

**Stellungnahme des
Diakonischen Werkes der EKD
zu Schwangerschaftsabbrüchen
nach Pränataldiagnostik
(so genannte Spätabbrüche)**

Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland (EKD)
Hausanschrift: Stafflenbergstr. 76, 70184 Stuttgart

Verantwortlich für die Reihe:

Andreas Wagner

Abteilung Presse und Publikationen im Diakonischen Werk der EKD

Postfach 10 11 42, 70010 Stuttgart, Telefon (07 11) 21 59-4 54. Telefax (07 11) 21 59-5 66

e-mail: presse@diakonie.de

Internet: www.diakonie.de

Redaktion und Layout: Evelyn Eggers

Bestellungen: Zentraler Vertrieb des Diakonischen Werkes der EKD

Karlsruher Straße 11, 70771 Echterdingen, Telefon (07 11) 9 02 16-50, Telefax (07 11) 7 97 75 02

e-mail: vertrieb@diakonie.de

Der Bezug von Diakonie Korrespondenz und Diakonie Dokumentation bis zu zehn Exemplaren ist kostenlos. Bei Bestellungen ab zehn Exemplaren stellen wir für jedes zusätzliche Exemplar zwei Mark in Rechnung.

Die Texte, die wir in Diakonie Korrespondenz und Diakonie Dokumentation veröffentlichen, sind im Internet unter www.diakonie.de frei zugänglich. Sie können dort zu nicht-kommerziellen Zwecken heruntergeladen und vervielfältigt werden.

■ **Inhalt**

1. Zur Rechtslage nach dem Schwangeren- und Familienhilfeänderungsgesetz.....	3
2. Pränataldiagnostik und ihre möglichen Folgen.....	4
2.1. Pränataldiagnostik als Regelangebot in der Schwangerenvorsorge.....	4
2.2. Das Missverhältnis von Diagnose und Therapie	5
3. Gesichtspunkte für die Bewertung von Spätabbrüchen.....	5
3.1. Ursache und Folgen unterscheiden	5
3.2. Selbstverpflichtung der Ärztinnen und Ärzte statt Änderung des Strafgesetzbuches	6
3.3. Rechtsanspruch auf Beratung nach § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz umsetzen.....	6
3.4. Gesellschaftlicher Diskurs über die Vielfalt des Lebens ist nötig	7
3.5. Rahmenbedingungen verbessern.....	7



Stellungnahme des Diakonischen Werkes der EKD zu Schwangerschaftsabbrüchen nach Pränataldiagnostik (so genannte Spätabbrüche)

1995 ist in der Bundesrepublik Deutschland nach der Neuregelung des § 218a Strafgesetzbuch (StGB) die bisherige so genannte embryopathische Indikation als Voraussetzung für einen straffreien Abbruch der Schwangerschaft ersatzlos entfallen. Die Kirchen und Behindertenverbände hatten sich für diese Änderung eingesetzt. Sie hatten kritisiert, diese Indikation begründe das Missverständnis, eine zu erwartende Behinderung des Kindes rechtfertige einen Schwangerschaftsabbruch, und missachte das Lebensrecht eines behinderten Kindes.

Die Auswirkungen dieser Novellierung im Hinblick auf Schwangerschaftsabbrüche in der späten Schwangerschaft stehen zunehmend im Mittelpunkt öffentlichen Interesses. Die Medien haben besonders spektakuläre Fälle später Abbrüche aufgegriffen, in denen Kinder einen Eingriff überlebt haben wie im so genannten Oldenburger Fall^[1]. Die Ärzteschaft hat sich in Erklärungen und Stellungnahmen zum Schwangerschaftsabbruch nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund geäußert und eine Änderung des § 218a StGB gefordert^[2]. Das Bundesjustizministerium und die CDU/CSU Fraktion ebenso wie eine eigens eingerichtete interfraktionelle Arbeitsgruppe zur Problematik von Spätabbrüchen haben diese Auswirkungen der Novellierung des Schwangeren- und Familienhilfeänderungsgesetzes von 1995 in Expertenanhörungen erörtert^[3].

Das Diakonische Werk der EKD ist auf verschiedenen Ebenen an der fachpolitischen Diskussion um Pränataldiagnostik und ihre Auswirkungen beteiligt. Es will alles, was in seinen Kräften steht, tun, Schwangerschaftsabbrüche zu vermeiden. Im Folgenden nimmt es zu Schwangerschaftsabbrüchen nach Pränataldiagnostik (so genannten Spätabbrüche) Stellung, in Abstimmung mit der Evangelischen Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. (EKFuL) und der Evangelischen Konferenz der Beauftragten für Schwangerschaftskonfliktberatung im Diakonischen Werk der EKD, der Vertreterinnen und Vertreter der gliedkirchlichen Diakonischen Werke angehören.

1. Zur Rechtslage nach dem Schwangeren- und Familienhilfe- änderungsgesetz

Das Schwangeren- und Familienhilfeänderungsgesetz (SFHÄndG) vom 21. August 1995 stellt grundsätzlich den Schwangerschaftsabbruch unter Strafe, sieht jedoch unter bestimmten Bedingungen nach der so genannten Beratungsregelung von einer Strafverfolgung ab.

Eine ausdrückliche embryopathische Indikation enthält die Neufassung des Strafgesetzbuchs (StGB) nach dem SFHÄndG nicht mehr. Diese hatte nach § 218a II 1 StGB alter Fassung einen Abbruch für nicht strafbar erklärt, „wenn nach ärztlicher Erkenntnis dringende Gründe für die Annahme sprechen, dass das Kind infolge einer Erbanlage oder schädlicher Einflüsse vor der Geburt an einer nicht behebbaren Schädigung seines Gesundheitszustandes leiden würde, die so schwer wiegt, dass von der Schwangeren die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht verlangt werden kann“. Dieser Abbruch war innerhalb von 22 Wochen nach der Empfängnis nicht strafbar, wenn die Schwangere sich drei Tage vor dem Eingriff hatte beraten lassen.

Die medizinische Indikation wurde jedoch in der Neufassung des § 218a II StGB so gefasst, dass darunter auch Abbrüche von Schwangerschaften „aufgefangen“ werden können^[4], bei denen ein Befund nach Pränataldiagnostik über eine Behinderung oder lebensbedrohliche Krankheit des Fötus vorliegt.

Ein Schwangerschaftsabbruch ist nach § 218a II StGB nicht rechtswidrig, wenn er „unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwer wiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann“. Der Abbruch auf Grund medizinischer Indikation er-

■ Stellungnahme zu Spätabbrüchen

folgt nach ärztlicher Erkenntnis, eine verpflichtende Beratung ist nicht vorgesehen. Von der Sachlogik her ist er an keine Fristen gebunden, eine Abtreibung auf Grund medizinischer Indikation kann bis kurz vor der Geburt erfolgen.

Durch die Streichung der embryopathischen Indikation ist damit für einen Abbruch nach der medizinischen Indikation auf Grund eines auffälligen Befundes nach Pränataldiagnostik die Beratungspflicht weggefallen und auch die dreitägige Bedenkzeit zwischen Beratung und Abbruch. Ebenso ist die frühere Befristung auf 22 Wochen entfallen. Weggefallen ist mit der Streichung dieser Indikation auch eine gesonderte statistische Erfassung der Abbrüche, bei denen eine medizinische Indikation auf Grund eines pränataldiagnostisch erhobenen auffälligen Befundes vorliegt.

Vor dem Hintergrund medizinischer Möglichkeiten der Pränatalmedizin ebenso wie der Frühgeborenenmedizin bringt diese Gesetzeslage erhebliche Probleme für Ärztinnen und Ärzte ebenso wie für schwangere Frauen und ihre Partner mit sich.

2. Pränataldiagnostik und ihre möglichen Folgen

2.1. Pränataldiagnostik als Regelangebot in der Schwangerenvorsorge

Die Pränatalmedizin hat in den letzten Jahren eine umfassende Palette von Diagnosetechniken entwickelt, die immer mehr und immer genauer vorgeburtliche Erkrankungen und Fehlbildungen diagnostizieren und immer mehr Wissen über den Fötus bereitstellen können. Pränataldiagnostik ist heute ein nahezu selbstverständlich angebotener und nachgefragter Bestandteil der allgemeinen Schwangerenvorsorge und zum Teil verpflichtend vorgeschrieben oder sie wird Frauen sehr nachdrücklich angeboten.

Vorgeburtliche Diagnosen können durch nichtinvasive Untersuchungsmethoden wie Ultraschall und Triple-Test und durch invasive Diagnosetechniken wie Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie^[51] erfolgen. Im Stadium wissenschaftlicher Erprobung befindet sich ein so genannter Bluttest, eine nicht-invasive Diagnostik an fötalen Zellen aus dem mütterlichen Blut, die zu einem frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft gesicherte Diagnose-Ergeb-

nisse über eine Erkrankung oder Behinderung des Fötus erbringen soll^[6]. Die nicht-invasiven Verfahren gelten als risikolos für Mutter und Kind, jedoch ist ihre Aussagekraft beschränkt und ein auffälliger Befund beispielsweise durch Ultraschall führt beinahe zwangsläufig zur weiteren Abklärung durch Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie, die durchaus Risiken für das ungeborene Kind enthalten können. Damit kann zugleich eine Zwangssituation entstehen, die im Interesse der Vermeidung der Geburt eines behinderten Kindes zum Schwangerschaftsabbruch und zur Selektion führt.

Vorgeburtliche Diagnostik ist heute nicht mehr nur ein Angebot für bestimmte Risikogruppen, wie beispielsweise Frauen mit einem familiären Wiederholungsrisiko. In der Schwangerenvorsorge von Frauen über 35 Jahren gehört die invasive vorgeburtliche Diagnostik nahezu zur Standarduntersuchung^[7]. Unabhängig vom Alter der schwangeren Frau gewinnt zunehmend die so genannte psychologische Indikation, d.h. die Angst vor einem behinderten Kind, an Bedeutung als Begründung für eine Abklärung durch Pränataldiagnostik.

Seit 1996 ist in den Mutterschaftsrichtlinien eine weitere Ultraschall-Untersuchung vorgeschrieben, die gezielt nach Normabweichungen beim Fötus sucht. Spätestens seit diesem Zeitpunkt ist nahezu jede Schwangere in Deutschland mit einer Diagnostik konfrontiert, die nach Fehlbildungen und Erkrankungen sucht, auch wenn sie invasiven Verfahren nicht zustimmt.

Dieses selbstverständliche Angebot vorgeburtlicher Diagnostik ist im Alltag der Schwangerenvorsorge häufig nicht an eine umfassende Information und Aufklärung vor der Inanspruchnahme der Tests und Untersuchungen gebunden. Die Mehrzahl der Frauen wird nicht oder nicht ausreichend über die Risiken der Untersuchungen informiert, über deren Aussagekraft oder gar über die möglichen Folgen eines auffälligen Befundes, auch nicht darüber, dass sie vorgeburtliche Diagnostik nicht nutzen müssen^[8]. Das selbstverständliche Angebot beinhaltet zunehmend einen „Sog zur Anwendung“^[9]. Frauen sehen sich verstärkt unter Druck gesetzt, alle diagnostischen Möglichkeiten auch zu nutzen, um ein krankes oder behindertes Kind zu vermeiden. Sie müssen sich ihrem familiären und gesellschaftlichen Umfeld gegenüber rechtfertigen, wenn sie, vor allem von einem bestimmten Alter an, beispielsweise eine Amniozentese ablehnen. Gelegentlich lassen sich Ärztinnen und Ärzte zur Ab-

■ Stellungnahme zu Spätabbrüchen

wehr von Schadensersatzansprüchen eine solche Ablehnung etwa einer Amniozentese schriftlich bescheinigen.

2.2. Das Missverhältnis von Diagnose und Therapie

Mit der Weiterentwicklung und Ausdifferenzierung der diagnostischen Verfahren halten jedoch die therapeutischen Möglichkeiten nicht Schritt. Einige der feststellbaren fötalen Erkrankungen können vor der Geburt oder postnatal medikamentös oder operativ therapiert und behandelt werden^[10]. Mitunter ist die Kenntnis solcher Erkrankungen wichtig für das Geburtsmanagement (beispielsweise bei Spina bifida).

Der weitaus größte Teil der Erkrankungen und Fehlbildungen kann jedoch nur diagnostiziert werden, ist jedoch derzeit weder therapierbar noch behandelbar. Dazu gehören Chromosomenabweichungen wie Trisomien, das Turnersyndrom, die Neuralrohrdefekte, Duchenne'sche Muskeldystrophie usw. In diesen Fällen bleibt die Diagnose ohne Therapie^[11].

Die Kirchen haben bereits 1989 in ihrer Gemeinsamen Erklärung „Gott ist ein Freund des Lebens“ darauf aufmerksam gemacht, dass dies wohl auch für die Medizin ethisch eine neue Situation darstellt. „Gewöhnlich werden in der Medizin diagnostische Verfahren angewandt, um auf Grund der Diagnose kranke Menschen zu heilen. Die pränatale Diagnostik kann aber nicht nur angewandt werden, um zu helfen, sondern auch, um eventuell zu töten“^[12].

Ein Befund über eine Erkrankung oder Fehlbildung stürzt schwangere Frauen und ihre Partner in unlösbare Widersprüche und außerordentlich belastende Entscheidungssituationen. Sie sollen, häufig auf sich gestellt, zwischen dem Abbruch eines erwünschten Kindes wählen, das nicht der Norm entspricht, und dem Leben mit einem behinderten Kind, das in dieser Gesellschaft zunehmend als vermeidbar gilt und allenfalls als persönlich zu verantwortende und zu bewältigende Entscheidung akzeptiert wird. Sehr häufig entscheiden sich Frauen und Paare in dieser Situation nicht für die Fortsetzung der Schwangerschaft.

Die Konfliktsituation der Frauen und Paare wird verschärft durch den sehr späten Zeitpunkt, zu dem gegenwärtig gesicherte Befunde vorliegen. Er liegt derzeit etwa bei der 20. bis 22. Schwangerschafts-

woche. Ein Abbruch zu diesem Zeitpunkt ist eine eingeleitete Frühgeburt. Frauen müssen das Kind, das sie ursprünglich gewünscht und gegen das sie sich auf Grund der diagnostischen Befunde entschieden haben, zu Tode gebären^[13].

Etwa um die 22. Schwangerschaftswoche ist der Fötus an der Grenze zur extrauterinen Lebensfähigkeit (außerhalb des Mutterleibes). Deshalb wird der späte Abbruch auch als Fetozid^[14] durchgeführt. Dadurch wird die Möglichkeit ausgeschlossen, dass der Fötus den Eingriff überlebt, wie dies bei dem so genannten Oldenburger Baby^[15] der Fall war.

Die Bundesärztekammer hält eine solche gezielte Tötung „möglicherweise“ für vertretbar, „wenn sie bei ohnehin indiziertem Abbruch für das Ungeborene je nach dessen Entwicklungsstand das Geringste verfahrensbedingte Leiden mit sich bringt“^[16].

3. Gesichtspunkte für die Bewertung von Spätabbrüchen

3.1. Ursache und Folgen unterscheiden

Spätabbrüche sind die bittere Konsequenz einer Medizintechnik, die Hoffnungen und Erwartungen auf ein gesundes Kind weckt, diese aber nicht erfüllen kann. Sie sind eine besonders unerträgliche Zuspitzung einer problematischen Entwicklung, die ihren Ausgangspunkt im Angebot einer immer ausgefeilteren Diagnostik hat, die in vielen Fällen ohne Therapiemöglichkeit bleibt und so in kaum lösbare Konfliktsituationen führen kann.

Das Grundproblem von Spätabbrüchen liegt weit vor der Entscheidung über einen späten Abbruch, nämlich bei der Entwicklung und Anwendung von Methoden, die in letzter Konsequenz vor die unerträgliche Frage der Auslese von der Norm abweichenden Lebens stellen können.

Das ethische Problem bei Abbrüchen an der Grenze zur extrauterinen Lebensfähigkeit ist daher nicht nur der Zeitpunkt, sondern vor allem die dahinter stehende Absicht der Auslese normabweichenden Lebens. Auch wenn in nicht allzu ferner Zukunft Verfahren eine gesicherte Diagnose bereits in den ersten Schwangerschaftswochen möglich machen könnten und sich damit die Frage eines späten Abbruchs nicht mehr stellen würde, wäre damit das grundsätzliche ethische Problem nicht beseitigt.

■ Stellungnahme zu Spätabbrüchen

Wir halten daher solche pränataldiagnostischen Untersuchungen für ethisch fragwürdig, die der Suche nach Normabweichungen dienen, die nicht therapierbar und nicht behandelbar sind. Sie tragen dazu bei, vorgeburtliches Leben nach Qualitätsmerkmalen zu unterscheiden, und bringen Frauen und Paare in die Situation, über Leben oder Tod ihres erwünschten ungeborenen Kindes entscheiden zu müssen.

Die grundsätzliche Forderung muss daher unseres Erachtens lauten, die Anwendung derjenigen diagnostischen Verfahren aus dem Regelangebot der Schwangerenvorsorge zurückzudrängen, die nach Erkrankungen und Fehlbildungen suchen, die nicht therapierbar oder behandelbar sind.

3.2. Selbstverpflichtung der Ärztinnen und Ärzte statt Änderung des Strafgesetzbuches

Nach unserer Einschätzung besteht für den Gesetzgeber kein Handlungsbedarf im Hinblick auf das Strafgesetzbuch. Wir können uns nicht der Forderung anschließen, den § 218 StGB zu verändern, etwa durch Einführung einer Frist für eine medizinische Indikation auf Grund eines pränataldiagnostischen Befundes. Die Abschaffung der embryopathischen Indikation durch den 1995 neu gefassten § 218 StGB steht im Einklang mit unserer Vorstellung von der Menschenwürde. Das Problem liegt in der fehlenden gesellschaftlichen Übereinkunft, dass menschliches Leben in seiner Vielfalt erwünscht ist und behindertes wie nicht behindertes Leben ein eigenständiges Lebensrecht hat.

Wir plädieren stattdessen für Regelungen außerhalb des Strafgesetzes und halten den Vorschlag der Bundesärztekammer für eine Selbstverpflichtung der Ärztinnen und Ärzte für sinnvoll, an der Grenze zur extrauterinen Lebensfähigkeit des Fötus keine Abbrüche mehr nach Pränataldiagnostik vorzunehmen^[17]. Allerdings müsste dies auch zur Folge haben, keine Diagnostik mehr über Fehlbildungen, deren gesicherte Befunde erst zu einem späten Zeitpunkt vorliegen und für die es derzeit keine therapeutischen Möglichkeiten gibt, anzubieten oder gar Frauen diesbezüglich unter Druck zu setzen.

Für bedenkenswert halten wir die Forderung nach einer Änderung der Mutterschaftsrichtlinien, wonach solche pränataldiagnostischen Verfahren, die nach nicht-therapierbaren Fehlbildungen suchen, aus der allgemeinen Schwangerenvorsorge heraus-

genommen werden und jeweils im Einzelfall der Kasse gegenüber zu begründen sind.

Nach unserer Erfahrung werden die schwangeren Frauen von den betreuenden Ärztinnen und Ärzten vor Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik häufig nur unzureichend über die Risiken einer Untersuchung, über die Aussagekraft der Ergebnisse und die Therapiemöglichkeiten für diagnostizierbare Fehlbildungen informiert und aufgeklärt. Wir begrüßen daher ausdrücklich die Selbstverpflichtung der Ärzteschaft, Frauen vor der Anwendung pränataldiagnostischer Verfahren – und dazu gehört auch der Ultraschall – umfassend zu informieren und aufzuklären, auch über die mögliche Konsequenz, vor die sie ein auffälliger Befund stellen kann, nämlich den Abbruch der Schwangerschaft zum Zeitpunkt der extrauterinen Überlebensfähigkeit des Fötus^[18].

Grundsätzlich muss gelten: Keine Frau darf zu pränataler Diagnostik gedrängt werden. Ihr Recht auf Nichtwissen muss gewahrt sein und respektiert werden. Sie hat zudem ein Recht auf ausreichend Beratung und Begleitung.

3.3. Rechtsanspruch auf Beratung nach § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz umsetzen

Wir plädieren für den Auf- und Ausbau eines niedrigschwelligen, wohnortnahen und pluralen psychosozialen Beratungsangebots, das unabhängig von medizinischen (Forschungs-)Interessen und Denkkategorien arbeitet und von Frauen und ihren Partnern freiwillig bereits vor Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik in Anspruch genommen werden kann.

Die Beratung hat dabei die Aufgabe, Frauen und ihre Partner auf der Suche nach einer für sie lebbareren Lösung zu begleiten und sie in ihrer Entscheidungskompetenz für oder gegen die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik zu stärken. Es ist ein Qualitätsmerkmal psychosozialer Beratung, dass sie Raum bietet, auch die ethischen Fragen und psychosozialen Konflikte anzusprechen.

Nach § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) haben jede Frau und jeder Mann einen Rechtsanspruch auf Beratung „in allen eine Schwangerschaft mittelbar oder unmittelbar berührenden Fragen“. Wir machen die Erfahrung, dass dieser Rechtsanspruch den Betroffenen nur wenig bekannt ist.

■ Stellungnahme zu Spätabbrüchen

Wir schlagen vor, im Gesetzestext ausdrücklich den Anspruch auf psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik zu nennen. Es ist die Aufgabe der Verantwortlichen in Bund, Länder und Kommunen, geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um die Öffentlichkeit über ihren Rechtsanspruch zu informieren und diesen Anspruch auf Beratung nach § 2 SchKG umzusetzen sowie die erforderlichen Mittel dafür bereit zustellen.

Zugleich halten wir eine Verpflichtung der Ärzteschaft für nötig, wonach sie die schwangeren Frauen vor, während und nach der Anwendung von Pränataldiagnostik über psychosoziale Beratungsangebote und über ihren Rechtsanspruch auf Beratung zu informieren haben.

3.4. Gesellschaftlicher Diskurs über die Vielfalt des Lebens ist nötig

Wir halten einen umfassenden gesellschaftlichen Diskurs über die möglichen Folgen der Anwendung von Pränataldiagnostik und die ihr zu Grunde liegenden Menschenbilder für erforderlich.

Nach unserem Verständnis bestimmen sich Wert und Würde von Menschen nicht aus ihren Leistungen oder auf Grund bestimmter Eigenschaften. Vielmehr liegen sie darin begründet, dass Gott die Menschen zu seinem Ebenbild geschaffen und zur Gemeinschaft mit sich bestimmt hat. Diese Bestimmung wird nicht dadurch hinfällig, dass Menschen auf Grund einer Behinderung in ihren Fähigkeiten eingeschränkt sind. Die Würde eines jeden Menschen ist unantastbar und wird auch nicht durch Krankheit oder Behinderung gemindert. Jedes menschliche Leben ist einzigartig, unersetzlich, unverfügbar und in seiner Verschiedenheit von gleichem Wert.

Es ist daher zu fragen, ob diagnostische Verfahren tatsächlich weiterentwickelt und angewandt werden sollen, die es möglich machen, Menschen einzuteilen in solche, die erwünscht sind, und solche, die es nicht sind, weil sie nicht vorgegebenen Normen der Leistungsfähigkeit oder Gesundheit entsprechen.

Mit dem umfassenden Angebot vorgeburtlicher Diagnostik verknüpft sich zunehmend die Vorstellung, es gebe ein Recht auf ein gesundes Kind und Behinderungen seien vermeidbar und daher auch zu vermeiden. Dabei wird übersehen, dass nur ein geringer Anteil an Behinderungen und Krankheit vorgeburtlich verursacht ist und vorge-

burtlich diagnostiziert werden kann. Hinter dieser Vorstellung verbirgt sich eine Gleichsetzung von Krankheit und Behinderung mit Leid und Unglück. Menschen mit Behinderungen erleben jedoch ihre Behinderung als etwas, das zu ihrem Leben dazu gehört. Behinderungen, Beeinträchtigungen und Krankheiten sind selbstverständlicher Bestandteil unseres Lebens. Wir sehen mit Sorge, wie Frauen und Familien mit einem behinderten Kind bereits heute unter einem hohen Rechtfertigungszwang stehen. Es ist zu befürchten, dass sich durch das zunehmend ausdifferenzierte Angebot an Pränataldiagnostik „die Bewertung von Krankheit und Behinderung sowie das Verständnis von „Normalität“ weiter verändern und sich schleichend eine Diskriminierung von Menschen mit bestimmten genetischen Merkmalen durchsetzt“^[19]. Dies steht unserer Vorstellung^[20] von der Würde eines jeden Menschen entgegen. Wir fordern auf zu einer gesellschaftlichen Verständigung über den Umgang mit Krankheit und Behinderung

3.5. Rahmenbedingungen verbessern

Die Achtung vor der Würde eines Menschen erweist sich auch in dem Bemühen, Lebensbedingungen zu schaffen, die Menschen mit Behinderungen und ihre Familien in der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben nicht behindern.

Die Rahmenbedingungen für ein Leben mit behinderten Kindern sind so zu verbessern, dass Frauen und Paare nicht mehr befürchten müssen, mit einem behinderten Kind allein gelassen oder gar angefeindet zu werden und eigene Lebenspläne aufgeben zu müssen, weil die erforderlichen wohnortnahen familienunterstützenden und -entlastenden Hilfsangebote fehlen oder zu teuer sind.

Zwingend erforderlich ist die sozialrechtliche Gleichstellung von Kindern, die seit der Geburt behindert sind und denen, die im Laufe der Kindheit behindert werden. Dazu ist ein eigenes Leistungsgesetz erforderlich, das die bestehenden Benachteiligungen abbaut und auf die Heranziehung des Vermögens verzichtet.

■ Stellungnahme zu Spätabbrüchen

[1] Eine schwangere Frau hatte sich auf Grund der Diagnose Down-Syndrom für einen Abbruch der Schwangerschaft in der 25. Schwangerschaftswoche entschieden. Das Kind überlebte den Abbruch jedoch mit schweren Behinderungen. Die Ärzte warteten zunächst zehn Stunden lang auf den Tod des Kindes und begannen erst danach mit der Behandlung. Die Eltern des Jungen haben gegen die Ärzte Strafanzeige wegen misslungener Abtreibung erstattet, der Bundestagsabgeordnete Hubert Hüppe (CDU) wegen unterlassener Hilfeleistung.

[2] Vgl. die Erklärung der Bundesärztekammer zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik vom 20.11.1998 [Dt. Ärzteblatt 1998; 95:A-3013-3016 (Heft 47)] sowie die Stellungnahme der Sektion Gynäkologie und Geburtshilfe der Deutschen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin, der Deutschen Gesellschaft für Pränatal- und Geburtshilfe, der Arbeitsgemeinschaft für Ultraschalldiagnostik in der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe und der Arbeitsgemeinschaft für Dopplersonografie und materno-fetale Medizin vom 21.03.1998 (Frauenarzt, 39.Jg., 4/1998, S. 650-652). Vgl. dazu die Stellungnahme des Vorsitzenden des Rates der EKD, Präses Kock (Pressemitteilung vom 18.11.1998), und die Äußerung des Vorsitzenden der Deutschen Bischofskonferenz, Bischof Dr. Karl Lehmann (Pressemitteilung vom 18.11.1998). Die Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung schließt sich der Forderung nach einer Gesetzesänderung an (Positionspapier vom 08.12.1999). Ähnlich äußert sich das Zentralkomitee der deutschen Katholiken (Mitteilungen vom 16.02.1999). Es plädiert darüber hinaus für eine psychosoziale Beratung vor pränataler Diagnostik und hält eine Beratungsverpflichtung nach einem auffälligen Befund für erwägenswert. Dagegen das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (Presseerklärung vom März 1999).

[3] Expertenanhörung im Bundesjustizministerium am 01.07.1999. Expertenanhörung der CDU/CSU-Fraktion am 16.09.1999. (Siehe hierzu: Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. (Hg.), EKFuL-Info 2/1999, S. 52-64). Expertenanhörung der interfraktionellen Arbeitsgruppe zur Problematik von Spätabbrüchen am 13.09.2000.

[4] Vgl. Bundestagsdrucksache 13/1850: Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend zu dem 1. Gesetzentwurf der Fraktion der CDU/CSU (Drucksache 13/285) Entwurf eines Schwangeren- und Familienhilfeänderungsgesetzes (SFHÄndG), 2. Gesetzentwurf der Fraktion der SPD (Drucksache 13/27) Entwurf eines Schwangeren- und Familienhilfeänderungsgesetzes (SFHÄndG), 3. Gesetzentwurf der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen (Drucksache 13/402) Entwurf eines Gesetzes zur Anpassung des Schwangeren- und Familienhilfegesetzes an die Vorgaben des Urteils des Bundesverfassungsgerichts vom 28. Mai 1993 (Schwangeren- und Familienhilfeänderungsgesetz – SFHÄndG), 4. Gesetzentwurf der Fraktion der F.D.P. (Drucksache 13/268) Entwurf eines Schwangeren- und Familienhilfeänderungsgesetzes (SFHÄndG) (...), Bonn 1995, S. 25f (Begründung zu § 218a II und III StGB).

[5] Vgl. zum Folgenden H. Hepp, Medizinische Problem-skizze, in: Pränatale Medizin im Spannungsfeld von Ethik und Recht, 5. Medizinisch-ethische Klausur- und Arbeitstagung 03.-05.10.1997 in Schwarzenfeld (Abstracts), o. O., o. J., S. 18 ff; Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von

Krankheiten und Krankheitsdispositionen der Bundesärztekammer, Dt. Ärzteblatt 1998; 95: A 3236-3242 (Heft 50).

[6] Als jüngste Diagnosetechnik ist die Präimplantationsdiagnostik an Embryonen, die durch In-vitro-Fertilisation ge(er)zeugt wurden, zu nennen. Dabei werden im Reagenzglas entstandene Embryonen auf Fehlbildungen oder Erkrankungen getestet, bevor sie in die Gebärmutter eingesetzt werden. In Deutschland ist dies nach dem geltenden Embryonenschutzgesetz nicht zulässig. Vgl. den Diskussionsentwurf der Bundesärztekammer zu einer Richtlinie zur Präimplantationsdiagnostik, in dem diese sich dafür ausspricht, Präimplantationsdiagnostik in bestimmten Fällen zu erlauben [Dt. Ärzteblatt 2000; 97: A 525-528 (Heft 9)].

[7] Das sog. Altersrisiko ist die häufigste Indikation für eine invasive Diagnostik. Dabei handelt es sich um eine künstliche Grenze, die aus der numerischen Gleichheit der Wahrscheinlichkeit einer Chromosomenstörung und des Fehlgeburtsrisikos bei einer 35-jährigen Frau gesetzt wurde. Seit 1975 ist die Altersindikation für eine Amniozentese in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufgenommen. Die Mutterschaftsrichtlinien verpflichten Ärztinnen und Ärzte, Frauen über 35 Jahren auf ihr erhöhtes Risiko hinzuweisen. Vertreter der Ärzteschaft halten inzwischen diese Grenze als alleinige Begründung für eine invasive Abklärung des Risikos für fragwürdig. Vgl. J. Schmidtke, Das sog. Recht auf Nichtwissen in der genetischen Beratung, in: Pränatale Medizin im Spannungsfeld von Ethik und Recht, 5. Medizinisch-ethische Klausur- und Arbeitstagung 03.-05.10.1997 in Schwarzenfeld (Abstracts), o. O., o. J., S. 74f.

[8] Vgl. z.B. Evang. Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V., Zwischenbericht zum Modellprojekt des BMFSFJ „Entwicklung von Beratungskriterien für die Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des Kindes“, Mai 1998 bis Oktober 1999. Friedrich/Henze/Stemann-Acheampong, Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen, Berlin 1998. H. Neitzel, Genetische Beratung im Zeitalter der molekularen Medizin, in: Nicht-direktive humangenetische Beratung: molekulare Medizin und genetische Beratung, hg. v. Schwinger/Dudenhausen, Frankfurt 1999, S. 66-76.

[9] Vgl. Wie viel Wissen tut uns gut? Chancen und Risiken der voraussagenden Medizin. Gemeinsames Wort der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der EKD zur Woche für das Leben 1997, Bonn/Hannover 1997, S. 14 (Gemeinsame Texte 11).

[10] Z.B. Kardiale Erkrankungen, Blutgruppenunverträglichkeit im Rhesussystem, Ringelröteln. Vgl. H. Hepp, Medizinische Problemskizze, in: Pränatale Medizin im Spannungsfeld von Ethik und Recht, 5. Medizinisch-ethische Klausur- und Arbeitstagung 03.-05.10.1997 in Schwarzenfeld (Abstracts), o. O., o. J., S. 18 f.

[11] In etwa 3 bis 5 Prozent der Diagnosen wird ein auffälliger Befund erhoben. Nach empirischen Studien werden in der BRD im Rahmen pränataler Diagnostik etwa 50.000 Chromosomenanalysen und 2.500 bis 3.000 Chorionzottenbiopsien jährlich durchgeführt. Durch Chromosomenanalysen können etwa 40 Prozent der chromosomalen Erbblenden diagnostiziert werden. Die am häufigsten diagnostizierten Fehlbildungen sind Trisomie 21 (1:600 Neugeborene), Trisomie 18 (1:10.000 Neugeborene), Trisomie 13 (1:10.000 Neugeborene), Klinefelter-Syndrom (1:1000 bei männlichen Neugeborenen), XXX-Syndrom (1:1000 bei weiblichen

■ Stellungnahme zu Spätabbrüchen

Neugeborenen, Turner-Syndrom (1:10.000 bei weiblichen Neugeborenen). Vgl. Bundestagsdrucksache 13/5364: Tötung ungeborener Kinder, staatliches Schutzkonzept, Beobachtungs- und Nachbesserungspflicht. Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Hubert Hüppe u.a. Bonn 1996, S. 10 f.

^[12] 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. 99.

^[13] Ein solche künstlich eingeleitete Frühgeburt erfolgt in der Regel durch die Induktion einer Wehentätigkeit durch Prostaglandin oder Oxytocin. Danach wird die Ausstoßung des Kindes abgewartet. Vgl. Bundestagsdrucksache 13/5364: Tötung ungeborener Kinder, staatliches Schutzkonzept, Beobachtungs- und Nachbesserungspflicht. Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Hubert Hüppe u.a. Bonn 1996, S. 13. Vgl. auch A. Kehrbach, Über die Praxis des eingeleiteten Todes im Krankenhaus, über den Umgang mit Frauen, die keiner haben will, in: Evang. Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. (Hg.), LebensEntscheidungen. Beratung und Begleitung für Frauen und Paare im Zusammenhang mit vorgeburtlicher Diagnostik. Dokumentation der Fachtagung vom 01.-03.12.1997 (Materialien zur Beratungsarbeit 11/1997), S. 65-75.

^[14] Dabei wird der Fötus durch eine intrakardiale Injektion von Kaliumchlorid oder durch die Unterbindung der Blutversorgung über die Nabelschnur getötet, bevor die Geburt eingeleitet wird. Vgl. die Erklärung der Bundesärztekammer zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik, Dt. Ärzteblatt 1998; 95: A-3013 (Heft 47).

^[15] Vgl. Anm. 1 dieser Stellungnahme.

^[16] Erklärung der Bundesärztekammer zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik, Dt. Ärzteblatt 1998; 95: A-3013 (Heft 47). Der Zeitpunkt, zu dem sich bei Föten Schmerzempfindlichkeit ausbildet, wird kontrovers diskutiert. Nach einer Stellungnahme des Wissenschaftlichen Beirats der Bundesärztekammer von 1991 entwickelt sich die Schmerzempfindlichkeit des Fötus zwischen der 20. bis 28. Woche nach Empfängnis. Bei Abbrüchen zu diesem

Zeitpunkt wird daher die Schmerzempfindung durch die Gabe von Analgetika und/oder Anästhetika über die Nabelschnur unterbunden. Vgl. Bundestagsdrucksache 14/1045: Spätabtreibung ungeborener Kinder, die Abtreibung überlebende Kinder, Übergang zur Früheuthanasie, staatliches Schutzkonzept, Beobachtungs- und Nachbesserungspflicht. Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Hubert Hüppe u.a., Bonn 1999, S. 9f.

^[17] Nach der Bundesärztekammer liegt die Grenze zur Lebensfähigkeit außerhalb des Mutterleibs etwa bei der 20. bis 22. Schwangerschaftswoche nach Empfängnis. Nur in seltenen Ausnahmefällen soll der Erklärung zufolge bei Abbrüchen nach Pränataldiagnostik von dieser Grenze abgewichen werden dürfen: „In besonderen Ausnahmefällen schwerster unbehandelbarer Krankheiten oder Entwicklungsstörungen des Ungeborenen, bei denen postnatal in der Regel keine lebenserhaltenden Maßnahmen ergriffen würde, kann nach Diagnosesicherung und interdisziplinärer Konsensfindung von dieser zeitlichen Begrenzung abgewichen werden“. Erklärung der Bundesärztekammer zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik, Dt. Ärzteblatt 1998; 95: A-3015 (Heft 47).

^[18] Vgl. Richtlinien der Bundesärztekammer zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen, Dt. Ärzteblatt 1998; 95: A-3241 (Heft 50).

^[19] Wie viel Wissen tut uns gut? Chancen und Risiken der voraussagenden Medizin. Gemeinsames Wort der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der EKD zur Woche für das Leben 1997, Bonn/Hannover 1997, S. 13 (Gemeinsame Texte 11).

^[20] Im Leitbild Diakonie heißt es dazu in These 2: „Wir achten die Würde jedes Menschen. Die Bibel nennt den Menschen, Mann und Frau, das „Ebenbild Gottes“. Gott will und liebt jeden Menschen, unabhängig davon, was er ist und was er kann. Er nimmt ihn an – auch im Scheitern und in der Schuld. Daran richten wir unser Handeln aus. Wir treten besonders für Menschen ein, deren Würde missachtet wird.(...) Zur Würde des Menschen gehört, dass Anfang, Mitte und Ende des Lebens in Gottes Hand liegen. Die Einsicht in Versagen und Schuld der Vergangenheit schärft das Gewissen“. Leitbild Diakonie – damit Leben gelingt!, hrsg. v. Diakonischen Werk der Evang. Kirche in Deutschland, Stuttgart 1997.