

DOKUMENTATION DER JAHRESTAGUNG 2010

VORGEBURTLICHE DIAGNOSTIK: NEUE GESETZLICHE REGELUNGEN – UNGELÖSTE ETHISCHE PROBLEME

Netzwerktagung 2010		1
Annäherung an das Thema „Alte und neue Eugenik“		3
Anna Bergmann, Alte und neue Eugenik. Zusammenhänge von Leidvermeidung und medizinischer Gewalt		4
Ulrike Riedel, Vorgeburtliche Diagnostik. Die neue Gesetzeslage und die Auswirkungen auf die Anwendung der Pränataldiagnostik		18
Ulrike Riedel, Gesetzeslage bezüglich vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen nach GenDG und SchKG im Vergleich		23
Protokoll der Netzwerktagung 2010 (I): Berichte. Studentag.		25
Protokoll der Arbeitsgruppe 1	29	
Protokoll der Arbeitsgruppe 2	30	
Protokoll der Arbeitsgruppe 3	31	
Protokoll der Arbeitsgruppe 4	32	
Protokoll der Arbeitsgruppe 5	33	
Protokoll der Netzwerktagung 2010 (II): Ergebnisse. Wahlen und Ausblick		34
Stellungnahme zur Umsetzung des Gendiagnostikgesetzes und des Schwangerschaftskonfliktgesetzes. Ergebnis der Netzwerktagung 2010		35
Links zum Tagungsthema		32
Anhang: Die Frankfurter Erklärung und Beitrittsformular		38

NETZWERKTAGUNG 2010

Die Netzwerkversammlung 2010 fand vom 19.–21. Februar im Clara-Sahlberg-Haus in Berlin-Wannsee statt. Die Entscheidung des SprecherInnenteams, das Gendiagnostikgesetz und das geänderte Schwangerschaftskonfliktgesetz zum Thema zu machen und in den weiteren Horizont der Eugenikdebatte zu stellen, stieß auf positive Resonanz. Es kamen über 60 DauerteilnehmerInnen, darunter über 20, die zum ersten Mal auf einer Netzwerktagung waren. Weitere 40 kamen zu dem Studentag am Samstag. Der Tagungsort Berlin hat zu einer zahlreichen Beteiligung aus den ostdeutschen Bundesländern geführt.

Neben den beiden Hauptreferaten am Samstag bildeten Arbeitsgruppen den Schwerpunkt der Tagung. In vier Arbeitsgruppen wurde nach den Auswirkungen der

neuen Gesetzeslage aus der Sicht von Gynäkologie, psychosozialer Beratung, Hebammenvorsorge und Behindertenselbsthilfe gefragt. In einer fünften Arbeitsgruppe wurde das Konzept des schon länger geplanten Aufklärungsmaterials des Netzwerks konkretisiert, in einer sechsten wurden Eckpunkte künftiger Stellungnahmen des Netzwerks zum Gendiagnostikgesetz diskutiert.

Die sehr konkreten Arbeitsergebnisse und Empfehlungen der Gruppen bilden die Grundlage für die im Anschluss an die Tagung vom SprecherInnenteam formulierte Stellungnahme – und für die Weiterarbeit der einzelnen Mitglieder und des Netzwerks insgesamt im kommenden Jahr.

Die nächste Netzwerktagung findet vom 11.–13. Februar 2011 wieder in Berlin statt.

Die Fotos auf dieser und den folgenden Seiten mit freundlicher Genehmigung von: Stefanie Boos, AWO Beratungszentrum, Lore-Agnes-Haus, Essen, und Jutta Schulz, Berlin



ANNÄHERUNG AN DAS THEMA „ALTE UND NEUE EUGENIK“

Moderation: Ich begrüße Sie zu unserem Abend über das Thema „Alte und neue Eugenik“. Leider sind immer noch nicht alle da. Einige sitzen sicher noch in der S-Bahn.

Ratter ... ratter ... Zwei Personen im Mantel mit Kofferchen sitzen einander gegenüber.
A. zieht Netzwerkprogramm aus der Tasche und schlägt es auf.

B. Ach, wie nett, Sie fahren zur Netzwerktagung? Ich auch.

A. Ja, leider sind wir viel zu spät, aber ich kam einfach nicht aus der Praxis weg. Nun verpassen wir sicher das Abendprogramm.

B. Ach, das stört mich nicht so. Ich geh wahrscheinlich doch gleich in die Bar. Heute Abend gibt es das Thema „Alte und neue Eugenik“. Nicht schon wieder – immer diese Nazi-Vorwürfe. Das ist doch ein bisschen gestrig. Ich will mich über die Entwicklung heute informieren.

A. Ich halte diese Frage aber für ganz wichtig. Wohin steuert denn die Entwicklung der Pränataldiagnostik?

B. Das interessiert mich auch. Aber das hat doch mit Eugenik nichts mehr zu tun. Das kenn ich doch alles: Gesetz über die Verhütung erbkranken Nachwuchses, Zwangsabtreibung, Zwangssterilisation, Reinerhaltung und Züchtung der arischen Rasse

A. Die Nazi-Eugenik war nur eine besonders menschenfeindliche Form der Eugenik. Aber davor und danach gab es noch ganz andere, weniger deutliche Tendenzen, die mir Sorge machen.

B. Davor? Das stammt nicht von den Nazis?

A. Eugenik ist älter. Ende des 19. Jahrhunderts, als man begann die Lehre von der Vererbung und der Evolution besser zu verstehen, waren damit große Hoffnungen verbunden. Mit den Mitteln der neuen Biologie endlich Not und Elend auszurotten – das vertraten auch fortschrittliche SozialpolitikerInnen, aus der SPD und aus der Frauenbewegung. Man hatte die verelendeten Massen ja vor der Haustür, Arbeitslose, Kinderreiche, Kriegskrüppel, Schwindsüchtige, Trinker, und sah, dass es immer schlimmer wurde. Nicht erst die Nazis, in einigen Staaten in den USA gab es schon

lange vor 1933 eugenisch begründete Gesetze zur Zwangssterilisation.

B. Damit war ja aber wohl Schluss nach 1945. In Deutschland jedenfalls ist seitdem die Eugenik doch verpönt.

A. Das denken Sie. Als Wort vielleicht, aber als Idee blieb sie doch in den Köpfen. Nach der Entdeckung der DNA, auf dem Ciba-Symposium der führenden Wissenschaftler 1962 in London, hat man noch einmal ganz unverblümt die Verbesserung der Erbanlagen der Menschheit propagiert. Damit war dann nicht mehr nur eine negative Eugenik gemeint, die Ausmerzungen von Minderwertigen, sondern eine positive Eugenik. Die ganzen Möglichkeiten der Fortpflanzungsmedizin wurden dort genannt, Samenspende „von hoher genetischer Qualität“, Samenbanken, In-vitro-Fertilisation

B. Das ist ja nun aber auch schon fast 50 Jahre her. Der Unterschied ist doch, dass das alles heute freiwillig ist. Wenn eine Frau das will, soll sie das auch dürfen. Wir dürfen die Menschen doch nicht bevormunden. Und die neuen Gesetze, über die wir uns auf der Tagung informieren, sollen doch gerade Missbrauchsmöglichkeiten der neuen Techniken verhindern.

A. Genau, das sagen die Humangenetiker auch. „Nicht-direktive Beratung“, „ergebnisoffen“, „informationelle Selbstbestimmung“, „informierte Zustimmung“ – das sind doch alles schöne Worte. Aber wenn in den Köpfen – in allen von uns, nicht nur bei den Schwangeren – noch die eugenischen Einstellungen lauern, dann haben wir eines Tages doch noch die „Schöne neue Welt“ der eugenisch Durchgestylten.

B. Da übertreiben Sie doch.

A. Nein. Ich habe da neulich ein ganz interessantes Buch gelesen. Hören Sie mal zu:

Es folgen Auszüge aus dem Buch von Julie Zeh, Corpus Delicti (Frankfurt/Main, 2009)

B. Ein Leben ohne Krankheit und Sorgen? Das klingt nach einem ganz bequemen, glücklichen Leben. Aber ich weiß nicht ...

Moderation, ans Plenum: Was würde Ihnen denn fehlen in einem solchen Land?

ANNA BERGMANN

ALTE UND NEUE EUGENIK. ZUSAMMENHÄNGE VON LEIDVERMEIDUNG UND MEDIZINISCHER GEWALT



Anna Bergmann ist apl. Professorin für Kulturgeschichte an der Europa-Universität Viadrina in Frankfurt (Oder), außerdem lehrt sie an den Universitäten Graz, Wien, Innsbruck und Braunschweig. Buchveröffentlichungen: s. Lit Verz.

Laut einer Meinungsumfrage des Emnid-Instituts forderten Ende der neunziger Jahre 55 Prozent der Deutschen die Wiedereinführung der Todesstrafe für KindsmörderInnen.¹ Solche Umfrageergebnisse sind nicht zuletzt auch einer Medienberichterstattung geschuldet, in der vor allem Kindstötungen spektakulär in den Blickpunkt des öffentlichen Interesses rücken, die von Müttern mit einem ihnen zugeschriebenem „bestialischen Charakter“ vorgenommen werden. Regelmäßig erfahren wir von dem Schicksal jener Säuglinge, die Opfer eines grausamen Tötungsdelikts werden – in Deutschland sind es im Jahr durchschnitt-

lich 21 Neugeborene.² Hingegen äußerst selten – wie etwa im Fall des so genannten *Oldenburger Babys* – berichten Medien über Spätabtreibungen zwischen der 23. Woche und dem medizinisch definierten Geburtstermin. Diese Schwangerschaftsabbrüche erfolgen legal aufgrund einer pränatalen Diagnostik mit einer medizinisch sozialen Indikation und gleichen einem Infantizid. Immerhin erfolgt eine Spätabtreibung durch die künstliche Einleitung einer Geburt, die eine Totgeburt zum Ziel hat und in der Regel mit Hilfe einer für den Fötus tödlichen Kaliumchlorid-Spritze noch im Mutterleib herbeigeführt wird.³

Im Gegensatz zur gesellschaftlichen Ächtung einer mütterlich bzw. väterlich vorgenommenen Kindstötung genießt die medizinisch praktizierte Abtreibung im letzten Schwangerschaftsdrittel, in dem das ungeborene Kind als Frühgeburt lebensfähig wäre, eine hohe gesellschaftliche Akzeptanz. Sie hat nicht nur ein unvergleichbar stärkeres Ausmaß, sondern ihre Zahl ist z.B. auch in der Bundesrepublik Deutschland im letzten Jahrzehnt kontinuierlich gestiegen. So erfolgten im Jahre 2000 154 Spätabtreibungen, im Jahre 2008 waren es 231.⁴ In vielen dieser Fälle liegt eine diagnostizierte Behinderung des Fötus vor.⁵

Auch wiederum ganz im Gegensatz zur gesellschaftlichen Ächtung der elterlichen Kindstötung ist eine zunehmende Bereitschaft zur Spätabtreibung und selbst zur Tötung von behinderten Säuglingen festzustellen: 1993 berichtete die Zeitung *Le*

² Vgl. Lichte 2007, S. 13; vgl. außerdem: Terre des Hommes: Tot bzw. ausgesetzt lebend aufgefundene Neugeborene zwischen 1999 und 2009 in Deutschland: http://www.tdh.de/content/themen/weitere/babyklappe/studie_toetung.htm; Polizeiliche Kriminalstatistik von getöteten Kindern unter sechs Jahren zwischen 1987 und 2008 in Deutschland: www.bka.de/pks/zeitreihen/pdf/t91_opfer_insg.pdf.

³ Vgl. Lichte 2007, S. 117ff.

⁴ Vgl. die Tabelle auf der folgenden Seite. Dabei wird sowohl in der statistischen Erhebung der Kindstötung durch Mütter und Väter als auch der von Spätabtreibungen auf eine große Dunkelziffer hingewiesen.

⁵ Vgl. Tolmein, Lebensfähige sollen leben, in: FAZ, Nr. 227 vom 29.09.2004, S. 37.

¹ Vgl. Die Zeit, Nr., 45/1999, S. 17; vgl. Lichte 2007, S. 25.

SCHWANGERSCHAFTSABBRÜCHE IN DEUTSCHLAND
 STATISTISCHES BUNDESAMT 2009

Jahr	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Lebendgeburten	786.999	734.475	719.250	706.721	705.622	685.795	672.724	664.862	675.187 (vorläufig)
Abbrüche insgesamt	134.609	134.964	130.387	128.030	129.650	124.023	119.710	116.871	114.484
Beratungsregelung	130.945	131.340	127.079	124.583	126.313	120.825	116.636	113.774	111.474
Medizinische Indikation	3.630	3.575	3.271	3.421	3.308	3.177	3.046	3.072	2.989
Kriminologische Indikation	34	49	37	28	29	21	28	25	21
unter 13 Wochen	132.512	132.883	128.338	125.769	127.445	121.803	117.390	114.569	112.153
13-23 Wochen	1.943	1.904	1.861	2.044	2.005	2.049	2.137	2.073	2.100
23 Wochen und mehr	154	177	188	217	200	171	183	229	231

Monde über eine repräsentative Umfrage in Marseille: 42 Prozent der befragten Frauen würden ihr neugeborenes Kind töten lassen, wenn es mit einer schweren Behinderung zur Welt käme. 90 Prozent ließen es im ersten, 65 Prozent im zweiten und 47 Prozent im dritten Schwangerschaftsdrittel abtreiben, wenn ihnen die medizinische Prognose des Down-Syndroms mitgeteilt werden würde.⁶ Meinungsumfragen in zahlreichen westlichen Ländern der Welt ergaben, dass die allgemeine Akzeptanz der freiwilligen „Euthanasie“ von etwa 50 auf 75 Prozent gestiegen ist.⁷ Wie aus solchen Meinungsumfragen hervorgeht, haben sich die wissenschaftliche Normierung von Leben und das damit verbundene Selektionsparadigma in unser Alltagsbewusstsein eingeschrieben. Ein Resultat dieses Prozesses ist, dass am Ende des 20. Jahrhunderts in Ländern der westlichen Welt ein Großteil der Frauen bereit ist, selbst die Tötung ihrer neugeborenen Kinder in Kauf zu nehmen oder sich freiwillig für eine Abtreibung im Falle einer bestimmten medizinischen Diagnose zu entschließen, so wie es einst Rassenhygieniker und Eugeniker forderten.

⁶ Vgl. Nau, Jean Yves: Selon une étude de l'INSERM réalisée à Marseille. Près d'une femme sur deux serait favorable à l'euthanasie des nouveau-nés gravement malformés, in: *Le Monde* vom 21. August 1993.

⁷ Fuchs 1997, S. 32.

Das zugrunde liegende Versprechen dieser Tötungsbereitschaft heißt Leidvermeidung. Dabei geht es um die Prävention von menschlichem Leid, das nach rein medizinischen Kriterien definiert ist. Von solchen Umfrageergebnissen konnten Eugeniker und Rassenhygieniker der alten Schule sowie nationalsozialistische Politiker nur träumen. Denn eine der zentralen Leitlinien des rassenhygienischen und eugenischen Programms der Jahrhundertwende wie auch der Geburtenpolitik im Nationalsozialismus war die Verinnerlichung der eugenischen Norm: Jede werdende Mutter sollte die „Verhinderung erbkranken Nachwuchses“ zwar unter ärztlicher Kontrolle, aber eigenverantwortlich in die Hand nehmen.

In meinem Vortrag über die Frage nach Kontinuitäten der alten Eugenik werde ich mich auf die Begründungsphase der eugenischen und rassenhygienischen Bewegung konzentrieren, nämlich auf die Wende vom 19. zum 20. Jahrhundert, in der eine langfristige „Eugenisierung der reproduktiven Kultur“⁸ sich herauszubilden begann. Dem hier einsetzenden Mentalitätenwandel durch die Einführung einer konsequenten biopolitischen Aufspaltung der Gesellschaft in das „Gesunde“ und „Kranke“ folgte peu à peu

⁸ Wolf 2008, S. 19.

die staatliche Legitimation von Selektionspraktiken am Lebensbeginn mit einem immer größer werdendem Spektrum von Methoden und Techniken der Auslese. Diese gesellschaftliche Praxis hat eine unter gynäkologischer Direktive nach eugenischer Vernunft handelnde Mutter als Norm hervorgebracht. Um die einzelnen Stationen im historischen Prozess dieser Eugenisierung nachzuvollziehen, werde ich zunächst die rassenhygienische Politik seit Ende des 19. Jahrhunderts skizzieren und auf die konsequente Umsetzung der in diesem Konzept auch begründeten Kindstötung im Nationalsozialismus eingehen. Schließlich setze ich die nach den Erfahrungen mit der „Euthanasie“-Politik des NS-Staates neu aufblühende „Euthanasie“-Debatte in Beziehung zur alten Eugenik, um momentane Entwicklungen aus dieser Tradition heraus verstehbar zu machen.

Die psychiatrische Degenerationslehre im 19. Jahrhundert und die Begründung der Rassenhygiene und Eugenik

In Deutschland eröffnete im Jahre 1896 der Heidelberger Gynäkologieprofessor Ferdinand Alfred Kehrer (1837-1914) die Debatte über die Tubensterilisation und deren Indikation. Er berichtete im „Centralblatt für Gynäkologie“ über seine erste gelungene Operation dieser Art an einer 27jährigen Patientin: „Der langjährige Hausarzt, mit dem ich eingehend den Fall besprach, war mit Rücksicht auf die konkreten Verhältnisse vollständig einverstanden mit meinem nunmehr gemachten Vorschlage, durch einen Operativeingriff (Tubendurchschneidung) weitere Konzeptionen zu verhindern, zumal die Nachkommenschaft krank, ja theilweise blödsinnig ist.“⁹

Dieser von Kehrer vorgenommene chirurgische und gleichermaßen sozialpolitische Akt war eingebettet in den Degenerationsdiskurs, dem eine gesellschaftliche Normierung von Krankheit und Gesundheit zugrunde lag. Die so genannte Entartungslehre hatten Psychiater in westeuropäischen Industrieländern im Rahmen ihrer Diagnostik seit den 50er Jahren des 19. Jahrhunderts entwickelt. „Entartung“ wurde zu einer zentralen Kategorie in der Lehre von den Geisteskrankheiten und durchdrang schließlich das gesamte psychiatrische

Krankheitskonzept. Sie war auch an den Begriff der "Minderwertigkeit" gebunden und wurde zum Maßstab für die Bestimmung von gesellschaftlicher Normalität und Abweichung. Wie ein Mensch aussah, dachte, liebte oder arbeitete wurde im Rahmen der Entartungsdiagnostik medizinisch codiert.¹⁰ Bis zum Ersten Weltkrieg ging aus der Degenerationslehre ein Katalog der „Entartung“ hervor. Dazu zählten: 1. Dementsprechend unheilbare Krankheiten - z.B. Tuberkulose, Syphilis oder Epilepsie; 2. soziale Abweichungen - z.B. „Arbeitsscheue“, Bettelerei oder Vagabundieren; 3. Außereheliche Lebensformen und Sexualität - z.B. uneheliche Mutterschaft, Prostitution, Homosexualität; 4. psychische Leiden - etwa Schizophrenie oder manische Depression; 5. politische Bewegungen - wie der Anarchismus, Feminismus oder Sozialismus; 6. angeborene, körperliche Abweichungen - z.B. Blindheit, Taubheit oder Spaltungen des Gaumens. Die Degenerationslehre verstärkte die Medikalisierung in dem Verständnis von Kultur und Gesellschaft.

Emil Kraepelin (1856-1926) – einer der einflussreichsten deutschen Psychiatrieprofessoren des 20. Jahrhunderts – betitelte 1915 in seinem Lehrbuch ein ganzes Kapitel mit „Die Gesellschaftsfeinde (Antisozialen)“.¹¹ Darin fächerte er die Entartungsdiagnostik auf und machte sie in kommenden Psychiatergenerationen populär. Als eigene und immer größer werdende Rasse wurde so genannten Degenerierten die Fähigkeit zugeschrieben, nicht nur sich selbst zu vermehren, vielmehr unterstellte man ihnen eine besondere Zeugungskraft, die den „Volkskörper“ zu zerstören drohte. Seit Ende des 19. Jahrhunderts formierte sich die rassenhygienische und eugenische Bewegung. Sie rekrutierte sich überwiegend aus Naturwissenschaftlern, vor allem Psychiatern, Gynäkologen und Genetikern. In Deutschland wurden rassenhygienische Vorlesungen an medizinischen Fakultäten seit 1909 gehalten.

Den ersten Lehrstuhl für Rassenhygiene besetzte in München 1923 Fritz Lenz (1887-1976), seit 1947 lehrte er als Ordinarius der Humangenetik an der Göttinger Universität. Im Nationalsozialismus war Lenz Mitglied der NSDAP und wissenschaftlicher

⁹ Kehrer 1897, S. 964.

¹⁰ Vgl. genauer und für das Folgende Bergmann: 1992; dies. 2008.

¹¹ Kraepelin 1915, S. 2076-2116.

Berater des *Reichsministerium des Innern* für rassenhygienische Gesetzgebungen. Er bildete SS-Ärzte aus, und ab 1947 erhielt er einen Lehrstuhl für Humangenetik an der Göttinger Universität.¹² Beispielhaft für die Kontinuität der deutschen Rassenhygiene, Vererbungswissenschaft und Humangenetik ist die Karriere des Doktorvaters von dem zweifach promovierten Josef Mengele: Professor Otmar Freiherr von Verschuer (1896-1969). Mengele arbeitete in den 30er Jahre als Assistenzarzt des Internisten Verschuer in Frankfurt und lieferte in den 40er Jahren die aus seiner der Zwillingforschung in Auschwitz gewonnenen Präparate an das *Kaiser-Wilhelm-Institut für Anthropologie, menschliche Erblehre und Eugenik* in Berlin-Dahlem, als dessen Direktor Otmar von Verschuer bis 1935 tätig war. Verschuer erhielt 1951 eine Professur für Humangenetik in Münster. Wie Stefan Kühl feststellt, konnte die zweite Riege deutscher Rassenhygieniker als Humangenetiker nach dem Nationalsozialismus ihre Universitätskarriere fortsetzen.¹³ Das Programm der Rassenhygiene und Eugenik, das nach 1945 unter dem Etikett der Humangenetik weiter tradiert wurde, lag bereits vor dem Ersten Weltkrieg ausformuliert vor.

Was in England 1883 der Anthropologe Francis Galton (1822-1911) unter dem Begriff der Eugenik – die Lehre vom Wohlgeborensein – zusammengefasst hatte, war gleichbedeutend mit der in Deutschland begründeten Rassenhygiene, die 1885 der Arzt Alfred Ploetz (1860-1940) terminologisch einführte. Um die rassenhygienische Utopie einer leidfreien Gesellschaft durch die Verhinderung "erbkranken Nachwuchses" realisieren zu können, ging es Rassenhygienikern und Eugenikern vorrangig um die Einführung eines staatlich legitimierten Abtreibungs-, Sterilisations- und Kastrationsrechts in Form der medizinischen und eugenischen Indikation. Rassenhygieniker und Eugeniker verfolgten primär ein Selektionsprogramm, das *per se* medizinische Gewalt beinhaltete. Entsprechend war auch die Geburtenpolitik im Nationalsozialismus von Zwangssterilisationen, Heiratsverboten, Zwangsabtreibungen und der organisierten Tötung von behinderten Kindern und PsychiatriepatientInnen geprägt. Der „gesunde“ und „glückliche“ Mensch war über me-

dizinische Ausmerze hervorzubringen. Und so bildet auch heute das Selektionsprinzip das Fundament jeder humangenetischen und pränatalen Methode, die auf die Erzeugung eines „gesunden Menschen“ abzielt.

Wie schon die Degenerationslehre auf dem Darwinismus basierte, so lieferten auch die Prinzipien der „natürlichen“ und „geschlechtliche Selektion“ und des „Daseinskampfes“ das theoretische Fundament der Rassenhygiene und Eugenik. Darwin hatte 1859 seine Theorie vom „Kampf ums Dasein“ und der „natürlichen Selektion“ zunächst nur als Gesetze der Tierwelt vorgestellt: „Aus dem Kampf der Natur, aus Hunger und Tod geht daher das Höchste, was wir zu erfassen vermögen, die Produktion der höheren Tiere, direkt hervor.“¹⁴ 1871 erklärte Darwin dieses Selektionsgesetz auch für die menschliche Kultur als gültig und kommentierte: „Wäre er (der Mensch, A.B.), nicht der natürlichen Zuchtwahl unterlegen, so würde er zuversichtlich niemals den hohen Rang der Menschlichkeit erreicht haben.“¹⁵

Der Evolutionstheorie lag eine neuartige Moral über Leben und Tod zugrunde. Im Darwinismus war der Tod von Menschen, Tieren und sogar ganzer Gattungen, wie Günther Anders sagt, als „Sieb des Lebens“ gedeutet. Dem Tod wurde nämlich „das Amt übertragen“, „dem stärkeren (und deshalb ‚legitimeren‘) Leben zu einem Alleinrecht zu verhelfen, und zwar dadurch, dass er das schwächere (und deshalb ‚lebens-unwertere‘ Leben durch seine Sieblöcher fallen ließ.“¹⁶ Auch der Biochemiker und Pionier der Genforschung der 50er Jahre des 20. Jahrhunderts, Erwin Chargaff (1905-2002), hält diesen Kern der Evolutionstheorie für fragwürdig und bemängelt die Dominanz dieses wissenschaftlichen Denkgebäudes, das sich „quasi zum Glaubensprinzip“¹⁷ errichtet habe.

Als Anhänger der Evolutionstheorie beriefen sich auch Rassenhygieniker und Eugeniker auf die Darwinsche Lehre und behaupteten, wohlfahrtstaatliche Maßnahmen wie z.B. die Armenfürsorge hätten die „natürlichen“ Selektionsgesetze außer Kraft gesetzt. In der „hemungslosen Vermehrung der Minderwertigen“ sahen sie den Evolutionsprozess bedroht. Sie forderten die Institutionalisie-

¹² Vgl. Bergmann/Czarnowski/Ehmann 1989; Kröner 2000.

¹³ Vgl. Kühl 1997, S. 176ff.

¹⁴ Darwin 1859, S. 659.

¹⁵ Darwin 1871, 1, S. 157.

¹⁶ Anders 1956, S. 281.

¹⁷ Chargaff 2009, S. 59.

Anzeige in: *Die Umschau* 14 (1/1910), S. 21

Preis Ausschreiben

Ein Freund der „Umschau“ hat derselben **fünfhundert Mark** zur Verfügung gestellt und es wurde beschlossen, diese Summe zu einem Preis Ausschreiben zu verwenden über das Thema:

„Was kosten die schlechten Rassenelemente den Staat?“

In allen Veröffentlichungen, welche sich mit der Verbesserung unserer Rasse beschäftigen, wird darauf hingewiesen, welche Unsummen der Staat, die Kassen und der Privatmann direkt und indirekt für Irrenhäuser, Zuchthäuser, Kranke ausgeben, an Personen, die eigentlich nicht geboren sein sollten, die sich selbst und den Mitmenschen eine ständige Last sind, die infolge verfehlter Anschauungen mitgeschleppt werden und der Mitwelt wie eine Bleikugel an den Beinen hängen, die Tausende und Tausende tüchtiger Bürger von unnützlicher Arbeit abwenden, um sie für sich selbst als Wärter, Beamte, Ärzte usw. in Anspruch zu nehmen. Wir arbeiten fast mehr für die gesellschaftlichen Krüppel als für eine organisierte Aufzucht der guten, gesunden Elemente!

Leider liegen für diese Tatsachen bisher keine kritischen, **zahlenmäßigen** Daten vor, die auf Grund eingehender statistischer Zusammenstellung aus einem ganzen Staat gewonnen sind. Erst durch eine wissenschaftliche Verarbeitung des in Betracht kommenden Materials und der sich daraus ergebenden Summen dürften weitere und zuständige Kreise von der eminenten Bedeutung dieser Frage überzeugt werden.

Deshalb wird der der „Umschau“ zur Verfügung gestellte Betrag von M. 500. – für eine eingehende Untersuchung oben genannter Frage ausgesetzt, und haben sich die unten verzeichneten Herren bereiterklärt, das Preisrichteramt für die eingehenden Arbeiten zu übernehmen.

An der Preisbewerbung ist jeder berechtigt sich zu beteiligen, doch müssen die Bewerbungsarbeiten in **deutscher Sprache** eingereicht, bzw. muss eine **deutsche Übersetzung** beigelegt werden. – Die Bewerber haben ihre Arbeit mit einem Kennwort oder einem Motto zu versehen, der Name des Bewerbers darf nicht auf der Arbeit angegeben werden. Eine verschlossene Briefhülle, welche den Namen des Bewerbers enthält, muss das gleiche Kennwort oder Motto als Aufschrift tragen.

Die Bewerbungen sind spätestens **bis zum 1. Oktober 1910** einzureichen bei der Redaktion der „Umschau“. Es steht den Preisrichtern frei, auch später eingehende Manuskripte noch an der Preisbewerbung teilnehmen zu lassen, doch kann irgendeine bindende Zusage nicht gemacht werden.

Jeder wissenschaftlichen Untersuchung ist **das Resultat** in Form eines **zusammenfassenden, die Allgemeinheit interessierenden Aufsatzes von ca. 4 Druckseiten** im Format der „Umschau“ der Preisbewerbungsarbeit beizufügen. Diese Zusammenfassung soll baldmöglichst nach der Verkündung des Preisrichterspruchs in der Umschau veröffentlicht werden, während **das wissenschaftliche Material**, welches als Unterlage dient, **für sich in vollem Umfang publiziert** werden soll. Der preisgekrönte, zusammenfassende Aufsatz geht in den Besitz der „Umschau“ über; das mit diesem preisgekrönte wissenschaftliche Material geht in den Besitz der „Umschau“ oder, falls diese es wünscht, derjenigen Stelle, welche die Veröffentlichung veranlasst.

Falls erforderlich kann der Preis auch geteilt werden, oder, wenn der Fall eintreten sollte, dass keine der Arbeiten den Beifall der Preisrichter findet, so kann auch eine zu bestimmende Persönlichkeit aufgefordert werden, die Untersuchung in der gewünschten Richtung auszuführen. Diejenigen Arbeiten, welche nicht preisgekrönt sind, gehen **nach Veröffentlichung des Preisrichterspruchs wieder in den unbeschränkten Besitz der Verfasser über**, sofern nicht das Preisrichterkollegium das Material gegen eine Vergütung eines Teiles des Preises zu weiteren Verfügung wünscht.

Dr. Bechhold
Herausgeber der „Umschau“
Frankfurt a. M.

Prof. Dr. v. Gruber
Direktor des Hygienischen Instituts der
Universität München

Prof. Dr. Hueppe
Direktor des Hygienischen Instituts der
Deutschen Universität Prag

rung einer medizinische Selektion, der sie im Vergleich zur „natürlichen Selektion eine humanere Qualität zusprachen. Das heißt: Rassenhygieniker strebten eine Humanisierung des Evolutionsprozesses an: Ausmerze sollte weniger an bereits lebenden Menschen über die „natürliche Selektion“ erfolgen, sondern durch „Fortpflanzungsauslese“, um die Geburt von „minderwertigem Leben“ gar nicht erst entstehen zu lassen. So zum Beispiel 1895 Alfred Ploetz: „Das humane Ideal möchte eben alle und jede schmerzhaften Ausjäte schmerzempfindender Menschen möglichst verhindern [...] Je mehr wir im Stande sind, die Erzeugung schlechterer Devarianten zu verhüten, um so weniger brauchen wir den Kampf um's Dasein, um sie wieder auszujäten.“¹⁸

Ging es in der rassenhygienischen Utopie darum, menschliches Leiden gänzlich aus der Welt zu schaffen, indem nur noch gesunde Menschen geboren würden, so gab es eine große Diskrepanz zwischen der Humanisierungsidee und dem Weg dorthin durch eine Politik der Ausmerze. Schließlich stand die primitive Vorstellung von einer Gesellschaft im Vordergrund, in der Krankheit, Leiden, Verletzlichkeit – kurzum, die schmerzliche Seite menschlicher Natur – ein für alle Mal auszurotten waren, so dass nur noch „gesunde“, „schöne“, „starke“, „arbeitsfreudige“ und „glückliche“ Menschen geboren würden und, wie Ploetz erklärte – „Noth und Elend unter den Menschen bis auf geringe Reste verschwinden“.¹⁹

Dieses rassenhygienische Heilsversprechen basierte auf medizinischer Gewalt, die zudem über Kosten-Nutzen-Rechnungen ethisch zu legitimieren versucht wurde: Ärzte errechneten die von „degenerierten“ Familienstammbäumen verursachten „unproduktiven“ Sozialausgaben, entwickelten im Rahmen dieses Effizienzdenkens Kategorien von „Voll“- „Halb“- „Viertel“- und „Teilparasiten“ und begannen eine Politik der Ausmerze durch Sterilisationen und Kastrationen auf gynäkologischen und psychiatrischen Stationen.

Medizinische Techniken der Sterilisation, Kastration und operativen Abtreibung standen im Zentrum der rassenhygienischen Politik, gleichwohl überlegte Alfred Ploetz auch die Tötung von Säuglingen als ein letztes Mittel der Selektion:

¹⁸ Ploetz 1895, S. 224f.

¹⁹ Zitatherkunft vgl. Bergmann 1992, S. 118.

„Verfolgen wir ein junges Ehepaar, dem die Fortpflanzung auf Grund seiner Qualitäten [...] erlaubt war. [...] Die Lebensführung der Gatten ist beherrscht von der Rücksicht auf die Erzeugung gesunder Kinder. [...] Nach Beginn der Schwangerschaft wird die junge Mutter als eine höchst wichtige Persönlichkeit betrachtet, man gewährt ihr alle möglichen Mittel für ihr eigenes und das Gedeihen der Leibesfrucht. Stellt sich trotzdem heraus, dass das Neugeborene ein schwächliches oder missgestaltetes Kind ist, so wird ihm von einem Aerzte-Collegium, das über den Bürgerbrief der Gesellschaft entscheidet, ein sanfter Tod bereitet.“²⁰

Die Eugenik beruhte auf naturwissenschaftlichem Wissen über Vererbung und in ihrer praktischen Realisierung auf medizinischen Techniken der Geburtenkontrolle. Der Rassenhygieniker Geza von Hoffman erklärte 1913: „Wenn jemand Beweise seiner Minderwertigkeit liefert und wenn dazu noch familiengeschichtliche Untersuchungen dazutun, daß diese Minderwertigkeit auch in anderen Mitgliedern seiner Sippschaft vorkommt, so ist anzunehmen, daß in ihm ein schlechter Faden läuft: dieser muß ausgemerzt werden.“²¹

An einem Indikationsmodell für die rassenhygienische Sterilisation und Abtreibung arbeiteten Psychiater und Gynäkologen seit der Jahrhundertwende. Ärzten sollte die Sterilisation erlaubt sein:

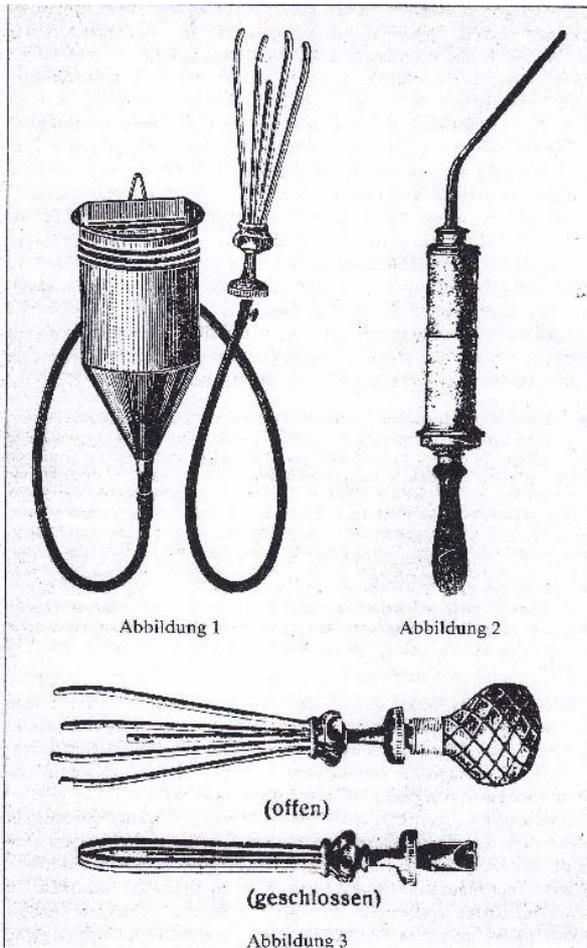
„1. zu direkten Heilzwecken [...] Dabei ist die Erörterung am wichtigsten, inwieweit bei weiblichen Individuen die Entfernung der Ovarien als Heilmittel bei Neurosen und Psychosen anzusehen ist; 2. zur Verhütung der Schwangerschaft, um die Frau vor einer Gefahr für Leben und Gesundheit zu bewahren; 3. aus sozialpolitischen oder rassenhygienischen Gründen, um a) einen verbrecherischen oder krankhaften Trieb, insbesondere Geschlechtstrieb zu beseitigen oder herabzusetzen und b) um einen verbrecherischen oder degenerierten oder geisteskranken (mit einem Worte rassenhygienisch betrachtet minderwertigen) Nachwuchs zu verhüten.“²²

Während sich die Sterilisation von Männern hauptsächlich auf die Durchtrennung der Samenleiter beschränkte, erprobten Gynäkologen ein breites Spektrum an Operati-

²⁰ Ploetz 1895, S. 144)

²¹ Hoffmann von 1914/15, S. 188.

²² Strohmayer 1918, S. 215.

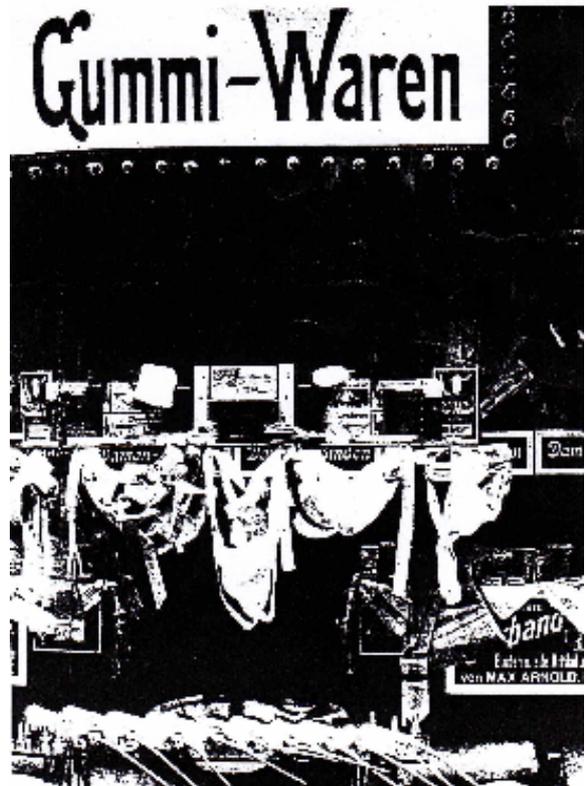


onstechniken für Frauen. Waren es 1901 10, hatten sie sich bis 1917 um 36 Techniken erweitert. In den zwanziger Jahren erlebten die Sterilisationsexperimente in Frauenkliniken einen so enormen Aufschwung, dass bis zum „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ von 1933 an die hundert Techniken für die Durchführung der Massensterilisation im Nationalsozialismus bereitstanden.

Während Rassenhygieniker die medizinische Selektion als ein über staatliche Politik durchzusetzendes Instrumentarium forderten, legten Eugeniker den Akzent mehr auf eine Verinnerlichung der Eugenik und die elterliche Eigenverantwortlichkeit. So stellte der Ordinarius für Sozialhygiene an der Berliner Universität, Alfred Grotjahn (1869-1931), im Jahre 1912 das Konzept der „Rationalisierung der Fortpflanzung“ vor: „An die Stelle dieses fehlerhaften Gebärtypus, der wenig gute Nachkommen hervorbringt [...] muß ein anderer treten, der höchstens alle zwei Jahre ein Kind bietet. Das ist zu erzielen, wenn nach jeder Geburt für eine gewisse Zeit Präventivmittel zur Anwen-

dung kommen.“²³ Den Ansatzpunkt für die eugenische Selektion sah Grotjahn in der von Frauen bereits praktizierten Geburtenkontrolle mit den von Ärzten neu entwickelten Verhütungs- und Abtreibungstechniken.

Eugeniker wie der Frauenarzt Max Hirsch oder Alfred Grotjahn knüpften an die bereits populäre und privat praktizierte Geburtenkontrolle an, nur war sie zukünftig eugenischen Prinzipien zu unterwerfen. Statt auf religiöse Normen wurde die Zeugung nun auf das naturwissenschaftliche Wissen der Vererbung verpflichtet. Der Wunsch nach einem „erbgesunden“ Kind hatte das Handeln und Fühlen der Menschen so zu leiten, dass, wie Max Hirsch forderte, „einmal der Instinkt der Menschheit in solche Bahnen gelenkt sein wird, daß er die körperlich und geistig Minderwertigen, die zur Zeugung gesunden Nachkommenschaft Unfähigen verschmäht, so wie er sich heute gegenüber den nächsten Blutsverwandten und gegenüber den Angehörigen niederer Rassen ablehnend verhält.“²⁴



Vorn: Mutterspritzen im Schaufenster einer Berliner Drogerie. Zitate und Fotos aus Werbekatalogen: Bergmann 1992, S. 174ff.

²³ Grotjahn 1921, S. 163; vgl. auch grundlegend: Grotjahn 1915.

²⁴ Hirsch 1914, S. 212.

Diese im Jahre 1914 geforderte Verinnerlichung einer eugenischen Mentalität hatte im Nationalsozialismus noch keine Realisierungschance. Hier wurden im Rahmen einer Diktatur die rassenhygienischen und eugenischen Leitlinien zur Grundlage der nationalsozialistischen Geburten- und Vernichtungspolitik und mit staatlichem sowie medizinischem Zwang durchgesetzt.

Medizinische Selektion im Nationalsozialismus

Im Juli 1933, also gleich nach der Machtübernahme, wurde das Sterilisationsgesetz erlassen, in dessen Rahmen man etwa 400 000 Frauen und Männer zwangssterilisierte.²⁵ Seit 1939 ging es dann nicht mehr „nur“ um die Verhinderung von so genanntem „erbkranken Nachwuchs“, sondern auch um die Tötung von bereits geborenem „minderwertigem Leben“. Zwischen 1939 und 1945 wurden über 200 000 Menschen auf Basis medizinischer Diagnosen vergiftet, vergast, erschossen oder dem Hungertod ausgesetzt.²⁶

Ab 1939 arbeiteten Medizinprofessoren des *Reichsausschusses zur wissenschaftlichen Erfassung von erb- und anlagebedingten schweren Leiden* zusammen mit Juristen der Strafrechtskommission beim Reichsjustizministerium unter Beteiligung der *Kanzlei des Führers* an einem „Gesetz über Sterbehilfe“. Nicht zufällig richtete sich diese erste Gesetzesinitiative gegen Kinder.²⁷ Das Selektionsverfahren beruhte auf der bürokratischen Erfassung von bereits geborenem „erbkranken Nachwuchs“, wobei die folgenden „Euthanasie“-Aktionen allerdings nie auf gesetzlicher Basis erfolgten.

Der nicht in einem offiziellen Ministerialblatt veröffentlichte *Runderlass des Reichsministeriums des Innern* vom 18. August 1939 „Meldepflicht für mißgestaltete usw. Neugeborene“ verpflichtete Hebammen, Ärzte und Leiter von geburtshilflichen Abteilungen, alle Säuglinge sowie Kinder unter drei Jahren zu melden, bei denen folgende Diagnosen vorlagen: „Idiotie sowie Mongolismus“, Mikrozephalie, Hydrozephalus, „Mißbildungen jeder Art, besonders Fehlen von Gliedmaßen, schwere Spaltbildungen des Kopfes und der Wirbelsäule usw.“, „Läh-

mungen einschl. Littelscher Erkrankung [spastische Diplegie]“.²⁸

Ärzte und Hebammen wurden verpflichtet, den Meldebogen dem zuständigen Amtsarzt zu übergeben, der ihn nach eigener Prüfung an den Reichsausschuss mit einer Berliner Postfachadresse zu senden hatte. Dies Prozedere erweckte den Eindruck, als ginge es nur um die statistische Erfassung dieser Kinder. Das eigentliche Motiv für die Meldepflicht wurde nicht offiziell genannt. Im Juni 1940 folgte ganz im Sinne der eugenischen Stammbaumforschung ein Runderlass mit präziseren Fragen nach der Krankengeschichte der Eltern, Geschwister und anderer Verwandter. Die medizinische Tötung von behinderten Kindern wurde nun in Gang gesetzt. Während das Innenministerium als Postbote fungierte, oblag dem so genannten „Reichsausschuß“ die Selektion für die Kindstötungen. Seine Mitglieder waren hoch angesehene Medizinprofessoren.

Drei professorale Gutachter – der Chef der Leipziger Kinderklinik Professor Werner Cattel, der Professor für Psychiatrie im Universitätskrankenhaus Leipzig Hans Heinze sowie der Kinderpsychiater und der Leiter der staatlichen Anstalt in Görden mit einer großen Kinderfachabteilung Ernst Wentzler – fällten bürokratisch auf Basis der Meldebögen die Todesurteile, ohne ein Kind jemals gesehen zu haben. Ein Pluszeichen auf dem Formular leitete die Aufnahme der Kinder in die Tötungsaktion ein und ein Minuszeichen vermerkte, das betreffende Kind durfte weiterleben. Bei Unschlüssigkeit ordnete der Gutachter eine Beobachtung an. Die bürokratisch selektierten Kinder wurden in Kinderfachabteilungen, Heilanstalten und Kliniken deportiert, wo sie in einem organisierten Netz von Ärzten, Pflegekräften und sonstigem Personal gefangen waren und durch eine Überdosis von Beruhigungsmitteln (Brom, Morphin, Veronal, Luminal) getötet wurden. Man eröffnete insgesamt 22 Mordstationen, auf denen mindestens 5000 bis 6000 Kinder hingerichtet wurden.²⁹

Sowohl die Sterilisations- als auch die „Euthanasie“-Propaganda pochte auf dem Prinzip der Freiwilligkeit, zumal häufig mittels physischer Gewalt und Polizeieinsatz die praktische Durchsetzung der Zwangssterili-

²⁵ Vgl. grundsätzlich dazu Bock 1986

²⁶ Vgl. Friedlander 1998.

²⁷ Vgl. ebd., S. 91ff.; Aly 1987; Rainer 1995, S. 77ff.

²⁸ Zit.n. Friedlander 1997, S. 92.

²⁹ Vgl. ebd., S. 95, 116; Rainer, S. 81.

sation erfolgte. Ein hoher propagandistischer Aufwand mit Plakaten, Filmen und schulischer Pädagogik sollte dafür sorgen, dass die Politik zur „Verhinderung erbkranken Lebens“ nicht nur von der Bevölkerung gebilligt, sondern selbst in die Hand zu nehmen war: In der rassenhygienischen Vorstellung waren Sterilisation und „Euthanasie“ von den Betroffenen eigens zu beantragen und als Akt der Freiwilligkeit zu vollziehen. So erklärte auch der nationalsozialistische Sterilisationspolitiker Falk Ruttke im Jahre 1935: „Der Grundcharakter des deutschen Gesetzes zur Verhütung erbkranken Nachwuchses ist die Freiwilligkeit. Hierzu muß das deutsche Volk erzogen werden.“³⁰ Ebenso warb ab 1942 der Spielfilm *Ich klage an* (Wolfgang Liebeneiner) für die freiwillige, legalisierte medizinische Tötung von behinderten Menschen, nachdem wegen zunehmender Unruhe in der Bevölkerung und der öffentlichen Kritik in einer Predigt (1941) des katholischen Bischofs von Münster, Clemens August Graf von Galen, die organisierte Tötung von Patienten und Patientinnen im Rahmen der so genannten „Aktion T4“ abgebrochen worden waren.

In diesem Film fleht die Protagonistin Hanna ihren Ehemann, den berühmten Mediziner Professor Dr. Thomas Heyt an, ihr Leiden „human“ zu erlösen. Nachdem Hannas Hand bei einem Hauskonzert am Cembalo entgleitet, wird bei ihr Multiple Sklerose diagnostiziert. Hanna: „Ich bitte Dich darum, für den Notfall. Ich kann es mir ja ausrechnen. Ich will nicht immer so liegen! Jahrelang [...] kein Mensch mehr. Nur noch ein Fleischklumpen [...] Du musst mir helfen, dass ich Deine Hanna bleiben kann, und nicht etwas anderes, taub und blind und idiotisch. Ich könnte es nicht ertragen. Versprich mir Thomas, dass du mich vorher erlöst. Tu es, versprich es, wenn du mich wirklich lieb hast.“ Als Liebes- und gleichermaßen Vernunftakt wird in diesem Film die medizinische Tötung in Szene gesetzt. Nachdem Ehemann Thomas seiner Frau ein tödliches Gift verabreicht hat, lauten die letzten Worte Hannas: „Es schmeckt so bitter [...] Jetzt bin ich so ruhig und glücklich [...] Ich fühl mich so leicht, so glücklich wie noch nie. Ich wünschte, es wäre der Tod.“ Thomas: „Es ist der Tod, Hanna.“ Hanna: „Wie ich Dich liebe! Ich wünschte,

ich könnte dir die Hand geben.“ Thomas: „Ich liebe Dich, Hanna.“ Hanna: „Ich liebe Dich, Thomas.“ Der Pfarrer kommentiert später: „Liebe ist Medizin. Auch die Vernunft ist von Gott.“³¹

Die ethische Legitimationsbasis der pränatalen Selektion und die philosophische Begründung zur Tötung von behinderten Menschen seit den 70er Jahren im 20. Jahrhundert

1979 schreibt der an der Monash University in Australien lehrende Professor für Philosophie Peter Singer, „dass die Zugehörigkeit eines menschlichen Wesens zur Spezies Homo sapiens alleine keine Bedeutung dafür hat, ob es verwerflich ist, es zu töten; entscheidend sind vielmehr Eigenschaften wie Rationalität, Autonomie und Selbstbewusstsein. Missgebildete Säuglinge haben diese Eigenschaften nicht. Sie zu töten kann daher nicht gleichgesetzt werden mit dem Töten normaler menschlicher Wesen.“³² Singer legt dem Recht zu töten einen Personenbegriff zugrunde, in dem Vernunftfähigkeit und daraus abgeleitet, Autonomie und Personalität zum Gradmesser für die Bestimmung des Lebenswertes werden. „Hirngeschädigte Menschen“ - so Singer - würden „lediglich dahinvegetieren“. „Es scheint keine moralisch relevanten Eigenschaften zu geben, die solche Menschen besäßen“. Als Strategie der Leidvermeidung ruft Singer zum medizinischen Mord auf: „die Tötung eines behinderten Säuglings ist nicht moralisch gleichbedeutend mit der Tötung einer Person. Sehr oft ist sie überhaupt kein Unrecht.“³³

Unter dem Titel *Practical Ethics* erscheint 1979 in Oxford diese nach 1945 erste philosophische Begründung der „Euthanasie“. In viele Sprachen übersetzt, wird dieses Buch 1984 auch in Deutschland vom *Reclam Verlag* verlegt. Singer ist keineswegs als Warrkopf oder Einzelgänger abzutun, vielmehr steht seine Philosophie und Ethik im Kontext modernster Medizintechnologie. Seit Anfang der 80er Jahre engagiert er sich als Protagonist der weltweit führenden australischen In-vitro-Fertilisationsmedizin, und in diesem Zusammenhang war er auch

³¹ Vgl. genauer zu diesem Film und teilweise zit. n. Roth 1987, S. 105ff.

³² Singer 1984, S. 179.

³³ Ebd., S. 188.

³⁰ Zit.n. Bock 1986, S. 254.

jahrelang Direktor des Instituts für Human Bioethics der Monash University.

Wie der Begriff „Euthanasie“ ankündigt – er stammt aus dem Griechischen und heißt übersetzt „schöner, leichter Tod“ – geht es Singer am wenigsten um die Legitimation einer gesellschaftlichen Brutalisierung oder Gewalt. Im Gegenteil, Singer strebt eine leidfreie, glückliche Gesellschaft an. Er möchte eine Maximierung von Glück, und so will er „die Summe des Schmerzes in der Welt durch einen Akt der Euthanasie verringern“.³⁴

Wie eine leidfreie Gesellschaft durch die Erlösung von Krankheit, Schmerz und Leiden zu verwirklichen ist, wird von Singer als medizinisch machbare Zukunftsvision konsequent zu Ende gedacht. Denn er bleibt keineswegs bei dem menschlichen Glück stehen, es geht ihm um die ganze Welt und insofern auch um die Leidfreiheit der Tiere. So diskutiert er das Humanexperiment an behinderten Menschen als Alternative zum Tierversuch:

„Wenn die Forscher nicht bereit sind, verwaiste Menschen mit schwerwiegenden und unheilbaren Gehirnschäden zu verwenden, dann scheint ihre Bereitschaft, Tiere zu verwenden, eine Diskriminierung allein auf der Grundlage der Gattung zu bedeuten; denn Menschenaffen, kleinere Affen, Hunde, Katzen und selbst Mäuse und Ratten haben eine stärkeres Bewusstsein von dem, was mit ihnen geschieht, und sind schmerzempfindlicher usw. als viele hirngeschädigte Menschen, die in Krankenhäusern und anderen Institutionen lediglich dahingervegetieren.“³⁵

Treffend kommentierte 1991 der Wiener Philosoph Rudolf Burgers die Singersche universale Glücksvorstellung: „Singer ist einer, der es gut meint, der das Glück der Menschen will [...] Nein, Singer ist kein 'Böser', er ist im Gegenteil ein ganz ein 'Guter', er ist gerade zu geil auf das Gute.“³⁶

Zentral in der Singerschen Begründung der „Euthanasie“ ist, dass er menschliches Leid, genauso wie unsere kulturelle Vorstellung von Glück durch eine polare Setzung von Krankheit und Gesundheit in eine medizinische Norm zwingt und im gleichen Zuge die Opferung von bestimmten Menschen mit

einer Kosten-Nutzen-Abschätzung einführt. Leiden wird hier als eine von der Medizin diagnostizierbare und entsprechend verhinderbare Krankheit aus der menschlichen Natur herausdefiniert, abgespalten und am erklärten „Anderen“ zu töten versucht. Es handelt sich um eine moderne Erlösungsvorstellung, die auf dem Glauben beruht, im Rahmen medizinischer Diagnostik menschliches Glück durch das Prinzip der Selektion herstellen zu können.

Verstehen wir die eugenische Politik zur „Verhinderung erbkranken Nachwuchses“ als den Versuch, eine von Krankheit und Leiden befreite Gesellschaft zu erzeugen, dann ergeben sich eine Reihe argumentativer Parallelen zum Singerschen und dem rassenhygienischen Begründungszusammenhang der „Euthanasie“. Hier ging es genauso – wie sich der Begründer der deutschen Rassenhygiene Alfred Ploetz 1895 ausdrückte – um die „Vermehrung des Kapitals menschlicher Glücksfähigkeit“. So edel diese Erlösungsvorstellung vielleicht klingen mag, so zerstörerisch waren und sind bis heute die Techniken der Selektion. Die gemeinsam verbindende Logik des Singerschen „Euthanasie“-Konzepts und der rassenhygienischen Philosophie und Politik ist an den folgenden vier Punkten nachzuvollziehen: 1. An der Utopie einer medizinischen Machbarkeit von Leidfreiheit; 2. an einer Lebenswertvorstellung, aus der sich das rechtlich nicht schützenswerte und daher „tötbare Leben“³⁷ ableitet; 3. an der Beziehung zwischen Individuum und der behaupteten Interessengemeinschaft eines Ganzen und schließlich 4. an den Vorschlägen für ein institutionalisiertes Tötungsverfahren gegenüber geistig und körperlich behinderten Menschen.

Bereits 1920 war in Leipzig das Buch erschienen: *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Maß und ihre Form* – verfasst von dem prominenten Juraprofessor Karl Binding (1841-1920) und dem Ordinarius für Psychiatrie und Neuro-pathologie in Freiburg Alfred Hoche (1865-1943). Auch diese Schrift beruht auf dem Phantasma einer leidfreien Gesellschaft und der sich damit verbindenden rassenhygienischen Lebenswertvorstellung. Die Prävention von „minderwertigem Leben“ trat hier in den Hintergrund. Schließlich ging es nun, wie Titel und Untertitel ankündigen, um ein

³⁴ Ebd., S. 121.

³⁵ Ebd., S. 84.

³⁶ Zit.n. Rainer 1995, S. 169, Anm. 408.

³⁷ Agamben 2002.

politisches Konzept der Vernichtung. Nicht zuletzt diene diese Schrift im Nationalsozialismus als Vorbild für die „Euthanasie“-Aktionen.

Auch Binding und Hoche proklamieren in ihrem Buch die "Euthanasie als „Heilhandlung" und als eine Maßnahme der „Leidverringerung".³⁸ Sie führen die Begriffe des „geistigen Toten" und der „leeren Menschenhülle"³⁹ ein. Durch den Gebrauch dieser entpersonalisierenden Metaphorik werden bestimmten Menschen der soziale Personenstatus aberkannt und die sich damit verknüpfenden bürgerlichen Rechte für null und nichtig erklärt. Dazu Hoche: „Im Falle der Tötung eines geistig Toten, der nach Lage der Dinge, vermöge seines Hirnzustandes, nicht imstande ist, subjektiven Anspruch auf irgend etwas, u.a. also auch auf das Leben zu erheben, wird somit auch kein subjektiver Anspruch verletzt."⁴⁰ Hirngeschädigte Menschen seien nichts weiter als ein „regellos herumliegender Haufen von Steinen, an die noch keine bildende Hand gerührt hat, und den Steintrümmern eines zusammengestürzten Gebäudes".⁴¹

Binding und Hoche berufen sich auf dieselben Prämissen der Autonomie und Vernunftfähigkeit und leiten daraus einen Lebenswert ab, der bei Peter Singer *ex negativo* in Metaphern wie „bloße Gefäße" oder „human vegetable"⁴² – also „menschliches Pflanzenwesen" – gefasst ist. Auch Binding und Hoche streben eine radikale Leidfreiheit an. Die „Euthanasie" verfolge einen „Heilzweck", der von „segensreicher Wirkung für schwer gequälte Kranke" sei. „Von Krankheiten gequälte Menschen", so Binding, hätten „ein Recht auf den Tod" und einen „Anspruch [...] auf Erlösung aus einem unerträglichen Leben"⁴³. Zudem gebe es Menschen, „die so stark die Eigenschaft des Rechtsgutes eingebüßt haben, dass ihre Fortdauer für die Lebensträger wie für die Gesellschaft dauernd allen Wert verloren hat." Binding beklagt die „nutzlos vergeudete Arbeitskraft, Geduld, Vermögensaufwendung [...], um lebensunwertes Leben so lange zu erhalten", und er bedauert die Verschwendung durch „unsere Idioteninsti-

tute mit ihrer Sorgfalt für ihre lebenden Insassen".⁴⁴

Ebenso überlegt Singer ökonomisch. Das Baby, das mit der Diagnose *Down Syndrom* von der Mutter abgelehnt, aber von der Medizin am Leben gehalten werde, verursache „einen Kostenaufwand von mehreren tausend Dollar, ungeachtet der Tatsache, dass es jemals weder zu einem unabhängigen Leben noch zum Denken und Sprechen fähig sein würde wie normale Menschen".⁴⁵

Auch Singers Begründung für die ethisch und rechtlich begründete Tötung von behinderten Kindern ist streng an der medizinischen Kompetenz orientiert. Nach ärztlichen Maßstäben erfolgt die Beurteilung über die Möglichkeit eines glücklichen, autonomen Lebens. Ob es sich pauschal um „die Vererbung eines genetischen Fehlers",⁴⁶ um Down-Syndrom, Hämophilie, Hydrozephalus, Spina bifida oder generell um „missgebildete Säuglinge" handelt, Singer beruft sich auf die Autorität der Ärzte, wenn es um die Feststellung von Leiden und Lebensperspektive geht. Aus der medizinischen Definitionsmacht leitet sich gleichsam für diese Wissenschaft vom Menschen ihre Kompetenz zum Töten ab.

Die Fokussierung auf „das behinderte Kind" als Manifestation des Leidens *par excellence* bleibt vollends beliebig und beinhaltet eine hybride Anmaßung gegenüber der Glücksfähigkeit von behinderten Menschen. Umgekehrt verleugnet sie das Leidenspotenzial von als medizinisch „gesund" klassifizierten Menschen.

Ausblick

Resümieren wir die Geschichte der Eugenik seit Ende des 19. Jahrhunderts, so hat sich die Palette der Diagnostik zur Selektion zwar verändert und ausdifferenziert, die philosophischen und ethischen Argumentationsmuster zur Legitimation einer medizinischen Auslese sind jedoch stabil geblieben. Aber erst die seit den 70er Jahren des 20. Jahrhunderts gängig gewordene pränatale Diagnostik, die wir als eine moderne kulturelle Praxis im Umgang mit anthropologisch bedingten Ängsten vor Schwangerschaft und Geburt verstehen können, hat

³⁸ Binding/Hoche 1920, 18f.

³⁹ Ebd., S. 55.

⁴⁰ Ebd., S. 59.

⁴¹ Ebd., S. 52.

⁴² Singer 1984, S. 141, 104.

⁴³ Binding/Hoche 1920, S. 19, 21.

⁴⁴ Ebd., S. 27

⁴⁵ Singer 1984, S. 103.

⁴⁶ Ebd., S. 121.

zu einer tief greifenden Eugenisierung des Gebärens geführt. Verhütung, Zeugung, Schwangerschaft und Geburt erfuhren eine historisch unvergleichbare Medikalisierung und wurden damit einhergehend eugenischen Normen unterworfen. Mentalitätsgeschichtlich stellten Rassenhygieniker und Eugeniker vor dem Hintergrund neuer Geburtenkontrolltechniken seit Ende des 19. Jahrhunderts die ersten Weichen für die Durchsetzung dieses Eugenisierungsprozesses.

Erst seit den 80er Jahren des 20. Jahrhunderts unterzieht sich jede schwangere Frau mit der Vorstellung von der medizinischen Machbarkeit des „gesunden Kindes“ einer pränatalen Diagnostik. In der Schwangervorsorge hat sich der Begriff „Risiko“ zum Synonym für Behinderung, Erbkrankheit und Leiden etabliert,⁴⁷ wobei die Diagnose „erbkrank“ bzw. „genetischer Defekt“ einem Todesurteil gleichkommt. Denn im Falle einer solch höchst seltenen Diagnose steht keine Therapie zur Auswahl. Vielmehr bleibt allein die Methode der Selektion durch eine (Spät)abtreibung, die in westlichen Ländern unter der Kategorie der „medizinischen oder embryopathischen Indikation“ ohne zeitliche Grenze legalisiert ist. Der pränatale Aufwand steht allerdings in keinem Verhältnis zur statistischen Wahrscheinlichkeit, tatsächlich ein behindertes Kind zu gebären, denn zwischen 96 und 97 Prozent aller Neugeborenen werden gesund geboren.⁴⁸ Und so plädierte auch anlässlich der „Entschlüsselung“ des Genoms 2000 Erwin Chargaff unter dem Titel „Man sollte lieber beten“ für eine Relativierung des genetischen Wissens:

„Trotzdem glaube ich, dass das Trompetengeschmetter vorzeitig war. Wir wissen noch sehr wenig. [...] Zwischen dem mechanischen Lesen eines Buches und dem Verstehen seines Inhalts liegt ja eine riesige Spanne [...]. Bisher gehen Milliarden in eine Forschung, die keine Gedanken erzeugt. [...] Es gibt zwar schon eine Reihe gentherapeutischer Institute in Amerika, aber der

einzigste Erfolg bisher war, dass ein Mann gestorben ist. [...] Ich glaube nicht an die fünfundneunzig Prozent so genannter Müll im Erbgut, und ich halte es für möglich, dass die Gene gar nicht mal so wichtig sind. Es gibt ja nicht das geringste Anzeichen, dass sie etwas mit geistigen Tätigkeiten zu tun haben. Sie bestimmen die Haarfarbe und die Verdauung. Hitler brauchte kein besonderes Gen, um Ausschwitz auf die Beine zu stellen. Obwohl die Neue Wissenschaft durchaus ihr destruktives Potential hat.“⁴⁹

Literatur

Agamben, Giorgio: Homo sacer. Die souveräne Macht und das nackte Leben. Aus dem Italienischen von Hubert Thüring, Frankfurt am Main 2002 (Original: Torino 1995).

Aly, Götz (Hg.): Aktion T4 1939-1945. Die „Euthanasie“-Zentrale in der Tiergartenstraße 4, Berlin 1987.

Anders, Günther: Die Antiquiertheit des Menschen. Über die Seele im Zeitalter der zweiten industriellen Revolution, Bd. 1, München 1956.

Bergmann, Anna/ Czarnowski, Gabriele/ Ehmman, Annegret: Menschen als Objekte humangenetischer Forschung und Politik im 20. Jahrhundert, in: Pross, Christian/ Aly, Götz (Hg.): Der Wert des Menschen. Medizin in Deutschland 1918-1945, Berlin 1989, S. 121-142.

Bergmann, Anna: Die verhütete Sexualität, Hamburg 1992 (Taschenbuchausgabe: Berlin 1998).

Bergmann, Anna: Der entseelte Patient. Die moderne Medizin und der Tod, Berlin 2004

Bergmann, Anna: Morel, Bénédict Augustin, in: Sigusch, Volkmar/Grau, Günter (Hg.): Personenlexikon der Sexualforschung, Frankfurt am Main 2009, S. 527-533.

Binding, Karl/Hoche, Alfred: Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Maß und ihre Form, Leipzig 1920.

Bock, Gisela: Zwangssterilisation im Nationalsozialismus. Studien zur Rassen- und Frauenpolitik, Opladen 1986.

Chargaff, Erwin: „Kein Wissenschaftler weiß, was das Leben ist“, in: Barloewen von, Constantin/Naoumova, Gala: Das Buch des

⁴⁷ Vgl. Schindele 1995, S. 129.

⁴⁸ Vgl. ebd. Für etwa 3 Prozent gelten grob folgende Zahlen: Zirka 2 Prozent werden im Verlauf der Schwangerschaft oder bei der Geburt geschädigt. Bei etwa einem Prozent liegen genetisch bedingte Leiden vor, die zu einem Teil ererbt, zu einem Teil völlig kontingent entstehen. Über 90 Prozent aller Behinderungen entstehen nach der Geburt durch Krankheiten oder Unfälle.

⁴⁹ Chargaff 2000, S. 51.

Wissens. Gespräche mit den großen Geistern unserer Zeit, München 2009, S. 54-61.

Chargaff, Erwin: Man sollte lieber beten. Die Zauberformel des Genoms darf uns nicht betäuben, in: Frankfurter Allgemeine Zeitung, Nr. 151 vom 3. Juli 2000, S. 51.

Darwin, Charles Robert: Die Abstammung des Menschen und die geschlechtliche Zuchtwahl, 2 Bde., dtsh. Übers. v. J. Victor Carus, Stuttgart 1871 (Original: *The Descent of Man, and the Selection in Relation to Sex*, London 1871, 2 Bde.).

Ders.: Die Entstehung der Arten durch natürliche Zuchtwahl oder die Erhaltung der bevorzugten Rassen im Kampfe ums Dasein, dtsh. Übers. v. David Heak, Leipzig o.J. (Original: *In the Origin of Species by Means of Natural Selection, or the Preservation of Favoured Races in the Struggle for Life*, London 1859).

Friedlander, Henry: Der Weg zum NS-Genozid. Von der Euthanasie zur Endlösung. Aus dem Amerikanischen übersetzt von Joanna Friedman, Martin Richter und Barbara Schaden, Berlin 1997 (Original: Chapel Hill – London 1995).

Fuchs, Thomas: Euthanasie und Sterbehilfe. Das Beispiel der Niederlande und die Ethik des Sterbens, in: Spaemann, Robert/Ders.: Töten oder sterben lassen. Worum es in der Euthanasiedebatte geht, Freiburg im Breisgau 1997.

Grotjahn, Alfred: Geburten-Rückgang und Geburten-Regelung. Im Lichte der individuellen und sozialen Hygiene, Berlin 1921.

Grotjahn, Alfred: Soziale Pathologie. Versuch einer Lehre von den sozialen Beziehungen der Krankheiten als Grundlage der sozialen Medizin und der sozialen Hygiene, Berlin 1915 (2. Aufl.).

Hirsch, Max: Fruchtabtreibung und Präventivverkehr im Zusammenhang mit dem Geburtenrückgang. Eine medizinische, juristische und sozialpolitische Betrachtung, Würzburg 1914.

Hoffman von, Geza: Das Sterilisationsprogramm in den Vereinigten Staaten von Nordamerika, in: Archiv für Rassen- und Gesellschaftsbiologie 11 (1914/15), S. 184-192.

Kehrer, Ferdinand Alfred: Sterilisation mittels Tubendurchschneidung nach vorderem Scheidenschnitt, in: Centralblatt für Gynäkologie 21 (1897), S. 961-965.

Kraepelin, Emil: Psychiatrie. Ein Lehrbuch für Studierende und Ärzte, Bd. 4, Leipzig 1915 (8. Aufl.).

Kröner, Hans Peter: Das Kaiser-Wilhelm-Institut für Anthropologie, menschliche Erblehre und Eugenik und die Humangenetik in der Bundesrepublik Deutschland, in: Kaufmann, Doris (Hg.): Geschichte der Kaiser-Wilhelm-Gesellschaft im Nationalsozialismus, Göttingen 2000, Bd. 2, S. 653-666.

Kühl, Stefan: Die Internationale der Rassisten. Aufstieg und Niedergang der internationalen Bewegung für Eugenik und Rassenhygiene im 20. Jahrhundert, Frankfurt/M. – New York 1997.

Lichte, Marijke: Deutschlands tote Kinder. Kindstötung als Folge von Gewalthandlung, sexuellem Missbrauch und Verwahrlosung. Eine historisch-soziologische Untersuchung zum Thema Infantizid, Oldenburg 2007.

Ploetz, Alfred: Die Tüchtigkeit unsrer Rasse und der Schutz der Schwachen. Ein Versuch über Rassen-Hygiene und ihr Verhältnis zu den humanen Idealen, bes. zum Socialismus, Berlin 1895.

Rainer, Bettina: Euthanasie – Zu den Folgen eines harmoniesüchtigen Weltbildes, Wien 1995.

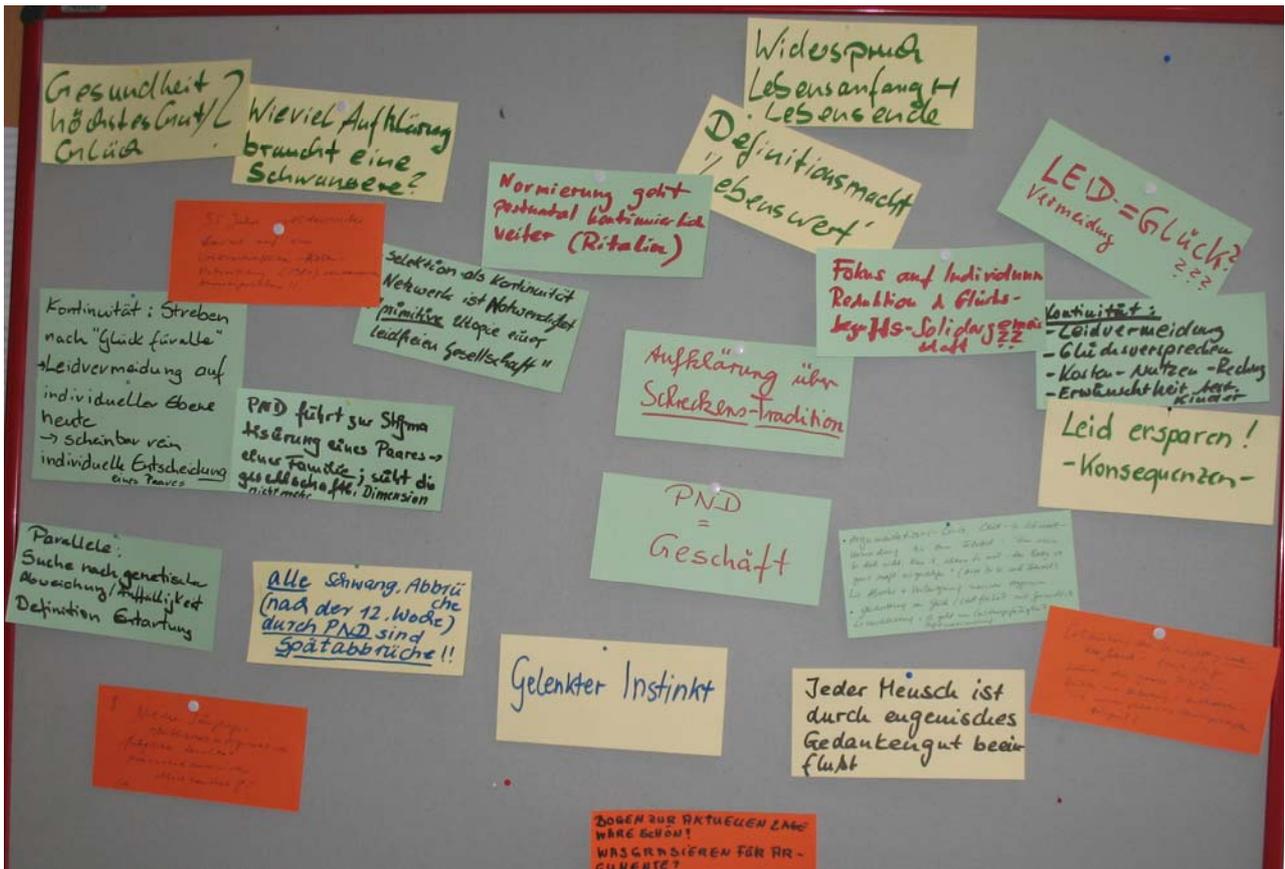
Roth, Karl Heinz: „Ich klage an“. Aus der Entstehungsgeschichte eines Propagandafilms. In: Aly, Götz (Hg.): Aktion T4 1939-1945. Die „Euthanasie“-Zentrale in der Tiergartenstraße 4, Berlin 1987, S. 93-120.

Schindele, Eva: Schwangerschaft zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko, Hamburg 1995.

Singer, Peter: Praktische Ethik. Aus dem Englischen übersetzt von Jean-Claude Wolff, Stuttgart 1984 (Original: Cambridge 1979).

Strohmayer, Wilhelm: Künstliche Fehlgeburt und künstliche Unfruchtbarkeit vom Standpunkt der Psychiatrie, in: Placzek, Siegfried (Hg.): Künstliche Fehlgeburt und künstliche Unfruchtbarkeit, ihre Indikation, Technik und Rechtsgrundlage. Ein Handbuch für Ärzte und Bevölkerungspolitiker, Leipzig 1918, S. 167-244.

Wolf, Maria A.: Eugenische Vernunft: Eingriffe in die reproduktive Kultur durch die Medizin 1900 – 2000. Wien – Köln – Weimar 2008.



Die TeilnehmerInnen notieren die Gedanken und Fragen, die der Vortrag in ihnen ausgelöst hat, diskutieren sie zunächst in kleinen Gruppen und dann im Plenum.



Die Netzwerksprecherinnen Petra Blankenstein und Silke Koppermann moderieren die Diskussion mit Prof. Dr. Anna Bergmann

ULRIKE RIEDEL,

VORGEBURTLICHE DIAGNOSTIK. DIE NEUE GESETZESLAGE UND DIE AUSWIRKUNGEN AUF DIE ANWENDUNG DER PRÄNATALDIAGNOSTIK

GenDG und Novellierung SchKG

- Das Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen („Gendiagnostikgesetz = GenDG“) wurde verkündet im Bundesgesetzblatt I, Nr. 50, 2529 – 2538, vom 4. 8. 2009.
- Das Gesetz trat in Kraft am 1.2.2010.
- Die Novellierung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes (SchKG) wurde verkündet im Bundesgesetzblatt I Nr. 58, 2990 – 2991, vom 14. 9. 2009.
- Das Gesetz trat in Kraft am 1.1.2010.
- Die Gesetze ergänzen und überschneiden sich.

Anwendungsbereich GenDG

Das GenDG regelt:

- genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken und zur Klärung der Abstammung und
- genetische Analysen, die im Rahmen einer genetischen Untersuchung durchgeführt werden.

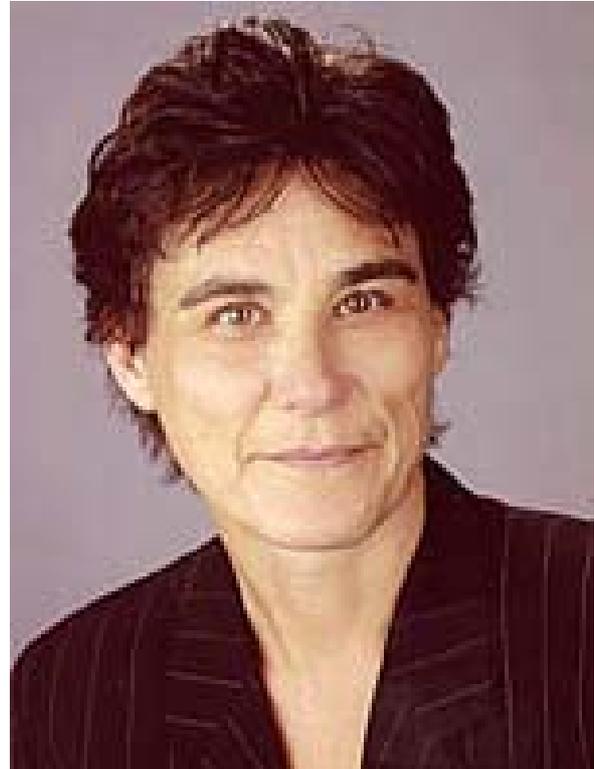
Das GenDG gilt für geborene Menschen, Embryonen und Föten während der Schwangerschaft (aber nicht für extrakorporale Embryonen)

Das GenDG regelt:

- die Verwendung, Aufbewahrung und Vernichtung genetischer Proben und Daten
- Maßnahmen zur Qualitätssicherung genetischer Analysen
- genetische Untersuchungen im Versicherungsbereich, im Arbeitsleben und bei Reihenuntersuchungen

Nicht geregelt sind:

- Genetische Untersuchungen zu Forschungszwecken und
- Gentests zum Zweck der Lebensplanung (z.B. Tauglichkeit für Leistungssport) und sog. „Life style Tests“. Solche Tests sind nur bei Nicht-Einwilligungsfähigen und vorgeburtlichen Tests unzulässig, ansonsten aber nicht verboten, sie unterliegen aber nicht dem Schutz des GenDG.



Rechtsanwältin Ulrike Riedel, Staatssekretärin a. D., Mitglied im Deutschen Ethikrat

Definition „genetische Untersuchung“

Eine genetische Untersuchung ist

- die genetische Analyse mittels zytogenetischer, molekulargenetischer oder Genprodukt-Analyse zur Feststellung geerbter oder bis zur Geburt erworbener genetischer Eigenschaften, die auf einen bestimmten Untersuchungszweck gerichtet ist, sowie
- die vorgeburtliche Risikoabklärung: d.h. die Untersuchung des Embryos oder Fötus zur Ermittlung der Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen bestimmter genetischer Eigenschaften mit Bedeutung für eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung des Embryos oder Fötus unabhängig davon, auf welche Weise die genetische Untersuchung vorgenommen wird (also auch das Ersttrimester-Screening mittels Untersuchung des mütterlichen Blutes und Ultraschalluntersuchung des Embryos/Fötus).

- Nicht erfasst sind Ultraschalluntersuchungen im Rahmen der Schwangerschaftsbetreuung, die der Kontrolle der körperlichen Entwicklung des ungeborenen Kindes dienen, sowie Untersuchungen zur Abklärung möglicher Erkrankungen oder Störungen nicht-genetischer Ursachen.

Genetische Untersuchung zu medizinischen Zwecken

Sie werden unterschieden in:

- diagnostische genetische Untersuchungen: zur Abklärung einer bereits bestehenden bzw. ausgebrochenen Erkrankung oder gesundheitlichen Störung, und
- prädiktive, d.h. vorhersagende genetische Untersuchungen: zur Ermittlung einer genetischen Krankheitsdisposition oder einer erst zukünftig möglicherweise auftretenden Erkrankung oder gesundheitlichen Störung (wie z.B. Brustkrebs oder Chorea Huntington) oder einer Anlageträgerschaft, die Erkrankungen bei Nachkommen hervorrufen kann
- Die Untersuchung genetischer Eigenschaften, die nur in Verbindung mit der Einwirkung äußerer Faktoren eine Erkrankung auslösen können (sog. multifaktorielle Erkrankungen) werden trotz ihres prädiktiven Charakters vom Gesetz den diagnostischen Gentests zugeordnet.

„Arztvorbehalt“

- Diagnostische Gentests dürfen nur von ÄrztInnen veranlasst und durchgeführt werden.
- Prädiktive Gentests dürfen nur von FachärztInnen für Humangenetik oder anderen ÄrztInnen vorgenommen werden, die sich durch Erwerb einer Facharzt-, Schwerpunkt- oder Zusatzbezeichnung für genetische Untersuchungen im Rahmen ihres Fachgebietes qualifiziert haben.
- Ausnahme: Abstammungsuntersuchungen dürfen von BiologInnen durchgeführt werden.
- Problem des Neugeborenen Screenings: Bisher lag die Zuständigkeit bei dem/derjenigen, der/die die Geburt verantwortlich leitet, d.h. überwiegend bei der Hebamme; jetzt: Arztvorbehalt

Anforderungen an die Durchführung eines Gentests

- Erforderlich ist die schriftliche Einwilligung (§ 8).
- Vor der Einwilligung muss erfolgen: die Aufklärung über Wesen, Bedeutung und Tragweite der genetischen Untersuchung, die Aussagekraft des Gentests sowie über das Recht auf Nichtwissen und das Recht auf Widerruf, solange das Ergebnis noch nicht zur Kenntnis genommen wurde (§ 9).
- Vor der Einwilligung muss der/die Betroffene entscheiden, ob und inwieweit das Untersuchungsergebnis – ganz oder zu welchen Teilen - zur Kenntnis gegeben werden oder ohne Kenntnis vernichtet werden soll. Das ist wichtig, weil anlässlich der Untersuchung auch unerwartete oder mit der Untersuchung nicht bezweckte Erkenntnisse möglich sein können.
- Es muss eine angemessene Bedenkzeit zwischen Aufklärung und Untersuchung liegen.
- Die Aufklärungsinhalte müssen dokumentiert werden.

Beratung bei Gentests zu medizinischen Zwecken

- Diagnostischer Gentest:
Nach Vorliegen des Ergebnisses *soll* durch die Ärztin/den Arzt ein Angebot zur Beratung erfolgen; bei Feststellung einer nicht behandelbaren Erkrankung *muss* ein Angebot erfolgen.
- Prädiktiver Gentest:
Es besteht die ärztliche Verpflichtung zur Beratung vor und nach der genetischen Untersuchung. Eine angemessene Bedenkzeit zwischen der Beratung und der Untersuchung ist einzuräumen. Der/die Patient/in kann „im Einzelfall“ auf die Beratung nach schriftlicher Information über die Beratungsinhalte schriftlich verzichten.
- Die Beratung (§ 10 Abs. 3) muss ergebnisoffen sein und die Erörterung der möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen im Zusammenhang mit der Vornahme oder Nichtvornahme des Tests und den möglichen Ergebnissen sowie die Möglichkeiten der Unterstützung bei psychischen und physischen Belastungen umfassen.
- Das Ergebnis der Untersuchung darf nur der untersuchten Person und nur durch die Ärztin/den Arzt, die/der den Test angeordnet oder die Beratung durchgeführt hat, mitgeteilt werden.

Ärztliche Qualifikation für Beratung

Die genetische Beratung darf nur

- durch FachärztInnen für Humangenetik oder ÄrztInnen, die sich im Rahmen ihres Fachgebietes für genetische Diagnostik qualifiziert haben, oder
- durch ÄrztInnen, die sich für genetische Beratung qualifiziert haben, vorgenommen werden.

Übergangsregelung: Bis 1.2.2012 darf jede/r Ärztin/Arzt beraten. Die Inhalte der Qualifikation für genetische Beratung müssen durch die Gendiagnostik-Kommission bestimmt werden. Die ärztliche Berufsordnung ist nicht maßgeblich.

Vorgeburtliche genetische Untersuchungen - § 15

- Vorgeburtliche genetische Untersuchungen sind nur zulässig zu medizinischen Zwecken und nur, soweit die Untersuchung auf bestimmte genetische Eigenschaften des Embryos oder Fötus abzielt, die nach dem allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik seine Gesundheit während der Schwangerschaft oder nach der Geburt beeinträchtigen.
- Auch Untersuchungen, die nur eine Wahrscheinlichkeitsangabe zulassen, ob bei dem Embryo oder Fötus bestimmte genetische Eigenschaften vorliegen, sind „genetische Untersuchungen“ im Sinne des Gesetzes („präinatale Risikoabklärung“, § 3 Nr. 1b), unabhängig von der Methode.
- Zulässig sind genetische Untersuchungen auch, wenn eine Behandlung des Embryos/Fötus mit einem Arzneimittel vorgesehen ist, dessen Wirkung durch bestimmte genetische Eigenschaften beeinflusst wird.

Verbotene vorgeburtliche genetischer Untersuchungen

- Eine vorgeburtliche genetische Untersuchung, die darauf abzielt, genetische Eigenschaften für eine Erkrankung festzustellen, die nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik erst nach Vollendung des 18. Lebensjahres ausbricht, ist verboten.
- Pränatale Vaterschaftstests sind verboten, mit Ausnahme, wenn eine Straftat gegen die sexuelle Selbstbestimmung der Frau vorangegangen ist und die Schwangerschaft darauf beruhen kann.

- Ein anlässlich des genetischen Tests festgestelltes Geschlechts des Kindes darf erst nach Ablauf der 12. SSW mitgeteilt werden.

Aufklärung und Einwilligung der Schwangeren

- Vor der Einwilligung in eine genetische Untersuchung muss eine umfassende Aufklärung über Wesen, Bedeutung und Tragweite der genetischen Untersuchung (Verweis auf § 10 Abs. 2 und 3) erfolgen, insbesondere:
 - über die Bedeutung der zu untersuchenden genetischen Eigenschaften für eine Erkrankung und die Möglichkeiten, diese zu vermeiden oder zu behandeln
 - über das Recht auf Nichtwissen und jederzeitigen Widerruf
 - über das Recht, das Untersuchungsergebnis nicht oder nur zum Teil zur Kenntnis zu nehmen, sondern vor Kenntnisnahme vernichten zu lassen
 - über die möglichen gesundheitlichen Risiken der Probeentnahme einschließlich der Risiken für den Embryo/Fötus
- Es ist eine angemessene Bedenkzeit (§ 9) zwischen Aufklärung und Einwilligung einzuhalten.
- Die Einwilligung der Schwangeren muss schriftlich erfolgen.
- Bei nicht-einwilligungsfähigen Schwangeren müssen alle Voraussetzungen beim gesetzlichen Vertreter erfüllt werden; der Vertreter hat bei allen Entscheidungen das Wohl der Vertretenen zu beachten.

Genetische Beratung bei PND

- Vor jeder genetischen Untersuchung und nach Vorliegen des Ergebnisses ist die Schwangere durch eine/n Ärztin/Arzt genetisch zu beraten; es handelt sich also um eine ärztliche Beratungspflicht, keine Pflicht der Frau.
- Die Beratung muss durch eine/n Ärztin/Arzt, die/der sich für genetische Beratung qualifiziert hat (§ 7 Abs. 3, gilt ab 1.2.2012), erfolgen.
- Die Beratung muss ergebnisoffen sein und die Erörterung der möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen im Zusammenhang mit der Vornahme oder Nichtvornahme des Tests und den möglichen Ergebnissen sowie die Möglichkeiten der Unterstützung bei psychischen und physischen Belastungen umfassen.

- Mit Zustimmung des/der Betroffenen kann eine weitere sachverständige Person zugezogen werden.
- Eine angemessene Bedenkzeit zwischen Beratung und Untersuchung ist notwendig.
- Der Inhalt der Beratung muss dokumentiert werden.
- Die Schwangere kann auf die Beratung nach schriftlicher Information über die Beratungsinhalte „im Einzelfall“ schriftlich verzichten; d.h., die routinemäßige Ermöglichung des Verzichts auf die Beratung in einem vorgedruckten Formular wäre unzulässig (Ausnahme: unauffälliger Befund)

Beratungsanspruch nach § 2 SchKG

- Ergänzend zu der Beratung durch die Ärztin/den Arzt ist vor der Untersuchung und nach Vorliegen des Ergebnisses auf den Beratungsanspruch nach § 2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes hinzuweisen.
- Die Beratung nach SchKG 2 erfolgt in allgemeinen Beratungsstellen, im Gegensatz zu den in § 8 SchKG genannten Beratungsstellen, die einer besonderen staatlichen Anerkennung bedürfen und zur Ausstellung von Beratungsbescheinigungen als Voraussetzung für einen Schwangerschaftsabbruch berechtigt sind.

§ 2a Abs. 1 SchKG

- § 2a Abs. 1 regelt – unabhängig davon, ob ein Abbruch der Schwangerschaft überhaupt in Frage steht – die ärztliche Pflicht zur Aufklärung und Beratung nach Vorliegen des Ergebnisses einer pränataldiagnostischen Maßnahme, wenn dringende Gründe für die Annahme sprechen, dass die körperliche oder geistige Gesundheit des Kindes geschädigt ist.
- Die Beratungspflicht trifft den Arzt/die Ärztin, der/die die Diagnose mitteilt.
- Die Beratung umfasst medizinische, psychische und soziale Fragen sowie die Möglichkeiten der Unterstützung bei psychischen oder physischen Belastungen (ebenso wie im GenDG).
- Bei der Beratung müssen ÄrztInnen hinzugezogen werden, die mit der zu erwartenden Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben. Wichtig: da es um die Beratung der Frau und nicht die Beratung des Arztes geht, muss die Hinzuziehung in Anwesenheit der Frau erfolgen.

- Der/die beratende Arzt/Ärztin hat über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 zu informieren und bei Einverständnis der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen und zu Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden zu „vermitteln“.

§ 2a Abs. 2 und 3 SchKG

- § 2a Abs. 2 und 3 regelt die ärztliche Beratungspflicht, wenn ein Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation beabsichtigt ist (also auch bei nur mütterlich bedingten Gründen, also der im engeren Sinne medizinischen Indikation).
- Zur Beratung verpflichtet ist der Arzt/die Ärztin, der/die die Indikation zum Schwangerschaftsabbruch nach § 218b Abs. 1 StGB feststellt.
- Die Beratung umfasst
 - die medizinischen und psychischen Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs,
 - die Pflicht zur Information über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2, und,
 - im Einvernehmen mit der Schwangeren, die Vermittlung von Kontakten, soweit dies nicht aufgrund Abs. 1 schon geschehen ist.
- Die schriftliche Feststellung der Indikation für einen Abbruch darf nicht vor Ablauf von drei Tagen nach Mitteilung der Diagnose (nach Abs. 1) oder Beratung nach Abs. 2 (bei mütterlicher Indikation) vorgenommen werden, es sei denn, es besteht Lebensgefahr bei der Frau.
- Erforderlich vor Feststellung der Indikation ist die Vorlage der schriftlichen Bestätigung der Schwangeren über die Beratung und Vermittlung oder über den Verzicht auf Beratung und Vermittlung nach Abs. 1 und 2.

Bußgeldandrohung § 14 SchKG

- „Ordnungswidrig“ handelt, wer entgegen § 2a Abs. 1 oder 2 keine Beratung der Schwangeren vornimmt:
 - Abs. 1 regelt die ärztliche Beratung nach Vorliegen eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes unter Hinzuziehung von ÄrztInnen, die mit der diagnostizierten Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben, und die Information über weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2;
 - Abs. 2 regelt die Beratung vor einem Abbruch.

- „Ordnungswidrig“ handelt außerdem, wer die schriftliche Feststellung der Indikation zum Abbruch trifft ohne Einhaltung einer Frist von drei Tagen zwischen Diagnose/Beratung und Ausstellung der Indikation
- Unklar: Was ist, wenn die Ärztin/der Arzt die Information über den Anspruch auf weitere und vertiefende Beratung und Vermittlung nach § 2 unterlässt und/oder keine ÄrztInnen zur Beratung in Anwesenheit der Frau beizieht, die mit der Gesundheitsstörung bei geborenen Kindern Erfahrung haben?

Verhältnis GenDG und SchKG

(vgl. auch nachstehende Tabelle)

- Das GenDG regelt nur die Anforderungen bei genetischer Diagnostik.

§ 2a Abs. 1 SchKG regelt die Beratung nach einer pränataldiagnostischen Maßnahme mit einem auffälligen (genetisch oder nicht-genetisch bedingtem) Befund.

Die Ziele und Inhalte der Beratung nach GenDG werden in § 2a Abs. 1 SchKG wörtlich übernommen.

- Nach GenDG muss sich der Arzt/die Ärztin für die genetische Beratung qualifiziert haben, und mit Zustimmung der Schwangeren kann eine weitere sachverständige Person bei der Beratung hinzugezogen werden. Nach § 2a Abs. 1 SchKG müssen ÄrztInnen, die mit der betroffenen Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben, bei der Beratung hinzugezogen werden.
- Nach beiden Gesetzen kann die Frau auf die Beratung schriftlich verzichten. Sie kann auch auf einzelne Aspekte verzichten, wie auf die Hinzuziehung eines/einer weiteren Arztes/Ärztin nach § 2a Abs. 1 SchKG.
- Die Beratung nach PND kann zusammengelegt werden, wenn die Anforderungen beider Gesetze kumulativ erfüllt sind. Die beiden Gesetze ergänzen sich, sie widersprechen sich nicht.

Fazit:

- Aufklärung und Durchführung der genetischen Untersuchung kann wie bisher bei den FrauenärztInnen bleiben.
- Die obligatorische ärztliche genetische Beratung vor und nach der Untersuchung ist ab dem 1.2.2012 aber von einer besonderen Qualifikation für genetische Beratung abhängig.
- Seit 1.2.2010 bedürfen vorgeburtliche Risikoabklärungen wie das Ersttrimester-

Screening, US-Untersuchungen mit dem Ziel der Ermittlung genetischer Eigenschaften sowie Amniozentesen etc. einer genetischen Beratung und des Hinweises auf den Beratungsanspruch nach § 2 SchKG.

- Die Inhalte der Beratung müssen dokumentiert werden.
- Die Gendiagnostik-Kommission hat neben dem Gemeinsamen Bundesausschuss, der die Mutterschutzrichtlinien erlässt, eine zentrale Rolle.

Gendiagnostik-Kommission

Die Kommission Besteht aus 13 Sachverständigen mit jeweils einer/m Stellvertreter/in aus den Bereichen Medizin, Biologie, Ethik und Recht sowie Vertretungen der PatientInnen und VerbraucherInnen.

Die Kommission konkretisiert in Richtlinien den allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik, insbesondere für:

- die Beurteilung genetischer Eigenschaften hinsichtlich ihrer Bedeutung für die Beeinträchtigung der Gesundheit des Embryos oder Fötus während der Schwangerschaft oder nach der Geburt (Konkretisierung des § 15 Abs. 1 Satz 1)
- die Anforderungen an die Durchführung der vorgeburtlichen Risikoabklärung sowie an die insoweit erforderlichen Maßnahmen zur Qualitätssicherung
- die Anforderungen an die Inhalte von Aufklärung und Beratung
- die Anforderungen an die ab 1.2.2012 vorgeschriebenen Qualifikationen der Ärzte/Ärztinnen, die genetische Beratung vornehmen.

Politische Forderung zur PND

Ziel muss es sein, dass die Trias aus

- a) ärztlicher Beratungspflicht vor und nach Pränataldiagnostik,
- b) Sicherung einer fachlich qualifizierten medizinischen Beratung bei allen pränataldiagnostischen Untersuchungen und
- c) psychosozialer Beratung durch unabhängige Beratungsstellen in allen Fällen der Pränataldiagnostik

Anwendung findet, unabhängig davon, ob es sich um eine genetische Untersuchung handelt oder nicht.

Dies sollte in den Mutterschaftsrichtlinien geregelt werden (vgl. den Bundestagsbeschluss 16/11342 flankierend zur Verabschiedung der Neufassung des SchKG).

**ULRIKE RIEDEL, GESETZESLAGE BEZÜGLICH VORGEBURTLICHER GENETISCHER
UNTERSUCHUNGEN NACH GENDG UND SCHKG IM VERGLEICH**

<p>Verfahren bei PND mit genetischer Diagnostik nach GenDG:</p> <p>Ärztliche Aufklärung gemäß Anforderungen des GenDG, einschließlich Recht auf Widerruf und Modalitäten der (vollständigen oder teilweisen) Nicht-Kenntnisnahme eines Untersuchungsergebnisses - § 9.</p> <p>Ärztliche Pflicht zur Beratung vor der Untersuchung gemäß GenDG, zusätzlich muss ein Hinweis auf den Beratungsanspruch nach § 2 SchKG erfolgen - § 15 Abs. 3, § 10 Abs. 2 und 3</p> <p>Mit Zustimmung der Frau kann eine weitere sachverständige Person mitberatend hinzugezogen werden - § 10 Abs. 3 Satz 3.</p> <p>Beratende Ärztin muss sich für genetische Beratung qualifiziert haben, § 7 Abs. 3 (gilt erst ab 1. 2. 2012; Gendiagnostik-Kommission legt die Anforderungen fest).</p> <p>Angemessene Bedenkzeit nach Beratung und vor der Untersuchung - § 10 Abs. 2 Satz 2</p> <p>Schriftliche Einwilligung - § 8</p> <p>Mitteilung des Ergebnisses einer genetischen Untersuchung darf nur durch die für die Untersuchung verantwortliche Ärztin oder die Ärztin, die die Beratung durchgeführt hat, erfolgen - § 11</p> <p>Ärztliche Pflicht zur Beratung nach Vorliegen jedweden Untersuchungsergebnisses entsprechend GenDG (ab 1. 2. 2012 durch Ärztin mit Qualifikation für genetische Beratung) und Hinweis auf den Beratungsanspruch nach § 2 SchKG (§ 15 Abs. 3, § 10 Abs. 2 und 3).</p> <p>Bei genetischer Diagnose einer möglichen Schädigung der körperlichen oder geistigen Gesundheit gilt daneben die Beratungspflicht nach § 2a Abs. 1 SchKG – die Beratung nach beiden Regelungen kann zusammengelegt werden, es müssen dann aber die Anforderungen beider Gesetze erfüllt werden.</p> <p>Mit Zustimmung der Frau kann bei der Beratung nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses eine weitere sachverständige Person mitberatend hinzugezogen werden (§ 10 Abs. 3 Satz 3). Bei Verdacht einer Schädigung des Kindes aufgrund der diagnostizierten genetischen Eigenschaft muss Hinzuziehung einer Ärztin mit Qualifikation nach § 2a Abs. 1 Satz 2 SchKG erfolgen.</p>	<p>Verfahren bei PND zur Ermittlung von Entwicklungsstörungen und Fehlbildungen ohne genetische Diagnostik nach allgemeinem Arztrecht und SchKG:</p> <p>Aufklärung nach allgemeinem Arztrecht und nach den Richtlinien der BÄK zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen und entsprechender Richtlinien der Landesärztekammern (LÄKs).</p> <p>Ärztliche Pflicht zur „aufklärenden Beratung“ vor „ungezielter“ PND (z.B. Ultraschall nach Mutterpasskriterien) und zu ausführlicher Beratung vor „gezielter“ PND nach den Richtlinien von Bundesärztekammer/LÄKs</p> <p>Qualifikation entsprechend den Richtlinien der Bundesärztekammer (BÄK)</p> <p>Einwilligung nach allgemeinem Arztrecht</p> <p>Mitteilung eines pathologischen Befundes hat durch die behandelnde oder beratende Ärztin zu erfolgen (Richtlinien der BÄK).</p> <p>Sprechen Gründe für die Annahme, dass die körperliche oder geistige Gesundheit des Kindes geschädigt ist, muss die Ärztin, die die Diagnose mitteilt, Beratung nach § 2a Abs. 1 SchKG durchführen; ergänzend dazu Beratung nach den Richtlinien der BÄK zur PND. Ärztliche Qualifikation entsprechend BÄK-Richtlinien.</p> <p>Ärztin hat im Falle des Verdachts einer Schädigung des Kindes bei der Beratung andere ÄrztInnen hinzuzuziehen, die mit der diagnostizierten Schädigung Erfahrung bei geborenen Kindern haben (§ 2a Abs. 1 Satz 2 SchKG)</p>
--	---

<p>Bei Verdacht einer Schädigung des Kindes aufgrund der diagnostizierten genetischen Eigenschaft muss Information und Vermittlung nach § 2a Abs. 1 Satz 4 SchKG erfolgen (siehe rechte Spalte).</p> <p>Die Frau kann „im Einzelfall“ und nach vorheriger schriftlicher Information über die möglichen Beratungsinhalte auf die genetische Beratung verzichten - § 15 Abs. 3, § 10 Abs. 2.</p> <p>Inhalt der Beratung vor und nach PND ist zu dokumentieren - § 10 Abs. 4.</p> <p>Strafbarkeit der Ärztin/des Arztes, wenn eine PND ohne die erforderliche Einwilligung oder zu nicht-medizinischen oder nicht auf eine bestimmte Gesundheitsbeeinträchtigung abzielenden Zwecken vorgenommen wurde - § 25 Abs. 1 Nr. 1</p>	<p>Ärztin hat bei Verdacht einer Schädigung des Kindes über den Anspruch auf weitere/ vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 SchKG Abs. 1 zu informieren und im Einvernehmen mit der Frau Kontakte zu Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln - § 2a Abs. 1 Satz 4 SchKG</p> <p>Frau kann auf die Beratung und Vermittlung verzichten - allgemeines Arztrecht und § 2a Abs. 3.</p> <p>Dokumentation nach allgemeinem Arztrecht</p> <p>Ärztin handelt ordnungswidrig, wenn sie entgegen § 2a Abs. 1 „keine Beratung der Schwangeren“ vornimmt.</p>
<p>Verfahren bei beabsichtigtem Abbruch der Schwangerschaft im Zusammenhang mit einer genetischen Eigenschaft des Kindes:</p> <p>Ist ein Abbruch der Schwangerschaft aufgrund einer genetischen Eigenschaft des Kindes beabsichtigt, wird das Verfahren entsprechend § 2a Abs. 2 und 3 SchKG fortgesetzt.</p>	<p>Verfahren bei beabsichtigtem Abbruch einer Schwangerschaft aufgrund medizinischer Indikation:</p> <p>Ist ein Abbruch der Schwangerschaft aufgrund medizinischer Indikation (auch wenn keine Schädigung des Kindes gegeben ist, aber eine mütterliche Indikation aus anderen Gründen besteht) beabsichtigt, wird das Verfahren entsprechend § 2a Abs. 2 und 3 SchKG fortgesetzt.</p> <p>Ärztliche Pflicht zur Beratung über die medizinischen und psychischen Aspekte eines Abbruchs und Information über den Anspruch nach § 2 SchKG auf weitere/ vertiefende Beratung, soweit dies nicht bei einer vorangegangenen Beratung nach § 2a Abs. 1 schon geschehen - § 2a Abs. 2 Satz 1.</p> <p>Schriftliche Feststellung der Indikation durch Ärztin darf erst drei Tage nach Mitteilung der Diagnose nach § 2a Abs. 1 Satz 1 oder der Beratung nach § 2a Abs. 2 Satz 1 erfolgen, es sei denn, es besteht eine akute Gefahr für die Schwangere - § 2a Abs. 2 Satz 2 und 3.</p> <p>Die Ärztin, die die Indikation feststellt, hat eine schriftliche Bestätigung über die Beratung und Vermittlung zu Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen oder über den Verzicht darauf einzuholen; dies darf nicht vor Ablauf von drei Tagen nach Mitteilung der Diagnose bzw. Beratung geschehen - § 2a Abs. 3.</p> <p>Ärztin handelt ordnungswidrig (Geldbuße bis 5.000 Euro), wenn sie entgegen § 2a Abs. 2 Satz 1 keine Beratung vornimmt oder die Drei-Tage-Frist vor Ausstellung der Indikation (§ 2a Abs. 2 Satz 2) nicht einhält.</p>

PROTOKOLL DER NETZWERKTAGUNG 2010 (I)



Die SprecherInnen Silke Koppermann, Petra Blankenstein, Jutta Schule und Hildburg Wegener; nicht im Bild: Harry Kunz

Freitag, 19. Februar 2010

Hildburg Wegener begrüßt die TeilnehmerInnen, stellt ihre MitsprecherInnen Petra Blankenstein, Harry Kunz, Silke Koppermann sowie Jutta Schulz vor und führt in das Programm ein.

Bericht über die Tätigkeit der SprecherInnen seit der Netzwerktagung 2009

Die SprecherInnen trafen sich zu vier Teamsitzungen. Ein erster Arbeitsschwerpunkt war die Nacharbeit zur Netzwerktagung 2009 „Wie können Frauen eine informierte Entscheidung treffen?“ Sie wurde dokumentiert in Rundbrief 21 (April 2009); enthalten sind u.a. die Referate von Wolfgang Gaismeier zur Risikokommunikation und von Margaretha Kurmann zur Aufklärung im Kontext von Pränataldiagnostik sowie das nach der Tagung abgestimmte Positionspapier zum Schwangerschaftskonflikt nach einem Befund.

Als ein Ergebnis der Netzwerktagung hat Gaby Frech-Wulfmeyer, Cara Bremen, im Namen des Netzwerks einen Brief an die Abgeordnete Christel Humme geschrieben, um sie bei der stärkeren Verankerung des Rechtsanspruchs auf Beratung in die Mutterschaftsrichtlinien und im Mutterpass zu unterstützen. Frau Humme hat in ihrem Dankschreiben festgestellt, dass ihr „untergesetzlicher“ Ansatz durch die Verabschiedung der beiden Gesetze zwar überholt

worden sei, die Unterstützung, die sie im Lauf der Diskussion gefunden habe, aber zu Verbesserungen des ursprünglichen Konzepts von CDU/CSU beigetragen habe.

Ein zweiter Schwerpunkt war die Planung der Netzwerktagung 2010. Als Vorbereitungsmaterial wurde Rundbrief 22 (Oktober 2009) verschickt, mit Textauszügen und Hintergrundinformationen zum Gendiagnostikgesetz und zum Schwangerschaftskonfliktgesetz.

Die ersten Monate waren noch von der Abwicklung der Fachtagung und der Refinanzierung der Druckkosten für die Dokumentation bestimmt. Mit Rundbrief 21 und mit der Einladung zur Tagung 2010 wurden jeweils Spendenaufrufe verschickt, auf die viele Netzwerkmitglieder positiv reagiert haben. Von den laut Verknüpftenliste 136 Einzelmitgliedern haben gut 50 den empfohlenen Betrag von € 40 gespendet. Von 32 der rund 87 Einrichtungen gingen € 100 ein. Davon wurden Druck- und Portokosten für den Rundbrief und die Fahrt- und Sitzungskosten der SprecherInnen sowie ein Honorar für die Erstellung eines Presseverteilers finanziert. Die sonstigen Kosten der Netzwerkarbeit – Sekretariat, Versand, Kontoführung und die Betreuung der Homepage – wurden vom Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (BVKM) getragen und pauschal durch den Spendenüberschuss gedeckt.

Der BVKM hat aber schon seit längerem signalisiert, dass er seine Aufwendungen an Zeit und Geld auf mehr Netzwerkmitglieder verteilen möchte. Wir freuen uns deshalb, dass der AWO-Bundesverband schon zum zweiten Mal Antragstellung, Organisation und Abrechnung der Netzwerktagung bei der Aktion Mensch übernommen hat und hoffen, dass das auch weiterhin möglich sein wird.

Außerdem hat auf Anregung des BVKM im Herbst 2009 ein Sondierungsgespräch mit der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus stattgefunden, ob diese sich stärker in der Trägerschaft des Netzwerks engagieren kann. Als erster Schritt wurde vorgeschlagen, dass die nächste Jahresta-

gung in Zusammenarbeit mit der ASBH durchgeführt wird. Wir versprechen uns davon eine Verbreiterung unserer Basis in die Selbsthilfeorganisationen hinein.

Die Mitgliedschaft der Aktiven im Netzwerk ist erfreulich stabil. Anfang 2010 trat eine Einzelperson aus privaten Gründen aus. Frauenwürde Neuwied e.V., deren Vertreterin schon seit längerem im Netzwerk mitarbeitet, trat als Institution ein.

Abschließend noch einmal ein Dank an alle, die im vorigen Jahr mitgearbeitet und gespendet haben. Das Netzwerk lebt nicht allein vom SprecherInnen-Team, sondern von den Aktivitäten aller Mitglieder.

Vorstellung der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus (ASBH)

Ilona Schlegel, die Geschäftsführerin der ASBH, die schon an der vorigen Netzwerktagung teilgenommen hat, und Angelika Thomassek, Stellvertretende Vorsitzende, stellen Organisation und Arbeit ihres Verbandes vor. Die ASBH wurde 1966 zunächst als Elternvereinigung gegründet, um sich gemeinsam für die bessere medizinische Versorgung ihrer von Spina bifida und oder Hydrocephalus betroffenen Kinder zu engagieren. Heute ist auch die Betreuung Erwachsener im Arbeits- und Wohnbereich ein wichtiger Arbeitsbereich. Es gibt 75 ASBH-Gruppen und Landesverbände in allen Bundesländern, eine Homepage (www.asbh.de) und eine Zeitschrift. Es besteht ein medizinischer Beirat, es werden Tagungen durchgeführt und Publikationen erarbeitet.

Die ASBH möchte sich stärker als bisher mit dem Thema Pränataldiagnostik befassen. Spina bifida und Hydrocephalus sind in der Regel nicht Gegenstand einer genetischen Diagnostik. Die Ultraschalldiagnostik ist aber therapeutisch relevant, z.B. zur vorgeburtlichen Behandlung eines Hydrocephalus und bei der Planung der Geburt. Sie kann aber auch zu selektiven Schwangerschaftsabbrüchen führen; offenbar werden immer weniger Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus geboren. Die ASBH möchte durch Zusammenarbeit mit dem Netzwerk einerseits die eigene Öffentlichkeitsarbeit zu diesem Thema stärken und den im Netzwerk möglichen Austausch mit ÄrztInnen und BeraterInnen nutzen, andererseits die Erfahrungen betroffener Familien stärker einbringen. Sie ist deshalb gern bereit, die Netzwerktagung 2011 mitzugestalten und in den eigenen Reihen dafür zu werben.

Aufklärungsmaterialien für schwangere Frauen und Hintergrundinformationen

Margaretha Kurmann berichtet über den Stand der Planung zur Erstellung von Aufklärungsmaterialien über Frühscreening und Gendiagnostik. Die Materialien sollen über die neuen medizinischen Entwicklungen besonders im Bereich früher Risikoabschätzungen und genetischer Tests einschließlich nichtinvasiver Pränataldiagnostik informieren und BeraterInnen, ÄrztInnen und Hebammen bei der Wahrnehmung dieser Herausforderungen unterstützen.

Ziel ist es, dass Frauen und werdende Eltern die Angebote auf dem Gesundheitsmarkt in ihrer ökonomischen, gesellschaftlichen wie individuellen Bedeutung verstehen können. Die Informationen sollen als Druckerzeugnis sowie auf den Websites der KooperationspartnerInnen zum Herunterladen bereitgestellt und breit versendet werden.

Zusätzlich soll eine Broschüre die betroffenen Berufsgruppen über die gesellschaftlichen Hintergründe der Pränataldiagnostik und ihre gesellschaftlichen Auswirkungen informieren sowie die Bedeutung aktueller Gesetzesänderungen für die Begleitung schwangerer Frauen und werdenden Eltern und die berufspraktischen und berufsethischen Konsequenzen diskutieren.

Der Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF) hat beschlossen, sich bei der Erstellung des Materials gemeinsam mit dem Netzwerk zu engagieren. Weitere KooperationspartnerInnen und/oder Geldquellen werden noch gesucht.

Weitere Berichte aus dem Netzwerk

Das Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend hat Prof. Dr. Christiane Woopen vom Institut für Geschichte und Ethik der Medizin an der Uniklinik Köln mit der Evaluation der Neufassung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes beauftragt. Das auf drei Jahre angelegte Projekt hat den Titel „Interdisziplinäre und multi-professionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch“. Es sollen ÄrztInnen, hinzugezogene ÄrztInnen, Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände befragt und an ausgewählten Standorten qualitative Interviews durchgeführt werden. In den wissenschaftlichen Beirat wurden eine Reihe von Vertreterinnen von Beratungsverbänden und von Selbsthilfe- und Behindertenorganisationen berufen, die als Einzelpersonen

oder Institutionen mit dem Netzwerk verknüpft sind und die sich bei der Ausgestaltung der Fragebögen und den abschließenden Empfehlungen kritisch einbringen werden.

Das österreichischen Netzwerk prenet ist diesmal leider nicht auf der Netzwerktagung vertreten. Die Sprecherin Edeltraut Voill hat einen Bericht geschickt:

BERICHT AUS ÖSTERREICH

Im Vorjahr habe ich von unserem Projekt „Gemeinsame Vortragsabende von GynäkologInnen und Beraterinnen zum Thema Pränataldiagnostik“ berichtet. Die Konzepterstellung ist sehr gut gelaufen und war im Juli abgeschlossen. Im Oktober starteten wir mit dem ersten Vortragsabend. Das gemeinsame Referieren macht Spaß und kommt gut an. Schön langsam wächst auch die Anzahl der TeilnehmerInnen. Beim letzten Mal waren es schon 11. Nachdem die ersten Versuche gut gelaufen sind, starten wir jetzt mit der Öffentlichkeitsarbeit für den Abend.

Sonst gibt es eher schlechte Nachrichten aus Österreich zu berichten.

Seit 1. Jänner werden 3 neue Untersuchungen im Mutter-Kind-Pass bezahlt – die Ärztelobby hat sich wieder einmal durchgesetzt.

Eine von diesen Untersuchungen ist eine Ultraschall Untersuchung zwischen der 8. und 12. Schwangerschaftswoche.

Weiters wurden noch 2 Laboruntersuchungen aufgenommen – ein HIV Test und ein Schwangerschaftsdiabetes Test. Diese beiden Tests sind ab 2011 verpflichtend, d.h. dass sie gemacht werden müssen, um das Kinderbetreuungsgeld in voller Höhe beziehen zu können.

Diese Änderungen geschahen klammheimlich, sodass wir vor vollendete Tatsachen gestellt wurden und wir jetzt nur mehr im Nachhinein unseren Protest dazu anmelden können.

Weitere Nachrichten und z.B. die Vorträge und Protokolle der Jahresversammlungen 2008 und 2009 von prenet unter: <http://www.prenet.at>

So sieht das Werbefaltblatt für die gemeinsamen Vortragsabende von GynäkologInnen und Beraterinnen aus; es enthält außerdem, hier nicht abgedruckt, die Adressen der Veranstaltenden und eine inhaltliche Begründung:

PICKERL für´s BABY?



Infoabend für werdende Eltern über die Chancen und Risiken der vorgeburtlichen Fehlersuche (Pränataldiagnostik)

PICKERL für´s BABY?

Informationsabend für werdende Eltern über die Chancen und Risiken der vorgeburtlichen Fehlersuche (Pränataldiagnostik)

Wann: erster und dritter Donnerstag im Monat

Zeit: 19 Uhr

Ort: Nanaya, Zentrum für Schwangerschaft, Geburt und Leben mit Kindern
Zollergasse 37, 1070 Wien

Kosten: 7,- pro TeilnehmerIn

Anmeldung nicht erforderlich

Information unter Tel.: 01 / 523 17 11

Web: www.pickerlfürsbaby.at

Miriam Scharnweber berichtet über das Netzwerk Pränataldiagnostik Rostock

Seit 3 Jahren treffen sich in Rostock regelmäßig Beraterinnen, Hebammen, Klinikseelsorger/in, VertreterInnen von Selbsthilfe-Initiativen und in Frühberatung/-förderung sowie der Behindertenhilfe Tätige. Neben dem interprofessionellen Austausch werden gemeinsame Aktivitäten geplant, z.B.

- gemeinsame interprofessionelle Präventions- und Aufklärungsarbeit mit Jugendlichen
- Planung, Organisation und Durchführung von Fortbildungen für verschiedene Zielgruppen (ÄrztInnen, Hebammen, Beraterinnen usw.) aufgrund der neuen gesetzlichen Regelungen

Das Sozialministerium Mecklenburg-Vorpommern wurde gewonnen, einige Aktivitäten finanziell zu unterstützen. So gibt es ein aktuelles Faltblatt, das als Einlage für das Faltblatt „Pränataldiagnostik“ der BZgA sehr gut geeignet ist, und eine website.

Alle Weiteren Informationen unter:
www.netzwerk-pnd-rostock.de

In Rheinland-Pfalz initiiert und fördert das Sozialministerium die interprofessionelle Zusammenarbeit bei Pränataldiagnostik.

Es gibt in Bayern mehrere Modellprojekte zur Beratung im Kontext Pränataldiagnostik: ein vom Bayerischen Staatsministerium an den Sozialdienst Katholischer Frauen vergebenes Projekt mit sechs Standorten, ein landesweites Projekt katholischer Beratungsstellen und ein Projekt von Donum vitae in Mittelfranken. Außerdem läuft bei Donum vitae ein bundesweites Projekt.

Ergebnis des auf zwei Jahre angelegten Modellprojekts in Baden-Württemberg ist, dass in den vier Regierungsbezirken Kompetenz-Zentren zu Pränataldiagnostik als Anlaufstelle für Beraterinnen eingerichtet werden.

In Niedersachsen lädt der Paritätische Wohlfahrtsverband Beratungsstellen, ÄrztInnen und Hebammen jeweils im Umkreis von 100 km zu Gesprächen ein.

In Luxemburg soll das Gesetz zum Schwangerschaftsabbruch geändert werden. Netzwerkmitglied Maryse Arendt von der Initiative Liewensufank ist gekommen, um sich über die deutsche Diskussion über eine Beratungspflicht nach Befund zu informieren.

Abendprogramm: Annäherung an das Thema „Alte und neue Eugenik“

Nach einem kurzen Anspiel (s.o. S. 3) stellt Petra Blankenstein das Buch „Corpus Delicti“ von Julia Zeh (Frankfurt/M 2009) vor. In einer Zukunftsvision macht die Verfasserin deutlich, dass Werte wie Hygiene, Gesundheit, Prävention und Sicherheit zum Vorwand für immer mehr staatliche Kontrolle über die Einzelnen werden können. In Kleingruppen tauschen sich die TeilnehmerInnen aus, wie sie dies tendenziell schon heute erleben und was dabei verloren geht an Lebendigkeit und Menschlichkeit.

Samstag, 20. Februar 2010: Studientag

Prof. Dr. Anna Bergmann, Europa-Universität Frankfurt/O., referiert über „Alte und neue Eugenik. Zum Zusammenhang von Heilsversprechen und medizinischer Gewalt“ (s.o. S. 4ff). In der anschließenden Diskussion geht es u.a. um den politischen Hintergrund von Findel- und Gebärhäusern, um den Umgang mit Geschichte und Gegenwart der Eugenik in der Humangenetik und um das Versprechen der Leidvermeidung im Blick nicht nur auf die von Behinderung Betroffenen, sondern zunehmend auch im Blick auf die schwangeren Frauen.

Zu Beginn des Nachmittags referiert Rechtsanwältin Ulrike Riedel, Berlin, über „Hintergründe der neuen Gesetzeslage und die Auswirkungen auf die Anwendung der Pränataldiagnostik“ (s.o. S. 18ff). In der Diskussion geht es vor allem um offene Fragen und ungeklärte Begriffe, z.B.:

- Vor einer Untersuchung zur Risikoaufklärung muss genetisch beraten werden. Das ist aber ebenso wie die Untersuchung selbst keine Kassen-, sondern eine IGeLeistung und muss vermutlich zusätzlich zu den Kosten der Untersuchung gezahlt werden.
- „Vermitteln“ ist kein rechtlich festgelegter Begriff, gemeint ist eine konkrete Kontaktanbahnung zu Beratungsstellen. Wie kann dabei die Wahlfreiheit im pluralen Angebot der Träger gewährt werden?
- Die Ultraschalluntersuchungen nach Mutterschaftsrichtlinien gelten vermutlich als „ungezielt“ und unterliegen deshalb nicht dem Gendiagnostikgesetz. Erst bei einer dabei entdeckten Auffälligkeit kann eine „gezielte“ genetische Untersuchung vorgenommen werden und muss vorher genetisch beraten werden (siehe dazu auch die Stellungnahme der DGGG, s. u. S. 32)

Protokoll der AG 1:

Konsequenzen der neuen Gesetzeslage aus der Sicht der Gynäkologie

Die AG (ca. 25) bestand aus sieben Frauenärztinnen, mehrheitlich Beraterinnen, einer Krankenhaus-Seelsorgerin, einer Mitarbeiterin der BZgA und einer Medizin-Ethikerin.

Fragen/Wünsche der Teilnehmerinnen:

Wie kann eine bessere gegenseitige Akzeptanz der Berufsgruppen erreicht werden?

Ideen für eine bessere Zusammenarbeit von Medizinerinnen und Beraterinnen suchen

„Werbung“ für psychosoziale Beratung bei Ärztinnen machen

Welche Wünsche und Erwartungen haben GynäkologInnen an die Beratungsstellen?

Welche Ängste und Bedenken gibt es bei GynäkologInnen gegen die Weiterverweisung an Beratungsstellen?

Schicken die GynäkologInnen nicht – aus Angst vor finanziellen Einbußen oder vor Kritik an ihrer Arbeit?

GenDG: Fluch oder Segen?

Wie machen es andere?

Wird sich überhaupt etwas ändern?

Diskussion: Wie kann es gelingen, dass mehr Frauen in die Beratung kommen? Warum kommen sie nicht?

Den Frauen ist nicht deutlich, was es ihnen nützen könnte.

Die Berufsbezeichnung „psychosoziale Beratung“ ist nicht ansprechend.

ÄrztInnen sollten die Beratung den Frauen schmackhaft machen (?)

Es ist wichtig, die Professionalität der Beraterinnen deutlich zu machen: Sie haben Erfahrung, Information, Zeit und Respekt vor den Hürden, Ängsten und Schamgefühlen der Klientin.

Beratungsstellen müssen sich kompetenter darstellen, auch durch Wissen über Studien, z.B. über den Nutzen von Beratung

Sie können Erfahrung aus Beratungssituationen in anderen Bereichen nutzen, z.B. Schwangerschaftskonflikt, soziale Hilfen, Familienberatung u.a.

Öffentlichkeitsarbeit, Kontakte, Flyer

evtl. „Geh“-Struktur: Die Beraterin geht in die ärztliche Praxis und bietet Beratung an, statt zu warten, dass die Frauen zu ihr kommen.

Aber: mehr Beratung löst nicht alle Fragen!

Weitergehende Fragen,

von Kooperation bis zum Grundsätzlichen:

Wird es durch das Gesetz eine vermehrte Aufspaltung in die normalen GynäkologInnen und PränataldiagnostikerInnen geben, weil die normalen die Mühen der umfangreichen Aufklärung scheuen? Und wäre das gut?

Wir stellen PND grundsätzlich in Fragen, wir wollen nicht nur bessere Beratung!

Genetische Beratung auch für andere Krankheiten?

Was ist der Beratungsauftrag der Ärztin, wann sollte sie weiterschicken?

Wie kann die Akzeptanz der Beratung verbessert werden?

Wie kann die Verweisung gestaltet werden?

Aufgaben für das Netzwerk:

Aufgreifen / Weiterführen der Kampagne „Bitte nicht stören“

Mutterschaftsrichtlinien: Klärung der Gesetzesvorgaben, für welche Untersuchungen gelten sie, ab wann ist Ultraschall eine genetische Untersuchung?

Besetzung der GenDG-Kommission: Es ist niemand vertreten, die direkt mit der Schwangeren arbeiten wie Hebammen, niedergelassenen GynäkologInnen, Beratung.

Kritische Haltung gegenüber der „genetischen Schwangerschaft“

Überprüfung des Effektes der Gesetze: was sind die Erfolgsmaßstäbe??

mehr Zugang zur Beratung? Weniger Spätabbrüche? Weniger PND?

Neben den Diskussionsergebnissen und Forderungen für das Netzwerk ergab die Arbeitsgruppe auch noch mal ein besseres Verständnis von der Arbeit der jeweils anderen Berufsgruppen, bzw. sie zeigte, wie viel Unklarheit immer noch besteht selbst bei engagierten Vertreterinnen des jeweiligen Fachs. Auch dafür bleibt das Netzwerk also von Bedeutung: Miteinander ins Gespräch kommen, alte (Vor-)Urteile überprüfen und evtl. revidieren

Silke Koppermann

Protokoll der AG 2:

Konsequenzen der neuen Gesetzeslage aus der Sicht der psychosozialen Beratung

In der Arbeitsgruppe haben 25 Beraterinnen aus Schwangerschaftsberatungsstellen aller Träger aus dem ganzen Bundesgebiet teilgenommen. Die Arbeitsgruppe zielt darauf, den Teilnehmerinnen die Verfahrensschritte zu den Neuregelungen im Schwangerschaftskonflikt- (SchKG) und im Gendiagnostikgesetz (GenDG) zu verdeutlichen.

Die Teilnehmenden diskutieren die Anforderungen, die auf die niedergelassenen GynäkologInnen nach SchKG und GenDG zukommen. Aufgrund der Gesetzeslage könnte künftig eine wesentlich bessere Aufklärung, Information und Beratung vor Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen durch die Mediziner gegeben sein.

Für die Schwangerschaftsberatungsstellen stellt sich die Frage der Verbesserung einer geregelten Zusammenarbeit in Form einer fallunabhängigen Netzwerkbildung. An vielen Orten fehlt es an institutionellen Arbeitsformen unterschiedlicher Professionen, um frühzeitige Hilfen und effektive Unterstützung anzubieten. Die Beratungsstellen brauchen zusätzliche personelle und finanzielle Ressourcen, um ein funktionierendes Netzwerk mit aufzubauen und das Leistungsspektrum von psychosozialer Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik auszubauen.

Es können noch keine gesicherten Angaben gemacht werden, ob die psychosoziale Beratung in Zusammenhang mit Pränataldiagnostik verstärkt in Anspruch genommen wird, da die Gesetze erst Anfang 2010 in Kraft getreten sind.

In der AG gibt es eine Diskussion zu dem Profil der Beratungsstellen: Sollen zukünftig alle Beratungsstellen flächendeckend für eine „Spezialberatung“ qualifiziert sein, oder soll es nur einige „Spezial- oder Fachberatungsstellen Pränataldiagnostik“ geben, nämlich in den Regionen, in denen es z. B. Pränatalzentren gibt?

Die überwiegende Mehrheit der Beraterinnen in der AG ist der Meinung, dass in jeder Schwangerschaftsberatungsstelle eine Basisqualifikation zur Beratung bei PND vorhanden sein müsse, weil diese Beratungsaufgabe Teil des Leistungskatalogs der Beratung nach § 2 SchKG sei. Aufgrund der gesetzlichen Neuregelung sei eine intensi-

vere Auseinandersetzung mit den Themen Tod, Trauer und Traumatisierung sowie eine zusätzliche Qualifizierung in Paarberatung erforderlich.

Im Netzwerk „Selektion durch Pränataldiagnostik“ ist es wichtig, weitere Öffentlichkeitsarbeit für die Beratung vor der Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen und zum Recht auf Nichtwissen zu leisten und alternative Formen der Schwangerenvorsorge bekannt zu machen – und vor allem Sprachrohr für eine kritische Sicht auf Pränataldiagnostik zu sein. Darüber hinaus soll eine vermehrte Beteiligung der Selbsthilfe im Netzwerk angestrebt werden, um eine Stärkung der Selbsthilfegruppen zu fördern.

Claudia Heinkel, Hanna Geier



Aus der Arbeit der AG „Konsequenzen der neuen Gesetzeslage für psychosoziale Beratung“

Protokoll der AG3:

Konsequenzen der neuen Gesetzeslage aus der Sicht von Hebammenvorsorge und -beratung

Teilnehmende: fünf Hebammen, zwei Beraterinnen und Prof. Dr. Anna Bergmann

GenDG und Neugeborenencreening

Annegret Braun von der Beratungsstelle PUA in Stuttgart betont in ihrem Vortrag die Bedeutung des GenDG im Hinblick auf Datenschutz und Umgang mit menschlichem Material wie Nabelschnurblut oder Blutproben aus den Guthrietests. Hier schützt das GenDG vor Missbrauch und Forschungen, die ohne Einwilligung der Eltern geschehen. Hebammen können bei genetischen Untersuchungen leicht in die Rolle der Mittlerin zwischen Eltern und Institutionen geraten, ohne dies zu hinterfragen bzw. Eltern kritisch zu informieren. Dies betrifft z.B. die Tests der Firma Humatrix oder die Teddystudie (genetisches Diabetes-Risiko-Screening). Hier müssen Hebammen noch stärker sensibilisiert werden.

Da das GenDG vor dem Neugeborenen-screening eine ärztliche Beratung der Eltern erfordert, gibt es in Bezug auf die Praxis dringenden Regelungsbedarf, besonders bei ambulanten Geburten, Hausgeburten oder Geburten im Geburtshaus. Wenn Hebammen die Tests nicht weiter abnehmen dürfen, besteht die Gefahr, dass ein Teil der Screenings nicht mehr durchgeführt wird, besonders wenn die Entfernungen zwischen dem Wohnort der Eltern und den Kinderärzten sehr groß ist.

Ulrike von Haldenwang vom Berliner Hebammenverband stellt eine Sonderregelung für Berlin und Brandenburg vor. Dort wurde vom Leiter des Screeninglabors ein Aufklärungsflyer entwickelt, den die Hebammen mit zu den Frauen nehmen. Die Frauen unterschreiben im Flyer, dass sie durch einen Arzt aufgeklärt wurden. Die Hebammen nehmen das Fersenblut ab und schicken es mit dem Flyer zum Screeninglabor. Das Ergebnis geht direkt an die Frau, die als Auftraggeberin gilt.

Hebammenberatung zu Pränataldiagnostik: Potenziale und Probleme

Die Hebammenwissenschaft beginnt erst jetzt den Beratungsbegriff für ihre Profession zu definieren. Das Spezifische der Hebammenberatung in Bezug auf Pränataldia-

gnostik ist ihr Potenzial aufgrund der Schlüsselposition der Hebamme. Es geht nicht darum, dass nun alle Hebammen psychosoziale Beratung zu Pränataldiagnostik anbieten sollen, sondern dass sie das Gespräch über Pränataldiagnostik mit den Frauen und Eltern als ihre Aufgabe ansehen; dass sie über das Recht auf Nichtwissen und auf weitergehende Beratung informieren sowie über die möglichen Konsequenzen der Untersuchungen. Die Chance der Hebammen besteht darin, dass sie sowieso mit den Frauen in Kontakt sind und Pränataldiagnostik innerhalb ihrer Vorsorge und Beratung thematisieren können, also im Gesamtkontext der Schwangerschaft.

Problematisch ist der späte Kontakt der Hebammen zu den Eltern, der auch bei einer Zusammenarbeit in der Vorsorge mit Gynäkologinnen oft erst ab der 16. Woche oder später stattfindet, wenn viele Entscheidungen bereits gefallen sind.

Ideen und Forderungen

Hebammen sind Lotsinnen, die Pränataldiagnostik kommunizieren. Sie sollten mit ihrer Erfahrung und ihrer speziellen Beratungskompetenz in die Umsetzungsdiskussion und die Ausführungsbestimmungen zum GenDG und SchKG einbezogen werden, also z.B. vertreten sein im wissenschaftlichen Beirat des Projekts „Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch“ unter Leitung von Frau Prof. Woopen. Als Kooperationspartnerinnen und Expertinnen müssen Hebammen mit ihren Erfahrungen, Wissen und Sichtweisen gehört und integriert werden. Es sollten Broschüren zum Thema Pränataldiagnostik erstellt werden für Menschen, die nicht gerne lesen, hier gibt es z.B. in England eine lange Tradition.

Sinn und Unsinn von Screenings sollten ein Thema in Geburtsvorbereitungskursen sein. Hier geht es vor allem darum, Eltern in ihrer sensiblen Wahrnehmung zu stärken.

Angelica Ensel, Birthe Luther

Protokoll der AG 4:

Die Konsequenzen der neuen Gesetzeslage aus Sicht der Behindertenselbsthilfe

In kleinem Kreis (6 Teilnehmerinnen) einigten wir uns darauf, folgende Punkte weiter in die Diskussion zu bringen:

Das Leben ist bunt und entspricht nicht immer den Erwartungen. „Wenn du im Leben eine Garantie haben willst, kaufe einen Toaster.“



Wenn Du im **Leben**
eine **Garantie**
haben willst,
kaufe einen **Toaster**.

Orl Eastwood

Die im Schwangerenberatungsgesetz geforderte Mitarbeit der Selbsthilfeorganisationen wird begrüßt, aber gleichzeitig muss die Selbsthilfe auch in die Lage versetzt werden, die Eltern, die die Diagnose erfah-

ren haben, aufzufangen. Viele Selbsthilfegruppen arbeiten rein ehrenamtlich. Schulungen sind erforderlich, um die Aufgaben als Ansprechpartner/in bei einem pränataldiagnostischen Befund verantwortbar wahrzunehmen. Durch eine entsprechende Qualifizierung würde die ehrenamtliche Arbeit in der Selbsthilfe aufgewertet.

Die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus wird hierüber mit ihrem Mitglied Hubert Hüppe sprechen. Wir bitte das Netzwerk, ebenfalls einen Brief dazu abzuschicken.

Begrüßt wird auch, dass das Recht auf Nichtwissen gesetzlich verankert wurde.

Eine „neutrale Beratung“ durch die Selbsthilfe ist oft nicht möglich, weil die eigene Betroffenheit im Vordergrund steht. Eine ergebnisoffene Beratung ist nicht möglich. Im Unterschied zu einer hauptamtlichen Beratung geht es neben der Informationsweitergabe primär um den Erfahrungsaustausch und die Perspektive einer Familie, die mit einem behinderten Kind lebt.

Petra Blankenstein, Ilona Schlegel

LINKS ZUM TAGUNGSTHEMA

Gendiagnostikgesetz und Schwangerschaftskonfliktgesetz (Auszüge) und erläuternde Texte in: Netzwerk-Rundbrief 22 „Vorgeburtliche Diagnostik: Neue gesetzliche Regelungen – Ungelöste ethische Probleme“, Oktober 2009 (28 S.)

www.netzwerk-praenataldiagnostik.de („Rundbriefe“)

Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz, GenDG)

www.bundesgesetzblatt.de („Bürgerzugang“, Jahrgang 2009, Nr. 50, S. 2529)

Gesetz zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes (SchKG)

www.bundesgesetzblatt.de („Bürgerzugang“, Jahrgang 2009, Nr. 57, S. 2990)

Das nach SchKG § 1a erstellte „Informationsmaterial für Schwangere nach einem auffälligen Befund in der Pränataldiagnostik“ (20 S.) (erste Fassung, wird zurzeit überarbeitet)

www.bzga.de („Themen“ -> „Familienplanung“)

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) zum Gendiagnostikgesetz (GenDG), enthält eine erste, vorläufige Definition, welche pränataldiagnostischen Untersuchungen, z.B. Ultraschall, unter das GenDG fallen und welche nicht

www.dggg.de/publikationen/stellungnahmen (vom 03.02.2010)

Protokoll der Arbeitsgruppe 5:

Die Konsequenzen der neuen Gesetzeslage für die Aufklärung schwangerer Frauen

Auf der Netzwerktagung 2009 sowie im Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF) e.V. wurde im vergangenen Jahr über die Notwendigkeit von Aufklärungsmaterialien sowie über die Umsetzungsmöglichkeiten diskutiert. Daran anknüpfend verständigen wir uns auf folgende Ausgangslage:

- Das Material muss eine Lücke schließen: kein Material erstellen zu Themen oder in einem Format, das es bereits gibt (BZgA/ Verbände/ Einzelprojekte).
- Das Material soll nicht nur sachlich informieren – wie es viele Materialien zu Fragen der vorgeburtlichen Suche tun – sondern kritisch aufklären.
- Ansatzpunkt ist die frühe Schwangerschaft.
- Es geht vor allem um Methoden der Risikoabschätzung und Wahrscheinlichkeitsberechnungen, um Gendiagnostik allgemein und um genetische Beratung.

Zentrale Botschaften:

Es geht um die Aufforderung zur Skepsis, die Entzauberung der Angebote, die Thematisierung des Marktes und um die Ermunterung, die eigenen Dinge selbst in die Hand zu nehmen (ExpertInnen in eigener Sache).

Es besteht ein Unterschied zwischen einer Entscheidung für oder gegen ein Kind bzw. für oder gegen ein bestimmtes Kind.

Medizin macht Angst: Paradox „Alles ist sicher - immer mehr Angst“. Mehr Untersuchungen bedeuten nicht mehr Gesundheit.

Andere Dimension anregen: Was ist in der Schwangerschaft anders als im Leben – auch hier muss ich mit Unsicherheiten, was kommen kann, leben. Leben bedeutet, damit klar zu kommen; Schwangerschaft ist auch eine Zeit, dies zu lernen.

Themen:

- Was ist ein Risiko?
- Was sind bedingte Wahrscheinlichkeiten?
- Was sind „echte“ Gefahren?
- Was bedeuten Zahlen? Wie sicher sind sie?
- Verhältnismäßigkeiten und unterschiedliche Bewertungen von Risiken erkennen, z.B. Autofahren, oder: die meisten Menschen sterben im Bett ...

- Beim Ultraschall muss unterschieden werden zwischen „Pflicht“ und „Vergnügen – Babyfernsehen“. Wer viel guckt, sieht viel.
- Wem gehört der Bauch? Mein Bauch gehört (nicht) mir – mir schon lange nicht mehr.

Format und Tonalität:

Das Material zielt auf die Frauen/PartnerInnen (und entsprechende Fachkräfte), die Fragen, Zweifel, Unbehagen an den Angeboten der vorgeburtlichen Suche haben. Dabei setzt es an den positiven Erfahrung und Gefühlen*) an. Es soll Fachkräfte in ihrer Arbeit unterstützen. Das heißt, es muss leicht verständlich, anschaulich und kurz und knapp sein. In seiner Tonalität soll das Material klar, humorvoll, nicht moralisierend sein. Es sollte in verschiedenen Sprachen (russisch; türkisch) zur Verfügung stehen. Ein Bild sagt mehr als tausend Worte; dem folgend sollen eher Bilder, Comics genutzt werden.

Rahmen:

Es sollten die Vorlagen und die Erfahrungen aus der Aktion „Bitte nicht stören!“ genutzt werden. Als Hintergrundmaterial für die Fachkräfte sollten entsprechende Grundlagentexte erstellt werden.

Vorgehen:

Ein erster konzeptioneller Aufschlag wird von Margaretha Kurmann an diejenigen im Netzwerk verschickt, die sich für die Mitarbeit interessieren. Ihre Ideen und Kritik werden entsprechend eingearbeitet und das Konzept Stück für Stück weiterentwickelt. Bis zur nächsten Netzwerktagung sollten abstimmungsfähige Prototypen vorliegen.

Offene Frage:

Soll das Material nur im Kontext von Beratung/Aufklärung durch GynäkologInnen, Hebammen, BeraterInnen, Selbsthilfe usw. genutzt werden oder soll es auch für sich sprechen, d.h. geeignet sein zur Verteilung im öffentlichen Raum, sich direkt an die Frauen/Paare wenden?

Margaretha Kurmann

*) Wir wissen, dass schwangere Frauen sich nicht mit „Problemen“ in der Schwangerschaft befassen möchten.

PROTOKOLL DER NETZWERKTAGUNG (II):

Sonntag, 21. Februar 2010

**Empfehlungen aus den Arbeitsgruppen:
Das Netzwerk sollte ...**

AG 1: ... aus der Sicht der Gynäkologie:

- das Motto der Kampagne „Bitte nicht stören“ weiterhin zur Grundlage der konkreten Arbeit machen und wenn möglich die Kampagne weiterführen
- sich bei der Gendiagnostikkommission und sonstigen geeigneten Stellen dafür einsetzen, dass die „Akteurinnen aus der Praxis“, z.B. Hebammen, aber auch die niedergelassenen GynäkologInnen selber, bei der Umsetzung und Evaluation der neuen Gesetze einbezogen werden.
- Die kritische Frage nach der Zielsetzung der Evaluation der Gesetze offen halten. Geht es um mehr Beratung? weniger Pränataldiagnostik? weniger Spätabbrüche?
- die Überarbeitung der Mutterschaftsrichtlinien und des Mutterpasses, wie es die mit großer Mehrheit angenommene Resolution anlässlich der Verabschiedung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes vorsieht, politisch einfordern.

AG 2: ... aus der Sicht der psychosozialen Beratung

- sich für eine geregelte, fallübergreifende Zusammenarbeit und Netzwerkbildung auf allen Ebenen einsetzen. Dazu gehört auch die Finanzierung von Beratung und die angemessene Ausstattung der Beratungsstellen.
- verstärkt die Beteiligung der Selbsthilfe im Netzwerk und bei der Planung der nächsten Netzwerktagung fördern
- dafür sorgen, dass Aufklärungsmaterial über Risikokommunikation erstellt wird, entweder rein informativ über die BZgA und/oder als Netzwerkmaterial mit einer klaren Positionierung
- in seiner Öffentlichkeitsarbeit deutlich machen, dass psychosoziale Beratung eine kritische Sicht auf Pränataldiagnostik umfasst, und alternative Formen der Schwangerenvorsorge bekanntmachen und fördern

AG 3: ... aus der Sicht von Hebammenvorsorge und Beratung

- sich dafür einsetzen, dass Hebammen bei der Umsetzung der Gesetze und bei Modellprojekten einbezogen und gehört werden

- bei der Erstellung von Informationsmaterialien Frauen berücksichtigen, die nicht oder wenig lesen
- in den Aufklärungsmaterialien des Netzwerks auf Hebammenvorsorge und -beratung hinweisen, wobei die Hebammen bemüht sind, ihr Beratungsverständnis zu klären und sich für Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik zu qualifizieren

AG 4: ... aus der Sicht der Behinderten-selbsthilfe

- sich im Blick auf die im Schwangerschaftskonfliktgesetz geforderte „Vermittlung“ für die Stärkung, Qualifizierung und Aufwertung des Ehrenamts in Selbsthilfeorganisationen einsetzen - wobei „beraten“ aus der Sicht der Selbsthilfe nicht ergebnisoffen sein kann!
- den Behindertenbeauftragten Hubert Hüppe auffordern, sich für angemessene Strukturen und die Finanzierung der von den Selbsthilfegruppen zu leistenden Beratung einzusetzen
- sich dafür einsetzen, dass für die Evaluation des Gesetzes der Bedarf an Schulung, personeller Ausstattung und Materialien abgefragt und entsprechende Empfehlungen formuliert werden

AG 5: ... für die Aufklärung schwangerer Frauen

- das konzipierte Material erstellen und sich gleichzeitig um die Finanzierung bemühen
- das Material für Frauen/Paare leicht verständlich, kurz und knapp und anschaulich (Bilder statt vieler Worte) umsetzen
- den Austausch interessierter NetzwerkerInnen in Absprache mit Margaretha Kurmann per eMail organisieren
- spätestens zur nächsten Netzwerktagung einen Entwurf vorlegen

AG 6: ... für Stellungnahmen gegenüber Öffentlichkeit und Politik

- herausstellen, dass das Gendiagnostikgesetz Selektion und Genetifizierung genauer regelt, aber nicht begrenzt und dadurch die Verantwortung noch stärker den schwangeren Frauen zugeschoben wird

- als Ansatzpunkte für einen reflektierter Umgang mit pränataler Diagnostik herausstellen:
 - die Anforderungen an die ärztliche Aufklärung vor einer Diagnostik,
 - die gesetzliche Fixierung des Rechts auf Nichtwissen und
 - die schriftliche Einwilligung vor der Anwendung genetischer pränataler Diagnostik
- kritisch beobachten, wie die Aufklärung samt informierter Zustimmung vor Pränataldiagnostik und die Hinweispflicht auf medizinunabhängige psychosoziale Beratung umgesetzt werden

Wahl des SprecherInnenteams

Es kandidieren für die nächsten zwei Jahre:

Petra Blankenstein, Göttingen,
Biologin, Leona

Beate Bussard, Augsburg
Hebamme, Lehrerin und Leiterin einer
Hebammenschule

Harry Kunz, Kall/Eifel
Sozialwissenschaftler und Journalist

Silke Koppermann, Hamburg
Frauenärztin, AKF

Hilburg Wegener, Frankfurt/M
Theologin

Das Team wird einstimmig gewählt.

Abschluss und Ausblick auf die Netzwerktagung 2011

Jutta Schulz kandidiert nicht wieder als Sprecherin und wird verabschiedet. Wir werden sie sehr vermissen, danken ihr für ihre engagierte und zuverlässige Mitarbeit und freuen uns, dass sie weiterhin eine aktive Netzwerkerin bleiben will.

Einen besonderen Dank erhält auch Claudia Lissewski vom Bundesverband der AWO für die Übernahme der Beantragung, Organisation und Abrechnung der Netzwerktagung und ihr inhaltliches Engagement.

Die nächste Netzwerktagung findet vom 11. – 13. Februar 2011 im Clara-Sahlberg-Haus in Berlin-Wannsee statt.



Blumen für Claudia Lissewski



Jutta Schulz am Ende der Tagung und am Ende ihrer Amtszeit als Sprecherin



STELLUNGNAHME ZUR UMSETZUNG DES GENDIAGNOSTIKGESETZES UND DES SCHWANGERSCHAFTSKONFLIKTGESETZES

ERGEBNIS DER NETZWERKTAGUNG IN BERLIN-WANNSEE IM FRÜHJAHR 2010

Nach einer über drei Legislaturperioden geführten, kontroversen Diskussion sind Anfang des Jahres 2010 zwei Gesetze in Kraft getreten, die die Arbeit des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik betreffen.

In dem Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz) wird die Anwendung der vorgeburtlichen genetischen Diagnostik analog zu genetischen Untersuchungen an geborenen Menschen geregelt.

In das Gesetz zur Vermeidung und Bewältigung von Schwangerschaftskonflikten (Schwangerschaftskonfliktgesetz) wurde ein Passus eingefügt, der das Verfahren bei der Mitteilung eines pränataldiagnostischen Befundes und vor der Feststellung einer medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch regelt.

Die im Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik zusammengeschlossenen Gynäkologinnen, Beraterinnen, Hebammen und Mitglieder von Behinderten- und Selbsthilfeorganisationen wollen die Umsetzung der beiden Gesetze kritisch beobachten und dazu beitragen, dass die Diskussion der problematischen ethischen, behinderten- und gesundheitspolitischen Voraussetzungen und Folgen der Pränataldiagnostik nicht verstummt.

Wir bestätigen noch einmal unsere grundsätzliche Kritik an den beiden Gesetzen:

- Nach § 15 des Gendiagnostikgesetzes zielen pränataldiagnostische Untersuchungen auf Eigenschaften des Ungeborenen, die die „Gesundheit während der Schwangerschaft und nach der Geburt“ beeinträchtigen. Diese weit gefasste Formulierung bietet keinerlei Kriterium, um die vorgeburtliche Selektion von Ungeborenen zu begrenzen, die nicht den geltenden Normen von Gesundheit, Schönheit und Leistungsfähigkeit entsprechen. Durch eine vorgeschaltete genetische Beratung (§ 10) wird der genetifizierte Blick auf das Ungeborene zusätzlich verbindlich gemacht.
- Die gesetzliche Regelung von Aufklärung und Beratung nach einem pränataldiagnostischen Befund, die mit § 2a des Schwangerschaftskonfliktgesetzes vorgenommen wird, kann zu einer verbesserten und reflektierteren Beratung der Betroffenen beitragen; die entsprechenden standesrechtlichen Richtlinien wurden bislang in vielen Fällen nicht hinreichend befolgt. Diese Beratung setzt aber zu einem Zeitpunkt an, an dem die schwangere Frau sich bereits vorgeburtlichen Untersuchungen unterzogen hat, die ihrer inneren Logik nach die Geburt von Kindern mit einer Behinderung verhindern sollen, auch um den Preis eines Schwangerschaftsabbruchs. Damit wird die Lösung des Problems der Pränataldiagnostik und der späten Schwangerschaftsabbrüche auf die einzelne Frau abgeschoben, aber an dieser Problematik nichts geändert.

Die neue Gesetzeslage bietet aber auch Ansatzpunkte für einen reflektierteren Umgang mit pränataler Diagnostik, sofern sie in Richtlinien sachgemäß präzisiert und in der Praxis angemessen ausgestaltet werden.

Dazu gehören

- die gesetzliche Fixierung des Rechts auf Nichtwissen von Eigenschaften des Ungeborenen, die nicht therapierelevant sind; dieses Recht gilt nicht nur für die Eltern, sondern auch für das ungeborene Kind.
- die vor einer genetischen pränatalen Diagnostik erforderliche ärztliche Aufklärung, die schriftliche Einwilligung und die davor einzuhaltende Bedenkzeit; diese Erfordernisse können nicht dadurch erfüllt werden, dass der betroffenen Frau routinemäßig ein Formular ausgehändigt wird.
- die ärztliche Verpflichtung, vor einer genetischen Pränataldiagnostik und bei der Befundmitteilung auf den Anspruch auf psychosoziale Beratung hinzuweisen und den Kontakt zu vermitteln; psychosoziale Beratung umfasst nach unserem Verständnis eine medizinunabhängige und auch kritische Sicht auf Pränataldiagnostik und auf das geltende Verständnis von Gesundheit und Normalität sowie die Eröffnung alternativer Möglichkeiten der Schwangerenvorsorge und der Konfliktbewältigung.
- die ärztliche Verpflichtung, nach einem pränataldiagnostischen Befund Kontakte zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln, wenn die betroffene Frau eine solche Beratung und Begleitung wünscht; dafür brauchen die ehrenamtlich arbeitenden Organisationen mehr finanzielle Unterstützung, damit sie sich entsprechend qualifizieren können und die erforderlichen Strukturen der Organisation und Öffentlichkeitsarbeit aufbauen können.

Für die jetzt anstehende organisatorische Umsetzung und Evaluation der Gesetze stellen wir folgende Forderungen:

- In der Gendiagnostikkommission, die die Richtlinien für die Beurteilung genetischer Eigenschaften, die Anforderungen an die Inhalte von Aufklärung und Beratung und die Durchführung der sog. Risikoabklärung erstellt, müssen niedergelassene GynäkologInnen, Hebammen, Beraterinnen und andere Personen, die unmittelbar mit schwangeren Frauen zu tun haben, einbezogen oder zumindest gehört werden. Das gilt für die Neuberufung der Kommissionsmitglieder nach Ablauf von drei Jahren, aber schon jetzt für die Besetzung der Arbeitsgruppen und die Evaluation.
- Die geregelte, fallübergreifende Zusammenarbeit und Netzwerkbildung der beteiligten Berufsgruppen auf allen Ebenen muss von Seiten der für Beratung zuständigen Länder und den Berufsverbände aktiv gefördert, finanziell unterstützt und öffentlich bekannt gemacht werden.
- Bei der Evaluation muss die Frage nach der gesundheits- und gesellschaftspolitischen Zielsetzung der Gesetze kritisch diskutiert werden. Beide Gesetze müssen sich daran messen lassen, ob sie die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen einschränken.

In diesem Zusammenhang erinnern wir auch an die anlässlich der Verabschiedung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes mit großer Mehrheit angenommene Resolution „Wirkungsvolle Hilfen in Konfliktsituationen während der Schwangerschaft ausbauen – volle Teilhabe für Menschen mit Behinderungen sicherstellen“ und die darin aufgestellten Anforderungen an die Ausgestaltung der Mutterschaftsrichtlinien und des Mutterpasses sowie der Frühförderung und des Angebots inklusiver Kindertagesstätten und Ganztagschulen.

Februar/April 2010

NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK FRANKFURTER ERKLÄRUNG ZUR VORGEBURTLICHEN DIAGNOSTIK

Die Frankfurter Erklärung wurde 1995 auf der Gründungsversammlung des Netzwerks beschlossen. Einrichtungen und Einzelpersonen, die dem Netzwerk beitreten, bestätigen durch ihre Unterschrift, dass sie diesen Grundsätzen zustimmen.

Besorgt sehen wir die routinemäßige Ausweitung vorgeburtlicher Diagnoseverfahren im Rahmen des üblichen Schwangeren-Check-ups. Die Mehrzahl der pränatalen Tests dient nicht dem guten Fortgang einer Schwangerschaft. Die gezielte Suche nach Normabweichungen des Fötus wird als selbstverständlich vorausgesetzt und von vielen Frauen und Paaren auch ausdrücklich gewünscht. Diese Entwicklung hat sich vollzogen, ohne die Implikationen für unser gesellschaftliches Zusammenleben, für Menschen mit Behinderungen und für die einzelne Frau wahrzunehmen und öffentlich zu debattieren.

Die Folgen: vorgeburtliche Selektion und die Vorstellung, dass Kinder mit Behinderungen nicht geboren werden sollten, werden zunehmend akzeptiert. Soziale Verantwortlichkeiten werden neu definiert. Es wird suggeriert, dass "gesunde" Kinder machbar sind und die Frau wird verantwortlich gemacht, wenn das Kind krank oder behindert auf die Welt kommt.

Gegen diesen "Mythos der Machbarkeit" mit all seinen Irrationalitäten wenden wir uns entschieden. Schwangerschaft ist für uns ein lebendiger Reifungsprozess, der nicht der medizinischen Überwachung, sondern kompetenter Begleitung bedarf.

Ziele des Netzwerks sind, den gesellschaftlichen Diskurs anzuregen, einen anderen Umgang mit Schwangerschaft zu fördern und selektive Pränataldiagnostik zurückzudrängen. Dies soll durch politische Einflussnahme, durch die Initiierung und Förderung unabhängiger Beratung und die Entwicklung von alternativen sozialen Lösungen geschehen. Das Netzwerk ist ein Netzwerk von Beratenden, Gruppen, Institutionen und interessierten Einzelpersonen.

GEMEINSAME GRUNDLAGEN

Der frauenspezifische Blick

Wir verstehen Schwangerschaft als weibliches Potential. Schwangerschaft ist ein Prozess, der sich auf der körperlichen, seelischen und sozialen Ebene vollzieht. Frauen müssen über ihre Schwangerschaft selbst bestimmen und diese gestalten können. Nicht das Ungeborene oder gar politische Zielsetzungen, sondern die Frau als Subjekt soll im Zentrum der Schwangeren-Vorsorge stehen.

Medizin und Gynäkologie

Die gängige medizinische Praxis wird den Bedürfnissen vieler schwangerer Frauen nicht gerecht. Die zunehmende Technisierung führt zur Entfremdung. Die Frauen werden in ihrer eigenen körperlichen und seelischen Kompetenz weder wahr- noch ernstgenommen. Dadurch werden Frauen verunsichert, körperliche und psychische Komplikationen können entstehen. Oft werden den Frauen zweifelhafte Therapien angeboten, oder es werden unnötige Eingriffe vorgenommen. Zunehmend werden Frauenkörper zu Forschungszwecken ausgebeutet. Wir verurteilen die medizinische Sicht von Schwangerschaft, die die "gute Hoffnung" zu einem risikoträchtigen Zustand erklärt. Durch die permanente Überwachung der Schwangeren werden oft erst Ängste und Risiken erzeugt.

Pränataldiagnostik als Teil dieser Medizin

Pränataldiagnostik ist überwiegend fremdnützig. Sie hat nur scheinbar das individuelle Selbstbestimmungsrecht der Frau zum Ziel. Was als persönliche Freiheit daher-

kommt, wird zur Verantwortung für die Qualität des Kindes und endet als soziale Pflicht. Die Schere zwischen diagnostizierbaren Auffälligkeiten und Therapiemöglichkeiten geht immer weiter auseinander. In ihrem selektiven Ansatz liegt die vorgeburtliche Diagnostik jenseits des ärztlichen Heilauftrages. Durch verfeinerte und früher einsetzende Diagnoseverfahren wird die Hemmschwelle zur Inanspruchnahme dieser Diagnostik herabgesetzt und der Nutzungszwang immer größer.

In der vorgeburtlichen Diagnostik werden gesellschaftliche Probleme und Verantwortlichkeiten auf die einzelne Frau abgewälzt. Sie wird sowohl mit einem Schwangerschaftsabbruch (d.h. bei einem späten Abbruch nach medizinischer Indikation: einer eingeleiteten Geburt) wie auch mit der Verantwortung für ein behindertes Kind allein gelassen.

Menschen mit Behinderung

Der Umgang mit Menschen mit Behinderungen muss sich an den Prinzipien von Selbstbestimmung, Partizipation und Integration orientieren und nicht an einem Kosten-Nutzen-Denken. Vorgeburtliche Diagnostik verstärkt die Tendenz, sozialpolitische Aufgaben technisch lösen zu wollen. Behinderung hat nicht nur individuelle und/oder medizinische Aspekte sondern auch gesellschaftliche. Das Angebot der vorgeburtlichen Diagnostik verstärkt eugenische Tendenzen in der Bevölkerung und wird zum Instrument einer „Eugenik von unten“. Wir verurteilen jede Ausgrenzung und Normierung von Menschen, die durch vorgeburtliche Diagnostik begründet, vorangetrieben und auf eine scheinbar objektive Grundlage gestellt werden. Es ist normal, dass Menschen verschieden sind. Alle Menschen haben das gleiche Lebensrecht und damit Anspruch darauf, ihr Leben nach ihren Vorstellungen zu gestalten. Dazu gehört auch, dass Frauen mit Behinderungen ein Recht auf Schwangerschaft und Geburt haben.

UMSETZUNG UND FORDERUNGEN

Auf der gesellschaftlichen Ebene beziehen wir eine kritische Position zur vorgeburtlichen Diagnostik und zur Humangenetik. Wir benennen die gesellschaftlichen Entwicklungen und Konsequenzen und ergreifen eindeutig Partei für Menschen mit Behinderungen. Dies geschieht u.a. durch Fortbildung von Berufsgruppen und anderen Interessierten. Ziel des Netzwerkes ist Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit und ein kritischer Austausch mit Einrichtungen und Institutionen, die in diesem Bereich tätig sind. In diesem Sinne wollen wir politisch Einfluss nehmen.

Das Beratungsangebot, das wir fordern, richtet sich an Frauen, Paare und Bezugspersonen, die mit vorgeburtlicher Diagnostik und/oder ihren Folgen konfrontiert sind oder waren. Es ist parteilich für Frauen, vertraulich und muss unabhängig von medizinischen und humangenetischen Einrichtungen sein. In der Beratung wird der Risikobegriff in Frage gestellt. Frauen und Männer sollen Möglichkeiten aufgezeigt werden, wie man mit einem Kind, das krank oder behindert ist, leben kann. Sie sollen unterstützt werden, sich dem gesellschaftlichen Druck nach Normanpassung zu widersetzen und in ihren Möglichkeiten und Sicherheiten, in ihren Fragen und Widerständen wie in ihrer Entscheidung ernst genommen und gestärkt werden. Für diese gesellschaftlich notwendige Arbeit ist eine finanzielle Absicherung nötig.

Wir setzen uns für eine Schwangeren-Vorsorge ein, die sich nicht an Risiko und Technik orientiert, sondern die schwangere Frau in den Mittelpunkt stellt und sie begleitet.

Wir setzen uns für ein gleichberechtigtes Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderungen ein. Dazu sind ausreichende, umfassende und nichtaussondernde Unterstützungsangebote und Hilfen für Menschen mit Behinderungen und ihre Familien notwendig.

Frankfurt/Main, 09. September 1995
(sprachlich überarbeitete Fassung 2004)

NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK

An die
SprecherInnen des Netzwerkes
c/o Bundesverband für Körper-
und Mehrfachbehinderte e.V.
Brehmstraße 5-7
40239 Düsseldorf

Fax-Nr. 0211/64004-20

Beitrittserklärung

Ich schließe mich/wir schließen uns der Frankfurter Erklärung des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik an.

Name: _____ Vorname: _____
ggf. Institution _____

Anschrift: _____

Tel: _____ Fax: _____

e-Mail: _____

Bitte Zutreffendes ankreuzen:

- Ich bin/Wir sind einverstanden, dass meine/unsere Anschrift innerhalb des Netzwerkes weitergegeben wird.
- Ich schließe mich dem Netzwerk als Einzelperson an.
- Wir schließen uns dem Netzwerk als Institution an.

Bemerkungen:

(Datum) (Unterschrift)

Die Arbeit des Netzwerkes kann durch eine Spende auf das Konto 7 034 200 bei der Bank für Sozialwirtschaft, BLZ 370 205 00, unterstützt werden. Stichwort „Netzwerk“ vermerken. Kontoinhaber ist der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. Eine Spendenquittung kann ausgestellt werden.