorm erweitert. Offen ist freilich, wem solches Wissen im konkreten Fall zugute kommt, wer Gewinn aus erweitertem Wissen und Erkenntnis ziehen kann. Die Wissenschaft als solche? Die Gesellschaft, die unter Umständen Kosten spart? Das betroffene Individuum? Nichtwissen kann zwar schaden; aber zuviel Wissen kann ebenfalls fragwürdige Auswirkungen haben. Wer nämlich über alle denkbaren Risiken aufgeklärt wird, kann durch solches Wissen auch verunsichert, belastet und verängstigt werden. Gerade die Einsicht in die persönlichen Anlagen kann fragwürdige Nebenwirkungen im Blick auf die eigene Lebensdeutung und Lebensführung, vor allem im Blick auf die Zukunftsperspektive auslösen. Es entspricht nicht zuletzt christlicher Verantwortung, dem einzelnen und der Gesellschaft zu vermitteln, daß das Wissen um die genetische Ausstattung und Disposition des Menschen zwar eine relative Bedeutung im Hinblick auf einzelne Lebensentscheidungen und das Lebensschicksal haben kann, daß aber weit grundlegender und wichtiger die Glaubensgewißheit ist, daß wir – ob gesund oder krank, behindert oder nicht-behindert – getragen sind von der Liebe Gottes. Diese Zuversicht schenkt dann auch die Gewißheit in der Auseinandersetzung mit dem Wissen um eine akut bestehende oder für die Zukunft prognostizierte Krankheit.
2. Die Frage, wem eine Vergrößerung des Wissens zugute kommt, verschärft sich außerdem noch, wenn man bedenkt, daß Wissen Macht bedeutet und verleiht. Die These, je mehr man an Wissen und Informationen besitze, desto weniger müsse man nach ethischer Beurteilung entscheiden und verantworten, ist also umzukehren. Mit dem Ausmaß des Zuwachses an Wissen wächst auch die Verantwortung für den Gebrauch von und für den Umgang mit Wissen. Denn ein höheres Maß an Wissen erweitert die Möglichkeiten der Wahl und nötigt zur Entscheidung. Der Entscheidungsdruck verstärkt sich noch, wenn man dabei über Dispositionen und Schädigungen informiert wird, aber gleichzeitig erfährt, daß man nichts ändern bzw. nicht therapieren kann. In manchen oder gar vielen Fällen beruhigt somit Wissen, wenn der Befund nichts Negatives ergibt; in anderen Fällen können Wissen und Prognosen die Verängstigung und Unsicherheit noch verstärken. Auch in diesem Fall vertraut christlicher Glaube auf die im Geschick Jesu bekräftigte Zusage Gottes, besonders den Schwachen und Leidenden nahe zu sein, Gelassenheit und Zuversicht zu schenken.
3. Wissen, Informiertsein und ethische Beurteilung sind nicht dasselbe. Ein ethisches Urteil wird im Ernstfall zur Norm eigener Entscheidung. Eine wichtige Aufgabe der Kirche ist es daher, mit ihrer Lehre, Beratung und seelsorgerlichen Begleitung zur Gewissensbildung beizutragen und anzuleiten und damit ein selbständiges ethisches Urteil der Betroffenen und aller an der pränatalen und prädiktiven Diagnostik Beteiligten zu ermöglichen. Dazu sind ethische Fragen und Probleme bewußt zu machen und mögliche Alternativen vorzustellen und zur Erwägung zu geben. Über Chancen und Risiken der voraussagenden Medizin ist nicht nur zu informieren. Zur verantwortlichen Gewissensbildung gehört auch die Vermittlung von ethischen Maßstäben und die Sensibilität für zumutbare und menschlich tragbare Entscheidungen. In diesem Zusammenhang erhält die kirchliche Beratung einen eigenen Stellenwert.
4. Ein besonderes Problem stellt sodann die theoretische Legitimation von Wissenwollen und Neugierde dar. Es ist ein Urbedürfnis des Menschen, immer mehr wissen zu wollen. Man kann Neugierde nicht verbieten. Dennoch ist zu unterscheiden zwischen zwei Arten von Neugierde. Die theoretische Neugierde, das Wissensstreben, das

Grundlagenforschung und Wissenschaft vorantreibt, kann und darf man nicht behindern oder gar verbieten. Davon zu unterscheiden ist die praktische oder persönliche Neugierde. Diese dringt in der Lebenswelt oft unbefugt in den persönlichen Bereich des Nächsten ein. Es gibt aber Grenzen des Ausforschens des Menschen. Es gibt kein Recht, das erlaubt, daß jeder alles über jeden weiß, von dem er etwas wissen möchte. Der Schutz der Privatsphäre und das »informationelle Selbstbestimmungsrecht« der individuellen Person sind zu wahren und zu schützen, auch bei pränataler und prädiktiver Diagnostik. So führt die Unterscheidung zwischen theoretischer und praktischer Neugierde zurück zur Frage, wem welches Wissen konkret nützt. Die Frage wird noch schwieriger, wenn man bedenkt, daß in der wissenschaftlichen Medizin Grundlagenforschung und praktische Anwendung sich heute nicht scharf und eindeutig voneinander abgrenzen lassen, sondern miteinander verzahnt sind. Um so dringlicher ist es, Grenzen des Wissens zu markieren und einen Bereich zu sichern, der dem einzelnen ein Recht auf Nichtwissen zugesteht. Der Mensch ist sich selbst und anderen ein Geheimnis. Allein vor Gott ist der Mensch in seinem letzten Grund offenbar, wie der Psalmist sagt: »Meine Glieder waren dir nicht verborgen, deine Augen sahen, wie ich entstand.« (Ps 139)

5. Wissen und Gewißheit sind nicht dasselbe. Wissen schenkt und begründet nicht Lebensgewißheit. Alles menschliche Wissen ist vielmehr begrenzt. Wissen garantiert auch nicht letzte Gewißheiten. Es bleibt im menschlichen Leben immer ein Rest an Unsicherheit und Ungewißheit. Das Nichtvorhersehbare läßt sich nicht völlig ausschalten – mag man dieses Unvorhersehbare Zufall, Schicksal, Fügung oder Gottes Willen nennen. Leben ohne Risiko und ohne Überraschungen, Unerwartetes gibt es nicht. Weil Wissen nicht Lebensgewißheit stiftet, ist auf den Beitrag des Glaubens aufmerksam zu machen. Lebensgewißheit beruht auf der Zuversicht, daß unser Leben in allem, das uns widerfährt, in Gottes Hand steht. Der christliche Glaube ist zwar kein Ersatz von Wissen; er schafft aber im Vertrauen auf Gottes Liebe und Gnade Lebenszuversicht. Gerade angesichts menschlich schwieriger Aspekte und Implikationen pränataler Diagnostik, prädiktiver Medizin und genetischer Untersuchungen kann der Glaube zur Lebensgewißheit und Hoffnung befreien. Der Glaube will zum Leben ermutigen, helfen, Lebensangst auszuhalten und zu überwinden. Er kann die Kraft schenken, selbständig und gewissenhaft zu entscheiden. Die Erkenntnis des Glaubens, das Grundvertrauen auf Gottes Zusagen des Lebensgeleits und seiner Gnade zu verkündigen und damit eine Grundorientierung des Lebens zu eröffnen und zu geben, ist die besondere Aufgabe christlicher Verkündigung, während die Gewinnung ethischer Maßstäbe eine allgemeinmenschliche Aufgabe ist. Bei all dem gilt es zu bedenken: Auch aus noch so vielen biologischen Daten über die Struktur des Menschen vermögen wir nicht den Sinn unserer Existenz herauszulesen. Ihren Lebenssinn gewinnen Menschen nicht aus ihren Chromosomen und Genen, sondern aus dem Umgang mit ihrer »Natur« in sozialen, persönlichen und religiösen Beziehungen. Lebenssinn ist mehr als Funktionieren. Er ist nicht machbar, sondern Sache des Glaubens. Biologisches Wissen mag zwar bewußteres menschliches Handeln ermöglichen, kann aber persönliche Lebensperspektiven nicht ersetzen.

Pränatale Diagnostik und voraussagende Medizin haben das Wissen der pränatalen Medizin und die Einsicht in das vorgeburtliche Leben wesentlich erweitert und vergrößert. Mit dem Wissen wachsen die Handlungsmöglichkeiten des Menschen. Der Fortschritt in der Erkenntnis der biologischen Natur des Menschen und die Aufklärung des Genoms können dazu beitragen, Ängste und Befürchtungen durch die Feststellung zu beseitigen, daß keine Störung oder Schädigung vorliegt. Diese Chancen der Diagnose vor und während einer Schwangerschaft nehmen Sorgen. Deshalb werden die Möglichkeiten pränataler Diagnostik von vielen Menschen dankbar in Anspruch genommen.

Zugleich sind allerdings neue Risiken und Gefährdungen entstanden. Behinderte Menschen und Behindertenverbände befürchten beispielsweise eine Stigmatisierung von behinderten Menschen aufgrund der aus einer Feststellung vorgeburtlicher Schäden erwachsenden Folgen. Das größere Wissen eröffnet nämlich neue Eingriffs- und Handlungsmöglichkeiten. Menschliches Nachdenken betont schon seit der griechischen Philosophie, daß Wissen eine natürliche Veranlagung des Menschen sei. Sie verweist dazu stets auf den praktischen Nutzen von Erkenntnis und von Fortschritten in der Beherrschung der Natur. Gerade die medizinische Bekämpfung von Krankheit und Leiden bot und bietet dafür reiche Anschauung.

Biblische Einsicht hat demgegenüber im Bilde vom Baum der Erkenntnis des Guten und des Bösen die Zweideutigkeit allen menschlichen Wissens beschrieben. Der Mensch soll diese Welt, den Garten, bebauen und bewahren (1. Mose/Gen 2,15-17). Der Mensch aber ließ und läßt sich verführen und will selbst wie Gott werden (1. Mose/Gen 3,1-7). Wenn Menschen aber nicht mehr Geschöpf sein wollen, sondern sich selbst zum Schöpfer machen, dann überschreiten sie die ihnen als Geschöpf gesetzten Grenzen und verlieren dadurch auch das Unterscheidungsvermögen zwischen Gut und Böse. Diese biblische Wahrheit gilt für alle menschlichen Erkenntnisse und alles menschliche Tun. Denn weil Wissen Macht verleiht, können Menschen Wissen auch mißbrauchen und in Überheblichkeit die dem Menschen gesetzten Grenzen mißachten und überschreiten.

Die Kirchen erinnern mit ihrer Botschaft an diese biblische Wahrheit. Diese Wahrheit gilt auch für die pränatale Diagnostik und für die vorausschauende Medizin insgesamt. Christlicher Glaube macht damit deutlich, daß nicht die technische Machbarkeit ausschlaggebend sein kann, sondern daß erst Verantwortung und Mitmenschlichkeit, die Bereitschaft zum Mitleiden und die Wahrnehmung von Belastungen und Beeinträchtigungen der Wirklichkeit des Lebens in Glück und Unglück, in Heilung und Leiden gerecht werden.

Anhang: Zur Präimplantationsdiagnostik

Im Zusammenhang mit der hier beschriebenen Thematik stellt die Präimplantationsdiagnostik ein neues Verfahren dar. Dieses Verfahren wird medizinisch, juristisch und ethisch kontrovers diskutiert. Die Präimplantationsdiagnostik verbindet die genetische Diagnostik mit der In-vitro-Fertilisation. Dabei werden Zellen des im Reagenzglas entstandenen Embryo genetisch untersucht, bevor der Embryo in die Gebärmutter eingesetzt wird (sog. Embryotransfer). Handelt es sich um Zellen, die für sich geeignet sind, ein vollständiges Individuum hervorzubringen (sog. totipotente Zellen), ist eine solche Diagnostik nicht erlaubt. Ein weiteres Problem ist, wie mit Embryonen umgegangen wird, bei denen ein Defekt nachgewiesen wurde. Wenn sie vernichtet würden, wäre dies ethisch nicht zu rechtfertigen und nach dem Embryonenschutzgesetz eine »mißbräuchliche Verwendung«: Leben, das durch eine künstliche Befruchtung erzeugt wird, darf nicht wieder zerstört werden. Das Embryonenschutzgesetz geht davon aus, daß vorgeburtliches Leben auch in seinem Frühstadium unverfügbar ist und verbietet daher ausnahmslos jede Verwertung eines künstlich erzeugten Embryos zu einem nicht seiner Erhaltung dienenden Zweck. Diese rechtliche Situation wird aber aufgrund folgenden Sachverhaltes infrage gestellt: Würde der untersuchte erkrankte Embryo der Schwangeren eingepflanzt, dürfte er anschließend unter bestimmten Voraussetzungen (sog. medizinische Indikation) abgetrieben werden.

Erst dann, wenn bei der Präimplantationsdiagnostik die zu untersuchenden Zellen nicht mehr totipotent (also in einem Stadium von mehr als 8 Zellen) sind, wären sie im Sinne des Gesetzes keine Embryonen mehr und unterlägen nicht dessen Schutzbestimmungen. Aber auch dann besteht das Problem der Indikation für eine In-vitro-Fertilisation, ohne die eine Präimplantationsdiagnostik nicht möglich ist. Nach den Richtlinien der Bundesärztekammer darf eine In-vitro-Fertilisation nur aus Gründen der Sterilität durchgeführt werden. Eine

Präimplantationsdiagnostik an nicht-totipotenten Zellen wäre also nur dann anwendbar, wenn die Indikation für die In-vitro-Fertilisation aus Gründen der Sterilität erfolgt ist. Bisher ist dies noch nicht geschehen, denn es bleibt umstritten, ob der Embryo, bei dem eine Störung festgestellt wird, vernichtet werden darf. Dies ist ein in Deutschland weder ethisch noch rechtlich gelöster Konflikt. In den USA und im europäischen Ausland (England, Italien, Spanien und Belgien) werden dagegen die Möglichkeiten der Präimplantationsdiagnostik praktiziert und sind rechtlich nicht verboten.

Als Argument für die Präimplantationsdiagnostik wird angeführt, daß dadurch Eltern die Chance erhalten, frühzeitig zu erkennen, ob sich befürchtete Risiken realisiert haben. Eine Diagnose vor Eintreten einer Schwangerschaft gilt als weniger belastend. Einem späteren Schwangerschaftsabbruch könnte auf diese Weise durch einen Verzicht auf den Embryotransfer vorgebeugt werden. Mit Blick auf die betroffene Frau ist dies aus medizinischen und psychologischen Gründen sicherlich ein gewichtiges und ernstzunehmendes Argument.

Gegen die Präimplantationsdiagnostik sprechen insbesondere folgende Argumente:

1. Bei der Präimplantationsdiagnostik an totipotenten Zellen handelt es sich in Deutschland um einen Verstoß gegen das Embryonenschutzgesetz, das von der Überzeugung ausgeht, daß dem menschlichen Embryo bereits vom Zeitpunkt der Befruchtung an Menschenwürde sowie ein Recht auf Leben zukommt. Er muß daher schon im allerfrühesten Stadium vor Instrumentalisierung und Vernichtung geschützt werden.
2. Wenn mehr Embryonen erzeugt werden, als für eine Übertragung erforderlich sind, stellt sich die Frage, was mit den überzähligen als normal befundenen Embryonen geschieht. Dürfen die als krank befundenen Embryonen vernichtet werden? Niemand wird eine Frau zwingen können, sich einen geschädigten Embryo einpflanzen zu lassen. In keinem Fall würden aber die zu Untersuchungszwecken abgetrennten, ggf. totipotenten Zellen erhalten bleiben.
3. Auch kann eine Schädigung des »Restembryos« durch den Abspaltungsvorgang und durch die – während der Untersuchung notwendige – Konservierung nicht ausgeschlossen werden. Angesichts dessen besteht die Möglichkeit, daß zwar keine genetisch bedingte Erkrankung festgestellt wird, der Restembryo aber geschädigt worden ist, so daß er letztlich nicht übertragen werden kann.
4. Die Herstellung von Embryonen mit dem Ziel, genetisch defekte Embryonen auszusortieren, setzt die Unterscheidung zwischen lebenswertem und lebensunwertem Leben voraus.
5. Bei der Präimplantationsdiagnostik befindet sich der Embryo losgelöst von seinen Eltern, insbesondere der Mutter, auf dem Labortisch in den Händen Dritter, womit weitere Manipulationsmöglichkeiten eröffnet werden. Eine solche Diagnostik steht in Widerspruch zur Lehre der römisch-katholischen Kirche, die eine In-vitro-Fertilisation grundsätzlich ablehnt. Auch die evangelische Kirche rät von der In-vitro-Fertilisation ab, so daß auch hier erhebliche Bedenken gegen die Präimplantationsdiagnostik bestehen.
6. Das neue Abtreibungsrecht, in dem der Gesetzgeber bewußt auf die Formulierung einer embryopathischen Indikation verzichtet hat und nur noch eine medizinische Indikation im Hinblick auf das Wohl der Schwangeren vorsieht, trägt der Präimplantationsdiagnostik nicht Rechnung. Nach dem Willen des Gesetzgebers sollte nämlich nicht die Erbkrankheit des Kindes als Grund für eine Abtreibung herangezogen werden können, sondern allein die Überforderung der Schwangeren.

Häufig wird die Präimplantationsdiagnostik als eine vorverlegte Pränataldiagnostik angesehen und ethisch als solche bewertet. Hier ist aber darauf hinzuweisen, daß die Präimplantations-

diagnostik gegenüber der pränatalen Diagnostik eine andere ethische Handlungsqualität aufweist. Pränatale Diagnostik wird nicht ausschließlich mit dem Ziel durchgeführt, Embryonen mit einer genetischen Krankheit abzutreiben, sondern sie hat auch lebenserhaltende Motivationen. Das selektive (auswählende) Vorgehen ist bereits bei der Anwendung der pränatalen Diagnostik fragwürdig und ethisch höchst bedenklich. Es verschärft sich noch einmal bei der Anwendung der Präimplantationsdiagnostik, die allein auf die Selektion von menschlichem Leben ausgerichtet ist. Es werden dabei bewußt Embryonen erzeugt, um unter ihnen die geeignetsten auswählen zu können.

Die In-vitro-Fertilisation wurde entwickelt, um kinderlosen Eltern den Wunsch nach einem Kind zu erfüllen. In Verbindung mit der Genforschung kann sie nun den Wunsch nach einem bestimmten Kind erfüllen. Immer neue Diagnosemöglichkeiten wecken schließlich das Verlangen, sowohl die eigene Gesundheit als auch die der Kinder zu garantieren. Es ist nicht vor auszusehen, ob künftig bei jeder In-vitro-Fertilisation eine ganze Palette an Tests durchgeführt wird, wenn schon der Umweg über das Labor notwendig wird. Es könnte darum gehen, daß nicht nur schwere genetisch bedingte Erkrankungen, sondern alle möglichen Abweichungen ausgeschlossen werden. Bahnt sich hier nicht eine neue Eugenik an, bei der nur noch Menschen nach bestimmten Vorstellungen zur Welt kommen dürfen?

Die Präimplantationsdiagnostik scheint also gegenwärtig mehr Probleme zu schaffen, als sie löst. Über die Grenzen der Forschung im Blick auf das ungeborene menschliche Leben muß grundsätzlich ethisch nachgedacht werden. Im Blick auf das Embryonenschutzgesetz stellt sich die Frage einer rechtlichen Regelung dieses Bereiches.

Glossar

- Amniozentese:** Punktion der Fruchtblase zur Gewinnung von Untersuchungsmaterial für die gezielte pränatale Diagnostik. Hierbei wird eine dünne Punktionsnadel unter Ultraschall-Kontrolle durch die Bauchdecke der Frau in die Fruchtblase eingeführt und Fruchtwasser entnommen. Im Fruchtwasser befinden sich kindliche Zellen, an denen die Diagnostik durchgeführt wird.
- Chorionzottenbiopsie:** Entnahme von Gewebe aus dem sich entwickelnden Mutterkuchen. Die Entnahme erfolgt entweder wie bei der Amniozentese durch die Bauchdecke der Frau oder durch den Gebärmuttermund. An dem Untersuchungsmaterial wird die pränatale Diagnostik durchgeführt.
- Chromosomen** sind Teilchen, die die Erbinformation enthalten und in allen Körperzellen paarweise vorliegen. Ein menschlicher Zellkern enthält 46 Chromosomen, dabei stammen 23 vom Vater und 23 von der Mutter.
- Chromosomenanalyse:** Mikroskopische Untersuchung der Zahl und Struktur der Chromosomen. Abweichungen in der Zahl können sicher erkannt werden.
- Chromosomenstörung/-veränderung:** Veränderung der Zahl und/oder der Struktur der Chromosomen.
- Embryo:** Heranwachsendes Kind im Mutterleib bis zum Ende des 3. Schwangerschaftsmonats.
- Embryonenschutzgesetz** trat am 1.1.1991 in Kraft und hat zum Ziel, Embryonen vor Manipulationen zu schützen. Sie dürfen in-vitro nur zur Herbeiführung einer Schwangerschaft erzeugt werden. Das Gesetz enthält zahlreiche strafbewehrte Verbote.
- Embryopathische Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch:** Dies war eine juristische Begründungsbezeichnung nach dem alten §218 StGB für die Straffreiheit eines Schwangerschaftsabbruchs und ist mit der gesetzlichen Neuregelung vom 1.10.1995 entfallen. Es mußten dringende Gründe für die Annahme sprechen, daß das Kind an einer nicht behebbaren gesundheitlichen Störung leidet, die so schwer wiegt, daß von der Mutter die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht verlangt werden kann.
- Embryotransfer:** Übertragung des Embryos in die Gebärmutter, nachdem eine künstliche Befruchtung vorgenommen wurde.
- Eugenik:** Konzept, das sich – bezogen auf Erkenntnisse der Humangenetik – mit Problemen der Verbesserung der Erbanlagen künftiger Generationen befaßt und vielerorts gerade auch aus historischen Gründen starker Kritik ausgesetzt ist.
- Gen:** Erbanlage; bestimmter Abschnitt auf einem Chromosomen. Bei jeder Fortpflanzung wird die Hälfte der Gene an die Nachkommen weitergegeben. Alle Zellen eines Organismus haben den gleichen Gen-Bestand.
- Genom** (Erbgut): Gesamtheit der im Zellkern vorhandenen Erbinformation. Man rechnet mit ca. 50.000 bis 100.000 Genen, die jeweils vom Vater und von der Mutter stammen.
- Huntington Krankheit:** Genetisch bedingte Erkrankung, die meist nach dem 35.Lebensjahr beginnt und schwere psychische und körperliche Störungen mit sich bringt.
- In-vitro-Fertilisation:** Künstliche Befruchtung von Eizellen mit Spermien außerhalb des weiblichen Organismus. Um eine ausreichende Zahl von Eizellen heranreifen lassen zu können, unterziehen sich Frauen vor der künstlichen Befruchtung einer Hormonbehandlung. Die herangereiften Eizellen werden vom Arzt bzw. von der Ärztin

mit einer dünnen Hohnadel durch die Bauchdecke aus den Eierstöcken abgesaugt und in einer Nährlösung befruchtet. Die entstehenden Embryonen werden in die Gebärmutter eingebracht (Embryotransfer). Da nicht vorhersehbar ist, ob sich die Embryonen erfolgreich einnisten werden, überträgt man maximal drei Embryonen pro Zyklus.

Medizinische Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch: Ärztliche Begründung bei Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen und seelischen Gesundheitszustands der Mutter.

Molekulargenetische Techniken: Untersuchungsverfahren zur Analyse der Erbsubstanz.

Monogene Erkrankungen beruhen auf der Veränderung von einem einzigen Gen.

Multifaktorielle Erkrankungen werden durch mehrere genetische und äußere Faktoren bestimmt.

Prädiktive genetische Diagnostik bezeichnet die Untersuchungen auf Erbfaktoren, die erst im späteren Leben Einfluß gewinnen oder zur Krankheit führen.

Präimplantationsdiagnostik bedeutet eine gezielte genetische Untersuchung an einzelnen embryonalen Zellen nach einer In-vitro-Fertilisation vor der Einpflanzung in die Gebärmutter.

Pränatale Diagnostik umfaßt alle diagnostischen Maßnahmen, durch die gezielt oder ungezielt vorgeburtliche Störungen des Kindes ausgeschlossen oder erkannt werden können.

Screening: Suchdiagnostik, auch Reihenuntersuchungen auf bestimmte Merkmale in einer Bevölkerung oder in einer besonders gefährdeten Gruppe, z.B. alle Frauen mit höherem Zeugungsalter.

Totipotente Zellen sind unter bestimmten Voraussetzungen fähig, sich zu einem Individuum zu entwickeln. Sie sind deshalb im Embryonenschutzgesetz den Embryonen gleichgestellt und werden geschützt.

Triple-Test: Untersuchung von drei biochemischen Stoffen im mütterlichen Blut in der Frühschwangerschaft. Sie dienen der Präzisierung des individuellen Risikos, daß die Frau ein Kind mit »offenem Rücken« oder mit Down-Syndrom erwartet.

Ultraschalluntersuchung: Diagnostisches Verfahren durch Anwendung von Ultraschallwellen. Nicht-invasive und nicht belastende Untersuchungsmethode ohne nachweisbare Nebenwirkungen, das die Darstellung auch der inneren Organe sowie des Gesichts des ungeborenen Kindes ermöglicht.

Die Mitglieder der Arbeitsgruppe

Prof.Dr.Hans-Joachim Höhn, Köln

Prof.Dr.Martin Honecker, Bonn (*Vorsitzender*)

Angelika Maier, Freiburg

Präses Christoph Morgner, Dillenburg

Prof.Dr.Johannes Reiter, Mainz (*Vorsitzender*)

Prof.Dr.Traute Schroeder-Kurth, Eibelstadt

Friederun Telschow, Berlin

Prof.Dr.Gerhard Wolff, Freiburg

OKRin Dr.Renate Knüppel, Hannover (*Geschäftsführerin*)

Diplom-Theologe Gregor Spieß, Bonn (*Geschäftsführer*)