

In der vorliegenden Broschüre, die sich an werdende Eltern und deren Umfeld richtet, werden Chancen und Risiken sowie Folgen der Anwendung von pränatalen Diagnosetechniken wie Ultraschall und Fruchtwasseruntersuchung diskutiert.

Neben medizinischen Erläuterungen, die unablässig für eine gut überlegte Entscheidung sind, enthält die Handreichung ethisch-theologische Überlegungen, z. B. wie wir selbst mit Behinderung umgehen. Oftmals werden Leid und Behinderung unzulässig gleichgesetzt. Neben einem kurzen Exkurs über die Präimplantationsdiagnostik, die oft als mögliche Alternative zur Pränataldiagnostik dargestellt wird, bilden Prüfsteine den Abschluss, die eine Entscheidungsfindung für oder gegen die Anwendung dieser Diagnosetechniken erleichtern sollen.



Wird unser Kind gesund sein?

Diagnoseverfahren am ungeborenen Leben

Eine Entscheidungshilfe zu Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik





Wird unser Kind gesund sein?

DIAGNOSEVERFAHREN AM UNGEBORENEN LEBEN

Eine Entscheidungshilfe zu Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik

Inhalt

Vorwort	5
Pränatale Diagnostik	6
Medizinische Erläuterungen.....	6
Was will ich wissen? Wie werde ich handeln? – Eine Orientierungshilfe aus Sicht der christlichen Ethik	8
Praktizierte seelsorgerliche Begleitung (Ein Beispiel).....	12
Wenn das eigene Kind behindert ist (Ein Interview)	13
Präimplantationsdiagnostik.....	15
Medizinische Erläuterungen.....	15
Eine ethische Bewertung der PID.....	16
Prüfsteine.....	18
Adressen und Telefonnummern	19
Literaturempfehlungen	21

Literaturempfehlungen

Folgende Schriften können über das Kirchenamt der EKD, ☎ 05 11/27 96-0 bezogen oder über das Internet abgerufen werden (www.ekd.de):

- ☞ Gott ist ein Freund des Lebens. Herausforderungen und Aufgaben beim Schutz des Lebens. Gemeinsame Erklärung des Rates der EKD und der Deutschen Bishopskonferenz. Bonn, Hannover, 1989, Neuauflage: Trier, 2000.
- ☞ Wie viel Wissen tut uns gut? Chancen und Risiken der voraussagenden Medizin, gemeinsames Wort der Deutschen Bishopskonferenz und des Rates der EKD zur Woche für das Leben. Bonn, Hannover, 1997
- ☞ Was darf der Mensch? Neue Herausforderungen durch Gentechnik und Biomedizin, herausgegeben von Klaus Grünwaldt und Udo Hahn. Hannover, 2001
- ☞ EKD-Texte Nr. 71: Im Geist der Liebe mit dem Leben umgehen. Argumentationshilfe für aktuelle- und bioethische Fragen. 2002
- ☞ EKD-Texte Nr. 35: Beratung im Schwangerschaftskonflikt.

Weitere Literatur:

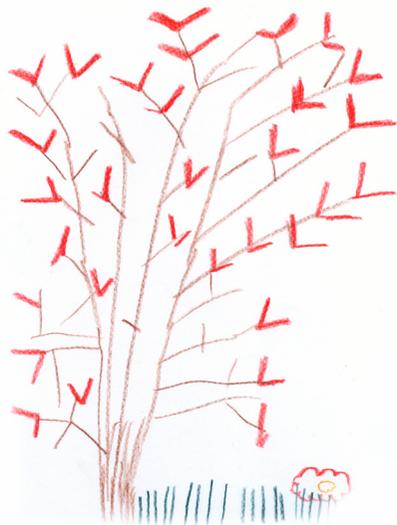
- ☞ Deutscher Bundestag: Schlussbericht der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“, Drucksache 14/9020 vom 14. Mai 2002
- ☞ Huber, Wolfgang: Der gemachte Mensch. Christlicher Glaube und Biotechnik, Berlin, Wichern Verlag 2002
- ☞ Kurmann, Margaretha u. Hildburg Wegener: Sichtwechsel – Schwangerschaft und pränatale Diagnostik. Texte, Materialien, Didaktik, Düsseldorf, Verlag Selbstbestimmtes Leben, 1999
- ☞ Nationaler Ethikrat: Stellungnahme: Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft, Januar 2003
- ☞ Swientek, Christine: Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen, Freiburg, Herder-Verlag, 1998
- ☞ Unter die Lupe genommen. Biomedizin – Gentechnik – Ethik, herausgegeben vom Diakonischen Werk der Ev.-Luth. Landeskirche Sachsens, 2001 (Diakonische Publik)
- ☞ Verantwortung für das Leben. Eine evangelische Denkschrift zu Fragen der Biomedizin, hrsg. von der Evangelischen Kirche in Österreich. Wien, 2001
- ☞ Wagner-Rau, Ulrike: Pränatale Diagnostik als Thema der Seelsorge, in: Pastoraltheologie 2001, 90: 285–302

Autoren

Bettina Westfeld, Historikerin, Dresden
Dr. Ulf Liedke, Professor für Theologische Ethik und Diakoniewissenschaft, Ev. Hochschule für Soziale Arbeit, Dresden
Dr. Uwe G. Liebert, Professor, Medizinische Fakultät, Universität Leipzig
Friederike Schlemmer, Medizinstudentin, Technische Universität Dresden
Eike Wöllner, Krankenhausseelsorgerin, Dresden

Satz: Dr. Andreas Westfeld
Druck: Diakonie Auerbach, Göltzschtalwerkstätten Vogtland
Erscheinungsjahr: 2005

- Beratungsstelle für Schwangere, Paare und Familien Löbau, Johannisstraße 14, 02708 Löbau, ☎ 035 85/47 66 22, E-Mail: familienberatung@diakonie-Loebau.de
 - Beratungsstelle für Schwangere und Familien Marienberg, Töpferstraße 1, 09496 Marienberg, ☎ 037 35/2 21 64, E-Mail: bsf-dwmarienberg@web.de
 - Schwangerschaftskonfliktberatung Oelsnitz, Kirchplatz 3, 08606 Oelsnitz, ☎ 03 74 21/2 21 96, E-Mail: diakonioelsnitz@t-online.de
 - Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonfliktberatung Oschatz, Kirchplatz 2, 04758 Oschatz, ☎ 034 35/9 35 96 22, E-Mail: diakonie.oschatz@t-online.de
 - Familienberatungsstelle Diakonie Pirna e. V., Rosa-Luxemburg-Straße 29, 01796 Pirna, ☎ 035 01/4 70 03-0, E-Mail: familienberatung@diakonie-pirna.de
 - Ehe- und Lebensberatung, Schwangerschaftskonfliktberatung Radebeul, Eduard-Bilz-Straße 6, 01445 Radebeul, ☎ 03 51/8 30 87 50, E-Mail: lebensberatung.radebeul@diakonie-dresden.de
 - Schwangerschaftsberatung Diakonie Riesa, Hohe Straße 9, 01587 Riesa, ☎ 035 25/74 46 20, E-Mail: skb@diakonie-riesa.de
 - Soziale und psychologische Beratungsstelle Stollberg, Bahnhofstraße 1, 09366 Stollberg, ☎ 03 72 96/8 77 35, E-Mail: info@diakonie-stollberg.de
 - Ev. Familienberatungsstelle Zittau, Lothar-Streit-Straße 22, 08056 Zwickau, ☎ 03 75/27 17 10, E-Mail: schwangerschaftsberatung@stadtmission-zwickau.de
- ➔ Weißes Kreuz, Weißes Kreuz-Str. 1–4, 34292 Ahnatal/Kassel, ☎ 056 09/83 99-0, E-Mail: weisses-kreuz@t-online.de, www.weisses-kreuz.de
 - ➔ Kooperative Arbeit Leben ehrfürchtig bewahren (KALEB), Fehrbelliner Str. 99, 10119 Berlin, ☎ 030/44 05 88 66



Vorwort

„Herzlichen Glückwunsch, Sie sind schwanger!“ Mit diesen Worten hat Ihnen vielleicht Ihr Arzt in letzter Zeit mitgeteilt, dass Sie bald die wahrscheinlich spannendste Erfahrung Ihres Lebens machen werden. Gleichzeitig hat er Ihnen sicher eine Liste überreicht, die alle Vorsorgeuntersuchungen und Testmöglichkeiten aufzeigt, die Sie an ihrem ungeborenen Kind durchführen lassen können. Zu der häufig großen Freude über die Schwangerschaft kommt plötzlich Verunsicherung: Wird das Kind gesund sein? Wie kann ich alles absichern? Was können diese Tests leisten? Welche Risiken haben sie? Wenn Sie dann zu Hause angekommen sind, beschleichen Sie vielleicht Zweifel, wie Sie sich jetzt verhalten sollen. Über einige Untersuchungsverfahren wie die Ultraschalluntersuchung sind Sie sicher gut informiert. Aber was bedeutet z. B. der Triple-Test? Was kann bei einer Fruchtwasseruntersuchung ermittelt werden?

Mit dieser Broschüre wollen wir allen, die sich in dieser Situation befinden oder vielleicht mit dem Thema „schwanger gehen“ oder Verwandte oder Freunde in diesen Umständen haben, helfen, mit den vielfältigen Möglichkeiten der Schwangerschaftsvorsorge selbstbestimmt umzugehen. Wir wollen weiterhin aufzeigen, wie in einer komplizierten Situation der christliche Glaube die persönlichen Entscheidungen und auch gesellschaftliche und ethische Aspekte berührt. Daher werden Informationen über die Chancen und Risiken der einzelnen Verfahren und die möglichen Testergebnisse sowie theologische und ethische Überlegungen dargestellt. Damit werden Entscheidungsmöglichkeiten aufgezeigt. Ein Interview mit

einer Familie, zu der ein behindertes Kind gehört, ergänzt diese Publikation. Am Schluss stehen Prüfsteine, die zu einer Entscheidungsfindung aus christlicher Perspektive helfen möchten bzw. es ermöglichen, eine bereits getroffene Entscheidung noch einmal zu überdenken.

Die auf den folgenden Seiten dargestellten Gedanken können nur einen Einstieg in diese schwierige Problematik darstellen. Daher stehen am Ende eine Liste von Adressen, an die Sie sich wenden können, und auch einige Literaturempfehlungen.

Neben den Fragen der pränatalen Diagnostik diskutieren wir auch das Verfahren der Präimplantationsdiagnostik, das in Deutschland noch verboten, aber in anderen europäischen Ländern erlaubt ist. Diese Technik wird häufig als Alternative zur pränatalen Diagnostik angesehen.

Die Autoren dieser Broschüre sind überwiegend Mitglieder des Theologischen Ausschusses der sächsischen Landessynode. Sie bedanken sich insbesondere bei Frau Pfarrerin Elke Wöllner, Krankenhauseelsorgerin am Krankenhaus Dresden-Neustadt für die Mitarbeit und für die gute Zusammenarbeit mit der Diakonie Sachsen. Ein weiterer Dank geht an die Schüler der staatlich anerkannten Förderschule für geistig Behinderte am Sächsischen Epilepsiezentrum Kleinwauchau, die mit ihren wunderbaren Bildern für die Illustration sorgen.

Die 25. Ev.-Luth. Landessynode Sachsens hat auf ihrer Frühjahrstagung im April 2005 dieses Thema für sehr wichtig erachtet und beschlossen, diese Broschüre den Kirchgemeinden zur Verfügung zu stellen.

Wenn Sie in eigener, persönlicher Offenheit diese Broschüre gelesen haben, spüren Sie möglicherweise das Bedürfnis, sich vertrauensvoll anzusprechen oder beraten zu lassen. Wir haben für Sie im Folgenden die Adressen einiger Ansprechpartner zusammengestellt (ohne Anspruch auf Vollständigkeit), an die Sie sich wenden können:

- ➔ Seelsorgerliche Begleitung durch die Pfarrerninnen und Pfarrer der Ev.-Luth. Landeskirche Sachsens – Telefonnummern finden Sie unter „Kirchen“ im Telefonbuch
- ➔ Seelsorgerliche Betreuung und Beratung durch das Diakonische Werk, Diakonisches Werk Sachsens, Obere Bergstrasse 1, 01445 Radebeul, Herr Jeutner, ☎ 0351/8315-1-80; Internetadresse: www.diakonie-sachsen.de/Beratungsstellen/der_Diakonie_in_jedem_Landkreis_Sachsens;

- Schwangeren- und Lebensberatungsstelle Annaberg, Barbara-Uthmann-Ring 157/158, 09456 Annaberg-Buchholz, ☎ 03733/556997, E-Mail: DiakonieAnnaberg@t-online.de
- Familienberatungsstelle Auerbach, Blumenstraße 34, 08209 Auerbach, ☎ 03744/831260, E-Mail: beratungsstelle@diakonie-auerbach.de
- Lebensberatungsstelle der Stadtmission Chemnitz e. V., Glockenstrasse 5, 09130 Chemnitz, ☎ 0371/4334-125, E-Mail: lbs@stadtmision-chemnitz.de
- Ev. Beratungsstelle Dippoldiswalde, Brauhofstraße 11, 01744 Dippoldiswalde, ☎ 03504/617068,

- E-Mail: schwangerenberatung_dw@diakonie-dippoldiswalde.de
- Ehe-, Familien- und Lebensberatungsstelle Döbeln, Otto-Johnsen-Straße 4, 04720 Döbeln, ☎ 03431/712618, E-Mail: info@diakonie-doebeln.de
- Ev. Ehe-, Lebens- und Schwangerschaftsberatung Dresden, Schneebergstraße 27, 01277 Dresden, ☎ 0351/315020, E-Mail: lebensberatung.dresden@diakonie-dresden.de
- Beratungsstelle für Schwangere, Paare und Familien Ebersbach, Hofweg 47, 02730 Ebersbach, ☎ 03586/300843, E-Mail: konflikt.beratung@t-online.de
- Ev. Familien-, Erziehungs-, Schwangerschaftsberatung Freiberg, Petersstraße 44, 09599 Freiberg, ☎ 03731/482250, E-Mail: fam-schwang@diakonie-freiberg.de
- Beratungsstelle für Schwangere und Familien Freital, Am Glaswerk 12, 01705 Freital, ☎ 0351/6411309, E-Mail: schwangerenberatung_ftl@diakonie-dippoldiswalde.de
- Schwangerschaftsberatung Glauchau, Markt 9, 08371 Glauchau, ☎ 03763/2668, E-Mail: familienberatung@diakonie-westsachsen.de
- Schwangerschaftsberatung Kamenz, Fichtestraße 8, 01917 Kamenz, ☎ 03578/385440, E-Mail: schwangerschaftsberatung@diakonie-kamenz.de
- Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatung Klingenthal, Auerbacher Straße 4, 08248 Klingenthal, ☎ 037467/599211, E-Mail: schwangerenberatung@freenet.de
- Ev. Lebensberatungsstelle Leipzig, Ritterstraße 5, 04109 Leipzig, ☎ 0341/1406040, E-Mail: osd.evib-v@diakonie-leipzig.de

Adressen und Telefonnummern

besprechen die Art und das Ziel der Untersuchungen ausführlich mit der Schwangeren. In manchen Fällen werden Frauen aber nur ungenügend darüber informiert, welchem Ziel die jeweiligen Untersuchungen gelten. Oft trauen sich die werdenden Mütter auch nicht, genauer nachzufragen. Immerhin kann mit den vielfältigen Diagnoseverfahren gut untersucht werden, ob es dem Baby gut geht. Und was ist für ein Paar wichtiger und beruhigender als das Wissen: es ist alles in Ordnung?

Man unterscheidet in der PND grundsätzlich zwischen *ungezielten* und *gezielten* Verfahren. Zu den *ungezielten* Verfahren zählt die Ultraschalluntersuchung, die in der Regel dreimal während der Schwangerschaft durchgeführt wird. Bei diesem Verfahren werden sichtbare Fehlbildungen des Embryos dargestellt, wobei mittels des sogenannten Farbdopplers der kindliche Blutfluss untersucht werden kann. Ein Risiko für Mutter oder Kind besteht nach derzeitiger Kenntnis nicht. Eine Variante dieser Untersuchung ist die sog. Nackentransparenzmessung, die bei einer Scheitelstößlänge von etwa 9 cm (Größe des Embryos in der 10. bis 12. Woche) eine relativ zuverlässige Aussage über das Vorliegen einiger Chromosomenveränderungen (Trisomie 13, 18, 21) ermöglicht. Da es auch völlig gesunde Embryonen mit einer erhöhten Nackendicke gibt, wird lediglich die statistische Wahrscheinlichkeit für eine Veränderung angegeben. Das Verfahren ist sehr kompliziert und bedarf in der Regel der Berücksichtigung von biochemischen Werten.

Meist werden nach diesen Untersuchungen nur dann die *gezielten* Verfahren eingesetzt, falls die Wahrscheinlichkeit

Pränatale Diagnostik

Medizinische Erläuterungen

Nach der meistens ertreulichen Mitteilung der Schwangerschaft beschleicht viele werdende Eltern und auch deren Umgebungs die Angst, ob das Kind gesund auf die Welt kommen wird. Um diese Bedenken richtig einzuordnen, sollte man sich folgendes vor Augen halten: nur etwa 4 % der Behinderungen sind angeboren, fast 96 % werden im Laufe des Lebens erworben. Auch die Inanspruchnahme aller möglichen Tests während der Schwangerschaft gibt keine Garantie für ein gesundes Kind. Außerdem gilt es zu beachten, dass etwa 80 % aller Schwangerschaften mit genetischen Defekten durch einen Spontanabort vom Körper selbst (natürlich) beendet werden. Dies wird meist nicht bemerkt, weil es in den ersten Tagen oder Wochen der Schwangerschaft passiert.

Die Entscheidung darüber, ob und wie intensiv eine schwangere Frau von der Möglichkeit der pränatalen Diagnostik Gebrauch macht, liegt weitgehend in ihrer eigenen Hand. Einige Verfahren wie beispielsweise die Ultraschalluntersuchung gehören mittlerweile zur Standardbetreuung in der Schwangerschaftsvorsorge und werden wie selbstverständlich angefordert. Jedoch wird auch beim Ultraschall nach Fehlbildungen des Fötus gesucht und ein möglicher positiver Befund löst bei den werdenden Eltern die gleichen Entscheidungen aus wie nach einer Fruchtwasseruntersuchung oder einer Chorionzottenbiopsie.

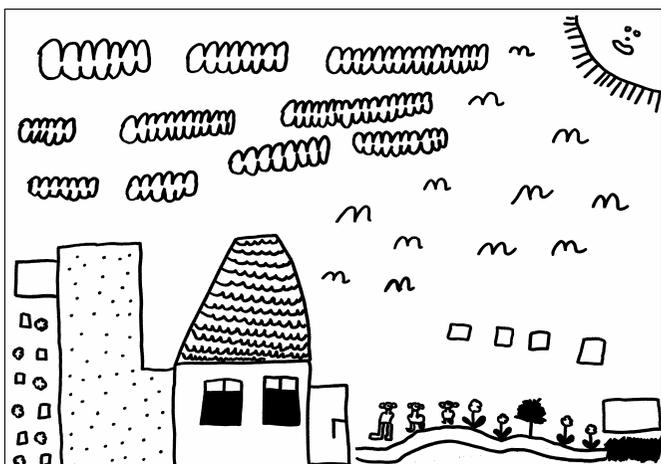
Hinsichtlich der Anwendung anderer Verfahren sind die werdenden Mütter (und ihre Partner) bei ihren Entscheidungen abhängig von der Beratung des sie betreuenden Arztes. Viele Gynäkologen

Prüfsteine

Nachdem Sie sich eigene Gedanken gemacht und die hier dargestellten Überlegungen und Texte gelesen haben, werden Sie eine Entscheidung fällen. Dies können Sie hoffentlich in dem Bewusstsein tun, dass Sie nicht allein gelassen sind, nicht von Gott und nicht von Ihrer Umgebung, die Ihre Entscheidung und deren Folgen mit Ihnen gemeinsam und vorurteilsfrei tragen wird.

- ☞ Warum nehme ich diese Möglichkeit in Anspruch?
- ☞ Fühle ich mich als Frau von meiner Frauenärztin/meinem Frauenarzt ausreichend informiert?
- ☞ Habe ich mich ausreichend über die Risiken der Untersuchung und ihre möglichen Ergebnisse informiert?
- ☞ Welche persönlichen Ängste um unser ungeborenes Kind bewegen mich?
- ☞ Fühle ich mich in meiner Entscheidung frei oder durch Menschen im direkten Umfeld unter Druck gesetzt?

- ☞ Welche Konsequenzen ergeben sich für mich, wenn an meinem ungeborenen Kind Fehlbildungen diagnostiziert werden?
- ☞ Kann ich Kinder als Geschenk Gottes ansehen und annehmen?
- ☞ Welche Bedeutung und welchen Eigenwert hat für mich das ungeborene Leben?
- ☞ Würde ich als Frau einen Schwangerschaftsabbruch in Betracht ziehen, um ein möglicherweise behindertes Kind nicht zu bekommen?
- ☞ Wie geht mein Partner mit der Frage um? Wie gehe ich meinerseits mit der Einstellung meines Partners um?
- ☞ Was verbinde ich mit Gesundheit, Krankheit, Behinderung?
- ☞ Welche Erfahrungen habe ich mit Behinderung bzw. mit behinderten Menschen?
- ☞ Mit wem kann ich über meine Hoffnungen und Ängste sprechen?
- ☞ Könnte mir Seelsorge oder Beratung bei meiner Entscheidungsfindung helfen?



des Auftretens einer Erbkrankheit bei dem ungeborenen Kind erhöht ist oder wegen des Alters der Frau von über 35 Jahren ein gesteigertes Risiko besteht, dass in den kindlichen Zellen Chromosomenschäden vorliegen. Allerdings unterziehen sich aus unterschiedlichen Gründen (siehe *Praktizierte Seelsorgerliche Begleitung* auf Seite 12) immer mehr Frauen ohne medizinische Indikation den gezielten Verfahren. Dazu gehören der Triple-Test, die Entnahme von Gewebe des Mutterkuchens (Chorionzottenbiopsie) und die Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese).



Der *Triple-Test* umfasst die Bestimmung von drei Eiweiß-Werten im mütterlichen Blut (Alpha-Fetoprotein, Choriogonadotropin, Östriol). Damit wird ein individuelles Risiko für einen kindlichen Chromosomenfehler errechnet. Die Aussagekraft des Triple-Tests ist ziemlich unsicher, die Rate sogenannter falsch-positiver Ergebnisse ist nach wie vor sehr hoch. Vor der 15. Schwangerschaftswoche liefert der Test keine verwertbaren Ergebnisse. Wie bei jedem anderen Test ist ein unauffälliges Testergebnis keine Garantie für ein gesundes Kind. Es ist lediglich eine Aussage über die Wahrscheinlichkeit, ein krankes Kind zu bekommen, möglich. Seitdem der Test nicht mehr von den Krankenkassen übernommen wird, ist die Inanspruchnahme dieses Verfahrens stark zurückgegangen.

Bei der *Amniozentese* werden ab der 15. Schwangerschaftswoche fötale Zellen (abgeschilferte Hautzellen, Zellen aus

dem Magen-Darm-Trakt) im Reagenzglas vermehrt, bevor Chromosomenanalysen oder biochemische Untersuchungen etwa auf das sog. Alpha-Fetoprotein durchgeführt werden. Ergebnisse erhält man meist innerhalb von 2–3 Wochen. Die Genauigkeit der Untersuchung liegt bei fast 99 %, bei bestimmten Defekten (z. B. der Entwicklung des Nervensystems) jedoch nur bei 90 %. Routinemäßig werden nur wenige genetische Auffälligkeiten wie das Down-Syndrom (Chromosomenveränderung), Spina bifida (offener Rücken) und einige erbliche Stoffwechselerkrankungen untersucht. Sofern aber das Risiko einer spezifischen genetischen Veranlagung der Eltern bekannt ist, werden weitere Untersuchungen der entnommenen Zellen durchgeführt. Bereits 1999 konnten ca. 800 Krankheitsdispositionen festgestellt werden. Die Amniozentese ist mit dem Risiko verbunden, dass ein Abort ausgelöst wird. Dieses Risiko liegt bei etwa 1 %. Zudem besteht eine Infektionsgefahr für Mutter und Kind.

Bereits vor der Amniozentese kann die *Chorionzottenbiopsie* durchgeführt werden, bei der ebenfalls fötale Zellen ge-

bei der PID über das Leben dieses sich entwickelnden Embryos entschieden wird, be der PID beträchtlich erhöhen.

Diese Gründe lassen eine Freigabe der Prätimplantationsdiagnostik nicht in Betracht kommen: sowohl die Schutzwürdigkeit des menschlichen Embryos als auch die sozialen Folgen lassen dies nicht zu.

Dennoch kann es Konfliktsituationen geben, in denen die Anwendung einer PID nicht von vornherein auszuschließen wäre. Dies gilt für Lebenssituationen, die einem Schwangerschaftskonflikt ähnlich sind. Es gibt Frauen bzw. Paare, die sich für ein eigenes Kind sehr wünschen, aber wissen, dass mindestens ein Partner Träger einer schweren genetischen Krankheit ist. Für sie kann dann ein Konflikt entstehen, wenn die Gefahr für eine schwerwiegende Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der künftigen Schwangeren besteht.

Gegenwärtig ist allerdings keine Regelung absehbar, die schwere Lebens- und Gewissenskonflikte berücksichtigt, ohne zugleich den Lebensschutz einzuschranken und gesellschaftlich problematische Entwicklungen zu befördern. Daher sollte das bestehende Verbot nicht gelockert werden.

Der soziale Druck könnte sich bei Freigabe der PID über das Leben dieses sich entwickelnden Embryos entscheiden wird, ist diese Untersuchungsmethode so umstritten. Neben dem Lebensschutz sind aber auch soziale Folgen nicht außer acht zu lassen. Bei der PID handelt es sich um eine Diagnoseform, an deren Befunde gegenwärtig nicht mit einer Therapie angeschlossen werden kann. Bei einem auffälligen Untersuchungsergebnis wird die Entscheidung getroffen, die Eizelle nicht in die Gebärmutter zu verpflanzen. Aus diesem Grund wird mit der PID eine Selektion von Embryonen vorgenommen. Vielfach wird daher die Befürchtung ausgesprochen, die PID etabliere eine „Eugenik von unten“; Ihre Freigabe würde darüber hinaus die Tendenz verstärken, Krankheiten und Behinderung als vermeidbaren Schaden anzufassen. Überdies stellt es eine offene Diskriminierung behinderter Menschen dar, wenn die Diagnose einer Behinderung im Rahmen der PID ein legitimer Grund dafür wäre, dass sich ein solcher Embryo nicht weiter entwickeln dürfte. Weiterhin könnten schwangere Frauen bzw. Paare einer unausgesprochenen Erwartung ihrer Umwelt ausgesetzt sehen, diese Diagnosemethode anzuwenden, um Krankheiten und Behinderungen – und Kosten für das solidarische Gesundheitssystem – zu vermeiden.



plötzlich als ausweglos und erwägen den Abbruch der Schwangerschaft?

Mit den folgenden Überlegungen möchten wir Schwangeren bzw. Paaren Informationen dafür geben, wie sie in höherem Maße wissen und selbst mitbestimmen können, welche Untersuchungen sie durchführen lassen wollen. Darüber hinaus wollen wir auf ethische Gesichtspunkte aufmerksam machen, die wir für einen verantwortungsbewussten Umgang mit pränataler Diagnostik als wesentlich ansehen.

(1) Die Möglichkeiten vorgeburtlicher Untersuchungen beinhalten sowohl *Chancen* als auch Gefahren. Auf der einen Seite ermöglichen sie, dass bereits während der Schwangerschaft Krankheiten behandelt oder Therapien vorbereitet werden, die unmittelbar nach der Geburt beginnen können. Darüber hinaus bedeuten sie für Paare, die Angst vor einer schweren Krankheit ihres Kindes haben, in vielen Fällen eine Beruhigung. Diejenigen Paare schließlich, bei denen ein auffälliger Befund festgestellt wurde, können sich auf ihr Leben mit einem kranken oder behinderten Kind vorbereiten.

(2) Auf der anderen Seite wirft die pränatale Diagnostik aber auch schwierige Fragen und *Probleme* auf. So stehen der großen Zahl von diagnostizierbaren Krankheiten nur begrenzte Therapie-möglichkeiten gegenüber. Das ist der Grund dafür, dass schwangere Frauen und ihre Partner oft mit der Tatsache einer unheilbaren Krankheit oder Behinderung konfrontiert – und allein gelassen werden. Gerade weil die meisten Schädigungen nur erkannt aber nicht behandelt oder geheilt werden können, sollten sich Frauen bewusst dafür entscheiden, ob sie gezielte vorgeburtliche Untersuchungen wie

wonnen werden, die anschließend unter Laborbedingungen vermehrt werden. Das Risiko der Untersuchung liegt geringfügig höher als das der Amniozentese, mögliche Diagnosen betreffen Chromosomenveränderungen und erbliche Stoffwechselerkrankungen. Jährlich werden etwa 65 000 Fruchtwasseruntersuchungen und 4 000 Chorionzottenbiopsien durchgeführt.

Wichtig ist, dass keine der genannten Untersuchungen eine Garantie für ein gesundes Kind ist. Durch die genannten Untersuchungen können nur Aussagen darüber gemacht werden, mit welcher Wahrscheinlichkeit ein möglicherweise krankes Kind zur Welt kommt. Keinesfalls bedeutet ein auffälliger Befund bei der PND, dass zwangsläufig ein krankes Kind geboren wird.

Zudem ist die Fehlerrate bei der Untersuchung zu berücksichtigen: Zum einen können Krankheiten übersehen, zum anderen auch fälschlich aufgrund eines Untersuchungsbefundes angenommen werden.

Was will ich wissen? Wie werde ich handeln? – Eine Orientierungshilfe aus Sicht der christlichen Ethik

In den allermeisten Fällen erhalten die werdenden Eltern nach der Inanspruchnahme der pränatalen Diagnostik die erleichternde Nachricht mitgeteilt: Alles in Ordnung. Sie dürfen also mit gutem Grund „guter Hoffnung“ sein. Der Befund kann allerdings auch anders lauten, wenn der Verdacht auf eine Krankheit oder Behinderung des Kindes diagnostiziert wird. Wie aus heiterem Himmel stehen Paare in einer solchen Situation plötzlich vor der Frage, wie sie sich verhalten werden sie das kranke oder behinderte Kind bekommen, annehmen und lieben können – oder erleben sie ihre Situation

Einnistung (Implantation) der Embryonen in der Gebärmutter erfolgt ist. Voraussetzung ist die künstliche Befruchtung von Eizellen. Dies erfolgt in mehreren Schritten: nach hormoneller Behandlung der Frau werden in der Regel acht Eizellen mittels eines operativen Eingriffs gewonnen. Im Reagenzglas werden zu diesen Eizellen bereits vorhandene Samenzellen des künftigen Vaters hinzugegeben und es erfolgt eine Befruchtung einer oder mehrerer der Eizellen. Innerhalb von etwa 2 Tagen haben sich die befruchteten Eizellen mehrfach geteilt, so dass schließlich ein Stadium vorliegt, in dem Embryonen aus 8 oder 16 Zellen bestehen. Eine dieser Zellen wird mit einer Nadel von den anderen getrennt, ohne dass durch diese Maßnahme erkennbare Schädigungen und Entwicklungsstörungen bei den Embryonen beobachtbar sind. Die isolierte Einzelzelle hat volle Entwicklungsmöglichkeit zu einem (gesunden) Kind. Sie ist für molekularbiologische Untersuchungen und chromosomale Diagnostik verfügbar. Wird bei diesen Untersuchungen der befürchtete Gendefekt diagnostiziert, wird der Embryo nicht eingepflanzt, da keine Möglichkeit der Behandlung im Sinne der Heilung eines bei der PID festgestellten embryonalen Defektes besteht. Das Ziel des Verfahrens ist also die Selektion eines Embryos ohne genetischen Defekt.

Wenn das Untersuchungsergebnis negativ ist, wird der Embryo in die Gebärmutter der Frau implantiert. Zu bedenken ist allerdings, dass nur ein Fünftel der eingepflanzten Embryonen zu einer erfolgreichen Schwangerschaft führt. Zudem kann es auch im Laufe der Schwangerschaft zu Schädigungen des Kindes kommen, die bei der PID nicht erkennbar sind. Insofern gibt es auch bei der PID keine Garantie für ein gesundes Kind.



Eine ethische Bewertung der PID

Die Grundaussage des christlichen Menschenbildes besteht darin, dass *alle* Menschen in gleicher Weise Ebenbilder Gottes sind. Dies gilt unabhängig davon, ob sie krank oder gesund, behindert oder nicht behindert sind. Die Gottebenbildlichkeit begründet die Würde des Menschen. Mit ihr ist zugleich die besondere *Schutzwürdigkeit* des menschlichen Lebens verbunden. Darum darf sein Leben nicht angetastet werden. Es ist geschützt (vgl. 1. Mose 9,6).

Dieser Lebensschutz gilt auch für das vorgeburtliche Leben. Vom Zeitpunkt der Verschmelzung von Ei und Samenzelle an entwickelt sich das menschliche Leben. Auch wenn es innerhalb dieser Entwicklung wichtige Einschnitte (z. B. die Einnistung der Eizelle in die Gebärmutter) gibt, ist der menschliche Embryo in jeder Entwicklungsphase schützenswert. Weil

z. B. die Fruchtwasseruntersuchung durchführen lassen wollen (oder nicht).

(3) Die Notwendigkeit zu einer umfassenden Information der Schwangeren und zu ihrem ausdrücklichen Einverständnis in die Untersuchungen ergibt sich auch aus dem Umstand, dass die Zahl der durchgeführten Untersuchungen in den letzten Jahren stark zugenommen hat. Frauenärzte sollten ihre Patientinnen genau darüber informieren, wann und warum sie zu welchen vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden (siehe *Medizinische Erläuterungen* auf Seite 6) übergehen wollen. Frauen sollten ihre Ärzte genau darüber befragen, welchen Zielen die jeweiligen Untersuchungen gelten, und sie sollten sich genügend Zeit für eine selbstbestimmte Entscheidung nehmen. Sie sollten sich mit ihren Partnern darüber verständigen, ob und welche Diagnosemethoden sie in Anspruch nehmen wollen. Ebenso wie Schwangere das Recht dazu haben, sich in Bezug auf konkrete Verdachtsmomente untersuchen zu lassen, so gibt es grundsätzlich ein Recht darauf, Untersuchungen abzulehnen.

(4) Für Paare, die nach vorgeburtlichen Untersuchungen mit dem Verdacht konfrontiert werden, dass ihr Kind wahrscheinlich schwer krank oder behindert sein wird, ist diese Nachricht ein schwerer Schock. Die Schwangerschaft ist in der Zwischenzeit schon fortgeschritten und bewegt sich meist zwischen der 15. und 20. Schwangerschaftswoche. Die Paare freuen sich auf ihr Kind und müssen sich plötzlich darauf einstellen, dass ihr Leben als Familie vermutlich anders sein wird als erhofft. Für sie bricht eine Welt zusammen und manche von ihnen stellen sich jetzt die Frage, ob sie die Schwangerschaft abbrechen. Dies ist ein schwerer Gewissenskonflikt. Wir möchten auf einige Aspekte aufmerksam machen, die

in dieser schwierigen Situation bedacht werden sollten.

(5) Der Schock, den die Diagnose ausgelöst hat, macht es schwer, augenblicklich eine überlegte Entscheidung zu treffen. Manchmal fällt ein Entschluss aus innerer Panik. Deshalb ist es wichtig, sich die nötige Zeit dafür zu nehmen, um überlegen und urteilen zu können. Das können angesichts des fortschreitenden Schwangerschaftsverlaufs nur Tage sein, nicht Wochen. Dabei kommt es darauf an, die eigenen Ängste und Hoffnungen mit Menschen zu besprechen, die zuhören, raten und begleiten können: Partner, nahe Angehörige und Freunde. Auch *professionelle Hilfe* durch Seelsorger(innen) und Berater(innen) kann für die eigene Entscheidungsfindung sehr wichtig sein. Da keine gesetzliche Pflicht zur Beratung besteht, ist es um so wichtiger, dass Frauen bzw. Paare von sich aus eine Schwangerschaftskonfliktberatung oder die Begleitung durch Seelsorger in Anspruch nehmen.

(6) Zu den Ängsten gehört die Sorge vor der eigenen *Belastung* durch ein krankes oder behindertes Kind. Diese Befürchtung ist nicht aus der Luft gegriffen. Aufgrund der Beeinträchtigung des Kindes in der Entwicklung wird in höherem Maß eine therapeutische, rehabilitative und pädagogische Begleitung notwendig. Auch innerhalb der Familie wird eine intensivere Förderung und Zuwendung erforderlich sein. Die Eltern werden dadurch stärker in Anspruch genommen und müssen eigene Wünsche stärker zurückstellen. Auf der anderen Seite berichten die Eltern behinderter Kinder oft, dass sie trotz der Belastung Erfahrungen machen konnten, die ihnen wichtig und wertvoll geworden sind. Auf jeden Fall brauchen Eltern nicht zu befürchten, dass sie mit der Erziehung und Förderung allein gelassen werden

macht. Als sie ein Jahr alt war, habe ich gemerkt, dass er sprechen wollte, weil er Laute von sich gegeben hat. Daraufhin hat er Gebärdensprache gelernt.

Die beiden haben ein ganz normales Geschwisterverhältnis. Als Sabine noch kleiner war, wollte er z. B. immer den Kinderwagen schieben und war ganz stolz auf sie. Er hat auch gelernt, dass sich nicht immer alles nur um ihn dreht, sondern dass da noch jemand ist, der auch beschützt werden will.

Frage: Unternehmen Sie als Familie auch etwas gemeinsam? Fahren Sie auch manchmal gemeinsam in den Urlaub?

Frau B.: Wir nehmen Sebastian überall mit hin. Gern fahren wir zusammen ins Schwimmbad oder gehen essen. Er genießt das sehr und hat vor kurzem mal geschrieben, dass er ein Familienmensch ist. Aber wir haben gelernt, dass es gut ist, auch mal ohne ihn in den Urlaub zu fahren. Dann schöpfen wir neue Kraft für den Alltag mit unserem Sohn. Für ihn gibt es ins Feriencamp zu fahren, und das gefällt ihm so gut, dass er jetzt jedes Jahr mitfährt.

Risiko für ein weiteres behindertes Kind so niedrig sei, wie bei allen anderen auch. In der Schwangerschaft habe ich keine Fruchtwasseruntersuchung durchführen lassen, ganz einfach weil ich mir gesagt habe, dass diese Behinderung, die Sebastian hat, nicht darüber festgestellt werden kann. Die sieht man nur im Ultraschall. Wegen des Down-Syndroms wird dieser Triple-Test gemacht, und da war nichts. Außerdem habe ich mir gesagt: ich bringe mich nicht in Gefahr. Ich wusste ja auch, dass das (bei der Untersuchung) schief gehen kann, dass das vielleicht eine Fehlgeburt wird, und das wollte ich nicht, das war es mir nicht wert. Im Raum stand aber, was wird, wenn etwas festgestellt wird. Aber da waren wir uns ganz im Klaren, dass wir das nicht noch einmal ein zweites Mal bewältigen, dass das rein kräftemäßig nicht geht. Zum Glück war alles in Ordnung.

Frage: Wie reagierte Sebastian auf seine Schwester?

Frau B.: Das war das Beste, was ihm passieren konnte. Er hat ihr alles nachge-

Präimplantationsdiagnostik

Medizinische Erläuterungen

Als mögliche Alternative zur pränatalen Diagnostik und den mit ihr verbundenen Belastungen wird in den letzten Jahren immer häufiger die Präimplantationsdiagnostik (PID), die nur bei künstlicher Befruchtung (In-vitro-Schwangerschaft) in Frage kommt, genannt. Die PID ist in Deutschland verboten, wird aber in einer Reihe anderer europäischer Länder unter bestimmten Bedingungen angewandt. Da es auch hierzulande mittlerweile eine breite Diskussionen über das Pro und Kontra dieser Diagnoseform gibt, möchten wir in diesem Teil einige Informationen und Anhaltspunkte für die Auseinandersetzung geben.

(8) Der christliche Glaube vermittelt so wohl Eltern als auch kranken bzw. behinderten Menschen die Gewissheit, dass jedes Leben vor Gott wertvoll und von ihm angenommen ist. Die Kernaussage des christlichen Menschenbildes besteht darin, dass der Mensch *Gottes Ebenbild* ist. Im 1. Buch Mose (Kap. 1, Vers 27) heißt es: „Und Gott schuf den Menschen zu seinem Bilde, zum Bilde Gottes schuf er ihn; und schuf sie als Mann und Weib.“

Alle Menschen sind gleichermaßen Gottes Ebenbilder, egal ob sie krank oder gesund, behindert oder nicht behindert sind. Bild Gottes zu sein macht ihre Würde aus. Zugleich liegt darin auch die besondere *Schwüchtigkeit* des menschlichen Lebens begründet. Weil der Mensch Bild des lebendigen Gottes ist, darf sein Leben nicht angetastet werden. Es ist geschützt. Das gilt auch für das *vorgewürliche* Leben. Im 139. Psalm bekennst du der Beter vor Gott: „du hast ... mich gebildet in Mutterleibe. Ich danke dir dafür, dass ich wunderbar gemacht bin“ (Psalm 139, 13f.). Wenige Verse später fügt er hinzu: „Deine Augen sahen mich, als ich noch nicht bereitet war“ (Psalm 139, 16). Gerade in diesem Psalm kommt eindrücklich das Vertrauen zum Ausdruck, dass Gott bereits das vorgewürliche menschliche Leben in seiner Hand hält.

In Verantwortung für den Schutz des ungeborenen Lebens ebenso wie für die Würde kranke und behinderte Menschen möchten wir Paare ermutigen, ihr Kind auch dann anzunehmen, wenn während der Schwangerschaft der Verdacht auf eine Behinderung oder Krankheit diagnostiziert wird. Sicher verändern sich durch ein Kind mit einer Behinderung eigenen Lebenspläne erheblich. Stärkere Belastungen sind zu erwarten. Das Vertrauen auf die Nähe und Liebe Gottes in Jesus Christus kann dabei helfen, auch

oder dass ihrem Kind keine Entwicklungsmöglichkeiten offen stünden. Ein breites Spektrum von Angeboten, die sich von der Frühförderung über den Kindergarten, die Schule, Berufsförderung bis zu Arbeitsmöglichkeiten und unterschiedlichen Wohnformen erstrecken, steht für behinderte Menschen bereit. Über diese Fördermöglichkeiten informiert beispielsweise die Broschüre „Eingliederung Behindert in der Bundesrepublik Deutschland“, die vom Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung herausgegeben worden ist (zu finden unter www.bma.bund.de). Ebenso gibt die Diakonie Sachsen gern Informationen über die unter ihrem Dach angebotenen Hilfen (siehe Adressstell auf Seite 19).

(7) Manche Paare, die eine vorgewürliche Untersuchung durchführen lassen, befürchten, dass das Leben eines behinderten Kindes vor allem durch *Leid* geprägt sei. So sehr diese Sorge insbesondere in Bezug auf schwerste und zu einem baldigen Tod führende Krankheiten ernst zu nehmen ist, so wenig ist aber Behinderung mit Leid gleichzusetzen. Für Menschen mit einer Körper- oder Sinnesbehinderung ist es vielfach ein langer Weg, dass sie ihre eigene Behinderung annehmen können. Die Beispiele zahlreicher Lebenswege zeigen, dass dazu ebenso glückliche und schwere Zeiten gehören wie in jedem Leben. Menschen mit einer geistigen Behinderung wiederum sind in den meisten Fällen lebensfrohe Personen, deren Lebensfreude sich oft auch auf ihre Umgebung überträgt. Die in der gesellschaftlichen Öffentlichkeit fälschlich weit verbreitete Gleichsetzung von Behinderung und Leid wird von Betroffenen mit Recht als diskriminierend empfunden, zumal sie oft als Rechtfertigungsgrund für einen Schwangerschaftsabbruch herangezogen wird.

Ich habe immer gesagt: Er sieht aus, als wäre er nicht fertig.

Nach der Entlassung ist Sebastian zunächst im Krankenhaus geblieben. Dann habe ich ihn besucht, so weit mir das möglich war. Ich hatte von Anfang an große Sehnsucht nach ihm. Er war ja ein Kind wie alle anderen und ich wollte ihn versorgen. Ich habe darauf gewartet, dass er endlich nach Hause kommt, dass ich mich um ihn kümmern kann. Alles andere war mir eigentlich egal. Zu Hause musste ich erst einmal lernen, ihn zu füttern.

Frage: Hatten Sie Unterstützung von Ihren Eltern und Freunden?

Frau B.: Von meinen Eltern weniger, aber von meiner Schwiegermutter. Sie hat ihn mir auch mal abgenommen. Meine Freunde haben auch immer zu mir gehalten. Und dann hatte ich ja Hilfe von der Inneren Mission. Einmal in der Woche ist eine Fürsorgerin gekommen und hat mit ihm gespielt. Wir haben immer überlegt, was ich eigentlich mit ihm machen kann. Sie hat zu mir gesagt: „Behandeln Sie ihn einfach, als wäre er nicht behindert. Machen Sie das, was Sie mit einem nicht behinderten Kind auch machen würden.“ Genauso habe ich das gemacht. In der Wohnung hatte ich einen kleinen Sportwagen, in den ich ihn immer rein gesetzt habe. Er hat sich alles abgeguckt, ganz egal, was das war. Sebastian hat mit abgewaschen, hat mit gekocht.

Frage: Ging Ihr Sohn in den Kindergarten?

Frau B.: Bis 1990 war ich immer zu Hause. Ich wollte ihn eigentlich schon mit drei Jahren in eine Fördertagesstätte geben. Aber ich erhielt nur die Antwort: „Nicht förderungsfähig.“ Nach dem Umbruch in der DDR und der Wiedervereinigung änderten sich die Förderungsmöglichkeiten gravierend. Ich habe mich sehr dafür eingesetzt. Mit fünfeneinhalb Jahren ist Sebastian in den Förderkindergarten gekommen.

Frage: Es gab auch Rückschläge. Wie sind Sie mit ihnen umgegangen?

Frau B.: Es gab immer wieder so Phasen, da konnte ich nicht mehr. Ich habe mich immer wieder aufgeppelt. Weil ich gewusst habe, er braucht mich. Man ist ja mit der Zeit auch gewachsen.

Frage: Wie kam Sebastian in der Schule zurecht? Was hat er gelernt?

Frau B.: Die Schuleinführung haben wir richtig gefeiert. Mit Schultüte. Ich habe mir das so gewünscht. Dass er das Schreiben gelernt hat, ist das Größte. Ich werde oft gefragt, was in einer Geistig-Behinderten-Schule überhaupt gemacht wird. Ich will sagen, die machen die Kinder fürs Leben fit. Selbstständigkeit ist das A und O, das Wichtigste eigentlich. Sebastian hat gelernt, allein zu essen, ist tagsüber sauber, läuft, hat die Verkehrsregeln gelernt und weiß sich in der Stadt zu orientieren. Aber er ist nicht wirklich selbstständig geworden, das wäre mein Traum gewesen. Der Traum ist ausgeträumt. Irgendwann habe ich das auch für mich registriert.

Frage: Sie haben noch eine Tochter, die kam relativ spät.

Frau B.: Ja, weil ich vorher noch eine Fehlgeburt hatte. Ich habe mir ja immer

Einschränkungen zu tragen, die eigene Lebensaufgabe anzunehmen und den persönlichen Lebensweg getrost zu gehen.

(9) Für die Entscheidungen, die Paare nach auffälligen Ergebnissen der pränatalen Diagnostik treffen, spielen auch die Einstellungen in ihrer Umgebung und in der gesellschaftlichen Öffentlichkeit eine große Rolle. Werden sie zur Annahme ihres Kindes ermutigt oder fühlen sie sich eher zu einer Abtreibung gedrängt? Angesichts von Unkenntnis, Unsicherheit und noch immer bestehenden Vorurteilen liegt hier eine wichtige Aufgabe von Christ(inn)en und Gemeinden. Sie können viel für das selbstverständliche gemeinsame Leben nicht behinderter und behinderter Menschen tun: durch Informationen, durch eine integrative gottesdienstliche und gemeindliche Praxis, durch die Einbeziehung diakonischer Einrichtungen für behinderte Menschen in das Gemeindeleben etc. Darüber hinaus sollten sich Christ(inn)en in Politik, Kirche und Gesellschaft dafür einsetzen, dass behinderte Menschen gleichberechtigt am sozialen Leben teilhaben können.

(10) Auch für Christinnen kann es extreme Lebenssituationen geben, in denen sie sich nicht in der Lage und keinen Weg dafür sehen, ein Kind mit einer schweren Krankheit oder Behinderung anzunehmen und die Schwangerschaft fortzusetzen. Das Recht lässt in Deutschland eine Abtreibung nach der 12. Schwangerschaftswoche zu, „um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden“ (§ 218a Abs. 2). Allerdings ist ein solcher später Schwangerschaftsabbruch unumkehrbar und kann nicht ungeschehen gemacht werden. Erhebliche physische und psychische Belastungen für die Frau sind die

Folge. Nach der Einleitung einer künstlichen Geburt muss sie das Kind auf natürliche Weise zur Welt bringen. Um zu verhindern, dass das Kind nach der Durchführung des Abbruchs noch lebt, wird bei diesen späten Schwangerschaftsabbrüchen meist ein Fetozid durchgeführt, d. h. der Fötus wird im Mutterleib getötet. Frauen, die sich mit Blick auf eine schwere Gefahr für den eigenen körperlichen oder seelischen Gesundheitszustand für eine solche Spätabtreibung entschieden haben, fühlen sich oft von den Menschen ihrer Umgebung allein gelassen und verurteilt. Sie haben vielfach Schuldgefühle und können die psychischen Folgen der Geburt ihres zum Tod bestimmten Kindes nur schwer verarbeiten.

(11) Obwohl der christliche Glaube mit dem nachdrücklichen Einsatz für das Lebensrecht und die Würde des vorgeburtlichen Lebens verbunden ist, dürfen Paare, die sich in einer extremen Lebenssituation für einen Schwangerschaftsabbruch nach pränataler Diagnostik entschieden haben, nicht pauschal verurteilt werden. Christ(inn)en sollten vielmehr das Gespräch mit ihnen suchen, zuhören, mitfühlen und zur Hilfe bereit sein. Niemand darf in einer solchen Lebenssituation allein gelassen werden. Die christliche Gemeinde sollte auch in diesen Fragen eine Gemeinschaft sein, in der Verstehen gesucht sowie Mitgefühl, Vergebung und Liebe praktiziert werden. Betroffene Frauen bzw. Paare sollten sich nicht scheuen, seelsorgerliche Begleitung oder psychologische Beratung in Anspruch zu nehmen.



Frau A bittet um einen Gesprächstermin. Sie ist 38 Jahre alt, verheiratet und hat zwei Söhne im Alter von 7 und 9 Jahren. Seit einem Jahr ist sie wieder berufstätig.

Darum hatte sie sich lange bemüht und sie hatte Glück, endlich bekam sie eine Stelle, die ihr gut gefällt. Und nun ist sie schwanger. Das hat ihre Lebensplanung verändert. Es war für sie jedoch keine Frage, das Kind und die Schwangerschaft anzunehmen. Sie sieht als Christin ein Kind als Geschenk Gottes an. Doch seit einer Woche ist sie stark verunsichert. Ihr Frauenarzt hat ihr mitgeteilt, dass bei einem Schwangersen ab 35 Jahren ein erhöhtes Risiko besteht, ein behindertes Kind zu bekommen und deshalb eine Fruchtwasserspiegelung angeraten ist. Auch damit sind Risiken verbunden, worüber er sie aufgeklärt hat. Nun sagt Frau A, dass sie große Angst habe und nicht weiß, was richtig ist.

Als Seelsorgerin fällt mir auf, dass sie allein zu dem Gespräch gekommen ist und ich frage sie, ob sie schon mit ihrem Mann darüber gesprochen hat. Ja, sie haben lange darüber gesprochen. Ihr Mann rät ihr zu der Untersuchung und auch notfalls zum Abbruch der Schwangerschaft. Ein behindertes Kind kann er sich nicht vorstellen. Dann hätten sie noch weniger Zeit füreinander und ihre beiden Kinder. Er will jedoch ihr die Entscheidung überlassen, da er aus dienstlichen Gründen viel unterwegs ist und sie die Hauptlast tragen müsse.

Die Angst, die Frau A niederdückt, ist deutlich zu spüren. Deshalb ist sie ernst zu nehmen. Im Gespräch haben wir sie herausgearbeitet und benannt.

– Die erste Angst heißt *Überforderung*. Wird ein behindertes Kind nicht ihre

Kraft und Geduld überfordern? Wird sie es aushalten, wenn sich auf der Straße Menschen nach ihr und ihrem Kind umsehen, weil es sich vielleicht nicht so normgerecht verhält und auffällt?

– Die zweite Angst heißt *Belastung* für Partnerschaft und Familie. Ist nicht sagen, dass sie durch es auch viel erhalten haben. Sie lieben ihr behindertes Kind ebenso wie ihr gesundes, vielleicht sogar noch mehr. Und sie sagen, dass sie sich selbst verändert haben, gewachsen und liebsfähiger geworden sind.

Auch für Geschwister kann es bereichernd sein. Sie erfahren, dass wir in keiner perfekten Welt leben. Gerade Menschen, die in besonderer Weise auf Unterstützung und Hilfe angewiesen sind, werden sich Freunde mehr zurückziehen und sie allein lassen?

Oder werden sich Freunde mehr zurückziehen und sie allein lassen?

Die Entscheidung kann ich Frau A nicht abnehmen. Aber ich kann sie und ihre Ängste gut verstehen und versuchen, sie auf ihrem Weg eine Strecke zu begleiten. Gerade in der Schwangerschaft, die mit körperlichen und seelischen Veränderungen verbunden ist, braucht eine Frau Ausgeglichenheit und Geborgenheit für sich und das sich entwickelnde Kind. Deshalb sollte der Entscheidungskonflikt so bald wie möglich geklärt werden.

Frau A weiß, dass eine Fruchtwasserspiegelung sie vor die Frage führt, ob sie ihr Kind abtreiben lassen will, falls es behindert ist. Ihr Konflikt ist, dass sie sich auf das Kind freut und zugleich Angst hat. So überlege ich mit Frau A, was sie braucht, um ihr Vertrauen zu stärken.

Sie kennt keine Familie mit einem behinderten Kind. Deshalb möchte sie gern einmal mit betroffenen Eltern sprechen oder eine integrative Kindererziehung besuchen. Diesen Wunsch unterstütze ich, weil ich weiß, dass oft Vorurteile und

Wird Kraft und Geduld überfordern? Wird sie es aushalten, wenn sich auf der Straße Menschen nach ihr und ihrem Kind umsehen, weil es sich vielleicht nicht so normgerecht verhält und auffällt?

Ein behindertes Kind braucht viel Kraft und Zuwendung – aber betroffene Eltern sagen, dass sie durch es auch viel erhalten haben. Sie lieben ihr behindertes Kind ebenso wie ihr gesundes, vielleicht sogar noch mehr. Und sie sagen, dass sie sich selbst verändert haben, gewachsen und liebsfähiger geworden sind.

Auch für Geschwister kann es bereichernd sein. Sie erfahren, dass wir in keiner perfekten Welt leben. Gerade Menschen, die in besonderer Weise auf Unterstützung und Hilfe angewiesen sind, werden sich Freunde mehr zurückziehen und sie allein lassen?

Oder werden sich Freunde mehr zurückziehen und sie allein lassen?

Die Entscheidung kann ich Frau A nicht abnehmen. Aber ich kann sie und ihre Ängste gut verstehen und versuchen, sie auf ihrem Weg eine Strecke zu begleiten. Gerade in der Schwangerschaft, die mit körperlichen und seelischen Veränderungen verbunden ist, braucht eine Frau Ausgeglichenheit und Geborgenheit für sich und das sich entwickelnde Kind. Deshalb sollte der Entscheidungskonflikt so bald wie möglich geklärt werden.

Frau A weiß, dass eine Fruchtwasserspiegelung sie vor die Frage führt, ob sie ihr Kind abtreiben lassen will, falls es behindert ist. Ihr Konflikt ist, dass sie sich auf das Kind freut und zugleich Angst hat. So überlege ich mit Frau A, was sie braucht, um ihr Vertrauen zu stärken.

Sie kennt keine Familie mit einem behinderten Kind. Deshalb möchte sie gern einmal mit betroffenen Eltern sprechen oder eine integrative Kindererziehung besuchen. Diesen Wunsch unterstütze ich, weil ich weiß, dass oft Vorurteile und

Wird Kraft und Geduld überfordern? Wird sie es aushalten, wenn sich auf der Straße Menschen nach ihr und ihrem Kind umsehen, weil es sich vielleicht nicht so normgerecht verhält und auffällt?

Frau B. ist Mutter eines 19-jährigen Sohnes, der von Geburt an behindert ist. Ihr Kind hat einen Hydrozephalus (umgangssprachlich: Wasserkopf) und eine doppelte Lippen-Kiefer-Gaumenspalte.

Frage: Wie wirkt sich die Behinderung Ihres Sohnes im Alltag aus?

Frau B.: Sebastian ist geistig und körperlich behindert. Er ist gehbehindert. In der Wohnung kann er sich frei bewegen, außerhalb des Hauses wird er im Rollstuhl transportiert, bzw. er fährt alleine oder in Begleitung mit einem Behindertendrad. Seine geistigen Fähigkeiten sind schwer einzuschätzen. Er spricht nicht. Erst seit einem reichlichen Jahr schreibt er mit unterstützter Kommunikation. Eigentlich befinden wir uns immer in der Zwickmühle, ihn zu über- oder unterfordern.

Frage: Wie war das damals während der Schwangerschaft? Wann ist festgestellt worden, dass Sebastian behindert sein würde?

Frau B.: Bereits nach den ersten Ultraschalluntersuchungen in der 18. Woche waren die Ärzte beunruhigt. Später stand es dann fest. Sebastians Kopf war viel zu groß. Wir wollten auf der Stelle wissen, was los ist. Sie sagten zu uns: „Hydrozephalus“. Ich wusste zunächst gar nicht, was das ist. Dann habe ich erst einmal Kotz und Wasser geholt und wollte es eigentlich niemandem erzählen.

Frage: Wann haben Sie Ihren Sohn nach der Geburt das erste Mal gesehen?

Frau B.: Ich habe meinen Sohn per Kaiserschnitt entbunden und musste mich von dem Eingriff erholen. Er lag für mich unerreichbar auf der Neugeborenenstation. Nach einer Woche habe ich ihn dann gesehen. In diesem Moment war ich ganz allein. Ich habe einen Schock gekriegt. Er sah ganz komisch aus: Der große Kopf.