

Jan Bok

Humangenetische Beratung  
Die Dispenisierung von einer gesellschaftlichen Aufgabe mit Hilfe  
der Medizin?

<http://opus.bsz-bw.de/hsrt/>

**ERSTE STAATSPRÜFUNG  
FÜR DAS LEHRAMT AN SONDERSCHULEN**

01.08.2007

AN DER  
FAKULTÄT FÜR SONDERPÄDAGOGIK  
DER PÄDAGOGISCHEN HOCHSCHULE LUDWIGSBURG  
IN VERBINDUNG MIT DER UNIVERSITÄT TÜBINGEN  
MIT SITZ IN REUTLINGEN

**WISSENSCHAFTLICHE HAUSARBEIT**

Jan Bok

THEMA:

**HUMANGENETISCHE BERATUNG – DIE DISPENSIERUNG VON EINER  
GESELLSCHAFTLICHEN AUFGABE MIT HILFE DER MEDIZIN?**

Thema vereinbart mit Referent: Prof. Dr. Hans Weiß  
Koreferent: Dr. Peter Jauch

## Inhaltsverzeichnis

Hinführung zur Thematik \_\_\_\_\_ 6

## **I HUMANGENETISCHE BERATUNG** \_\_\_\_\_ 9

1. Grundlagen der Humangenetik \_\_\_\_\_ 9

2. Definition und Aufgaben der humangenetischen Beratung \_\_\_\_ 11

3. Merkmale und Inhalte der humangenetischen Beratung in der  
Praxis \_\_\_\_\_ 12

Exkurs: Pränatale Diagnostik \_\_\_\_\_ 14

4. Wandel der Zielvorstellungen in der Bundesrepublik  
Deutschland \_\_\_\_\_ 19

5. Konzepte der humangenetischen Beratung \_\_\_\_\_ 23

*5.1 Konzepte, die auf Informationsvermittlung abzielen* \_\_\_\_\_ 23

5.1.1 Entscheidungstheoretisch orientierte Ansätze \_\_\_\_\_ 24

5.1.2 Nichtdirektive, klientenzentrierte Informationsvermittlung \_\_\_\_\_ 24

5.1.2 Informationsvermittlung mit klientenspezifischen Empfehlungen \_\_\_\_\_ 25

*5.2 Konzepte mit dem Ziel umfassender Hilfestellung* \_\_\_\_\_ 27

5.3 Humangenetische Beratung als Interaktionsprozess	28
5.3.1 Humangenetische Beratung als Teil des Entscheidungsprozesses der Klienten	28
5.3.2 Humangenetische Beratung als gegenseitiger Informationsaustausch	29
6. Das Interaktionsfeld humangenetischer Beratung	31
7. Anforderungen an humangenetische Berater	33
Exkurs: Psychosoziale Beratung, Schwangerenberatung, Schwangerschaftskonfliktberatung	35
8. Anforderungen an die humangenetische Beratung	36
9. Schwierigkeiten/ Probleme der humangenetischen Beratung	39
9.1 auf technischer Ebene	39
9.1.1 Probleme des Beraters	39
9.1.2 Probleme der Klienten	42
9.2 Schwierigkeiten bei der Umsetzung der Anforderungen	45
9.2.1 an den humangenetischen Berater	45
9.2.2 an die humangenetische Beratung	46
10. Auswirkungen und Effektivität der humangenetischen Beratung	50
11. Perspektiven der humangenetischen Beratung	53

<b>II BIOMEDIZIN, HUMANGENETISCHE BERATUNG, PRÄNATALE DIAGNOSTIK – WIE PERFEKT MUSS DER MENSCH SEIN?</b>	<b>55</b>
1. Zeitwende in der Medizin	55
1.1 <i>Biomedizin</i>	56
Exkurs: Begriffswirrwarr	56
1.2 <i>Bioethik</i>	57
1.3 <i>Biowissenschaften, Biomedizin, Bioethik – neue Formen der Eugenik?</i>	60
Exkurs: Utopie einer leidensfreien Gesellschaft	63
2. Lebenswert – lebensunwert?	64
2.1 <i>Vom Recht auf Leben</i>	64
2.2 <i>Das Menschenbild der „modernen Medizin“</i>	66
2.3 <i>Der Einfluss der Humangenetik auf die Gesellschaft und unser         Menschenbild</i>	67
3. Humangenetische Beratung und ihr „Hilfsmittel“ Pränatale Diagnostik	72
3.1 <i>Diagnose Risikoschwanger – zu den psychosozialen Auswirkungen von         humangenetischer Beratung und pränataler Diagnostik</i>	72
3.2 <i>Das Paradoxe an humangenetischer Beratung und pränataler         Diagnostik</i>	75

3.3 Humangenetische Beratung – Hilfestellung für eine selbstverantwortliche, selbstbestimmte Entscheidung? Oder: Vom Zwang zur freiwilligen Inanspruchnahme	76
3.4 Humangenetische Beratung und Pränataldiagnostik – Prävention oder Selektion? Soziale Kontrolle und Eugenik?	81
Exkurs: Kosten-Nutzen-Analysen	82
Exkurs: Zur Rechtslage des § 218 Strafgesetzbuch	86
3.5 Behinderung und Aussonderung - gesellschaftliche Phänomene?	89
3.6 Die Bedeutung der humangenetischen Beratung und Pränataldiagnostik für Behindertenverbände	91
<b>4. Handlungsbedarf und die Rolle der Sonderpädagogik</b>	<b>95</b>
4.1 auf die Gesellschaft bezogen	95
4.2 auf die aktuelle Screening-Praxis bezogen	100
4.2.1 Handlungsbedarf auf der Ebene der Politik und der Kooperation	101
4.2.2 Handlungsbedarf auf der Ebene einer Beratungskonzeption	106
4.2.3 Grenzen von Beratung	108
<b>III SCHLUSSGEDANKEN</b>	<b>109</b>
Literaturverzeichnis	112
Schriftliche Versicherung	119

## Hinführung zur Thematik

*„Wir können mehr als je zuvor. „Der Mann im Mond ist kein Märchen mehr“. Des Mannes Name ist Neil Armstrong (Mondlandung: 21. Juli 1969 - 3:46 Uhr MEZ). Die Reise zum Mars ist nicht mehr Utopie. Unsere Sonde hat ihn schon erreicht. Der Weltraum wird erobert. Wozu in die Ferne schweifen? Sieh, der Mensch liegt so nah! Die Eroberung der Menschen kann beginnen: Die Genom-Ingenieure und die Gen-Klempner machen sich ans Werk. Fröhliche Reise zum Homunkulus? Welch heitere Zukunftsaussichten. Oh, schöne neue Welt: Lasst uns den Menschen nach dem Willen des Menschen schaffen“ (Norbert Blüm als Pate der Frage „Wie hätten meine Eltern mich geplant?“)!*

Aktuell beschäftigt sich eine Initiative der „Aktion Mensch“ mit den Auswirkungen der Humangenetik und Biomedizin. Unter dem Slogan „Bioethik geht jeden etwas an. Wir brauchen Ihre Meinung“, stehen namhafte Prominente wie Wolfgang Thierse oder eben Norbert Blüm Pate für unterschiedliche kritische Fragen im Zusammenhang mit der modernen Biomedizin und Humangenetik und werben für eine groß angelegte Auseinandersetzung auf der Plattform „[www.1000fragen.de](http://www.1000fragen.de)“.

Diese Initiative der „Aktion Mensch“ lässt aufhorchen, versucht den Mythos „Humangenetik“ durch ihre „unangenehmen“ Fragen transparent zu machen und kritisch zu beleuchten. Fragen, wie „Gibt es ein Recht auf ein gesundes Kind?“, „Einfach guter Hoffnung sein – darf man das noch?“ oder „Wie hätten meine Eltern mich geplant?“ machen jedem einzelnen klar, dass Humangenetik und Biomedizin keine realitätsfremden Forschungsdisziplinen sind, sondern in die Welt eines jeden hineinreichen.

Gentechnologien der Humangenetik eröffnen dem Menschen ungeahnte Eingriffsmöglichkeiten in das entstehende Leben. Sie sind auf zweierlei Weise in die menschliche Gemeinschaft eingebettet. Zum einen stellt die Gesellschaft ihre materiellen und institutionellen Voraussetzungen, zum anderen aber wirken sie mit ihren sich anbahnenden schöpferischen Möglichkeiten auch auf den Menschen zurück, auf seine Begehrlichkeiten, seine Vernunft, sein Selbstbild, etc. In der Gesellschaft entsteht das vorherrschende Bild vom leistungsfähigen, leidlosen, nützlichen Menschen und Diskussionen über „gesundes“, „erhaltenswertes“ und „lebensunwertes“ Leben zeigen nur allzu deutlich, welche Gefahren mit den Errungenschaften der modernen Medizin einhergehen.

Vor allem für die moderne Lebens- und Familienplanung stellt die Humangenetik wesentliche Instrumente bereit. WÜSTNER (2000, 6) schreibt hierzu:

*„Sie bietet mit der genetischen Diagnostik und Beratung einzigartige Chancen. Paare, die selbst oder in der Familie schwere Erbkrankheiten haben, scheinen durch die neuen Möglichkeiten Mut zu finden sich auf eine Schwangerschaft einzulassen.“*

Das klingt gut. Das klingt sogar sehr gut. Doch was geschieht, wenn einer schwangeren Frau in einer humangenetischen Beratungssitzung eröffnet wird, dass der Befund einer genetischen, pränatalen Diagnostik „positiv“ ist? Was geschieht, wenn sie erfährt, dass es keinerlei genetische Therapieformen gibt für ihr „Problem“? Die schwangere Frau befindet sich in einem Dilemma, dessen einziger Ausweg inzwischen meist der vom gesellschaftlichen Umfeld direkt oder indirekt geforderte Schwangerschaftsabbruch darstellt. In einer Zeit, in der Wissen über und Fördermöglichkeiten für Menschen mit Behinderung so groß wie noch nie sind und ein selbstbestimmtes Leben sich so einfach wie noch nie gestalten kann, funktioniert die „pränatale Ausrottung“ auf sehr hohem Niveau. Es verwundert nicht, dass die Behindertenbewegung und Behindertenverbände aufschreien, humangenetische Beratung und Pränataldiagnostik als „Eugenik von unten“ und als zutiefst behindertenfeindlich bezeichnen und sogar z. T. die Schließung aller humangenetischen Beratungsstellen fordern. Welches Menschenbild verbirgt sich nur hinter dieser Maschinerie „humangenetische Beratung“? Sollte es nicht Aufgabe einer Gesellschaft sein, sich um hilfsbedürftige Mitglieder zu kümmern, sich für sie einzusetzen und anstandslos in ihre Mitte zu nehmen, anstatt sie durch Institutionen wie die humangenetische Beratung und pränatale Diagnostik schon vor der Geburt ausfindig zu machen, um sich ihrer, dieser „Anhängsel“ und „Kostenfaktoren“ zu entledigen?

Um eine kritische Beleuchtung der humangenetischen Beratung mit ihrem „Hilfsmittel“ pränatale Diagnostik soll es in meiner Arbeit gehen. Hierzu werde ich mich im ersten Teil der humangenetischen Beratung im Speziellen widmen und nach Klärung einiger Begrifflichkeiten der Humangenetik auf Definition, Aufgaben, Ziele, Konzepte, Anforderungen, Schwierigkeiten, Auswirkungen und Perspektiven der humangenetischen Beratung eingehen. Dieser Teil soll eher den Blickwinkel der Humangenetiker skizzieren, während dann im zweiten Teil aus der Perspektive von Sonder- und Heilpädagoginnen, Behindertenverbänden, Ethikern, etc. argumentiert wird. Hierbei werden schwerpunktmäßig dargestellt: die Auswirkungen der Humangenetik und Biowissenschaften, einige ethischen Fragen zum „Recht auf Leben“ und zum vorherrschenden Menschenbild der Biomedizin und unserer Gesellschaft sowie eine kritische Betrachtung der humangenetischen Beratung mit ihrem „Hilfsmittel“ Pränataldiagnostik.



Im Anschluss daran wird bezogen auf die aktuelle Screening-Praxis und gesamtgesellschaftliche Entwicklungen Handlungsbedarf abgeleitet. Die Rolle der Sonderpädagogik soll in diesem Zusammenhang ebenfalls beleuchtet werden bevor abschließend in den Schlussgedanken der Versuch einer Antwort auf die Titelfrage folgt:

Humangenetische Beratung – die Dispensierung von einer gesellschaftlichen Aufgabe mit Hilfe der Medizin?

Für die gesamte Arbeit gilt, dass ich mich – werden im Text Personen erwähnt – aus Gründen der Einfachheit und besseren Lesbarkeit auf die männliche Form beschränkt habe; weibliche Personen sind inhaltlich jedoch eingeschlossen.

# I HUMANGENETISCHE BERATUNG

## 1. Grundlagen der Humangenetik

(Natur)wissenschaftliche Befunde und Grundlagen durchdringen immer mehr unseren lebens- und familienplanerischen Alltag. Die *(human)genetische Forschung* konnte in den letzten Jahren einen enormen Wissensgewinn vorzeigen (vgl. WÜSTNER 2000, 110). Vater der Bemühungen war Gregor Mendel, ein Augustinermönch, der erstmals dem Phänomen der Vererbung in systematischer Weise nachgegangen ist und 1865 aus seinen Beobachtungen, der Vererbung von Blütenfarben, geschlossen hat, dass Erbgut in Form von einzelnen Faktoren (Genen) vorliegen müsse (vgl. ARZ DE FALCO 1996, 24). Bis in die 50er Jahre des 20. Jahrhunderts jedoch lebte die Genetik im Wesentlichen von phänomenologischen Beschreibungen. Ein MeilenSTEIN in der weiteren Entwicklung gelang Crick, Watson und Wilkins im Jahr 1953, nämlich die Doppelhelixstruktur der DNA aufzuklären. Daraufhin folgte die Entschlüsselung des genetischen Codes durch Nirenberg, Matthaei, Khorana und Ochoa sowie die Entwicklung der Sequenzanalyse durch Sanger, Gilbert und Maxam in den 70er und 80er Jahren. 1990 schließlich wurde das international koordinierte Human Genom Project (HUGO) gestartet mit dem Ziel, den Aufbau und die Funktion der gesamten menschlichen Erbsubstanz zu entschlüsseln, was heißt die rund 3,2 Mrd. Basenpaare des menschlichen Genoms (Erbgut) vollständig zu sequenzieren, die 30000 bis 40000 Gene zu identifizieren und deren Funktion in der Zelle zu analysieren (vgl. HOLINSKI-FEDER 2004, 23).

Das heutige Verständnis dieser Wissenschaft formuliert die *KOMMISSION FÜR ÖFFENTLICHKEITSARBEIT UND ETHISCHE FRAGEN DER GESELLSCHAFT FÜR HUMANGENETIK E. V.* (1996, 125):

*„Die Humangenetik ist die Wissenschaft von der genetisch bedingten Variabilität des Menschen. Sie untersucht die Mechanismen und Gesetzmäßigkeiten der Vererbung beim Menschen, die Ursachen für genetisch bedingte Unterschiede zwischen den Menschen und die Umsetzung der genetischen Information in einen Phänotyp (ein wahrnehmbares Erscheinungsbild).“*

Die Erkenntnisse der Humangenetik sollten und sollen dazu beitragen, die molekularen Grundlagen genetisch bedingter Erkrankungen aufzuklären, Zielmoleküle für neue Medikamente zu finden und die Prävention, Diagnose und Therapie zu verbessern. Denn für die Entstehung

der meisten Krankheiten sind genetische Faktoren in irgendeiner Weise verantwortlich. Beispielsweise können DNA-Mutationen veränderte oder fehlende Proteine zur Folge haben und damit eine Störung der Zellfunktion verursachen. Inzwischen sind für über 1000 Erkrankungen die Gene charakterisiert und die entsprechenden Genmutationen analysiert worden. Diese Erkrankungen sind somit der humangenetischen Diagnostik zugänglich (vgl. HOLINSKI-FEDER 2004, 23 f).

Das weite Gebiet der *humangenetischen Diagnostik* teilt sich im Wesentlichen in zwei Teilbereiche auf, wobei die zytogenetische Diagnostik von der molekulargenetischen Diagnostik unterschieden wird. Bei der zytogenetischen Diagnostik werden die Chromosomen (die Träger der menschlichen Erbinformation) hinsichtlich ihrer Struktur und Anzahl analysiert. Hierbei ist die pränatale Diagnostik, bei der der kindliche Chromosomensatz hinsichtlich seiner Vollständigkeit und Intaktheit überprüft wird, ein großes Anwendungsgebiet. Bei der molekulargenetischen Diagnostik dagegen wird das Chromosomengerüst im Reagenzglas aufgelöst um anschließend die einzelnen Bausteine der DNA analysieren zu können. Über dieses Verfahren können genetische Veränderungen in einzelnen Genen nachgewiesen werden. Damit hat die Molekulargenetik praktisch in allen Teilbereichen der Medizin einen großen Stellenwert erhalten, besonders aber in der Tumorgenetik und bei neurodegenerativen Erkrankungen, wie z. B. Chorea Huntington, wo die molekulare Diagnostik die klinische Diagnostik sichern kann und den Familienmitgliedern als eine prädiktive Diagnostik angeboten werden kann (vgl. ebd., 25 ff).

Ein ethisch sehr umstrittenes Gebiet der molekulargenetischen Diagnostik ist die Präimplantationsdiagnostik. Sie ist eine Untersuchungsmethode, die es ermöglicht, Embryonen, die außerhalb des Mutterleibes erzeugt wurden, Zellen zu entnehmen und diese auf Chromosomenstörungen oder bestimmte genetische Merkmale hin zu untersuchen. Praktisch bedeutet dies, dass künstlich befruchtete Embryonen in der Petrischale mit dem Ziel untersucht werden, genetische Störungen zu erkennen und laut ZYPRIS (2003) „die kranken oder unpassenden Embryonen auszusortieren und nur die anderen einzupflanzen“ (zit. nach MOOSECKER 2006, 149). Die Präimplantationsdiagnostik kann nur in Verbindung mit künstlicher Befruchtung durchgeführt werden (vgl. MOOSECKER 2006, 149).

Eine pränatale wie postnatale *genetische Therapie* befindet sich erst in den Anfängen und die humangenetische Forschung sieht sich des Öfteren dem Vorwurf ausgesetzt, sie bringe im wesentlichen lediglich Diagnosemöglichkeiten mit sich, biete aber in den meisten Fällen eben keine entsprechenden Therapieformen. Der Zeitpunkt der Verwirklichung umfassender Therapieformen liegt in unbekannter Zukunft, die darauf gerichteten Hoffnungen sind aber gleichzeitig ein zentraler Motor auf dem Gebiet humangenetischer Forschung (vgl. WÜSTNER 2000, 112). Vor allem in der Humangenetik-Debatte ist die Therapie ein starkes Argument, das

eine entsprechende Legitimation und Finanzierung sichern soll (vgl. WÜSTNER 2000, 172).  
Beispielsweise formulieren hierzu HOLZGREVE, GÄNSHIRT-AHLERT, MINY (1995, 107):

*„[Ziel einer pränatalen Therapie ist es] durch eine Behandlung in utero einen normalerweise bis zur irreversiblen Schädigung außerhalb des Mutterleibes fortschreitenden fetalen Krankheitsprozess so weit aufzuhalten oder zu beheben, dass die Entbindung eines gesunden bzw. noch nicht bleibend geschädigten Kindes ohne Risiko eines schweren kindlichen Atemnotsyndroms möglich ist.“*

Aus der vorangegangenen Darstellung kann man in Bezug auf die humangenetische Beratung verschiedene bedeutsame Aspekte zusammentragen. Laut WÜSTNER (2000, 174) stehen im Mittelpunkt der humangenetischen Beratung humangenetische Grundlagen, der Versuch eine Diagnose zu stellen, die Darlegung eines Vererbungswegs und die Schilderung verschiedener Risiken und möglicher Konsequenzen.

Die nun folgenden Kapitel beschäftigen sich intensiv mit einer "Innenansicht" der humangenetischen Beratung.

## **2. Definition und Aufgaben der humangenetischen Beratung**

Die humangenetische Beratung ist eine Anwendungsform der Humangenetik. Die Definition humangenetischer Beratung durch die amerikanische Gesellschaft für Humangenetik (Ad Hoc Committee on Genetic Counseling) aus dem Jahre 1975, auf die sich auch die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik beruft, ist die wohl am häufigsten zitierte:

*„Genetische Beratung ist ein Kommunikationsprozess, der sich mit menschlichen Problemen befasst, die mit dem Auftreten oder dem Risiko des Auftretens einer genetischen Erkrankung in einer Familie verknüpft sind. Dieser Prozess umfasst den Versuch einer oder mehrerer entsprechend ausgebildeter Personen, dem Individuum oder der Familie zu helfen,*

- 1. die medizinischen Fakten einschließlich der Diagnose, dem mutmaßlichen Verlauf und der zur Verfügung stehenden Behandlung zu erfassen,*
- 2. den erblichen Anteil der Erkrankung und das Wiederholungsrisiko für bestimmte Verwandte zu begreifen,*

3. *die verschiedenen Möglichkeiten, mit dem Wiederholungsrisiko umzugehen, zu verstehen,*
4. *eine Entscheidung zu treffen, die ihrem Risiko, ihren familiären Zielen, ihren ethischen und religiösen Wertvorstellungen entspricht und in Übereinstimmung mit dieser Entscheidung zu handeln, und*
5. *sich so gut wie möglich auf die Behinderung des betroffenen Familienmitglieds und/oder auf ein Wiederholungsrisiko einzustellen“ (zit. nach DU BOIS 1991, 109 f).*

Aufgabe der humangenetischen Beratung, die als Kommunikationsprozess über menschliche Probleme verstanden wird, ist es also, medizinische Fakten zu vermitteln, eine Diagnose zu stellen, das Wiederholungsrisiko zu schätzen, den Vererbungsweg anzusprechen, dies alles den Klienten verständlich zu machen sowie ihm/ ihnen bei der Entscheidungsfindung und -durchsetzung zu helfen. Ferner geht die Kommission auf die zur Verfügung stehenden Optionen im Umgang mit dem Wiederholungsrisiko ein, die mit dem Klienten zu bereden sind. Der Berater soll außerdem Hilfe bieten, damit sich die Klienten auf eine genetische Erkrankung bei einem Familienmitglied oder auf das Wiederholungsrisiko einstellen können (vgl. WÜSTNER 2000, 202 f).

### **3. Merkmale und Inhalte der humangenetischen Beratung in der Praxis**

Bezogen auf die Praxis gestaltet sich für die Klienten der Zusammenhang zwischen Humangenetik und humangenetischer Beratung also in der Weise, dass sie sich mit humangenetischen Fragestellungen an humangenetische Beratungsstellen wenden (vgl. WÜSTNER 2000, 196). Diese humangenetischen Fragestellungen können sich im Zusammenhang mit der Familienplanung ergeben (vgl. DU BOIS 1991, 110). Die humangenetische Beratung versteht sich darüber hinaus aber auch als Angebot an diejenigen, die unabhängig von der Familienplanung nähere Informationen über eine bei ihnen selbst, bei ihren Kindern oder in der näheren Verwandtschaft aufgetretene genetisch bedingte Erkrankung suchen (vgl. REIF 1990, 26).

MURKEN und CLEVE (1994) haben Situationen, in denen das Angebot der humangenetischen Beratung in Anspruch genommen werden kann, in sieben Gruppen eingeteilt:

1. Einer der Elternteile ist betroffen, leidet an einer erblichen Krankheit.
2. In der Familie eines Elternteils ist ein Betroffener mit einer erblichen Störung.
3. Gesunde Eltern haben ein behindertes Kind
4. Ein möglicher Umweltschaden, wie z. B. Strahlenexpositionen, Medikamente oder Infektionskrankheiten, hat auf das Ungeborene eingewirkt.
5. Es besteht Kinderwunsch bei erhöhtem Alter der Eltern.
6. Habituelle Abortneigung ohne gynäkologische Ursache: Hier geht es um das Risiko, nach vorangegangenen Aborten wieder eine Fehlgeburt zu erleiden.
7. Verwandtenehe

Aber auch kritische Lebensereignisse als psychosoziale Risiken, wie z. B. eine drohende oder bestehende Krankheit, die Abtreibung oder die Infertilität können Gegenstand einer humangenetischen Beratung und damit Indikation sein (vgl. WÜSTNER 2000, 231– 248).

Von der Möglichkeit einer humangenetischen Beratung haben die Ratsuchenden in der Regel durch ihren Arzt erfahren und wenden sich aktiv an die Beratungsstelle. Laut den „Leitlinien für die (human)genetische Beratung“ vom BERUFSVERBAND FÜR MEDIZINISCHE GENETIK E. V. (1996, 56) dauert ein Beratungsgespräch mindestens eine halbe Stunde und es müssen im Bedarfsfall weitere Termine angeboten werden. Des Weiteren ist eine schriftliche gutachtliche Stellungnahme (Arztbrief), gegebenenfalls zusätzlich eine schriftliche Zusammenfassung für die Ratsuchenden mit allen für die jeweilige Situation wichtigen Informationen, Bestandteil einer humangenetischen Beratung.

Im Beratungsgespräch dann wird unter anderem ein ausführlicher Familienstammbaum erstellt, indem man von beiden Ratsuchenden die nächsten Angehörigen (Geschwister, Eltern, Onkel, Tanten, Großeltern) erfragt und vermerkt, ob sie gesund oder von einer Erkrankung oder Fehlbildung betroffen sind oder waren. Daraufhin versucht der Berater mit eindeutigen und einheitlichen Symbolen anhand des Familienstammbaums die gesamte genetische Information der Familie den Klienten verständlich zu machen. Im nächsten Schritt wird die Diagnose der (eventuellen) Erkrankung überprüft, bzw. überhaupt erst gestellt. Um Risikoeinschätzungen angeben zu können bedarf es einer sicheren Diagnose. Dazu sind gelegentlich weitere Untersuchungen, wie Labor-, Röntgen-, Chromosomenuntersuchungen und ähnliche erforderlich. Ist die Diagnose gesichert, legt der Berater dem Ratsuchenden die Ursache der Erkrankung, den Verlauf und die Behandlungsmöglichkeiten sowie das Wiederholungsrisiko für bestimmte Verwandte dar (vgl. DU BOIS 1991, 110 f.).

Steht nun für Ratsuchende fest, dass ihr Kind mit einem bestimmten Risiko erkranken wird, müssen sie über verschiedene Möglichkeiten informiert werden, wie sie mit dem Risiko

umgehen können. Im Falle einer Schwangerschaft gibt es für eine Zahl von Erkrankungen die Möglichkeit der pränatalen (vorgeburtlichen) Diagnostik (vgl. ebd.). Auf Begriffsklärung, Indikation, Methoden und Ziele der Pränatalen Diagnostik wird im folgenden Exkurs eingegangen.

Die Leitlinien für die (human)genetische Beratung vom Berufsverband für Medizinische Genetik e. V. (1996, !!!) heben in diesem Zusammenhang hervor, dass der Berater nicht nur auf Möglichkeiten prä- und postnataler Diagnostik eingehen soll, sondern auch konkret die Grenzen dieser Methoden aufzeigen muss. Des weiteren sind die Klienten auch auf Formen der Therapie aufmerksam zu machen.

Aufgabe des Beraters laut DU BOIS (1991, 112) ist es, im Gespräch den Ratsuchenden zu helfen, eine Entscheidung zu finden, die für sie richtig ist und zu der sie stehen können. Dies ist nur möglich, wenn während des Gesprächs die Aufmerksamkeit auch darauf gerichtet wird, welche Erwartungen die Ratsuchenden an den Berater haben, in welchen Konflikten sie stehen und wie ihre religiöse Einstellung und ihre Wertorientierung aussieht. Hierbei wird die große Bedeutung psychosozialer Aspekte in der humangenetischen Beratung deutlich.

DU BOIS beschreibt hier einen Ansatz humangenetischer Beratung, bei dem der Berater den Ratsuchenden nicht nur Informationen vermittelt, sondern ihnen auch weitergehend hilft, zu einer Entscheidung zu kommen. Auf weitere, unterschiedliche Konzepte wird in Kapitel 5 eingegangen.

## **Exkurs: Pränatale Diagnostik**

Die pränatale Diagnostik embryofetaler Fehlbildungen während der Schwangerschaft gehört heute zu den etablierten, wissenschaftlich anerkannten Methoden sowohl in der Geburtshilfe als auch in der medizinischen Genetik. Der Anlass zu ihrer Durchführung kann sehr verschieden sein und in zwei Formen eingeteilt werden:

### a) die allgemeine Pränataldiagnostik:

Die allgemeine Pränataldiagnostik beinhaltet alle diagnostischen Maßnahmen der routinemäßigen Schwangerenvorsorge bis hin zur Erkennung intrauteriner Gefahrenzustände zum Ende der Geburt. In diesen Fällen ist weder dem Arzt noch dem Patienten ein über dem Durchschnitt der Gesamtbevölkerung liegendes kindliches Erkrankungsrisiko bekannt. Die

vorbeugende Untersuchung, auch Screening genannt, ist relativ ungezielt und breit gegen alle schwangerschaftsspezifischen Leiden gerichtet (vgl. KAISER 1991, 165).

### b) die gezielte Pränataldiagnostik

Die gezielte Pränataldiagnostik hingegen richtet sich gegen eine ganz bestimmte Erkrankung oder Erkrankungsgruppe des Feten, für die in einer bestimmten Populationszugehörigkeit oder in einer bestimmten individuellen Partnerkonstellation ein überdurchschnittliches Risiko besteht. Die Methoden der gezielten Pränataldiagnostik werden jedoch auch bei schwangeren Frauen über 35 Jahren angewandt. Sie kann als eine spezielle Vorfelduntersuchung beschrieben werden. Diese gezielte Pränataldiagnostik wird im Folgenden beschrieben (vgl. KAISER 1991, 165 f.).

Wie bereits beschrieben lässt sich nun im Rahmen der humangenetischen Beratung durch das Wissen um das Wesen vieler angeborener Erkrankungen in manchen Partnerkonstellationen ein mögliches Erkrankungsrisiko für Kinder bereits vorhersagen oder ausschließen. Laut KAISER (ebd.) konnte aber, vor der Zeit der Pränataldiagnostik, niemals bevor das Kind nicht geboren war vorausgesagt werden, ob dieses Risiko in einer bestehenden Schwangerschaft auch tatsächlich eintreten wird oder nicht. Diese Tatsache hat in einem sehr hohen Prozentsatz dieser Risikopartnerschaften zum Abbruch geführt. KAISER (ebd.) rechtfertigt pränatale Diagnostik dadurch, dass erst durch ihre Anwendung hier eine Änderung herbeigeführt werden konnte.

FUHRMANN und VOGEL (1982) sehen die pränatale Diagnostik als eine Hilfsmethode der humangenetischen Beratung (vgl. WÜSTNER 2000, 196) und HOLZGREVE (1994, 30 f.) schreibt zur Zielsetzung der pränatalen Diagnostik:

*„Das Ziel der pränatalen Diagnostik generell ist, schwangeren Frauen mit erhöhten Risiken zu ermöglichen, eine Schwangerschaft sorgenfreier zu erleben und bei pränatal erkannten kindlichen Anomalien in fairer und einfühlsamer Beratung die häufig mit aufwendiger Technologie gewonnenen Untersuchungsbefunde zu erklären und Konsequenzen mit den Schwangeren und ihren Partnern zu besprechen.“*

Was dann in einem solchen Fall die darauf folgende Zielsetzung sein soll und wie diese „Konsequenzen“ aussehen sollen, darauf geht HOLZGREVE nicht ein. Es bleibt jedoch zu vermuten, dass diese „Konsequenzen“ sehr häufig mit einem Schwangerschaftsabbruch gleichgesetzt werden können.



BIRNBACHER geht hier noch weiter und sieht das Ziel der Pränataldiagnostik in einem Gewinn an Autonomie:

*„Eine Pränataldiagnostik mit selektiver Abtreibung macht darüber hinaus die Eltern ein zusätzliches Stück weit von den naturgegebenen, zumeist als blinde Kontingenz erfahrene Bedingungen unabhängig und eröffnet ihnen einen zusätzlichen Spielraum effektiver Freiheit“ (zit. nach ARZ DE FALCO 1996, 94).*

In diesem Zusammenhang sieht BIRNBACHER folgende Motive nach dem Einsatz der Pränataldiagnostik selektiv abzutreiben:

1. Das Leben ist nicht wünschbar aus der Perspektive des Kindes,
2. das Leben ist unerwünscht wegen Belastung der Mutter oder Familie,
3. das Leben ist nicht wünschbar im Vergleich zur Zeugung eines gesunden Kindes (vgl. ebd., 94).

Nähere Auseinandersetzungen mit den z. T. unverblümt beschriebenen eugenischen Indikationen der Pränataldiagnostik, aber auch der humangenetischen Beratung folgen im zweiten Teil der Arbeit.

Die Indikation zur gezielten Pränataldiagnostik besteht bei denjenigen Patientengruppen, bei denen ein erhöhtes kindliches Erkrankungsrisiko nicht nur besteht, sondern auch in einer bestehenden Schwangerschaft nachgewiesen werden kann (vgl. KAISER 1991, 167). Diesbezüglich zeigt die Praxis, dass nahezu 80% der Frauen, die sich der pränatalen Diagnostik unterziehen, zur Indikationsgruppe "erhöhtes Alter der Mutter" gehören (vgl. ANTOR/BLEIDICK 1995, 218). Die weiteren Risikogruppen sind "Erhöhtes Risiko für monogene Erbkrankheiten" und "Erhöhtes Risiko für Neuralrohrdefekte" (vgl. KAISER 1991, 167 f.).

Bei diesen Patientengruppen ist es sogar die Pflicht des Arztes, auf die Formen pränataler Diagnostik aufmerksam zu machen und er kann gerichtlich belangt werden wenn er dies nicht tut. Durch das kontinuierliche Anwachsen diagnostischer Möglichkeiten wird zukünftig die Zahl der potentiell Betroffenen zwangsläufig steigen. Dennoch liegt laut WÜSTNER (2000, 132) die Entscheidung pränatale Diagnostik durchzuführen allein beim Patienten.

Um die ursächlich und im Erscheinungsbild sehr unterschiedlichen Erkrankungen erkennen zu können, müssen die Methoden der Pränataldiagnostik vielgestaltig sein. Der Nachweis der genetischen Erkrankungen erfolgt auf sehr unterschiedliche Weise. Einige Erkrankungen sind am Erscheinungsbild (Phänotyp) zu erkennen, andere nur an fehlenden oder bestimmten veränderten Stoffwechselreaktionen (biochemisch). Eine weitere große Gruppe erkennt man

mikroskopisch an Chromosomenveränderungen und schließlich erlauben molekulargenetische Methoden das Erkennen pathologischer Veränderungen bereits in der DNA selbst (vgl. KAISER 1991, 169).

Um diese Zielebenen erreichen zu können, sind spezifische Untersuchungsmethoden entwickelt worden. Man unterscheidet die nicht invasiven Methoden, bei denen kein Eindringen in die Gebärmutter erforderlich ist von den invasiven Methoden, bei denen mit einem speziellen Instrument in die Gebärmutterhöhle und eventuell auch in den Feten eingegangen wird (vgl. ebd.).

Folgende Übersicht soll Methoden und Zielebenen kurz darstellen:

## **1. Nicht invasive pränataldiagnostische Methoden**

### a) Ultraschalluntersuchung

Die Ultraschalluntersuchung ist die Hauptmethode der nicht invasiven Untersuchung des Feten, die eine genaue Darstellung auch einzelner Organe und deren eventueller Veränderung ermöglicht (vgl. KAISER 1991, 169).

Sie bietet eine risikolose Diagnostik durch unmittelbare Bildschirmkontrolle und ist während der gesamten Schwangerschaft möglich. Ihre Zielrichtung geht besonders in die Diagnose von Wachstumsstörungen, Mikrocephalie, Gliedmaßenfehlbildungen, Spina Bifida. Die Genauigkeit der Untersuchung ist unsicher und variiert je nach ärztlicher Erfahrung (vgl. ANTOR/BLEIDICK 1995, 219).

Sie ist darüber hinaus als Begleitinstrument bei allen invasiven Methoden unentbehrlich (vgl. KAISER 1991, 170).

### b) Mütterliche Blutentnahme

Die mütterliche Blutentnahme ist ein risikoloses Verfahren, das bereits ab der 6. bis 8. Schwangerschaftswoche möglich ist. Es bietet die Diagnose von Infektionen, Neuralrohrdefekten und Stoffwechselstörungen. Diverse Bluttests sind noch in der Erprobung (vgl. ANTOR/BLEIDICK 1995, 219).

## **2. Invasive Pränataldiagnostische Methoden**

### a) Amniocentese

Mittels Gebärmutter-Punktion durch die Bauchdecke wird in der 16. bis 20. Schwangerschaftswoche Fruchtwasser gewonnen. Ein Abortrisiko von 0,5 bis 1% muss bei der Indikationsstellung sorgfältig bedacht werden, die Methode gilt jedoch in der Hand des Erfahrenen als sehr sicher. Nur in wenigen Fällen kann das Fruchtwasser direkt untersucht werden, meist bedarf es einer zwei bis drei wöchigen Kultur der in ihm enthaltenen kindlichen Zellen. An ihnen können dann je nach Indikation sowohl biochemische, chromosomale oder auch molekulargenetische Untersuchungen vorgenommen werden (vgl. KAISER 1991, 170).

Die Methode beinhaltet einen höchsten Genauigkeitsgrad (vgl. ANTOR/BLEIDICK 1995, 219).

### b) Chorionzottenbiopsie

Ziel der Methode ist die Entnahme fetalen Materials von Chorionzellen in der 9. bis 11. Schwangerschaftswoche. Der Eingriff erfolgt durch die Vagina und erfordert kein Eindringen in die Fruchthöhle. Aus den gewonnenen Zellen können beinahe die gleichen Untersuchungen wie aus dem Amniomaterial erfolgen. Vorteile dieser Methode gegenüber der Amniocentese sind die wesentlich frühere Anwendungsmöglichkeit und die meist kürzere Kulturzeit (vgl. KAISER 1991, 170).

Nachteile ergeben sich über ein erhöhtes Risiko an Fehlgeburten (5 bis 8%) und steigenden Raten von fetalen Verletzungen mit späteren Fehlbildungen (bis zu 6 bis 7% der Eingriffe) (vgl. ANTOR/BLEIDICK 1995, 219).

### c) Nabelschnurpunktion

Die Nabelschnurpunktion ist ab der 18. Schwangerschaftswoche möglich und wird vor allem dann eingesetzt, wenn kindliches Blut unbedingt benötigt wird. Sie ermöglicht den Nachweis oder Ausschluss einer Reihe von Bluterkrankungen und ist bei Verdacht auf Rhesusunverträglichkeit zwischen Mutter und Fetus von Bedeutung. Aus dem fetalen Blut kann innerhalb von 3 bis 7 Tagen eine vergleichsweise schnelle Chromosomendarstellung gewonnen werden. Das Fehlgeburtsrisiko wird mit dem der Amniocentese gleichgesetzt (vgl. WÜSTNER 2000, 148).

Weitere Methoden wie die Plazentazentese, Fetale Blutentnahme und Fetoskopie spielen praktisch keine größere Rolle (vgl. ANTOR/BLEIDICK 1995, 219).

Obwohl die Pränataldiagnostik in nur indizierten Situationen durchgeführt wird, ist das Ergebnis laut KAISER in den meisten Fällen der Ausschluss eines bestehenden Risikos. In den restlichen Fällen (4 bis 6%), in denen eine vermutete Erkrankung tatsächlich bestätigt wird, gelangt man an die Grenze ärztlichen Handelns. Es kann bis heute nur sehr selten eine veränderte Geburtsstrategie, eine intrauterine Therapie oder die Operation des Kindes im Kreißsaal unmittelbar nach der Geburt die Konsequenz in diesen Fällen sein, was die Betroffenen in enorme Entscheidungskonflikte bringt (vgl. KAISER 1991, 171).

#### **4. Wandel der Zielvorstellungen in der Bundesrepublik Deutschland**

Die zu Beginn des Kapitels 2 zitierte Definition humangenetischer Beratung entspricht schon einem neuen Verständnis humangenetischer Beratung. Dies wurde aber nicht immer so gesehen. Die allmähliche Entwicklung von eugenischen Zielen hin zu einer klientenzentrierten Hilfestellung, soll in diesem Kapitel aufgezeigt werden.

Die Diskussion über Aufgaben und Ziele der humangenetischen Beratung in der Bundesrepublik Deutschland setzte nur zögernd Anfang der fünfziger Jahre ein und ist seit je her geprägt von einer Ambivalenz zwischen Individuumszentriertheit und Gesellschaftsorientiertheit. Erst Ende der sechziger Jahre und später im Zuge der Eröffnung der beiden ersten humangenetischen Beratungsstellen in Marburg und Frankfurt 1972, traten die Humangenetiker mit dem Angebot humangenetischer Beratung an die breite Öffentlichkeit. Gegenüber der Entwicklung in den USA ist eine zeitliche Verzögerung auszumachen, was jedoch verständlich erscheint, da die nachwachsende Wissenschaftsgeneration sich mit dem eugenischen Paradigma der NS-Zeit und dessen schlimmsten Folgen für den einzelnen und die Gesellschaft auseinandersetzen mussten. Dennoch sind eugenische Überlegungen und Zielvorstellungen dabei zunächst nicht völlig verschwunden, haben sich jedoch in Stellenwert und Charakter gewandelt (vgl. REIF/BAITSCH 1986, 8):

F. VOGEL und W. FUHRMANN heben in einem der ersten systematischen Werke zur *Genetischen Familienberatung* aus dem Jahre 1968 hervor, dass „durch Erleiden bedingtes Unglück für den Einzelnen und seine Familie zu verhüten [sei]“ (zit. nach WÜSTNER 2000, 197 f.). Die konkrete Ausführung des "Unglück-Verhütens" kann zur damaligen Zeit noch mehr als

heute nur bedeuten, dass ein Paar mit Erbleiden entweder auf Kinder verzichten, oder gegebenenfalls eine Schwangerschaft abbrechen soll. Den Vorwurf, die Autoren würden ein eugenisches Ziel vertreten, lassen diese ausdrücklich mit dem Hinweis nicht gelten, dass eine solche Entscheidung, beispielsweise auf Kinder zu verzichten, eigenverantwortlich von den Klienten getroffen werde. Sie sprechen gleichzeitig dem Arzt bei der Beratung aber eine Art Mitverantwortung zu. Auf dem 1969 veranstalteten Forum Philippinum in Marburg, das unter der Zielsetzung stattfand die Humangenetik in der Bevölkerung, aber auch innerhalb des gesamten Ärztestandes bekannt zu machen, dreht F. Vogel seine Argumentation um. Nun streicht er das Positive einer humangenetischen Beratung heraus und proklamiert, dass es zu den schönsten Aufgaben des beratenden Arztes gehöre, ungerechtfertigte Ängste zu zerstreuen und Eltern, die bisher aus Angst auf Kinder verzichteten aufzuklären, dass kein genetisches Risiko vorliege (vgl. WÜSTNER 2000, 197 f.).

G. G. WENDT, der wesentlich zur Institutionalisierung humangenetischer Beratung in der Bundesrepublik Deutschland beitrug, befürwortet unter den Humangenetikern der Nachkriegsgeneration am ausgeprägtesten die Prävention. Er befasst sich überwiegend mit den Auswirkungen der humangenetischen Beratung auf die Gesellschaft, sicherlich mit dem Hintergedanken, öffentliche Institutionen dafür zu gewinnen, in den Aufbau humangenetischer Beratungsstellen und der erforderlichen Laboratorien zu investieren und diese auch längerfristig zu tragen. Allerdings finden sich die auf die Gesellschaft bezogenen präventiven, wie auch eugenischen Zielvorstellungen in den Publikationen WENDTs so durchgehend, dass es sich wohl kaum nur um taktische Stimmungsmache im Sinne der Gewinnung von Investoren handeln kann. Eugenische Zielvorstellungen werden vor allem in folgendem Zitat von WENDT aus dem Jahre 1975 deutlich:

*„Wenn unsere Gesellschaft sich nicht rasch entschließt, genetische Überlegungen in ihre Familienplanungen einzubeziehen, wenn wir nicht eine wirksame Aufklärung über dieses Gebiet heute in die Wege leiten, und wenn nicht sofort ausreichend genetische Beratungsstellen eingerichtet werden, dann könnten diejenigen letztlich Recht behalten, die - wie Hans Nachtsheim - meinen, ein Zwang zur Erbgesundheit müsse in wenigen Generationen genauso selbstverständlich sein wie heute der Impfzwang“ (zit. nach REIF/BAITSCH 1986, 10).*

In der Arbeit WENDTs „Die Zahl der Behinderten nimmt zu“, die 1978 mit dem Preis der Cornelius-Helferich-Stiftung ausgezeichnet wurde, findet sich schließlich eine Aussage, die

dementsprechend bekannt wurde, dass sich unter anderem darauf die Kritik an und Bedenken gegenüber der humangenetischen Beratung bezieht (vgl. REIF/BAITSCH 1986, 10 f.):

*„Die gegenwärtige Situation der Behindertenhilfe lässt sich vergleichen mit der Situation eines Menschen, der sich mit wachsendem Eifer bemüht, das Wasser aus einem Keller zu schöpfen, der aber überhaupt nicht daran denkt, zugleich die defekte Wasserleitung, so gut das geht, zu verstopfen. Aus dieser defekten Wasserleitung kommt der tägliche Zustrom an Kindern, die mit einer Behinderung geboren werden. Man kann doch nicht vernünftig bezweifeln, dass eine Drosselung der Zahl Neugeborener mit einem genetischen Defekt oder einer exogenen Behinderung unser Problem höchst wirksam an seinem Ursprung angehen würde“ (zit. nach REIF/BAITSCH 1986, 11).*

Erwähnenswert ist, dass WENDT aber auch die Klientenzentrierung betont: Der Berater müsse in gründlichen Gesprächen herausfinden, wie der Klient auf die "notwendige Empfehlung" reagiere. Da bei WENDT aber die Idee im Fokus steht, man müsse zum "Schutz" der Familie und der Gesellschaft Behinderung vermeiden, kann diese "Klientenzentrierung" auch als Manipulationsversuch gedeutet werden (vgl. WÜSTNER 2000, 200).

WENDTs Aussagen stehen den eugenischen Positionen des Jahrhundertwechsels und des Dritten Reichs sehr viel näher als dem intendierten Standpunkt der modernen Humangenetik des 20. Jahrhunderts. Dennoch ist er mit seiner eugenischen Argumentation kein Einzelfall. In der gleichen Zeit finden sich von z. B. DEGENHARDT und SVEJCAR ähnliche Positionen. Sie sehen die Aufgabe der humangenetischen Beratung darin, gerade in einer Zeit „sinkender Geburtenzahl, steigender Gefährdung durch chemische Mutagene und zunehmender Kontraselektion“ (zit. nach WÜSTNER 2000, 200) dafür zu sorgen, „der Transmission von schädlichen Erbanlagen“ (ebd.) Einhalt zu gebieten. Die Autoren sprechen dabei vor allem der „Antikonzeption einschließlich der freiwilligen Sterilisation“ (ebd.) eine besondere Bedeutung zu (vgl. ebd., 200 f.).

*„[Eine Vorbeugung dieser Art erspare nicht nur dem] einzelnen Menschen und seiner Familie Sorgen und Leid, [auch der] Staat wird in seinem Bemühen moderne Rehabilitationszentren zu schaffen, finanziell entlastet“ (ebd. 201).*

*„Die individuelle genetische Vorsorge ist der stärkste Beitrag, den die Humangenetik leisten kann“ (ebd.).*

Während der Aspekt der individuellen Hilfestellung unter dem Einbezug psychosozialer Gesichtspunkte bei den Arbeiten WENDTS, DEGENHARDTS und SVEJCARS deutlich im Hintergrund steht, zeigt sich im Zusammenhang mit Kosten-Nutzen-Analysen (z. B. FLATZ (1978); PASSARGE/RÜDIGER (1979); v. STACKELBERG (1980)), die eine Orientierung an den gesellschaftlichen Interessen erwarten lassen, eine deutliche Ambivalenz zwischen Individuumzentriertheit und Gesellschaftsbezogenheit. Es wird in allen drei Arbeiten die Notwendigkeit gesehen, eine Kosten-Nutzen-Analyse in diesem Bereich zu begründen, von Passarge und Rüdiger wird aber betont, dass Kosten-Nutzen-Erwägungen niemals allein den Wert einer ärztlichen Hilfe bestimmen können. Am Ende entscheidend bleibe das Ausmaß und die Qualität der ärztlichen Tätigkeit für die jeweilige betroffene Familie. In der Untersuchung von v. STACKELBERG zeigt sich die Ambivalenz der zugrunde liegenden Zielvorstellungen unter anderem darin, dass sich seine Effektivitätsanalyse explizit an der zu Beginn vorgestellten klientenzentrierten Definition des Ad Hoc Committees von 1975 orientiert, in welcher der Aspekt der Prävention gar nicht auftaucht. Stattdessen ist laut REIF und BAITSCH (1986, 12) das Zentrale an dieser Definition „die Berücksichtigung auch der individuellen Gegebenheiten und Vorstellungen der Familie mit dem Ziel der Hilfestellung zu einer selbstverantwortlichen Entscheidung der Klienten“ und nicht die Verhütung von Erbkrankheiten (vgl. ebd., 11 f.).

Erst ab etwa 1980 scheint sich laut REIF und BAITSCH in den (deutschen) Verständnissen von humangenetischer Beratung die proklamierte Wertneutralität und Abkehr von der Eugenik durchzusetzen. SCHROEDER-KURTH (1982) und REIF/BAITSCH (1986) formulieren klientenzentrierte Zielvorstellungen humangenetischer Beratung, bei der auch psychosoziale Gesichtspunkte immer mehr Berücksichtigung finden (vgl. WÜSTNER 2000, 202).

*„Wir selbst halten eine fachlich fundierte und zugleich die persönliche Situation der Klienten berücksichtigende Informationsvermittlung für eine wesentliche Aufgabe der genetischen Beratung mit dem Ziel, den Klienten eine selbstverantwortliche Entscheidung, die sie verstehen und zu der sie auch längerfristig stehen können, zu ermöglichen“ (REIF/BAITSCH 1986, 13).*

Die Berücksichtigung der persönlichen Situation, der Erwartungen, des Vorwissens, der Sichtweisen einschließlich der Wertorientierungen der Klienten führt laut REIF und BAITSCH (1986, 13) zu einer Erweiterung der Informationsvermittlung und zu einem komplexeren Informationsaustausch. Die Hilfestellung des Beraters schließe hierbei nicht notwendigerweise eine gemeinsame Erarbeitung und Findung der Entscheidung in der Beratung selbst ein,

sondern stelle eher eine Vorbereitung bzw. ein Teil des individuellen Entscheidungsprozesses der Klienten dar.

## **5. Konzepte der humangenetischen Beratung**

Neben dem von REIF und BAITSCH proklamierten, oben kurz skizzierten Ansatz „Genetische Beratung als Interaktionsprozess“, auf den später noch genauer eingegangen wird, existieren noch weitere Konzepte humangenetischer Beratung.

Allgemein lässt sich sagen, dass bei der humangenetischen Beratung im Gegensatz zu anderen Formen des Beratungs- oder Arztgesprächs wie z. B. der Psychotherapie oder der psychosozialen Beratung die Informationsvermittlung im Zentrum steht, die den Klienten ein weitgehendes Verständnis ihrer Situation ermöglichen soll (vgl. REIF/BAITSCH 1986, 45).

Während das sachproblemorientierte, inhaltsbezogene Vorgehen die Fakten betont, konzentriert sich das klientenorientierte, personenzentrierte Vorgehen auf die unterschiedlichen Bedeutungen, die die Fakten für die Klienten haben können und berücksichtigt die interpersonalen und intrapsychischen Konsequenzen dieser Bedeutungen. Die klientenorientierten gehen im Gegensatz zu den sachproblemorientierten Beratern nicht davon aus, dass rein objektive Zahlen die Basis für den Entscheidungsprozess und entsprechendes Handeln bilden, sondern dass die Klienten ihre Entscheidungen und Handlungen aufgrund subjektiven Verstehens und Bewertens der Fakten treffen (vgl. ebd, 45 f.).

Es folgt ein Überblick über Beratungskonzepte der humangenetischen Beratung:

### **5.1 Konzepte, die auf Informationsvermittlung abzielen**

Die Konzepte, die als Basis für eine selbstverantwortliche Entscheidung der Klienten die Informationsvermittlung als zentrale Aufgabe der humangenetischen Beratung betrachten, lassen sich wie folgt differenzieren:



### **5.1.1 Entscheidungstheoretisch orientierte Ansätze**

*„[Entscheidungstheoretisch orientierte Ansätze sind] Konzepte, die die Entscheidungsfindung als rationalen Prozess erfassen, die sich auf die sachliche Vermittlung „objektiver“ medizinisch-genetischer Fakten beschränken, und die entscheidungsanalytische Modelle als Hilfestellung zur Entscheidungsfindung nutzen“ (REIF/BAITSCH 1986., 46).*

Ein Beispiel hierfür wäre das analytische Entscheidungsmodell für die Amniozenteseberatung von PAUKER und PAUKER (1979). Zum einen sind in diesem Modell für die Entscheidung der Klienten Wahrscheinlichkeitsaussagen darüber relevant, dass das Kind eine genetische Schädigung haben wird, die Amniocentese zu Komplikationen oder gar zu einer Fehlgeburt führt und dass die Diagnose richtig sein wird. Zum anderen beinhaltet der Ansatz die Bewertungen der möglichen Folgen einer Entscheidung für oder gegen die Amniocentese durch den Klienten. Im einzelnen gewichtet der Berater die Bedeutung eines Schwangerschaftsabbruchs, einer Fehlgeburt, eines behinderten Kindes, etc., indem er die jeweilige Bedeutung auf eine Zahl reduziert. Des weiteren vermittelt er die Risiken für das Auftreten einer Behinderung sowie die mit der Amniocentese verbundenen Risiken als objektive Daten und erhebt die Bewertungen der möglichen Konsequenzen durch die Eltern. Schließlich berechnet er aus den Einzeldaten Werte für die beiden Entscheidungsalternativen und diskutiert das Ergebnis mit den Eltern. Allerdings bleibt bei diesem Vorgehen die entscheidende Frage offen, ob die Eltern das, was das formale Verfahren der Integration von Wahrscheinlichkeiten und Bewertungen letztlich bedeutet, wirklich verstehen. Genau so bleibt unbeantwortet wie die Klienten mit den berechneten Werten umgehen und ob sie ihnen wirklich bei ihrer Entscheidung helfen (vgl. ebd., 46 f.).

### **5.1.2 Nichtdirektive, klientenzentrierte Informationsvermittlung**

*„[Ansätze hierzu münden in] Konzepte, die kognitive und emotionale Aspekte auf seiten der Klienten berücksichtigen, um die Aufnahme, das Verständnis und die Verarbeitung der Informationen im Prozess der Entscheidungsfindung erleichtern“ (vgl. ebd., 46).*

Hierfür ein Beispiel wäre das Beratungskonzept von HSIA und HIRSCHHORN (1979). Sie sehen die Informationsvermittlung in der humangenetischen Beratung als interaktiven Prozess zwischen Klienten und Beratern, in dem Einstellungen, Meinungen und Vorverständnis der Klienten zu berücksichtigen sind. Dies beinhaltet dementsprechend vielfältige Anforderungen an den Berater: Er soll idealerweise ein erfahrener Genetiker, klinischer Spezialist sowie Lehrer, Psychologe und Sozialarbeiter sein. Der humangenetische Berater soll laut HSIA und HIRSCHHORN nichtdirektiv, nichtpsychoanalytisch und nichtbeurteilend vorgehen. Das Zuhören und Beobachten werden als wesentliche Aufgabe des Beraters gesehen. Humangenetische Beratung und therapieorientierte Beratung werden hier zwar stark getrennt, dennoch sollte der Berater in der Lage sein, Therapiebedürftigkeit zu erkennen. HSIA und HIRSCHHORN befürworten folgendes Vorgehen: Nach der Einholung aller bereits erhobenen relevanten medizinisch-genetischen Fakten und deren Ergänzung, der Klärung und Absicherung der Diagnose sowie der Erstellung der Familienanamnese folgt die genaue Vorhersage von Risiken, der Art und möglichen Ausprägung der Erkrankung sowie Informationen über Möglichkeiten der Diagnostik und der Therapie. Nun seien die Risiken in Relation zum Basisrisiko zu setzen und es gelte im Zusammenhang mit pränataldiagnostischen Möglichkeiten darauf zu verweisen, dass dieses Basisrisiko eben durch die Pränataldiagnostik nicht ausgeschaltet werden kann.

Zur verständlichen Vermittlung aller gesammelten und erarbeiteten objektiven Fakten, benötigt der Berater nach HSIA und HIRSCHHORN Informationen über die Vorkenntnisse sowie die emotionale Situation, die Persönlichkeit der Klienten. Er müsse sich darum bemühen das Problem aus der Sicht der Klienten kennen zu lernen und diese jeweils individuellen Aspekte in die Beratungspraxis mit einzubeziehen (vgl. ebd., 49 f.).

### **5.1.2 Informationsvermittlung mit klientenspezifischen Empfehlungen**

*„[Die Informationsvermittlung mit klientenspezifischen Empfehlungen wird in Konzepten beinhaltet] (...), die ebenfalls kognitive und emotionale Aspekte berücksichtigen, die jedoch dem Berater eine eher direktive Expertenrolle zuschreiben. Der Berater gibt – als Teil der Informationsvermittlung – Empfehlungen hinsichtlich der zu treffenden Entscheidungen“ (REIF/BAITSCH 1986, 46).*

Beispielhaft hierzu vertritt WENDT (1975) die Sicht, dass fast alle ratsuchenden Familien nicht mit der Nennung und Erläuterung einer Risikoziffer zufrieden seien, was sich darin zeige, dass

sie so lange fragen würden, bis der Berater seinen Rat, seine Empfehlung zu der Frage gebe, ob sie eine Schwangerschaft riskieren sollten. Diese Notwendigkeit, eine Empfehlung zum Kinderwunsch auszusprechen und nicht nur „wertneutral“ ein Risiko anzugeben, erhöhe den Zeitaufwand humangenetischer Beratung erheblich. Der Berater müsse sich zusätzlich mit der Denkweise der Familie, ihrer Möglichkeiten und Fähigkeiten zur Betreuung eines behinderten Kindes und der Stärke ihres Wunsches befassen sowie in gründlichen Gesprächen herausfinden, wie der Ratsuchende auf die notwendige Empfehlung reagieren werde. Einen wesentlichen Einfluss auf die abschließende Aussage müssen die Gesamtsituation der Klienten und die Situation derer Familien haben. Steht die humangenetische Beratung im Zusammenhang mit einem in Frage stehenden Schwangerschaftsabbruch, geht WENDT davon aus, dass es sich hier um eine spezifisch ärztliche Entscheidung handle. Des Weiteren spricht er zwar davon, dass auch hier die Einstellung der Mutter und die Familiensituation bei gleicher Ausgangslage unterschiedliche Entscheidungen begründen könnten, empfiehlt aber dem Berater sich vor einem entsprechenden Gespräch mit der Schwangeren mit demjenigen Kollegen kurzzuschließen, der nachher den empfohlenen Eingriff ausführen soll. Laut WENDT erspare dies der betroffenen Frau und Familie das Problem, zwischen zwei ärztlichen Meinungen zu stehen und eventuell die entwürdigende Suche nach einem Arzt, der den Eingriff vornehme (vgl. ebd., 50 f.).

Hier stellen sich allerdings berechnete Fragen: Wie ist es dem Berater möglich, bereits mit einem anderen Arzt über einen möglichen Abbruch zu sprechen, bevor er die Sicht der Klienten hierzu kennt? Würde sich der Rat des Beraters ändern, wenn der Gynäkologe seine Sichtweise nicht teilt?

Sehr problematisch ist gleichzeitig die Empfehlung WENDTS, dann den Abbruch gleich mit einer Unfruchtbarmachung zu verbinden, wenn eine Schwangerschaft aus genetischer Indikation abgebrochen wird und die Schwangere selbst Träger der das Risiko bedingenden Erbanlage ist. Laut REIF und BAITSCH kann in einem solchen Fall die Sterilisation als eine von vielen Möglichkeiten zur Diskussion gestellt und nach gründlichem Entscheidungsprozess und ausdrücklichem Wunsch der Klienten auch befürwortet werden. Ganz bestimmt aber nicht mehr. Des Weiteren problematisch an dieser Empfehlung WENDTS ist, dass sowohl Schwangerschaftsabbruch als auch Sterilisation nur in voller Übereinstimmung zwischen Arzt und den Betroffenen erfolgen kann und dabei die Freiwilligkeit als unerlässliche Voraussetzung gesehen wird. Diese „Freiwilligkeit“ der Klienten ist bei einseitiger, direkter Informationsvermittlung und Empfehlung anders einzuschätzen als bei umfassender Information über mögliche Alternativen (vgl. ebd., 51 f.).

## 5.2 Konzepte mit dem Ziel umfassender Hilfestellung

Die umfassende Konzeption humangenetischer Beratung von KESSLER (dt. 1984) ist hierfür ein gutes Beispiel. Auch in diesem Ansatz gehören die Informationsvermittlung, die Hilfe bei der Verarbeitung dieser Information und die Konsequenzen zu den wichtigsten Aufgaben des humangenetischen Beraters, mit dem Ziel die Klienten dahingehend zu unterstützen, für sie langfristig tragfähige Entscheidungen treffen zu können. Darüber hinaus soll der Berater nach Kessler den Klienten Raum geben mit ihren Gefühlen umzugehen, um sie davor zu bewahren, dass sie durch diese überwältigt werden und in Konsequenz realitätsbezogene Entscheidungen erschwert werden. Für Kessler ist die Beziehung zwischen Berater und Klienten die wichtigste Determinante für das Beratungsergebnis. Darum stellt er dem Modell mit eindeutig definierten Rollen und einer festgelegten asymmetrischen Beziehung, in welcher der Berater seine Autorität als Mittel einsetzt, um das Verhalten der Klienten zu beeinflussen, ein Modell entgegen, in dem es um ein interaktives, gemeinsames Arbeiten geht. Der Berater maßt sich nicht an zu wissen, was das Beste für den Klienten ist, beide Seiten sind auf der Suche danach. Dies ist laut Kessler notwendig, denn der begrenzte Einblick des Beraters in die komplexe Situation der Ratsuchenden sowie die Vermeidung der nachteiligen Folgen eines Systems asymmetrischer Machtverteilung, das sich z. B. darin äußert, dass sich der Klient nicht an den Rat des „Experten“ hält, sprechen für ein gemeinsames Erarbeiten. Auch steht das Modell für eine bessere Realisierung der Rechte der Klienten und für eine vermehrte innere Beteiligung und Selbstverantwortlichkeit.

Ausgangspunkt war für Kessler die faktische Unmöglichkeit, als Berater die Klienten in der humangenetischen Beratung nicht zu beeinflussen, was zugleich die Gefahr solcher Einflussnahmen z. B. auf gesundheitspolitischer Ebene im Zusammenhang mit Aufklärungs- und Screeningprogrammen beinhaltet. Er fordert daher humangenetische Berater dazu auf, ihre Selbstwahrnehmung zu schärfen und sich Fähigkeiten anzueignen, die sie benötigen, ihre Klienten auf ihrem Weg durch belastende Konflikte zu begleiten, die sich aus den unterschiedlichen Bedürfnissen und Vorstellungen der Ratsuchenden, der Institutionen und der Gesellschaft ergeben. Vor allem im Hinblick auf psychosoziale Grundprobleme und biologisch-ethische Dilemmata soll eine Kenntniserweiterung erfolgen. KESSLER sieht einen wichtigen Baustein seines Modells in einer intakten Vertrauensbeziehung zwischen Berater und Klient. Hierbei wird als besonders wichtig erachtet, dass der Berater im Gespräch jeweils im Anschluss an eine neue Information, insbesondere wenn sie genetische und diagnostische Risiken beinhaltet, sich rückversichert, wie die Klienten diese aufnehmen und was sie für sie bedeutet. Hiermit soll ihnen ein Verständnis für ihre Situation vermittelt werden.

Zur Hilfestellung in der Entscheidungsfindung gehört nach Kesslers Ansatz die umfassende Darstellung der Probleme. Der Berater muss auch Möglichkeiten ansprechen, die den Ratsuchenden nicht vertraut sind und die Klienten gegebenenfalls auf den Einfluss ambivalenter Gefühle bei der Entscheidungsfindung aufmerksam machen. Abschließend wird in das Beratungskonzept Kesslers ein katamnestisches Gespräch einbezogen, das dem Berater ermöglichen soll herauszufinden, in welchem Ausmaß die Klienten das Beratungsgespräch nutzen konnten, was nicht zuletzt dazu führt, dass der Berater erfahren kann, was er aus der Sicht der Ratsuchenden hätte anders machen können (vgl. ebd., 54 f.).

### **5.3 Humangenetische Beratung als Interaktionsprozess**

Dies ist das von REIF und BAITSCH proklamierte Konzept humangenetischer Beratung.

Es entstand im Zusammenhang mit der Auseinandersetzung mit psychotherapeutischen Konzepten, wie die der klientenzentrierten Gesprächspsychotherapie oder der Gestaltberatung, der Literatur zum Problembereich psychosozialer Aspekte und aus der Evaluation konkreter humangenetischer Beratung. Ziel und zugleich wesentlicher Ausgangspunkt des Konzeptes ist es, den Klienten Hilfestellung zu einer *selbstverantwortlichen* Entscheidung zu geben.

Bei der Darstellung des Konzepts kommt es ihnen auf einen weitgehend offenen Charakter an (vgl. ebd., 64). REIF und BAITSCH (1986, 64) schreiben hierzu:

*„Eher allgemein formuliert verweisen wir auf Gesichtspunkte, denen wir im Hinblick auf die Auswirkungen der genetischen Beratung auf den Entscheidungsprozeß der Klienten besondere Bedeutung zumessen.“*

#### **5.3.1 Humangenetische Beratung als Teil des Entscheidungsprozesses der Klienten**

Laut REIF und BAITSCH ist wichtig zu bemerken, dass die humangenetische Beratung nur einen Teil des Entscheidungsprozesses der Klienten umfasst, da nur in den allerseltesten Fällen der komplette Entscheidungsprozess innerhalb der Beratung abläuft. Auch wenn sich die Entscheidungssituation durch die Informationen des Beraters ändern oder sogar neu stellen kann, besteht zumeist die Situation, die zur Entscheidungsproblematik führte, schon vor der

Beratung. Auch richtet sich ein erstes, sich aus der Wahrnehmung des Problems ergebendes Informationsbedürfnis nur in wenigen Fällen unmittelbar an den Berater. Die ersten Ansprechpersonen sind viel mehr der behandelnde Arzt, Verwandte und Bekannte. Erst wenn bei den Ratsuchenden ein weitergehendes Informationsbedürfnis entsteht und wenn zugleich z. B. durch den überweisenden Arzt, der als medizinischer Experte bereits Bezugsperson der Ratsuchenden ist, die Institution der humangenetischen Beratung bekannt ist, kommen die Klienten zur Beratungsstelle (vgl. REIF/BAITSCH 1986, 65 f.).

Die Entscheidung der Klienten fällt im Normalfall nicht in der Beratung selbst. Vielfältige Faktoren wirken auf die Ratsuchenden ein, die ein Überdenken und Verarbeiten der Informationen sowie einen Austausch der Partner hierüber erfordern (vgl. ebd.).

### **5.3.2 Humangenetische Beratung als gegenseitiger Informationsaustausch**

Das Interaktionskonzept der humangenetischen Beratung von REIF und BAITSCH gründet sich auf folgende Annahmen:

- Den Klienten eine Hilfestellung für eine selbstverantwortliche Entscheidung zu geben ist das Ziel der humangenetischen Beratung.
- *Der Prozess der Informationsvermittlung ist in der humangenetischen Beratung von zentraler Bedeutung*, da die Klienten genau diese Informationen brauchen, um selbstverantwortlich entscheiden zu können. Aufgabe des Beraters ist es, diese Informationen auf eine Weise zu vermitteln, dass die Ratsuchenden diese verstehen und handhaben können. Der Berater kann hierbei in unterschiedlichem Ausmaß seine eigenen Sichtweisen und damit auch Rat und Empfehlungen zum Ausdruck bringen.
- Folgendes ist von großer Wichtigkeit bei der Informationsvermittlung: Die Informationen des Beraters, genauso wie dessen gesamtes Interaktionsverhalten beeinflussen während der Beratung den Entscheidungsprozess der Ratsuchenden nicht unmittelbar, sondern in Abhängigkeit davon, wie sie von den Klienten erlebt und wahrgenommen werden. Ein wichtiger Aspekt muss daher sein: *die Wahrnehmung der vermittelten Informationen durch die Klienten*.
- Kognitive und affektive Prozesse beeinflussen die Wahrnehmung der Informationen durch die Klienten. Hierzu gehören Erwartungen an die Beratung, das Vorwissen der Klienten zur Genetik und ihre bisherigen Sichtweisen des Problems (z. B. Trauer,

Ängste, Schuldgefühle, unterschiedliche Wertvorstellungen, wahrgenommene ethische Dilemmata, etc.). *Dies zeigt, dass beim Prozess der Informationsvermittlung das Vorwissen, die Sichtweisen und die Erwartungen der Klienten berücksichtigt werden müssen.*

- Dass der Berater um die Erwartungen, das Vorwissen und die Sichtweisen der Klienten erfahren zu können seinerseits auf Informationen der Klienten angewiesen ist, bedeutet, dass es sich bei der Beratung nicht um einen einseitigen Informationsvermittlungsprozess handeln kann, sondern um einen *gegenseitigen Informationsaustausch*.
- Um die Klienten zu ermutigen, offen über Erwartungen, Vorkenntnisse und Sichtweisen zu sprechen, braucht es eine Vertrauensbasis zwischen dem Berater und den Klienten. Diese Vertrauensbasis steht im Zusammenhang mit bestimmten Verhaltensweisen und Haltungen, wie Empathie, Wertschätzung und Echtheit.

Auch der BERUFSVERBAND FÜR MEDIZINISCHE GENETIK E. V. lehnt sich stark an die eben beschriebenen Vorstellungen von REIF und BAITSCH an. Er formuliert in seinen Leitlinien zur genetischen Beratung sinngemäß: Ein genetisches Beratungsgespräch umfasst die Hilfestellung des Beraters bei einer individuellen Entscheidungsfindung unter der Berücksichtigung der klientenspezifischen familiären und persönlichen Situation (vgl. BERUFSVERBAND FÜR MEDIZINISCHE GENETIK E. V., 1996, 56).

Des weiteren heißt es in diesen Richtlinien:

*„Die Art der in einer genetischen Beratung zu bearbeitenden Probleme erfordert eine Kommunikation im Sinne der personenzentrierten Beratung. Dies schließt jede direktive Einflußnahme des Beraters auf die Entscheidung der Ratsuchenden ebenso aus wie eine sog. „aktive“ Beratung, d.h. die Kontaktaufnahme durch den Berater mit nicht unmittelbar ratsuchenden Familienangehörigen ohne deren ausdrücklichen Wunsch“ (ebd.).*

Ein wesentlicher Unterschied zwischen dem Konzept von REIF und BAITSCH und den Leitlinien des BERUFSVERBANDS FÜR MEDIZINISCHE GENETIK E. V. zeigt sich in diesem Zitat. Der BERUFSVERBAND FÜR MEDIZINISCHE GENETIK E. V. spricht dem Berater jede direktive Einflussnahme ab, während bei REIF und BAITSCH der Berater seine eigenen Sichtweisen und somit Rat und Empfehlungen zum Ausdruck bringen darf.

Kerstin WÜSTNER differenziert in ihrem Buch „Genetische Beratung“ von 2000 Konzepte der humangenetischen Beratung in Ablaufkonzepte und Konzepte mit standardisierten Instrumenten. Hierbei beschreibt sie zum Teil Ansätze, die bei REIF und BAITSCH nicht vorkommen.

Von besonderer Brisanz erschien mir dabei das „Konzept der klientenzentrierten Problemfokussierung mit Integration einer Nutzen-Kosten-Liste“:

R. B. BLACK (1981), die die Individualität und Subjektivität bei der Informationsverarbeitung der Klienten betont, hat eine Liste mit Denkanstößen aufgestellt, die eine fundierte und umfassende Entscheidungsfindung ermöglichen soll. Black spricht sich für eine Verwendung von Nutzen-Kosten-Listen aus, um zu helfen, mit den Risiken einer Schwangerschaft oder dem Verzicht auf Kinder umgehen zu können (vgl. WÜSTNER 2000, 219 f.).

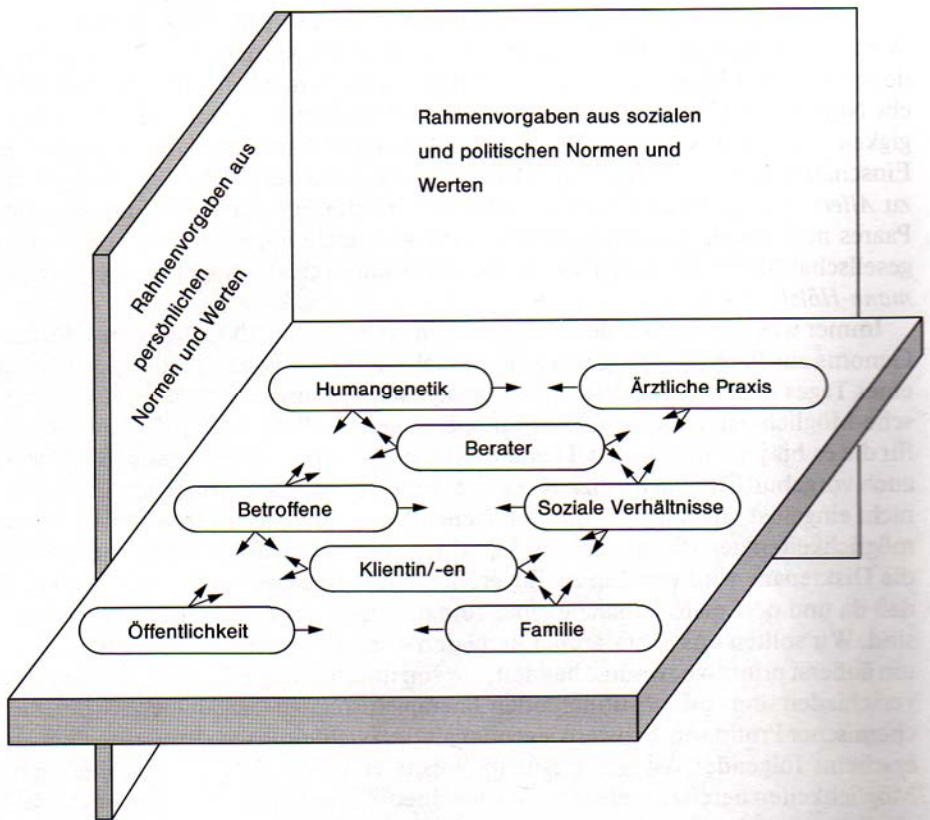
Mit Hilfe einer solchen Liste als Denkansatz sollen die Ratsuchenden möglichst alle bedeutsamen Aspekte durchgehen, um dadurch das Risiko zu verkleinern, Fehler zu begehen und um Probleme bei der Entscheidungsfindung aufzudecken. In der Liste berücksichtigt werden die finanzielle und emotionale Beanspruchung, Auswirkungen auf den Selbstwert, Folgen für die Familie und mögliche Reaktionen des größeren sozialen Umfelds (vgl. ebd., 220 f.).

Man kann dem Ansatz den Vorteil zusprechen, dass gezielt auf besondere Problemfelder eingegangen wird und der Klient dadurch aufgefordert wird, sich über Vor- und Nachteile bestimmter Aspekte Gedanken zu machen. Allerdings kann mit einer solchen Liste niemals ein gesamtes Bild gezeichnet werden. Mehr noch kann sie zu einer Fehlinterpretation der Situation führen, die unter Umständen drastische Folgen verursachen könnte.

## **6. Das Interaktionsfeld humangenetischer Beratung**

Den komplexen Interaktionsprozess in der humangenetischen Beratung skizziert ALLERT (1993) wie folgt:





(Abb. 1: ALLERT 1993 In: BAITSCH/SPONHOLZ 1993, 36)

An der klassischen Sitzung sind in der Regel ein Berater oder eine Beraterin sowie ein Klient oder mehrere Klienten beteiligt. Die Abbildung zeigt, dass die komplexe Hauptebene der humangenetischen Beratung in einem Zusammenhang mit anderen Dimensionen steht. Die Entscheidungsfindung in der humangenetischen Beratung ist insbesondere durch die Rahmenvorgaben aus persönlichen wie sozialen und politischen Normen und Werten beeinflusst. Die verschiedenen ovalen Kreise in der Hauptebene zeigen die Personen, die an der humangenetischen Beratung direkt beteiligt sind (Berater, Klienten) und andere Gruppen, Institutionen und Autoritäten, die in den Entscheidungsprozess mit einspielen. Die Interaktionen zwischen diesen Gruppen werden durch die Pfeile symbolisiert.

Die evidenteste Bedeutung in ALLERTS Modell haben die Kreise „Klientin/-en“ und „Berater“. Das Feld „Humangenetik“ beinhaltet die vielfältigen informellen und formellen Verbindungen innerhalb der wissenschaftlichen Gemeinschaft, nämlich zwischen Forschung in der Molekularbiologie, humangenetischen Instituten und Beratungsstellen. Der Kreis „Ärztliche Praxis“ repräsentiert Gynäkologen, Pädiater und praktische Ärzte, genauso aber auch soziale

Dienste und Kliniken. „Betroffene“ steht für verschiedene Selbsthilfeinitiativen und „Soziale Verhältnisse“ beschreibt die berufliche, soziale Position der Klienten und ökonomische Faktoren. Mit „Öffentlichkeit“ sind Radio, Fernsehen, Informationen, Bücher und Presse gemeint, der Kreis „Familie“ erstreckt sich auch auf Verwandte und Freunde (vgl. BAITSCH/SPONHOLZ 1993, 36).

Auf dem Modell nicht verzeichnet ist das bio-physikalische System (z. B. das Klinikumfeld), das aber nach WÜSTNER auch eine nicht zu unterschätzende Bedeutung hat. Alle beteiligten Personen bringen automatisch ihre durch Erfahrungen und die jeweilige Lebenssituation geprägten unterschiedlichen Werthaltungen, Einstellungen, Wünsche, Ängste, etc. in das Gespräch hinein. Zu beachten ist, dass der Berater als professioneller Experte auch Mitglied einer bestimmten Wissensgemeinde ist, mit der er sich mehr oder weniger verbunden fühlt (vgl. WÜSTNER 2000, 197).

## 7. Anforderungen an humangenetische Berater

Im Folgenden soll ein Anforderungsprofil an humangenetische Berater skizziert werden.

*„Zu den Voraussetzungen für die selbstständige und verantwortliche Durchführung genetischer Beratung und Begutachtung zählen der Nachweis einer mindestens zweijährigen Tätigkeit auf diesem Gebiet und die entsprechende Qualifikation (Facharzt für Humangenetik, Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik oder Fachhumangenetiker GfH/GAH)“ (BERUFSVERBAND FÜR MEDIZINISCHE GENETIK E. V., 1996, 56).*

Ein Orientierungsrahmen, der ein spezifisches Anforderungsprofil an humangenetische Berater zeichnet, stammt von der NATIONAL SOCIETY OF GENETIC COUNSELORS (NSCG) aus dem Jahre 1993.

Die Gesellschaft versteht diesen Orientierungsrahmen als Leitfaden für humangenetische Berater in Bezug auf die Interaktion mit Klienten, Kollegen und der Gesellschaft sowie auf ihr Selbstverständnis. Die Intention der NSCG war es, Ziele und Werte der humangenetischen Berater zu klären und zu festigen:

Das Selbstverständnis des humangenetischen Beraters soll geprägt sein von Würde, Selbstachtung, Integrität und Kompetenz. Er hat in der Interaktion mit seinen Klienten deren

Individualität, Autonomie, Wohlbefinden und Freiheit zu achten und zu fördern. Genauso soll sein Verhältnis zu anderen Beratern, Studierenden und Personen anderer Gesundheitsberufe von Respekt, Engagement, Unterstützung, Loyalität und Kooperation bestimmt sein. In Bezug auf die gesamte Gesellschaft hat der Berater laut der NSCG darauf zu achten, durch sein Handeln zum Gemeinwohl beizutragen (vgl. WÜSTNER 2000, 314).

Interessant in diesem Zusammenhang wäre, wie die NSCG das „Gemeinwohl der Gesellschaft“ definiert. Leider wird darauf nicht näher eingegangen.

Hinsichtlich des erwünschten *Selbstverständnisses* des humangenetischen Beraters, stellt die NSCG folgende Forderungen auf:

Humangenetische Berater sollen sich bemühen:

1. stets, in jeder Situation nach den erforderlichen Informationen zu suchen und sich diese anzueignen;
2. stets ihre Aus- und Weiterbildung fortzusetzen;
3. Schritt zu halten mit den aktuellen Standards der Praxis;
4. die Grenzen ihres Wissens und somit ihrer Kompetenz in jeder einzelnen Situation wahrzunehmen;
5. ihr eigenes physisches und psychisches Wohlbefinden zu beachten, da dieses wiederum die berufliche Praxis beeinflusst (vgl. ebd., 315).

Forderungen der NSCG hinsichtlich der *Interaktion mit den Klienten* sind:

Achtung und Förderung der Klientenautonomie, des Wohlbefindens, der Individualität und der Freiheit. Laut NSCG müssen im Mittelpunkt der Beratung die Interessen der Klienten stehen.

Für die Berater heißt dies konkret, dass sie:

1. allen, die ihre Dienste in Anspruch nehmen wollen, diese chancengleich anbieten sollen;
2. den Klienten und ihren Anschauungen, Neigungen, Gefühle, Lebensbedingungen und kulturellen Traditionen Respekt entgegenbringen sollen;
3. durch die Vermittlung der notwendigen Informationen, der Klärung möglicher Optionen und Antizipierung der Konsequenzen es den Klienten ermöglichen sollen, eine unbeeinflusste, informierte Entscheidung, frei von jedem Zwang fällen zu können;
4. wenn sie selbst nicht helfen können, die Klienten an kompetente Stellen überweisen sollen (z. B. psychosoziale Beratungsstellen);

5. den Vertrauensschutz in Bezug auf alle von den Klienten erhaltenen Informationen zu wahren haben, außer die Klienten befreien den Berater explizit von der Schweigepflicht;
6. es vermeiden sollen, die Klienten zum eigenen Profit, Vorteil oder Interesse auszunutzen (vgl. ebd., 315 f.).

## **Exkurs: Psychosoziale Beratung, Schwangerenberatung, Schwangerschaftskonfliktberatung**

Die Schwangerenberatung und die Schwangerschaftskonfliktberatung sind Beratungsmethoden im psychosozialen Bereich. Weitere Anwendungsfelder der psychosozialen Beratungsstellen wären z. B. Ehekonfliktberatung, Beratung bei beruflichen Schwierigkeiten, Beratung bei Gewalterfahrung, etc.

Nach § 2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes hat jede Frau und jeder Mann das Recht auf eine kostenlose Beratung speziell ausgebildeter Beratungsstellen, die inhaltlich als auch zeitlich umfassend gilt, auch nach der Geburt des Kindes. Die Schwangerenberatung informiert sowohl über Fragen der Verhütung, Sexualität und Familienplanung als auch in allen Fragen, die eine Schwangerschaft mittelbar oder unmittelbar berühren und begleitet die Frau durch die Schwangerschaft, indem sie einen psychologischen Beistand gibt und rechtliche Informationen wie Informationen zu familienfördernde Leistungen liefert (vgl. <http://www.beratungmarienstrasse.de>, 03.07.2007).

Damit eine Beratungsstelle einen Beratungsschein ausstellen kann, muss sie eine staatliche Anerkennung haben. Zudem verlangt das Bundesverfassungsgericht, dass die Konfliktberatung von den Kliniken, die den Schwangerschaftsabbruch durchführen, organisatorisch getrennt werden muss, damit keine unzulässige Verbindung zwischen Beratung und finanziellen Interessen möglich ist.

Eine Schwangerschaftskonfliktberatung umfasst:

- Eine Konfliktklärung hinsichtlich der emotionalen, seelischen, partnerschaftlichen und lebensplanerischen Aspekten von Elternschaft bzw. eines Schwangerschaftsabbruchs
- Relevante Informationen über staatliche und andere Sozialleistungen
- Eine umfassende medizinische Aufklärung hinsichtlich eines operativen oder medikamentösen Eingriffs
- Informationen über Kosten und Finanzierung eines Schwangerschaftsabbruchs

- Die Erläuterung der Rechtsgrundlage

(vgl. <http://de.wikipedia.org/wiki/Schwangerschaftskonfliktberatung>, 03.07.2007)

## 8. Anforderungen an die humangenetische Beratung

Konkret für die Beratungspraxis der humangenetischen Beratung formuliert Kerstin WÜSTNER (2000, 316–324) grundlegende Leitvorstellungen, die auch den Auffassungen des BERUFSVERBANDS FÜR MEDIZINISCHE GENETIK E. V. entsprechen:

### Klientenautonomie

Die Klientenautonomie steht laut WÜSTNER über allen konkreten Forderungen. Das Prinzip fordert, dass eine Person ganz ohne äußeren Zwang sich entscheiden und handeln kann. Für die humangenetische Beratung heißt dies, den Klienten als mündige Persönlichkeit zu achten, der lediglich Informationen in ausreichendem Maß zu liefern sind, wobei positive und negative Seiten unterschiedlicher Optionen anzusprechen sind. Nur auf diese Weise kann der Klient bei einer autonomen Entscheidungsfindung unterstützt werden (vgl. ebd., 316 f.).

### Zugänglichkeit

Dieses Prinzip fordert eine freie Zugänglichkeit zur humangenetischen Diagnostik und Beratung. Das bedeutet, dass ein Ratsuchender, der eine humangenetische Dienstleistung in Anspruch nehmen möchte, diese auch erhalten soll. Dazu muss zunächst einmal ein entsprechendes Versicherungssystem gewährleistet sein, dass die Zugänglichkeit finanziell gesehen nicht an einen bestimmten ökonomischen Status gebunden, sondern jedem möglich ist. In Deutschland ist dieser übergeordnete Rahmen, der mit dem Prinzip der Solidarität begründet wird, grundsätzlich gewährleistet, was heißt, dass die Krankenversicherungen seit den 70er Jahren die Kosten für humangenetische Beratung und Diagnostik übernehmen.

Jedoch nicht nur die ökonomische Zugänglichkeit ist von Bedeutung. Durch eine umfassende Aufklärung soll sichergestellt werden, dass die Zugänglichkeit nicht durch Hemmungen oder (antizipierter) Ängste behindert wird (vgl. WÜSTNER 2000, 317).

### Freiwilligkeit der Inanspruchnahme und informierte Zustimmung

WÜSTNER fordert neben der Zugänglichkeit auch die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme. Der Klient wendet sich aktiv an die Beratungsstelle und nicht umgekehrt. Dieser Grundsatz soll die Voraussetzung für eine positive und vertrauensvolle Beziehung zwischen Berater und Klient schaffen. Diese Freiwilligkeit impliziert genauso die Entscheidung zur Durchführung pränataler Diagnostik und die Freiheit bei einem „positiven Befund“ sich für das behinderte Kind zu entscheiden und steht nach WÜSTNER in einem engen Zusammenhang mit einem weiteren Prinzip, dem der informierten Zustimmung. Die informierte Zustimmung soll sicherstellen, dass eine Grundlage durch ausführliche Aufklärung über humangenetische Beratung und weitere Schritte geschaffen wird, auf der der Berater den Klienten in die Lage setzt, autonom entscheiden zu können (vgl. ebd., 318).

### Wertneutralität

WÜSTNER schreibt über eine grundlegende Differenz zwischen einer Tatsache und einem Wert. Dies verlangt bezogen auf die humangenetische Beratung eine Trennung zwischen der Tatsache, die von dem Berater darzulegen ist und der Bewertung der Tatsache, die dem Ratsuchenden vorbehalten bleibt. Aus diesem Grund steht es der Beratung ausschließlich zu nur Fakten zu vermitteln (vgl. ebd., 319).

### Nicht-Direktivität und Klientenzentrierung

Der Begriff der Nicht-Direktivität geht auf C. ROGERS (1973) zurück und besagt, dass nicht Inhalte oder Methoden zentral sind, sondern das Individuum im Mittelpunkt steht. Damit wird der Zusammenhang zur Klientenzentrierung deutlich. Voraussetzung dafür ist nach Rogers eine warme Atmosphäre im Beratungsgespräch, ein Akzeptiert-Werden. Empathische Kommunikation, Wertschätzung, Echtheit und Kongruenz des Beraters fördern beim Klienten die Selbst-Akzeptanz und ein Selbst-Verstehen und ermöglichen eine Weiterentwicklung des Ratsuchenden. Der Berater soll laut ROGERS in die Welt des Klienten eintauchen, sie einführend verstehen und sich nicht hinter einer Fassade oder professionellen Verhaltensmustern verstecken.

Nicht-Direktivität bedeutet dabei jedoch keine völlige Passivität. Der Berater hat bei einem nicht-direktiven Beratungsstil also mit Mitgefühl, Unvoreingenommenheit und Respekt zu beraten, wobei er in erster Linie notwendige Informationen vermittelt und die Gefühle der Klienten klärt und „objektiviert“. Für ROGERS kommt dem Berater dabei die Aufgabe zu, die innere Kraft des Klienten zu mobilisieren, damit er seine Probleme selbst lösen kann. Der Berater muss herausfinden *wer* der Klient ist und berührt damit auch den zentralen Aspekt der

Klientenzentrierung. Jede Entscheidung ist vor dem Hintergrund zu fällen, was für *die Klienten* am besten ist und der Berater hat diese Entscheidung zu akzeptieren, auch wenn er sie nicht als sinnvoll erachtet.

Manche Autoren verstehen die Nicht-Direktivität als Vorgehensweise, die die Wertneutralität in der Beratung gewährleisten soll, andere nehmen aber den Standpunkt ein, dass Nicht-Direktivität lediglich bedeutet, dass zwar beraten, aber keine Entscheidung aufgedrängt wird (vgl. WÜSTNER 2000, 319 ff.).

*„Damit wird nochmals deutlich, dass Nicht-Direktivität nicht zwangsläufig eine Wertneutralität impliziert, sondern vielmehr die unvoreingenommene Haltung des Beraters verdeutlicht, die er in Bezug auf den Entscheidungsprozess des Klienten einnehmen soll“ (ebd., 322 f.).*

### Informationelle Selbstbestimmung: Recht auf vollständige Aufklärung und Recht auf Nicht-Wissen

Informationelle Selbstbestimmung, die ebenfalls aus der Klientenautonomie abgeleitet werden kann, besagt, dass die Ratsuchenden sowohl das Recht haben, vollständig über alle Sachverhalte die von Bedeutung sind aufgeklärt zu werden, als auch ein Recht auf Nicht-Wissen haben.

FUHRMANN (1989) spricht bei der Problematik der vollständigen Aufklärung der Klienten nicht von einem Sonderproblem der humangenetischen Beratung, sondern von einer Grundschwierigkeit auf den meisten Gebieten der Medizin. Ein Mehr an Wissen müsse nicht immer gut sein, da es das Selbstwertgefühl des Klienten massiv angreifen könne. Das Wissen z. B. um eine genetische Krankheit könne zu einem „Gefängnis“ werden, daher sei dem Klienten ein Recht auf Nicht-Wissen zuzugestehen. Die Nutzung dieses Rechts kann sowohl psychischer Belastung als auch sozialer Diskriminierung vorbeugen (vgl. WÜSTNER 2000, 322 f.).

### Vorteilhaftigkeit

Das Prinzip der Vorteilhaftigkeit wird als eine weitere Leitvorstellung der Beratung beschrieben. Der Berater muss sich bemühen, den Klienten Vorteile zu bieten und gleichzeitig nachteilige Nebenwirkungen zu vermeiden. Laut WALTERS (1993) impliziert das Prinzip der Vorteilhaftigkeit Schaden und Nutzen der humangenetischen Beratung und Diagnostik abzuwägen (vgl. ebd., 323).

## Vertrauensschutz

Dieses Prinzip folgt wiederum der Achtung der Klientenautonomie. Es beinhaltet nicht nur, dass der Klient dem Berater vertrauen können und er sich mit seinen Problemen verstanden fühlen soll, sondern genauso, dass die Inhalte der Beratung vertraulich behandelt werden sollen. Nach GOTSIN (1994) ist ein vertraulicher Umgang mit den Daten ein wesentlicher Schutz vor potentieller „genetischer Diskriminierung“, die durch eine Missachtung von Rechten, Chancen und Privilegien wegen bestimmter genetischer Befunde eintreten kann (vgl. ebd., 324).

## **9. Schwierigkeiten/ Probleme der humangenetischen Beratung**

### **9.1 auf technischer Ebene**

Probleme und Schwierigkeiten der humangenetischen Beratung ergeben sich zum einen auf der rein praktischen Ebene, während der Beratungssitzung durch entsprechende Handlungen im jeweiligen Interaktionsfeld, wie zum anderen bei der Umsetzung der beschriebenen Anforderungen an die humangenetische Beratung.

Probleme und Konflikte auf der praktischen Beratungsebene sollen zunächst Gegenstand der Ausführungen sein.

Wie bereits beschrieben stehen im Mittelpunkt der humangenetischen Beratung humangenetische Grundlagen, der Versuch eine Diagnose zu stellen, die Darlegung eines Vererbungsweges sowie die Schilderung verschiedener Risiken und möglicher Konsequenzen. Es ergeben sich dabei sowohl Konflikte für den Berater, als auch für den Klienten, wobei die jeweiligen Konflikte eng miteinander verbunden sind. Probleme kann man, grob gesagt danach unterscheiden, ob es sich vordergründig um inhaltliche oder kommunikative Probleme handelt (vgl. WÜSTNER 2000, 174).

#### **9.1.1 Probleme des Beraters**

Dem Berater dienen primär genetisch relevante Sachverhalte als Orientierungsrahmen. Seine Probleme resultieren im Wesentlichen aus wissenschaftlichen Rahmenbedingungen und aus der Interaktion mit den Klienten:



## **Inhaltliche Probleme**

Die Befunde der humangenetischen Forschung stellen die wesentliche Informationsquelle für den Berater dar und es kommt ihm die Aufgabe zu, relevante Informationen zu beschaffen und diese für die Beratung nutzbar zu machen. Dabei bringen verschiedene Einschränkungen Probleme mit sich. Zum einen durchforscht die Humangenetik nicht alle Fragestellungen gleichermaßen. In forschungsintensiven Bereichen liegen sehr viele Informationen vor, die sich aber z. T. widersprechen und zu einem uneindeutigen Bild führen können, in anderen Bereichen gibt es vergleichsweise dürftig beforschte Gebiete. Zum anderen ist die Humangenetik keine objektive, wertneutrale Wissenschaft, sondern unterliegt wertgeleiteten Selektionsprozessen. Humangenetisches Wissen wird zu einer relativen Größe und steht nicht als absolute Wahrheit zur Verfügung. Jede Entscheidung und jedes Handeln ist von Werten durchzogen, die von sozialen und politischen Machtstrukturen bestimmt werden. Der humangenetische Berater transportiert Werte schon in der Interpretation, z. B. was als Gesundheit oder Norm und was als Krankheit oder Abnorm zu gelten hat. Sein Verständnis entscheidet darüber, was in welcher Weise kommuniziert wird, wobei es nicht selten zu Abweichungen in den Auffassungen des Beraters und der Klienten kommt. Dies verdeutlicht, dass dem Berater kein objektiver, allumfassender Orientierungsrahmen zur Verfügung steht. Nicht einfacher wird es dadurch, dass genetische und medizinische Details zwar immer mehr Beachtung finden, gleichzeitig aber deren Konsequenzen für das Leben eines Menschen nur selten adäquat thematisiert werden. Jedoch erwarten Klienten oftmals gerade darüber Auskunft, was eine Diagnose für den konkreten Alltag bedeuten kann. Solche Informationen stehen dem Berater jedoch nur in begrenztem Umfang zur Verfügung, da sie meist weniger der humangenetischen Forschung sondern überwiegend der Arbeit von Selbsthilfegruppen entstammen (vgl. WÜSTNER 2000, 175 f.).

Dieser Tatbestand deutet Gesichtspunkte für eine Weiterentwicklung der humangenetischen Beratung an. Es wäre sinnvoller, die Beratung nicht nur von einem Berater, sondern von einem interdisziplinären Team durchführen zu lassen, um dem jeweiligen Klienten keine schwerwiegenden Antworten für seinen Entscheidungsprozess schuldig zu bleiben.

Weitere inhaltliche Probleme des Beraters werden im folgenden ausdifferenziert unter den Überschriften Grundlagen, Diagnose, Vererbungsweg, Pränataldiagnostik.

### Grundlagen:

Die Selektivität der Forschung findet sich auch bei den humangenetische Grundlagen, was heißt, dass Informationen unbekannt, widersprüchlich oder unvollständig sein können. Des

Weiteren können die Grundlagen nicht als „stabil“ bezeichnet werden, da die Humangenetik einen ständigen Zugewinn neuer Informationen verzeichnet.

Aufgrund der Komplexität des Gebiets (inhaltliches Problem), wie auch der Fachsprache (kommunikatives Problem) kann angenommen werden, dass es sich als schwierig herausstellen könnte, einem Laien die Grundlagen, einschließlich Vererbungsmechanismen, etc. innerhalb eines einstündigen Beratungsgesprächs zu vermitteln. Dies mündet in der Herausforderung für den Berater fachliche Komplexität zu reduzieren und sich dem sprachlichen Niveau der Klienten anzupassen (vgl. ebd., 177).

### Diagnose:

Es ist dem Berater nicht immer möglich, auf Anhieb eine Auffälligkeit oder Behinderung einem Syndrom und damit einer bestimmten Vererbungsform zuzuordnen. Vor allem, wenn eine Diagnose vor z. B. längerer Zeit schon einmal gestellt wurde, oder eine Verdachtsdiagnose im Raum steht, ist der Berater auf umfassende Informationen angewiesen. Probleme hierbei resultieren aus wissenschaftlichen Forschungsdefiziten, einem fehlenden Kenntnisstand des Beraters sowie aus unzureichender Informiertheit der Klienten über ihre Familiengeschichte. In manchen Familien sind beispielsweise genaue Kenntnisse über eine Krankheit nicht vorhanden, da sie tabuisiert oder auch vollkommen normalisiert wurde (vgl. WÜSTNER 2000, 177).

### Vererbungsweg:

Bei der Festlegung des Vererbungsweges und des daraus resultierenden Wiederholungsrisikos liegen Schwierigkeiten ebenfalls in der Komplexität des Gebiets, ungeklärten Phänomenen und bei den Klienten. Selbst wenn ein Vererbungsweg sorgfältig geklärt ist, sind auf Grund von Ausnahmen und Besonderheiten die Konsequenzen nicht immer klar und es fällt schwer eine eindeutige Aussage abzuleiten (vgl. ebd., 177 ff.).

### Pränataldiagnostik:

Geht es in der Beratung um eine vorgeburtliche Diagnostik, so muss der Berater die verschiedenen Untersuchungsformen mit ihren Vor- und Nachteilen schildern und gleichzeitig überprüfen, für welche Diagnoseform eventuell eine Indikation gegeben ist. Ein Problem dabei ist, dass die Indikationsstellung an bestimmte Annahmen gebunden und damit variabel ist. Bei der Amniocentese beispielsweise wird angegeben, sie solle Schwangeren ab dem 35. Lebensjahr angeboten werden, da das Abortrisiko zu diesem Zeitpunkt zu diesem Zeitpunkt in etwa dem Risiko entspricht, ein Kind mit einer Chromosomenanomalie zu gebären. Dies zeigt aber auch, dass der Zeitpunkt flexibel ist, denn sinkt das Abortrisiko durch z. B. technisch

bessere Möglichkeiten, kann die Altersgrenze nach unten verschoben werden. Auch die Bewertung des Risikos durch ein erhöhtes Alter des Vaters ist dem Berater überlassen, weil es in der Literatur dazu nur sehr unterschiedliche Belege gibt.

Eine weitere Frage ist, wie der Berater mit Ergebnissen aus pränatalen Untersuchungen umgeht, die wegen der Begrenztheit des Tests vage sind? Des Weiteren muss er die Klienten darüber informieren, dass ein normales Ergebnis einer pränatalen Untersuchung noch kein Garantieschein für ein gesundes Kind ist (vgl. WÜSTNER 2000, 179).

### **Kommunikative Probleme**

Wie schon beschrieben hat die Humangenetik wie jede andere spezialisierte Wissenschaft ihre eigene Sprachwelt. Da es sich aufgrund dieses Fachjargons und der Komplexität des Gebiets als schwierig herausstellen kann, dem Laien das relevante Wissen in der Beratung zu verdeutlichen, wird in den meisten Fällen eine Art Übersetzungsleistung erforderlich, damit die Informationen für den Entscheidungsprozess des Klienten verwendbar werden.

FUHRMANN und VOGEL meinen 1982 hierzu:

*„Die sorgfältigste und genaueste genetische Beurteilung einer konkreten Situation ist nutzlos, wenn ihr Ergebnis und die daraus folgende Beratung von den Betroffenen nicht richtig verstanden wird. Wenn man deshalb eine spezielle Situation erklärt, so ist es unbedingt notwendig, die Persönlichkeit, den Bildungsstand und die besonderen Bedürfnisse der Ratsuchenden zu berücksichtigen“ (zit. nach ebd., 180).*

### **9.1.2 Probleme der Klienten**

Es gelten viele Punkte, die bei der Beraterseite aufgegriffen wurden, auch für die Klienten. Die wichtigsten sollen nachfolgend aus dieser Perspektive noch einmal kurz aufgegriffen werden.

#### **Inhaltliche Probleme:**

Humangenetisches Wissen bedeutet für den Berater alltägliche Routine. Die Klienten dagegen befinden sich meist in einer ungewohnten Ausnahmesituation und werden mit neuem Wissen konfrontiert (vgl. ebd., 181).

Widerrum folgt eine Ausdifferenzierung der Probleme in die entsprechenden Unterüberschriften:

### Grundlagen:

Die Klienten müssen sich in der etwa einstündigen Beratung auf eine „fremde Welt“ einlassen, in der sie in relativ kurzer Zeit mit sprachlich und inhaltlich unvertrauten und zugleich hochkomplexen Sachverhalten konfrontiert werden. Diese Sachverhalte sind gleichzeitig von immenser Wichtigkeit, da sie zum einen das Fundament bilden, auf dem die weiteren Beratungsinhalte beruhen und zum anderen von den Klienten für aktuelle Entscheidungsprozesse nutzbar gemacht werden sollten. Es wird für sie z. T. eine Abkehr von alltagsrelevanten Wahrnehmungs- und Erfahrungsmodellen erforderlich (vgl. WÜSTNER 2000, 181).

### Diagnose:

Für die Klienten kann ein offener Beratungsprozess ohne Diagnosestellung wie auch ein konkreter Befund mit psychischen Belastungen verbunden sein. Sie sind auf der einen Seite unter Umständen sehr enttäuscht, wenn die Suche nach einer Ursache nicht abgeschlossen werden kann, können aber gleichzeitig unter dieser Ungewissheit leichter an ihren individuellen Erklärungsmodellen festhalten.

Sehr problematisch ist, dass auch bei einer Befundstellung die Konsequenzen nicht immer eindeutig sind. Beispielsweise bleiben z. T. Fragen bezüglich möglicher Auswirkungen einer Diagnose auf den Alltag unbeantwortet und die Folgerungen sind von den Klienten schließlich selbst abzuleiten. Doch was bedeuten diese Informationen nun genau für den Lebensalltag (vgl. ebd.)?

### Vererbungsweg:

Es können sich aufgrund des jeweils vorliegenden Erbgangs unterschiedliche Auswirkungen auf und Schwierigkeiten für die Klienten ergeben.

Werden die Klienten z. B. bei autosomal dominanten Krankheiten von dem Berater auf Besonderheiten von variabler Expressivität aufmerksam gemacht, so stehen sie vor dem Problem zu verstehen und zu akzeptieren, dass man unter Umständen trotz Kenntnis eines Gensehlers bei sich oder dem (ungeborenen) Kind nicht abschätzen kann, in welchem Maße sich die Auffälligkeit oder Behinderung äußern wird (vgl. ebd. 181 f.).

### Pränataldiagnostik:

Bei vorgeburtlicher Diagnostik müssen die Klienten verschiedene Risiken einschätzen und in einen alltagsrelevanten Zusammenhang überführen. Es muss ihnen klar werden, dass ein

Fetus, egal ob er gesund oder krank ist, durch den Eingriff abgehen kann, dass die Prozedur unter Umständen mit ganz erheblichen psychischen Belastungen verbunden sein kann, z. B. wegen der Wartezeit bis ein Befund feststeht, wegen der eingeleiteten Geburt oder wegen möglicher Vorwürfe sich selbst gegenüber oder von der Umwelt und dass die Untersuchung allgemein kein gesundes Kind garantieren kann. Unklare Befunde könnten eine weitere Diagnostik nach sich ziehen, wodurch sich damit auch die belastende Wartezeit verlängern würde. Des Weiteren steigen mit einem Fortschreiten der Schwangerschaft die Probleme, die ein Schwangerschaftsabbruch mit sich bringt, was sowohl die medizinische Vorgehensweise (z. B. die eingeleitete Geburt), wie die psychische Belastung umfasst. Der aktuelle Wunsch, ein gesundes Kind zu gebären und alles dafür tun zu wollen, muss mit unterschiedlich gewichteten, zeitlich höchst variablen Risiken, die man erst einmal zu antizipieren hat, aufgewogen werden (vgl. WÜSTNER 2000, 183 f.).

### **Kommunikative Probleme**

Durch ein möglicherweise erlebtes Machtgefälle in der konkreten humangenetischen Beratungssituation (ausgelöst durch ein als Arzt-Patienten-Interaktion erlebtes Verhältnis), die fremde Sprachwelt und die fachliche Komplexität können Klienten sich eventuell gehemmt fühlen, offene Fragen anzusprechen. Dadurch ergibt sich wieder im Umkehrschluss das Problem für den Berater herauszufinden, was die Ratsuchenden verstanden haben und was sie noch wissen sollen oder wollen.

Neben diesen emotionalen Barrieren kann es zudem zu Sprach- und Verständnisschwierigkeiten kommen. Es wird zwar kommuniziert in der Sitzung, die Inhalte werden aber „falsch“ verstanden (vgl. ebd., 185).

MATURANA und VARELA (1990) sagen in diesem Zusammenhang:

*„Das Phänomen der Kommunikation hängt nicht von dem ab, was übermittelt wird, sondern von dem, was im Empfänger geschieht. Und dies hat wenig zu tun mit ‚übertragener Information‘“ (zit. nach ebd.).*

Das bedeutet, dass der Berater dem Klienten zwar korrekte Informationen etwa in Form von Risikoziffern geben, die Verarbeitung der Daten aber zu Schlüssen führen kann, die den genetischen Sachverhalten oder der Absicht des Beraters nicht entsprechen. Das Gesundheits- und Vorsorgeverhalten eines Menschen ist z. B. Ergebnis eines mentalen Prozesses, in dem Informationen, Unsicherheiten, vorgestellte Gefahrenmerkmale sowie frühere Erfahrungen mit

der Gefahrenquelle psychisch verarbeitet und beurteilt werden. Von Bedeutung ist dann also nicht das Risiko an sich, sondern ausschlaggebend sind vielmehr damit verbundene Vorstellungen oder bereits gemachte Erfahrungen. Auf diese und weitere Arten, auf die im Rahmen dieser Arbeit nicht weiter eingegangen werden kann, kann es bei der Risikowahrnehmung zu Fehlschlüssen kommen (vgl. WÜSTNER 2000, 181–186).

## **9.2 Schwierigkeiten bei der Umsetzung der Anforderungen**

### **9.2.1 an den humangenetischen Berater**

Die bereits aufgeführten Anforderungen an den humangenetischen Berater sollen eine bestimmte einheitliche Qualität sicherstellen und laut WÜSTNER ethische Standards erfüllen. Konflikte, die mit der Umsetzung dieser Anforderungen verbunden sind werden im folgenden aufgeführt.

Es stößt die Forderung, der Berater habe nicht nur in jedem individuellen Fall alle relevanten Informationen zusammenzutragen, sondern müsse auch noch gleichzeitig für seine berufliche Aus- und Weiterbildung sorgen, bei dem Versuch der Umsetzung auf verschiedene Schwierigkeiten. Wie schon beschrieben ist die Forschungslandschaft der Humangenetik einem unaufhörlichen Wandel unterzogen und wird damit auch immer unübersichtlicher. Vor allem für solche Berater, die keinem großen Zentrum angeschlossen sind, stellt eine Informationssuche, die den neusten wissenschaftlichen Standards entspricht, eine Herausforderung dar. Außerdem beeinträchtigen noch dazu möglicherweise knappe Ressourcen in Form von Zeit und finanziellen Mitteln sowohl eine ausreichende Informationssammlung, als auch eine entsprechende Aus- und regelmäßige Weiterbildung (vgl. WÜSTNER 2000, 328 f.).

Ein weiteres Problem stellt sich für den Berater durch die Form der Vergütung, da diese den üblichen Reglementierungen der Krankenkassen unterworfen ist. D. h. es gibt unabhängig davon wie schwierig ein Fall ist oder wie mühsam die Informationssuche sich gestaltet, einheitliche Pauschalen. Es stellt sich daher die Frage, wie viel Zeitaufwand von einem Berater für ein bestimmtes Honorar erwartet werden kann und ob eine bestimmte Gebührenordnung generell nicht eher zu einem zügigen, inhaltsbezogenen Vorgehen verleitet, statt zu einer umfassenden klientenzentrierten Beratung (vgl. WÜSTNER 2000, 328 f.).

Des weiteren führt die Forderung, der Berater solle die Grenzen seines Wissensstandes und seiner Kompetenzen in jeder Situation wahrnehmen, zu der Frage, wie viel

Distanzierungsfähigkeit von ihm gefordert werden kann. Es ist anzunehmen, dass Normalisierungsprozesse des Alltags die Reflexionsfähigkeit des Beraters zwangsläufig einschränken und sich Messkriterien aus Erfahrungswerten herausbilden.

Die Beratung ist häufig sehr gefühlsbeladen und von schweren menschlichen Krisen gezeichnet. Der Forderung, der Berater solle selbst für sein physisches und psychisches Wohl sorgen sind daher Grenzen gesetzt. Auch sieht sich ein Berater in Deutschland mit der Tatsache konfrontiert, dass er gegebenenfalls seine Arbeit vor Gericht verantworten muss, was ihn unter einen ständigen Druck setzt (vgl. ebd., 328 ff.).

## **9.2.2 an die humangenetische Beratung**

Die im Kapitel 8 genannten Prinzipien legen das Bild einer starken „Kundenorientierung“, einer beinahe bedingungslosen Klientenzentrierung nahe. Zwar stecken Recht und Gesetz einen bestimmten Rahmen ab, doch wird die Umsetzung einer solchen „Kundenorientierung“ immer dann problematisch, wenn die Klientenwünsche mit moralischen Vorstellungen des Beraters, vereinbarten ethischen Grundsätzen des Berufsstandes oder Interessen Dritter in Konflikt geraten (vgl. WÜSTNER 2000, 330 f.).

Wieder in derselben untergliederten Form werden im Folgenden die Schwierigkeiten bei der Umsetzung der Anforderungen an die humangenetische Beratung beschrieben:

### Klientenautonomie:

Laut LEROY (1993) beinhaltet die Autonomie, allen volljährigen „normalen“ Menschen vollständige Unabhängigkeit zuzusichern. Ein gewisser genetischer Status kann jedoch dazu führen, dass sich der betroffene Mensch dazu gezwungen fühlt, einen Teil seiner aus der Autonomie abgeleiteten Freiheit aufzugeben.

Sehr große, auch ethische Schwierigkeiten zeigen sich in Theorien zur humangenetischen Beratung, in denen autonomes Handeln in den Kontext „verantwortliches Handeln“ gesetzt wird. Beispielsweise sehen MURKEN und CLEVE (1994) die Aufgabe der humangenetischen Beratung darin, den Klienten zu helfen, ihr eigenes Risiko zu erkennen, so dass sie aus eigener Einsicht „verantwortungsbewusst“ Entscheidungen fällen können. Dieses Verständnis entspricht nicht dem Bild einer reinen „Kundenorientierung“ und einer Klientenautonomie. Handelt ein Klient aus Angst vor Diskriminierung oder aus erlebtem sozialen Druck heraus, kann dieses Verhalten gleichfalls als nicht mehr autonom bezeichnet werden, da es fremdbestimmt ist. Da jeder Mensch in unterschiedliche soziale Netzwerke eingebunden ist, muss man der Tatsache ins

Auge sehen, dass ein vollkommen freies Handeln nur selten erwartet werden darf (vgl. WÜSTNER 2000, 331 f.).

### Zugänglichkeit

Jedem Klienten, der eine humangenetische Dienstleistung in Anspruch nehmen will, muss nach dem Prinzip der Zugänglichkeit diese auch offen stehen. Unter der Annahme einer vorbehaltlosen Orientierung am Klienten, könnte dies z. B. bedeuten, dass lediglich aufgrund von Verdachtsmomenten oder aus einer Art „Versicherungsmentalität“ unzählige genetische Untersuchungen durchgeführt werden könnten. Im Hinblick auf die Finanzierungspraxis würde dies aber bedeuten, dass die Solidargemeinschaft die dafür anfallenden Kosten zu tragen hätte. Dass den Krankenkassen ein solches Verhalten zu teuer werden würde ist nahe liegend. Doch wer entscheidet, wann einem Mensch eine genetische Dienstleistung in vollem Umfang zur Verfügung steht und wann nicht? In den USA beispielsweise werden die Kosten nicht von der Krankenkasse sondern gleich vom Klienten übernommen, was eine selektierende Wirkung hat und die freie Zugänglichkeit stark einschränkt (vgl. ebd. 332 ff.).

### Freiwilligkeit der Inanspruchnahme und informierte Zustimmung

Gerade im deutschen Überweisungssystem kann es hierbei Probleme geben, wenn Klienten von einem Arzt an die humangenetische Beratung überwiesen werden, der nicht in dem Maß umfassend und aktuell ausgebildet ist, dass er seine Patienten so informieren könnte, dass man von einer informierten Zustimmung sprechen könnte. Auch kann die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme behindert werden, wenn ein Arzt, der von dem Klient um eine Überweisung gebeten wird, diese verweigert, da er sie als nicht sinnvoll erachtet.

Weiterhin liegt es auf der Hand, dass bei groß angelegten Screeningprogrammen die Prinzipien der Patientenautonomie und Freiwilligkeit verletzt werden (vgl. WÜSTNER 2000, 333–337).

### Wertneutralität

Laut WÜSTNER distanzieren sich verschiedene Autoren von dem Postulat der Wertneutralität, da diese bestenfalls noch auf der theoretischen Ebene denkbar, aber keinesfalls in der Praxis haltbar ist. Es muss, da humangenetische Berater Persönlichkeiten mit eigenen Vorstellungen und professionellen Übereinkünften sind, die Idee von der Trennung der Fakten auf Seiten des Beraters und Werten auf Seite der Klienten aufgegeben werden. Schon die Auswahl der angesprochenen Themen und die Art und Weise ihrer Darstellung, welche durch die Werte des Beraters geprägt wird zeigen, dass es eine Wertneutralität in der humangenetischen Beratung



nicht geben kann. Auch die Definitionen von Krankheit, Gesundheit, bzw. Normalität und Abnormalität sind im Zusammenhang mit einem bestimmten Werteverständnis zu sehen. So wirkt sich zwangsläufig die Art und Weise, wie ein Berater die Merkmale, Prognose sowie die Interventionsmöglichkeiten bei einer Krankheit schildert, direkt oder indirekt auf die Entscheidungsfindung der Klienten aus. Auch wird die Werthaltung eines Beraters darin deutlich, wie er auf die Situation und Persönlichkeit der Ratsuchenden eingeht (vgl. ebd. 337 ff.).

### Nicht-Direktivität und Klientenzentrierung

Während z. B. in der klientenzentrierten Gesprächspsychotherapie mehrere Sitzungen zur Verfügung stehen, handelt es sich bei der humangenetischen Beratung oft nur um ein einmaliges Treffen. Damit stellt sich die Frage, ob es dem Berater entsprechend dem Gedanken der Nicht-Direktivität, auch den sozioökonomischen und kulturellen Hintergrund der Klienten, ihre Hoffnungen, Gefühle, Ängste sowie Paardynamik zu erforschen, möglich ist, all dies in der begrenzten Zeit zu tun. Wo setzt er bei nicht ausreichender Zeit Prioritäten? Genauso: Hat er überhaupt eine Ausbildung, die ihn zu einer nicht-direktiven Beratung im oben genannten Sinne befähigt?

Weiterhin stehen die Postulate der Klientenzentrierung und Nicht-Direktivität dafür, dass es eine zentrale Aufgabe des Beraters ist, die Klienten so zu unterstützen, dass sie zu einer für sie bestmöglichen Lösung gelangen können. Es stellt sich allerdings die Frage, woher der Berater weiß, was für sie tatsächlich am besten ist und: muss er es überhaupt wissen? Ein Paradoxon in sich: Auf der einen Seite nicht, da die Entscheidung einerseits bei den Klienten liegt, auf der anderen Seite aber doch, denn er soll ihnen ja bei der Entscheidungsfindung helfen.

Oftmals wird die Nicht-Direktivität jedoch auch aktiv von den Klienten gebrochen, wenn sie eine Abwägung und Bewertung der Risiken wollen, sowie eine daraus resultierende ärztliche Empfehlung, weil sie es von einem Arztbesuch gewohnt sind einen direktiven Ratschlag zu erhalten.

Die Achtung der Nicht-Direktivität und Klientenzentrierung können einen Berater auch in ethische Dilemmata bringen, beispielsweise wenn eine Frau den Wunsch äußert, eine Schwangerschaft abzubrechen, wenn das Kind z. B. das falsche Geschlecht oder eine Schädigung hat. Oder wenn die Frau gar vor die Wahl gestellt wird, sich zwischen dem behinderten Baby und dem Partner zu entscheiden.

Hierzu gibt es unterschiedliche z. T. eugenisch angehauchte Meinungen: Für FUHRMANN (1989) muss die Klientenzentrierung zwar berücksichtigt werden, der humangenetische Berater sollte aber auch immer „Anwalt des Feten“ sein. WALTERS (1993) dagegen betont, dass in einem

solchen Fall das Prinzip der Vorteilhaftigkeit auch gelten kann, um eine mögliche Schädigung des Kindes zu verhindern (vgl. WÜSTNER 2000, 339 ff.).

Ethische Debatten sind Gegenstand im zweiten Teil der Arbeit. Die unterschiedlichen Ansichten über die (Nicht)-Direktivität reichen, wie in Kapitel Konzepte (Informationsvermittlung mit klientenspezifischen Empfehlungen) beschrieben bis zu Vorschlägen, dass ein Berater einen persönlichen Ratschlag geben soll.

### Informelle Selbstbestimmung: Recht auf vollständige Aufklärung und Recht auf Nicht-

#### Wissen

Schon der Titel dieses Unterpunkts vereinigt in seiner inhaltlichen Ausgestaltung ein Dilemma in sich. Inwieweit ist ein Klient in der Beratung in entsprechender Weise dazu fähig deutlich zu machen, wie viele Informationen er wünscht (vgl. WÜSTNER 2000, 342)?

REIF und BAITSCH (1986, 33) gehen davon aus, dass die Klienten, die in eine humangenetische Beratung kommen, das Angebot wahrnehmen wollen und Interesse an vollständiger Information haben. Ihrer Meinung nach würden Klienten das Wissen um spezifische Risiken, Ursachen, Verläufe, etc. einer Unsicherheit vorziehen.

WÜSTNER (2000, 342 f.) verweist auf das Problem, dass das Wissen-Können vor allem im Zusammenhang mit einer selbstverantwortlichen Entscheidung zur Belastung werden kann, insbesondere im Rahmen der genetischen Diagnostik. Dies zeigt: Aufgabe des Beraters ist es nun herauszufinden, wie er zur informationellen Selbstbestimmung des Klienten am besten beitragen kann. Er ist gezwungen, einen „goldenen“ Mittelweg zu finden, wobei die Schwierigkeit darin besteht, zu erkennen, wie viele und welche Informationen angemessen sind, wann der Berater das Recht auf Nicht-Wissen verletzt und wann seine Informationen von Vor- oder Nachteil sind.

#### Vorteilhaftigkeit

Die Beratung soll negative Nebenwirkungen möglichst vermeiden und sich vorteilhaft für den Klienten auswirken. Bei der Abwägung zwischen Vor- und Nachteilen, kommt bei der Entscheidungsfindung ein Mal mehr das Problem zum Tragen, welche Rolle der Berater einnimmt. Wird die Bewertung und Entscheidung ausschließlich dem Klienten überlassen, muss als Voraussetzung eine entsprechende Wissensbasis vorhanden sein, so dass sich der Klient den Folgen seines Handelns bewusst wird. Gefahr besteht vor allem dann, wenn der Berater zur Bewertung hinzugezogen wird oder diese im Extremfall selbst übernimmt. In einem solchen Fall

könnte seine Wertung zu einer Entscheidungsgrundlage werden, die jedoch nicht den Werten der Klienten entspricht (vgl. ebd. 343 f.).

### Vertrauensschutz

Durch genetisches Wissen können sich Stigmatisierungen entwickeln und sozialer Zwang entstehen. Vor allem wegen der Gefahr der Diskriminierung ist daher die Wahrung des Vertrauensschutzes von Wichtigkeit. Versicherungsunternehmen, Arbeitgeber und am Kampf gegen Verbrechen beteiligte Institutionen haben hierbei z. T. zweifelhafte Motive. Beispielsweise kann eine Versicherung, wenn sie die Kosten eines genetischen Tests übernimmt, auch Interesse daran haben, die Ergebnisse zu erfahren, um gegebenenfalls betroffene Mitglieder von bestimmten Versicherungsleistungen auszuschließen oder ihre Beiträge zu erhöhen. Ebenso scheint es für Firmen attraktiv zu sein, durch genetische Tests eine statistisch ermittelte gesundheitliche Zukunft über ihre Mitarbeiter zu erhalten. In anderen Fällen kann es problematisch werden, wenn Klienten Informationen über genetische Krankheiten gegenüber nahe stehenden Menschen geheim halten wollen. Der Berater kann in einen Konflikt geraten, wenn beispielsweise eine Klientin ihren Partner nicht über eine Schwangerschaft und deren selektiven Abbruch informieren will. Soll ein Berater in einem solchen Fall eher direktiv handeln und die Schweigepflicht brechen (vgl. WÜSTNER 2000, 143–148)?

## **10. Auswirkungen und Effektivität der humangenetischen Beratung**

REIF und BAITSCH beschreiben in ihrem Buch „Genetische Beratung, Hilfestellung für eine selbstverantwortliche Entscheidung“ (1986) einen von ihnen durchgeführten Forschungsansatz über den Interaktionsprozess der Beratung und dessen Auswirkungen auf den Entscheidungsprozess der Klienten.

Ihre Daten erhielten sie aus Beratungssituationen von 20 Klienten, die nach der von ihnen propagierten Konzeption „Humangenetische Beratung als Interaktionsprozess“ durchgeführt wurden, wobei sie jeweils das Beratungsgespräch selbst, ein Nachgespräch mit den Klienten und dem Berater direkt im Anschluss an das Beratungsgespräch und ein Katamnesegespräch mit den Klienten mindestens ein Jahr nach der Beratung in die Untersuchung mit einbezogen (vgl. REIF/BAITSCH 1986, 77 f.).

Zunächst folgern sie eher allgemein formulierte Ergebnisse:

Der Berater kann den Ratsuchenden bei deren Entscheidung nur behilflich sein, ihnen diese jedoch, auch aus ethischen Überlegungen heraus, nicht abnehmen. Daher entfällt die Übereinstimmung zwischen einer indirekten oder direkten Empfehlung des Beraters und der endgültigen Entscheidung der Klienten als Ziel der humangenetischen Beratung. Selbst bei der sorgfältigsten Beratung unter einer weiten Berücksichtigung der jeweiligen persönlichen Situation können die Ratsuchenden eine für sie richtige selbstverantwortliche Entscheidung fällen, die dem Berater nicht nahe liegt. Für die humangenetische Beratung muss das heißen, dass es nicht allein ausschlaggebend ist, zu welcher konkreten Entscheidung die Klienten kommen, sondern viel eher auf welcher Basis und ob sie zu ihrer Entscheidung stehen können. Möglicherweise muss man hier andere Aspekte in Betracht ziehen, die für die Ratsuchenden gewichtiger sind als die humangenetische Beratung (vgl. REIF/BAITSCH 1986, 71).

Die wichtigsten Auswirkungen der humangenetischen Beratung auf den Klienten beschreiben REIF und BAITSCH an späterer Stelle. Sie zeigen sich in:

- einer *Veränderung des Kenntnisstandes* und in diesem Kontext mit einer Veränderung von Sichtweisen, die auf nicht zutreffendem Vorwissen beruhen sowie einer Änderung unzutreffender Erwartungen,
- einer *emotionalen Entlastung*, einer Entlastung von Angst und Beunruhigung, einer Verminderung von Partnerkonflikten, einer Entlastung von Schuldgefühlen und Schuldzuweisungen, aber auch in
- einer *emotionalen Belastung*, z. B. durch Belastung der Partnerbeziehungen bei Überträgerschaft eines Partners oder in Form der Verunsicherung durch Informationen, sowie darin
- dass die humangenetische Beratung z. B. in Form des Arztbriefes ein *Hilfsmittel gegenüber der Umwelt darstellt*. Es werden den Klienten Informationen in schriftlicher Form zur Verfügung gestellt, um sich damit gegen Schuldzuweisungen oder auch „Besserwisserei“ im Verwandten- oder Bekanntenkreis wenden zu können (vgl. ebd., 213).

Bei der Betrachtung der Effektivität der humangenetischen Beratung müssen unterschiedliche Aspekte beachtet werden. Eine Beratung wird dann als effektiv interpretiert, wenn die Forderungen des jeweiligen Konzepts umgesetzt werden.

Bei Konzepten mit dem Ziel der Informationsvermittlung und einem direktiven Rat dürfte den Interessen der Beraterseite wohl die primäre Orientierung an der Wiedergabe einer Risikoziffer

oder der Umsetzung eines erteilten Rates entsprechen. Hingegen ist in klientenzentrierten, nicht-direktiven Konzepten insbesondere eine bedürfnisgerechte Beratung von Belang (vgl. WÜSTNER 2000, 405).

Die Tatsache differenzieren zu müssen, erschwert eine allgemeine Aussage zur Effektivität der humangenetischen Beratung.

Bei empirischen Untersuchungen hierzu dominieren solche, die ihr Hauptaugenmerk auf medizinische und genetische Fragestellungen legen. Die Befunde der unterschiedlichen Untersuchungen sind jedoch uneinheitlich und weisen die Beratung als nur begrenzt effektiv aus (vgl. ebd.).

MOSER beispielsweise untersucht 1980, inwiefern Klienten mit einem erhöhten genetischen Risiko nach der Beratung überhaupt wissen, dass sie ein solches haben. Nach seiner Studie können 69 Prozent der Klienten das Erbrisiko gut oder annähernd gut reproduzieren. 9 Prozent geben eine ungenügende oder nicht richtige Antwort, 22 Prozent erklären sich unsicher, da sie den Arztbrief nicht vorliegen haben. Für diese Gruppe könnte man folgern, dass bei diesen Klienten die konkrete Risikozahl im Lebensalltag nicht von Bedeutung ist. Sie geben zudem an, nach der Beratung durch andere Personen wieder verunsichert worden zu sein. Diese Tatsachen lassen nun wiederum Rückschlüsse auf die Effektivität unterschiedlicher Konzepte zu. Weitere Studien wie z. B. die von BLACK (1979) haben festgestellt, dass etliche Klienten neben den Risikoziffern auch die genetischen Zusammenhänge und Grundlagen nicht verstanden haben (vgl. ebd., 380 ff.).

Zielt ein Konzept der Beratung weniger auf die Individual- sondern mehr auf die Gesellschaftsperspektive, erhält die Effektivitätsmessung der humangenetischen Beratung eine besondere Brisanz. Die Effektivität einer humangenetischen Beratung wird in diesem Zusammenhang meist in ökonomischen Kosten-Nutzen-Analysen und an der Reduktion der Anzahl von Behinderten bemessen. Ausgrenzungs- und Diskriminierungstendenzen gegenüber den Menschen, die nicht der „Norm“ entsprechen und die „soziale Kosten“ bedingen, können sich entwickeln. Damit wird die humangenetische Beratung ein in eine sozialtechnologische Konzeption eingebettetes, wichtiges wirtschaftlich bedeutsames Instrument (vgl. ebd., 328).

Untersuchungen bezüglich der Effektivität in diesem Zusammenhang hat MAHN 1979 durchgeführt. Er sieht es als wichtige Aufgabe der humangenetischen Beratung, die Geburt behinderter Kinder im Rahmen des Möglichen zu reduzieren und zielt dabei vor allem auf die Kooperation der Ratsuchenden. Für ihn bemisst sich die Effektivität der humangenetischen Beratung daran, ob und wie sich Klienten an den erteilten Ratschlag halten. Sein Interesse gilt dabei insbesondere denen, die nach Meinung des beratenden Humangenetikers keine Kinder bekommen sollten. Der Autor schlüsselt auf, ob die Klienten die korrekte Empfehlung wissen.

Die Klienten, denen bezogen auf ihren Kinderwunsch eine Amniocentese (80,9%) oder eine „besondere Partnerwahl“ (84,6%) empfohlen wurde, würden sich noch am besten an diesen Ratschlag des Beraters erinnern. Auch würden knapp zwei Drittel der Personen, denen von eigenen Kindern abgeraten wurde, diese Aussage richtig wiedergeben. Laut MAHN haben sich von den Klienten, denen von eigenen Kindern abgeraten wurde, sechs bewusst dem Ratschlag „widersetzt“. Des Weiteren stellt der Autor diejenigen positiv heraus, die auf Kinder verzichteten und sich sterilisieren ließen. MAHN hält zur Bestätigung der Effektivität der humangenetischen Beratung fest, dass auf der einen Seite eine große Zahl „verhinderter Geburten“ zu verzeichnen seien und auch die Zahl derer, die keine Kinder mehr wollen, mit der Zunahme ärztlicher Vorbehalte steige. Er streicht auf der anderen Seite noch 49 Fälle heraus, in denen Kinder ohne die humangenetische Beratung nicht geboren worden wären und benutzt somit eine bekannte Strategie der Positivwendung.

Betrachtet man MAHNS Ergebnisse, stellt man fest, dass das Erinnerungsvermögen an die jeweiligen geäußerten Ratschläge stark schwankt. Die Gründe hierfür hält uns der Autor in seiner Untersuchung weitgehend vor.

Allerdings verdeutlicht seine Studie, wie groß der Einfluss eines humangenetischen Beraters auf die Lebensplanung der Klienten sein kann, vor allem im Bezug auf im Rahmen der Beratung durchgeführten Sterilisationen.

Dieses Beispiel verdeutlicht die Gefahr, die mit der humangenetischen Beratung mitgeht. Allerdings ist ein solcher direkter Beratungsstil, der populationsgenetische Prävention verfolgt, in den letzten Jahren weitgehend einer nicht direktiven Beratung gewichen (vgl. ebd., 386-389).

Ob man die humangenetische Beratung aber tatsächlich als „Hilfe zu einer selbstbestimmten Entscheidung“ sehen kann, wird im zweiten Teil in Kapitel 3.3. diskutiert.

## **11. Perspektiven der humangenetischen Beratung**

Wie beschrieben hat in Bezug auf die theoretischen Konzepte der humangenetischen Beratung eine allmähliche Hinwendung zu einem individuenzentrierten Ansatz stattgefunden. Allerdings sind auch heute volkswirtschaftliche Kosten-Nutzen-Analysen, die behindertes Leben als möglichst zu vermeidenden Kostenfaktor definieren, nicht vollständig verschwunden. Nach wie vor finden sie ein Argumentationsforum. Bei neueren Verständnissen von humangenetischer Beratung gibt es unterschiedliche Vorstellungen über die Inhalte. Sie reichen von einer reinen Aufklärungs- und Informationsfunktion bis hin zu einer allumfassenden Lebenshilfe, in deren

Richtung sich die Weiterentwicklung bewegt. Immer stärker wird gefordert, (psycho)soziale Aspekte in der Beratung auszubauen. Auch wird darüber diskutiert, von wem eine humangenetische Beratung durchgeführt werden soll: reicht ein ausgebildeter Humangenetiker oder wäre es eher angemessen die Beratung von einem interdisziplinären Team durchführen zu lassen? „Ganzheitliche“ Konzepte stellen an den Berater sehr hohe Ansprüche, die durch deren Ausbildung und durch den üblicherweise gesetzten Zeitrahmen schnell zu einer Überforderung werden können. Deshalb wird, da in Deutschland institutionalisierte interdisziplinäre Beratungsmodelle noch vergleichsweise selten sind, deren Ausbau gefordert (vgl. WÜSTNER 2000, 395 f.).

REIF und BAITSCH (1986, 238) sehen eine wichtige Perspektive der humangenetischen Beratung in der Öffentlichkeitsarbeit.

*„[Ihrer Meinung nach sei die Öffentlichkeit dahingehend zu informieren], (...) daß die genetische Beratung nicht die durch die humangenetische Grundlagenforschung geschaffenen Methoden propagiert, sondern darüber informiert, und zwar über Vor- und Nachteile bzw. damit verbundene Probleme, um den Klienten eine selbstverantwortliche Entscheidung zu ermöglichen. Auch ist zu verdeutlichen, dass eine solche Information durch die genetische Beratung um so notwendiger wird, je weitreichender und konflikthafter die Konsequenzen der zur Verfügung und in Entwicklung stehenden Methoden sein können“ (ebd.).*

Dem Standpunkt von REIF und BAITSCH nach kann die humangenetische Beratung trotz aller innerdisziplinären Probleme nicht als ein Instrument gesehen werden, das die Dispensierung von einer gesellschaftlichen Aufgabe mit Hilfe der Medizin veranlasst. Ob das Selbstverständnis der humangenetischen Beratung tatsächlich nur ihrem Codex entsprechen kann bleibt jedoch zweifelhaft, vor allem deshalb, da es, wie ausgeführt wurde, sehr unterschiedliche Vorstellungen über Methodik und Zielvorstellungen der humangenetischen Beratung gibt.

Im zweiten Teil der Arbeit folgt eine Betrachtung und Weiterführung der Thematik vom Blickwinkel einer Außenperspektive aus, mit dem abschließenden Versuch, die Eingangsfrage der Arbeit zu beantworten.

## II BIOMEDIZIN, HUMANGENETISCHE BERATUNG, PRÄNATALE DIAGNOSTIK – WIE PERFEKT MUSS DER MENSCH SEIN?

### 1. Zeitwende in der Medizin

*„Zeitwende in der Medizin. Der Patient wird digitalisiert, der Patient wird vernetzt, der Mensch wird entschlüsselt“ (NEUER-MIEBACH 2001, 7).*

Die gegenwärtige Entwicklung der Biowissenschaften – Biologie und Humanmedizin mit ihren gentechnischen Mitteln – eröffnen neue Horizonte vor allem in diagnostischer aber auch therapeutischer Hinsicht. Zeitgleich entwickelt sich die Medizin von der traditionellen Heilkunde hin zu einer „Bioingenieurwissenschaft“, die fast ausschließlich technisch und naturwissenschaftlich ausgerichtet ist, wobei die psychosozialen Aspekte der Medizin ausgeblendet werden. Es stellt sich die Frage, inwieweit „konservative“ Begriffe wie Gesundheit und Krankheit, Heilung und Therapie, Erhaltung des Lebens und Verminderung von Leid, die das eigentliche Ethos der ärztlichen Praxis beschreiben, durch den Fortschritt der Medizin relativiert werden, da dieser zwar nie gekannte Chancen der Krankheitsprävention und -therapie bietet, in ihm aber zugleich erschreckende und unabsehbare Risiken für uns alle liegen. Menschheitsgeschichtlich bis vor kurzem fraglos geltende Grenzen können überschritten werden, was zwangsläufig Tabubrüche zur Folge hat. Mehr und mehr eröffnen sich Möglichkeiten, menschliche Unversehrtheit und Gesundheit nach selbst definierten Vorgaben zu konstruieren und nicht, wie bisher, lediglich die uns gegebenen Grenzen wiederherzustellen (vgl. HEESCH 2003, 127).

Folge dieses Tatbestandes sind heftige Diskussionen, die immer wieder in einer Polarisierung zu enden drohen zwischen den Fortschrittsgläubigen, die angeblich die Selbstbestimmung des Einzelnen unterstützen und den Fortschrittskritikern, die aufgrund einer ethischen Argumentation Einschränkungen fordern (vgl. NEUER-MIEBACH 2001, 8).



## 1.1 Biomedizin

Im Zusammenhang mit diesen neuen medizin-technologischen Entwicklungen und den so genannten Lebenswissenschaften (life sciences) wird vermehrt von *Bioethik*, *Biowissenschaften* und *Biomedizin* gesprochen.

Wie schon beschrieben versteht sich die Biomedizin als eine Medizin, die auf naturwissenschaftlichen Methoden beruht. Ihre Wurzeln hat sie in den Anfängen der modernen empirischen Medizin Anfang des 19. Jahrhunderts, die sich als das dominante medizinische System unserer Gesellschaft etablierte.

ANSELM und KÖRTNER (2003, 209) definieren „Biomedizin“ als:

*„Populärwissenschaftlicher Sammelbegriff für diagnostische und therapeutische Verfahren der Medizin, deren Grundlage die moderne Biotechnologie ist. Dabei handelt es sich insbesondere um solche Techniken, mit denen der Aufbau menschlicher Zellen und des menschlichen Erbguts untersucht und auch verändert werden kann. Neben der Biochemie, d. h. der Wissenschaft von den chemisch-molekularen Grundlagen des Lebens, spielen Genetik und Gentechnik eine wesentliche Rolle.“*

### Exkurs: Begriffswirwar

Als Leser unterschiedlichster Publikationen ähnlicher bis gleicher Thematik, fällt auf, dass Autoren in Bezugnahme auf die „moderne Medizin“ häufig sehr unterschiedliche Begriffe gebrauchen. Es ist die Rede von Gentechnologie oder Humangenetik, von Biowissenschaften oder Biomedizin. In diesem Begriffswirwar kann man leicht den Überblick verlieren. Macht man sich aber die Mühe beispielsweise Definitionen der Biomedizin und der Humangenetik zu vergleichen, so zeigen sich, ironisch gesagt überraschend, viele Gemeinsamkeiten. Gleiches Produkt, aber unterschiedliche Verpackung? Vielleicht nicht ganz, aber dennoch fast. Der eine Begriff ist weiter gefasst, der andere enger. Motivation und Auswirkungen der unterschiedlichen „Wissenschaften“ sind jedoch so ähnlich, dass eine gezielte Differenzierung schwer fällt.

Der Einfachheit halber orientiert sich diese Arbeit bei Bezug auf bestimmte Autoren jeweils an deren Begriffen.

Laut NEUER-MIEBACH (2001, 8) ist die ursprüngliche therapeutische Selbstverpflichtung der Medizin, Krankheiten der Menschen zu lindern, zu pflegen und zu betreuen nicht mehr vordergründig ihr Ziel, sondern die Verbesserung des Wohls künftiger Generationen als gesellschaftliche Herausforderung. Um dies erreichen zu können, kooperieren, bzw. wetteifern medizinische und biologische Forschung bei der Entschlüsselung des menschlichen Genoms, was zumindest laut diverser Pressemitteilungen kurz vor der Vollendung steht. Dies zeigt auch, dass das ursprüngliche Arzt-Patienten-Verhältnis, zumindest in der forschenden Medizin, nicht mehr unbedingt Vorrang hat. Es konzentrieren sich laut NEUER-MIEBACH (ebd.) die Bemühungen in der Grundlagenforschung nicht vorrangig auf Heillforschung, sondern auf Humanexperimente, die die Funktionsweise und Struktur des Menschen beeinflussen könnten. Eins ist klar: Die Versprechungen und Verheißungen der Biomedizin, bisher unheilbare Krankheiten erfolgreich behandeln zu können, das Entstehen von Krankheiten wirkungsvoll verhindern und das Auftreten von Krankheit und Behinderung im späten Alter vorhersagen zu können, faszinieren. Gesundheit um jeden Preis scheint machbar, doch stellt sich die Frage nach der Höhe des Preises, den wir dafür bezahlen und auch, wer ihn am Ende bezahlt. Zudem kann niemand sagen, ob die Biomedizin alle Versprechen halten kann, die sie gibt. Angesichts der Misserfolge in der Gentherapie sind Zweifel hieran mehr als berechtigt.

Doch nicht nur für zahllose betroffene Menschen, sondern auch für Wirtschaft und Politik verbinden sich mit den Entwicklungen in den Biowissenschaften allergrößte Hoffnungen, lassen sich doch zum einen Heilung und zum anderen Gewinne in Milliardenhöhe erwarten. Zukunftsvisionen entstehen vor dem geistigen Auge, von einer Gesellschaft voller „gläserner Menschen“, bis ins letzte Gen entschlüsselt und damit zu identifizieren. Maximale Kontrolle einzelner Menschen und gesellschaftlicher Prozesse wird möglich. Abweichendes Verhalten und Sein wird augenblicklich erkannt und korrigiert. All dies natürlich ganz ideologiefrei und streng wissenschaftlich-technologisch (vgl. HEESCH 2003, 127 f.).

Die Frage ist nur, ob wir das tatsächlich wollen?

## **1.2 Bioethik**

Die Bioethik versteht sich als Ethik der Biowissenschaften, der Wissenschaften also, die sich mit dem menschlichen Leben naturwissenschaftlich befassen (vgl. HEESCH 2003, 128).

DEDERICH (2003, 9) bezieht sich in diesem Zusammenhang auf SIEP (1998), der sie als diejenige Teildisziplin der Ethik sieht, die sich mit der Frage nach den moralisch „guten“, bzw.

„richtigen“ Handlungsweisen des Menschen gegenüber dem Lebendigen, oder auch weiter gefasst, der Natur insgesamt beschäftigt.

In den USA ist die Bioethik heute eine etablierte und anerkannte wissenschaftliche Disziplin, die man schlicht als *die* angewandte Ethik im Medizinbereich versteht. Sie ist fester Bestandteil des Medizinstudiums und hat politisch gesehen wesentlichen Einfluss auf die öffentlichen Diskussionen um neue Fertilisationsmethoden, Embryonenforschung, Genomanalyse, Gentherapie, Sterbehilfe und allgemeine Gesundheitspolitik, hier vor allem bei der Frage der Mittelverteilung innerhalb der Gesundheitsversorgung (vgl. WUNDER 1994, 113).

Auch in Deutschland schickt sie sich an, sich zu etablieren, beispielsweise wurde im Wintersemester 2001/02 an der Universität Würzburg der erste Studiengang zu Biomedizin und Bioethik an einer deutschen Hochschule angeboten (vgl. KALITZKUS 2005, 201).

Doch gerade aus dem Grund, dass die Bioethik mit der so genannten „Biopolitik“ aufs Engste verbunden ist, muss sie als eine sehr problematische Disziplin betrachtet werden.

KÖBSELL (1999, 87) sieht den Grund für das Entstehen der Bioethik in den zunehmenden Machbarkeiten der modernen Medizin und Biologie, da deren Möglichkeiten vermehrt mit den traditionellen ethischen Werten und Standards in Konflikt gerieten. Laut KÖBSELL musste, um das Machbare auch ethisch absichern zu können, also eine neue Ethik geschaffen werden und die Bioethik ist die Ethik für diese neuen Technologien. Den philosophischen Hintergrund bildet der Utilitarismus, der eine Zweckrationalität mit der Maxime, das Gemeinwohl vor das des Individuums zu stellen, beinhaltet und gleichzeitig von einem steten Fortschrittsglauben geleitet ist.

Bioethisches Gedankengut wurde in Deutschland vor allem durch die Australier KUHSE und SINGER bekannt gemacht. Kurz gesagt geht es ihnen um die Vorstellung:

*„Es gilt den auf überhöhter Grundlage errichteten Begriff der Unverletzlichkeit des Lebens abzulösen durch eine rationale Ethik, die den wissenschaftlichen und kulturellen Erfordernissen der modernen Zeit angemessen ist. Im Rahmen dieser Ethik ist es möglich und notwendig, lebenswertes und lebensunwertes Leben zu unterscheiden und das lebensunwerte zu vernichten“* (zit. nach KÖBSELL 1999, 87).

Dies bedeutet nach KUHSE (1988), dass die Tötung kranker, unfallgeschädigter, alter Menschen und behinderter Kinder zulässig ist, wenn Kriterien für menschliche Persönlichkeit dauerhaft nicht mehr zutreffen. Kriterien hierfür wären Rationalität, Zukunftsorientierung, Selbstbewusstsein, Kommunikations- und Beziehungsfähigkeit, Wahrnehmungsfähigkeit sowie Autonomie. Mittels dieser Kategorien werden die Menschen in die Klassen „Personen“ und

Nicht-Personen“ unterteilt, wobei den „Nicht-Personen“ die Daseinsberechtigung abgesprochen wird (vgl. KÖBSELL 1999, 87 f.).

Im Sinne von SIEPS Verständnis der Bioethik ist 1994 ein erster Entwurf der „Bioethik-Konvention“, später umbenannt in „Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin“, vorgestellt worden. Diese Konvention wurde im „Lenkungsausschuss für Biomedizin“ des Europarates in einer dreijährigen geheimen Beratung von acht selbsternannten „Ethikexperten“ erarbeitet und dann im Jahre 1996 vom Europarat verabschiedet. Ihr erklärtes Ziel ist es, die Menschenrechte des Individuums in den Zeiten der Biomedizin zu schützen. Laut HEESCH passiert tatsächlich jedoch Anderes: Die „Bioethik-Konvention“ garantiert keine Schutzstandards für kranke und behinderte Menschen, sondern gibt sie im Gegenteil den „überwertigen Interessen“ der wissenschaftlichen Forschung preis. Wissenschaftliche und gesellschaftliche Interessen werden als höherwertiger angesehen als Individualinteressen, ein Tatbestand, der an grundlegende Prinzipien des Nationalsozialismus und jedes totalitären Staates erinnert.

HEESCH nennt den Artikel 17 der Konvention als deutliches Beispiel dafür, wie sich die geplante „Opferung“ behinderter Menschen dem „wissenschaftlichen Fortschritt“ zeigt. Dieser Artikel 17 der „Bioethik-Konvention“ erlaubt die fremdnützige pharmazeutische und medizinische Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen ohne einen Nutzen für sie, wenn die Risiken für die Betroffenen nicht im Missverhältnis zum Nutzen der Forschung stehen sowie wenn experimentelle Interventionen eine minimale Belastung und ein minimales Risiko darstellen (vgl. HEESCH 2003, 131 f.).

Was allerdings ist ganz konkret ein „Missverhältnis“, wer legt das „minimale Risiko“ und die „minimale Belastung“ fest und entscheidet über die Zumutbarkeit für das „Forschungsobjekt“? Dadurch, dass diese unbestimmten Rechtsbegriffe in der Konvention nicht definiert werden, besteht eine sehr große Gefahr des Missbrauchs.

Ein weiterer Artikel, der viel über die Betrachtungsweise und Einstellung der Konvention gegenüber behinderter Menschen aussagt, ist der Artikel 20 der „Bioethik-Konvention“. Er sieht vor, dass Menschen mit Behinderung regenerierbares Gewebe zur Transplantation entnommen werden dürfen, wenn der Empfänger ein Verwandter ist. Nichteinwilligungsfähige Patienten sollen also laut HEESCH nicht nur der wissenschaftlichen Forschung „dienen“, sie sollen auch noch als eine Art „Ersatzteillager“ benutzt werden. Der bislang für eine Explantation geforderte „Hirntod“ des Organspenders scheint nach Meinung der Konvention bei geistig behinderten Menschen nicht abgewartet werden zu müssen. Auf die Risiken eines chirurgischen Eingriffs und der Narkose wird gar nicht erst eingegangen (vgl. HEESCH 2003, 132).

Die beiden dargestellten Artikel zeigen, dass die „Bioethik-Konvention“ des Europarates nicht der anfangs dargestellten Position SIEPS zur Bioethik und ihren eigenen proklamierten

Zielvorstellungen folgt. Anstatt Menschen zu schützen bietet sie zahlreiche Möglichkeiten des „legalen“ Missbrauchs von Menschen und ist laut HEESCH eine weitreichende Absage an die Menschenwürde und die Menschenrechtstradition, die den Schutz des einzelnen Individuums eindeutig vor die Interessen von Gesellschaft, Politik, Staat, Wirtschaft und Wissenschaft stellt. In der Biowissenschaft spielen Menschenrechte und Menschenwürde keine Rolle, wenn sie der Forschung und der Möglichkeit damit sehr viel Geld zu verdienen im Wege stehen (vgl. ebd., 132).

Die Bioethik ist eine „Ethik“ der Selektion und Ausgrenzung. Sie ist dazu da, die Mittel zu rechtfertigen.

„Die Würde des Menschen ist antastbar (ebd., 132).“

### **1.3 Biowissenschaften, Biomedizin, Bioethik – neue Formen der Eugenik?**

NEUER-MIEBACH (2001, 8) stellt berechnete Fragen auf: Ist es eigentlich tatsächlich notwendig, die Ursachen z. B. der Trisomie 21 zu erforschen? Würde dieses Wissen tatsächlich den Menschen mit Down-Syndrom von Nutzen sein? Würde es dazu führen, Behandlungsmöglichkeiten der Trisomie 21 zu entwickeln und wäre dies überhaupt eine gesellschaftlich vorrangige Forschungsfrage, wenn man bedenkt, dass mehr und mehr Menschen mit Down-Syndrom lange und zufrieden leben können, wenn ihnen genügend Betreuung und Förderung angeboten wird? Muss es aus ethischer Sicht nicht eher um die Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Down-Syndrom gehen, als darum, dass sie eines Tages vielleicht „ausgelöscht“ oder wegtherapiert werden können? Dies ist letztendlich eine Frage nach der Notwendigkeit medizinischer Forschungsvorhaben: Sind sie im Interesse der Betroffenen, der Forschenden oder unterschiedlicher Industrien? Wer aber hat, weiter gefragt, das Recht, die Legitimation diese Notwendigkeit festzulegen?

In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage: Ist eine Modernisierung der Eugenik durch die Genetik eingetroffen? Zunächst jedoch Grundsätzliches zur Eugenik:

Die notwendige Konzentrierung auf die medizinischen Verbrechen des Nationalsozialismus, vor allem auf die aus eugenischen Motiven betriebenen Exzesse gegen so genannte rassisch Minderwertige, Erbkrankte, Asoziale, Schwule, Krüppel und andere Gruppen, hat zur Folge gehabt, dass der Begriff der Eugenik heute einer großen Zahl von Menschen geläufig ist, wenngleich er in der Öffentlichkeit vorwiegend eben mit dem „Dritten Reich“ assoziiert wird. Die

Eugenik hat jedoch eine wesentlich längere Tradition. Schon 1883 wurde die Eugenik von GALTON als „Wissenschaft von der Verbesserung des Menschen durch Zucht“ (zit. nach WEß 1992, 65) definiert. In Deutschland prägte PLOETZ den in der Diskussion sehr häufig synonym verwendeten Begriff Rassenhygiene als „Wissenschaft von der Verbesserung der Erbanlagen der menschlichen Rasse“ (zit. nach ebd., 65).

Anhänger eugenischer Konzeptionen waren der Überzeugung, dass der biologische Ausleseprozess nicht sich selbst überlassen werden könne, sondern stattdessen wissenschaftlich geplant werden müsse. Diskutiert wurden utopische Entwürfe einer Gesellschaft, in der eine eugenische Sexualordnung durch die Einführung der Vielweiberei dafür sorgen sollte, dass dem deutschen Kaiserreich oder dem britischen Empire nur noch hochwertige Untertanen geboren würden (vgl. WEß 1992, 65 f.).

Heute sind die meisten der für eine Perfektion der Eugenik brauchbaren Techniken entwickelt. Das Einfrieren von Eizellen, Samen und Embryonen ist ebenso möglich wie die Diagnostik von erblichen Krankheiten, etc. Neue Methoden der Gentechnik machen es möglich, auch die Träger „schädlicher Gene“, bei denen die Krankheit selbst nicht ausbricht, sondern die nur das entsprechende Gen an ihre Nachkommen vererben können, ausfindig zu machen (Prädiktive Diagnostik). Fieberhaft wird versucht, Gene zu identifizieren, die für die so genannten Zivilisationserkrankungen und Alterserscheinungen verantwortlich sein könnten: Arteriosklerose, Zuckerkrankheit, Herzinfarkt und Magengeschwüre stehen ebenso auf dieser Liste, wie verbreitete psychische Leiden: Phobien, Angstzustände, Depressionen, selbst Spielsucht und Alkoholismus werden mittlerweile auf genetische Veranlagung zu reduzieren versucht (vgl. ebd., 78 f.).

Die humangenetische Forschung entwickelt sich immer weiter. Immer neue, immer früher einsetzbare Methoden, die immer subtilere Abweichungen von der genetischen Norm feststellen können, entstehen (vgl. ebd., 13).

Genau hierin liegt aber gleichzeitig das Hauptproblem humangenetischer Forschung, nämlich dass die Diagnose bestimmter „Abweichungen“ und Krankheitsbilder immer schneller und weiter fortschreitet – im Gegensatz zur Therapie. Dieser Tatbestand ist auch der Hauptgrund, warum der Forschung das Etikett „Eugenik“ anheftet.

Ein populäres Beispiel für die Fortentwicklung der Diagnosemöglichkeiten ist die Präimplantationsdiagnostik, eine Weiterentwicklung der Pränataldiagnostik. Sie ist laut NEUER-MIEBACH (2001, 13) eine Maßnahme zur Verhinderung schwerer genetisch bedingter Erkrankungen, mit dem Ziel, eine schwerwiegende gesundheitliche Gefährdung der zukünftig Schwangeren oder der Mutter, bei künstlicher Befruchtung zu verhindern – also eine präventive Maßnahme.

HEESCH (2003, 131) sieht die Präimplantationsdiagnostik als die Methode an, die weit mehr als alle anderen der ausdrücklich gewollten Selektion und Tötung geschädigter Embryonen dient. Bestehen in vitro gezeugte Embryonen vor der Implantation in den Uterus die Reihe von gendiagnostischen Tests nicht, werden sie einfach „verworfen“. Das Interessante ist, dass die Präimplantationsdiagnostik neben allen Methoden der Pränataldiagnostik von Bioethikern vollkommen kritiklos befürwortet wird.

Ein ungeheuerlicher Fortschrittsdrang und der ungebrochene Glaube an die Machbarkeit treibt die Biomedizin voran. In der biomedizinischen Praxis setzen sich Vorstellungen über die Formbarkeit des Körpers nach eigenen, bzw. gesellschaftlichen Idealen weiter fort. Im Kontext der Biomedizin bedeutet Machbarkeit, dass es der Medizin generell möglich sein wird, bestimmte Krankheiten zu „besiegen“, auch wenn es im Moment noch nicht gelingt. Dieser Mythos der Machbarkeit zeigt sich immer wieder in Medienberichten bezüglich der Forschungen in der Gentechnologie. Die künstliche Reproduktion und Züchtung menschlichen Gewebes sprechen mit der Hoffnung auf zukünftige Heilung, den Wunsch nach Unsterblichkeit des Menschen an. Z. T. führt diese Hoffnung auf Unsterblichkeit durch den weiteren medizinischen Fortschritt Menschen sogar dazu, sich nach ihrem klinischen Tod kryokonservieren zu lassen, mit der Hoffnung, durch zukünftige medizinische Fortschritte eines Tages geheilt werden zu können (vgl. KALITZKUS 2005, 203).

Wohin wird das alles uns nur führen? Welchen Preis müssen wir dafür zu bezahlen? Welche heute selbstverständlichen moralischen Grenzen werden noch überschritten werden?

In der Ethik wird von dem Dambruch-Argument gesprochen.

„Wenn wir Verhütung gutheißen, warum dann nicht auch Abtreibung; und wenn Abtreibung, warum nicht Kindstötung; und wenn nicht Kindstötung, warum nicht das Morden von Erwachsenen“ (HARE 1990, 148).

Dieses Dambruch-Argument ist ohne weiteres auch auf die Methoden der Biomedizin anzuwenden. Fakt ist, dass durch Biowissenschaften, Biomedizin und Bioethik ein Bewusstsein für Machbarkeit und Veränderbarkeit genetischer Identität geschaffen wird. Laut NEUER-MIEBACH (2001, 10) ist die eugenische Versuchung präsent. Es gibt keine Teufel wie einen Adolf Hitler, die neue Eugenik ist banal und kommerziell. Sie erzählt uns etwas von gesunden Kindern und Unsterblichkeit. Hier passiert etwas ganz anderes als bisher, die neue Eugenik kommt als unser Freund.

## Exkurs: Utopie einer leidensfreien Gesellschaft

In der Theorie hatte man schon lange eine Welt ohne Leiden, in immerwährender Glückseligkeit angestrebt. Wie ein roter Faden ziehen sich die entsprechenden, einschlägigen Utopien der Dichter und Philosophen durch die Weltliteratur. Dies beginnt beim biblischen Mythos des Paradieses, setzt sich fort in der sagenhaften Beschreibung der Atlantis, findet seine Ausformungen in Platons „Politeia“ oder der „Utopia“ des Thomas Morus und reicht bis zu den Visionen vom „edlen Wilden“, wie sie das 18. Jahrhundert prägte. Die Sagenwelt eines König Artus ist ohne derartige Tagträume ebenso unvorstellbar wie die Märchenerzählungen vom Schlaraffenland (vgl. RADTKE 1990, 77 f.).

ANTOR und BLEIDICK (1995, 173) beschreiben die rassenhygienischen Maßnahmen des Nationalsozialismus, wie Zwangssterilisation und Euthanasie, lediglich als eine grelle Episode dieser Kontinuität der Aufwertung der gesamten Gesellschaft. Gerade staatlich finanzierte, institutionelle Einrichtungen wie humangenetische Beratungsstellen in Verbindung mit den biomedizinischen Möglichkeiten demonstrieren, dass bevölkerungspolitische Motive gleich geblieben sind.

PENROSE (1970, 9) bestätigt dies:

*„Eine genetische Beratung über eine lange Zeit hinweg wird unzweifelhaft zu einer geringen, aber fortschreitenden Verminderung schwerer Erbleiden in der Bevölkerung führen.“*

Die heutige genetische Planung besitzt gegenüber dem traditionellen sozialdarwinistischen Gedankengut ein molekularbiologisches Fundament. Dies ist eine neue Qualität und macht sie wesentlich gefährlicher. Der ideologische Hintergrund ist derselbe: es geht um den leistungsfähigen, tüchtigen, gesunden Menschen, Produkt der europäischen Zivilisation und der Industrialisierung. Das politisch-rassenhygienische Wahnpotential ist nur scheinbar entkleidet, es geht über in eine „Wohlstands- und Fortschrittseugenik“ (vgl. ANTOR/BLEIDICK 1995, 174).



## 2. Lebenswert – lebensunwert?

Gibt es eine klare Grenze – und wo liegt sie? Im Zusammenhang mit der Forschung am Embryo, der Abtreibung mit genetischer Indikation und der Euthanasie geht es hier um Sein oder Nichtsein.

### 2.1 Vom Recht auf Leben

Im deutschen Grundgesetz findet sich unter Artikel 2 Abs. 2 folgender Satz:

„Jeder Mensch hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Die Freiheit der Person ist unverletzlich“ (GRUNDGESETZ BD 2005, 14).

Artikel 1 Abs. 1 legt zuvor bereits dar:

„Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlicher Gewalt“ (ebd.).

Dies sind aus gutem Grund zwei unmissverständliche Aussagen, die aber nichtsdestotrotz einige nicht unerhebliche Fragen aufwerfen: Wer fällt unter das Attribut „Jeder“, wer oder was ist eine „Person“, ist menschliches Leben in all seinen Entwicklungsstadien bereits gleichzusetzen mit dem „Menschen“?

Das Bundesverfassungsgericht gewährt dem Menschen ein Recht auf Leben von Beginn seiner Existenz an, was bedeutet, dass dem Embryo wie jedem Menschen ein Rechtsschutz im Sinne der Personenrechte zusteht. Es hat in seinem zweiten Abtreibungsurteil von 1993 präzisiert, dass das Grundgesetz den Staat dazu verpflichtet, menschliches Leben und damit auch das ungeborene zu schützen (vgl. AHRENS 2005, 40).

„Diese Schutzpflicht hat ihren Grund in Art. 1 Abs. 1 GG; ihr Gegenstand und [...] ihr Maß werden durch Art. 2 Abs. 2 GG näher bestimmt. Menschenwürde kommt schon dem ungeborenen menschlichen Leben zu“ (zit. nach AHRENS 2005, 40 f.).

Bei dem Urteil des Bundesverfassungsgericht handelt es sich offenkundig um ein „Speziesargument“: alles Leben, das von Menschen geboren wird und alle Spezies menschlicher Gattungszugehörigkeit sind schutzwürdig. Das religiös-weltanschauliche Fundament dieser These ist die Lehre von der „Heiligkeit des Lebens“. Logischerweise müsste diese Auffassung jede Tötung als Mord verurteilen. Bekanntlich zeigt sich allerdings, dass

dieses Prinzip nicht durchgehalten wird. Im Krieg, bei der Selbstverteidigung, bei Regelungen der Sterbehilfe und Todesstrafe, wie bei der biowissenschaftlichen Forschung am Embryo in einigen Ländern und auch bei den Regelungen des § 218 in Deutschland wird dieses Tötungsverbot eingeschränkt, ignoriert oder aufgehoben (vgl. ANTOR/BLEIDICK 2000, 27).

Andere Autoren argumentieren nicht im Sinne des Bundesverfassungsgerichts:

HOERSTER (1991) ist beispielsweise der Meinung, dass behinderte Feten getötet werden dürfen, Geborene aber uneingeschränkt respektiert werden müssen (vgl. ANTOR/BLEIDICK 2000, 28).

ANTOR und BLEIDICK (ebd.) widersprechen HOERSTER: Für sie ist die Zäsur der Geburt eine relative Größe und nicht als Kriterium verwertbar, da z. B. Frühgeborene mit den Mitteln der heutigen Medizin am Leben erhalten werden können, wenn sie bereits zwischen der 25. bis 26. Schwangerschaftswoche zur Welt kommen. Ihrer Meinung nach kann es kein Kriterium zur Erstbestimmung menschlichen Lebens geben.

Personen- oder Interessen-Argumente überprüfen die Frage, ob schützenswertes Leben einen „personalen Status“ hat, demnach also auch, ob Feten und Menschen mit schwerer geistiger Behinderung „Personen“ sind und ein Lebensinteresse besitzen.

SINGER hat 1994 den Personenstatus eines Menschen davon abhängig gemacht, dass er Selbstbewusstsein, Zukunftswissen und Beziehungsfähigkeit habe. Feten, Neugeborene und schwer geistig behinderte Menschen sind in diesem Sinne keine Personen.

Beispielsweise schreibt SINGER im Bezug auf den Fötus:

*„Denn bei jedem fairen Vergleich moralisch relevanter Eigenschaften wie Rationalität, Selbstbewusstsein, Autonomie, Lust- und Schmerzempfindung und so weiter haben das Kalb, das Schwein und das viel verspottete Huhn einen guten Vorsprung vor dem Fötus in jedem Stadium der Schwangerschaft [...] Da kein Fötus eine Person ist, hat kein Fötus denselben Anspruch auf Leben wie eine Person“ (SINGER 1994, 196 f.).*

Nach HOERSTER argumentieren die Anhänger SINGERS genau auf Grundlage dieser pragmatischen Ethik, die dem Fetus Personstatus abspricht und ihm daher kein Lebensinteresse und Lebensrecht zubilligt, vor allem im Bezug auf die Rechtfertigung von Abtreibung und der Forschung am Embryo (vgl. ANTOR/BLEIDICK 2000, 28 f.).

Laut HEESCH (2003, 131) liegt der Bioethik eine sehr ähnliche Argumentation zugrunde: Sie befürwortet die uneingeschränkte Forschung an menschlichen embryonalen Stammzellen mit dem Ziel der Entwicklung von Zell- und Gewebetransplantaten. Gleichzeitig unterschlägt die Bioethik gern die Tatsache, dass Embryonen, also Menschen am Beginn ihres Lebens zur

Erreichung ihrer „höheren Ziele“ massenhaft getötet werden müssen. Es zeigt sich hier einmal mehr, dass für Bioethiker nur personales Leben schützens- und erhaltenswert ist. Embryonen sind keine „Personen“ und haben deshalb kein Lebensrecht. Sie sind laut HEESCH Transplantationspatienten damit haushoch unterlegen und auch im Sinne der „Bioethik-Konvention“, die wie schon beschrieben auch vor der wissenschaftlichen Nutzung behinderter Menschen keinen Halt macht, erscheint es bereits jetzt schon ausgemacht, welchem Leben unsere Gesellschaft den Vorrang gibt.

Der selbst durch eine schwere Form der Glasknochenkrankheit beeinträchtigte Autor RADTKE, proklamiert in seinem Aufsatz „Wir lassen nicht über uns diskutieren – Zur Lebensrechtsdebatte behinderter Menschen“ von 1990, dass Lebensrecht keiner Rechtfertigung bedarf. Laut RADTKE ist der Begriff des „lebensunwerten Lebens“ ein Widerspruch in sich selbst.

*„Welchen anderen Zweck des Lebens könnte es geben, als vorhanden zu sein und von sich selbst Zeugnis abzulegen? Warum bilden sich Menschen immer wieder ein, schlauer als die Natur zu sein, um nicht zu sagen als Gott? Wenn ich an dieser Stelle ein Lebensrecht jeglichen menschlichen Daseins einklage, unabhängig davon, ob und wie schwer es behindert ist, so beruht dies auf zwei Vorgaben, die man mit mir teilen mag oder nicht:*

- 1. Leben ist nicht frei verfügbar, als handle es sich um eine Ware, und*
- 2. in jeder Manifestation von Leben liegt ein Sinn, ohne daß gesagt werden müßte, worin dieser Sinn besteht“ (RADTKE 1990, 275).*

## **2.2 Das Menschenbild der „modernen Medizin“**

DÖRNER (1994, 132 f.) geht von einem rein medizintechnischen-rationalen Menschenbild der Bioethik aus. Schon ihr Sprachgebrauch zeichnet dies ab: Sie spricht nicht mehr vom „kranken oder behinderten Menschen“, sondern vom „kranken oder behinderten Leben“. In dem Augenblick, in dem die Bioethik in Grenzsituationen nicht mehr von „Menschen“, sondern nur noch vom „Leben“ spricht, macht sie laut DÖRNER das Biologische des Menschen zum Subjekt, zeigt sie den Wechsel, den sie vollzogen hat, vom sozialisierten Menschenbild der Zwischenmenschlichkeit, dem unserer Verfassung, die jedem Menschen sein Lebensrecht garantiert, zum rein medizintechnischen-rationalen Menschenbild. Die Bioethik sieht nicht die Würde des Menschen sondern nur seinen Wert für die Forschung und den Fortschritt. Wenn

man von „Leben“ spricht anstatt vom „Menschen“, verdeckt man laut DÖRNER den Menschen als grundsätzlich handelndes Subjekt. Man sieht ihn unter dem Aspekt eines Objektes, als „biologische Materie“.

HEESCH (2003, 133) beschreibt das Menschenbild der Bioethik, ähnlich wie DÖRNER, technologisch, streng naturwissenschaftlich und rational. Der Mensch wird auf diese Merkmale reduziert und alle anderen menschlichen Eigenschaften wie Emotionalität, soziale Bedürfnisse, Religiosität, etc. gelten als irrational, unerheblich und störend.

KOBUSCH (1994, 67 f.) geht noch einen Schritt weiter: Sie sieht hinter den Praktiken der Biomedizin ein inhumanes, diskriminierendes Menschenbild und unterstellt ihr eine Strategie, die mit Leidvermeidung und Heilen nur noch marginal zu tun hat, dafür aber um so mehr mit Instrumentalisierung für bestimmte Interessen und Bevölkerungspolitik. Laut KOBUSCH (ebd., 68) haben Menschen mit Behinderung durch die Entwicklungen der modernen Medizin eine zunehmende Entwertung ihres Lebens und eine unverhüllte Erosion ihres Lebensrechtes erfahren. Auch im Zusammenhang mit humangenetischer Beratung und pränataler Diagnostik ist sie der Meinung:

*„Gesamtgesellschaftlich gesehen, ist die Jagd auf das behinderte Kind, insbesondere das geistig behinderte Kind, eröffnet“ (ebd., 68).*

### **2.3 Der Einfluss der Humangenetik auf die Gesellschaft und unser Menschenbild**

Im Jahr 1980, als die Patentierung gentechnisch veränderter Organismen vom obersten US-Gericht erlaubt und damit der Weg für die Vermarktung biotechnischer Forschung freigegeben wurde, hatte die Gentechnik ihren kommerziellen Durchbruch. Erst seit dieser Zeit spielt sie in der öffentlichen Diskussion eine Rolle. Selbst in dieser kurzen Geschichte aber ist deutlich geworden, wie gravierend gentechnische Mittel das Verhältnis der Menschen zueinander und zur Natur verändern können. Dies hat zwangsläufig Auswirkungen auf die Interpretation sozialer Wirklichkeit und das Bild vom Menschen. Da Gentechnik allerdings Teil einer allgemeinen Vergesellschaftungslogik ist, kann an ihr auf die Dynamik dieser Logik aufmerksam gemacht werden.

Aus welchen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und Interessen entsteht die Gentechnologie und welchen Einfluss hat sie – einmal entwickelt – auf unsere Gesellschaft und unser Menschenbild (vgl. NEUBECK-FISCHER 1991, 61)?

### Gentechnologie steuert Struktur und Dynamik von Sozialverhältnissen

Die verbreitete Vorstellung, Technik sei neutral, ein bloßes Werkzeug, ist laut NEUBECK-FISCHER eine Illusion. Technik antwortet auf jeweils spezifisch gestellte gesellschaftliche Problemlagen und beeinflusst – einmal entwickelt – die darin enthaltenen Denk- und Handlungsmuster. Ist eine Technik vorhanden, wird sie rasch in die bestehenden Sozialstrukturen eingebaut, meistens so stark, dass diese ohne sie nicht mehr funktionieren würde. Ein Beispiel hierfür wäre das Auto. Eine Technik prägt die Richtung von Sozialverhältnissen umso stärker, je komplexer sie ist. Zum ersten, weil alle Lebensbereiche von ihr erfasst werden können, zum zweiten, weil sie nicht vorhersehbare und lückenlos kontrollierbare Nebenfolgen haben kann die zu erneuten Anpassungsprozessen und zur weiteren Umgestaltung von Sozialverhältnissen zwingen können und zum dritten, weil komplexe Technologien nur mit hohem Kapitaleaufwand im Rahmen komplexer Organisationsstrukturen und vielfältiger institutioneller Vernetzungen realisiert werden können.

Diese beschriebenen Aspekte gelten uneingeschränkt für die Gentechnologie. Die Bandbreite ihrer Anwendung ist heute noch kaum abschätzbar, ihre „Nebenfolgen“ wie etwa die Embryonenforschung oder Abtreibung nach pränataler Diagnostik, lassen sich nur ironisch als vernachlässigbares „Restrisiko“ beschreiben und auf ihre Entwicklung und Umsetzung haben sich schon ganze Industriezweige eingerichtet (vgl. NEUBECK-FISCHER 1991, 62).

### Gentechnologie ist auf dem Weg zur industriellen Herstellung des Lebendigen

Gentechnologie ist eine Konsequenz des mechanistischen Weltbilds. Lebendiges wird mit ihr vorbehaltlos dem Experiment und der Logik der Mechanik und Machbarkeit unterworfen. Dies hat Auswirkungen auf den Menschen in unserer Gesellschaft, der sich zunehmend nach dem Modell der Maschine erfährt, bestehend aus prinzipiell störungsanfälligen Teilelementen, die gewartet, überholt, repariert und notfalls ausgetauscht werden müssen. Für die Wartungs- und Reparaturarbeiten sind Experten zuständig, deren Bestreben die Optimierung der Körperlichkeit ist. Die Gentechnologie soll hierbei den Weg frei machen, bis hin zur Neukonstruktion des Lebendigen (vgl. ebd., 64).

### Gentechnologie steht in der Gefahr soziale Zusammenhänge zu bloß biologischen zu verkürzen

Mit der Gentechnologie erfahren sozialtechnologische Denkmuster Auftrieb. Krankheiten wie Schizophrenie, Krebs, Diabetes, aber auch soziale Probleme wie Prostitution, Kriminalität und Schulversagen werden als gentechnische Selektions- und Steuerungsprobleme interpretiert. Solches Denken führt in der Konsequenz zur Ausklammerung, oder zumindest zu einer starken Vernachlässigung der sozio-ökonomischen Verursachungs- und Herrschaftszusammenhänge, die z. B. ein Kind zum „Schulversager“ stempeln. Die daraus resultierende politische Wirkung der Gentechnologie ist damit konservativ: es wird nicht die Änderung problematischer Sozialverhältnisse thematisiert, sondern die gentechnisch angeleitete Selektion und Anpassung von Menschen für diese Sozialverhältnisse (vgl. NEUBECK-FISCHER 1991, 65).

Dadurch, dass die Ursache beim Menschen gesucht wird, wird automatisch eingeteilt in „fähig“ oder „unfähig“, „wert“ oder „unwert“ in unserer Gesellschaft zu leben. Ein daraus resultierendes Menschenbild müsste man als faschistisch bezeichnen.

### Gentechnologie steht in der Gefahr, zur Standardisierung und Normierung von Natur und Mensch zu führen

Durch Gentechnologie wird der Zwang verstärkt, Lebendiges nach Standards auszurichten. Sind biogenetische Prozesse und Gene machbar, muss definiert werden, was akzeptiert werden soll und was nicht. Die Definitionen haben sich schon z. T. geändert und es ist zu befürchten, dass sie politisch-ökonomischen Interessen und biogenetischer Machbarkeit folgen werden. Auf diese Weise kann ein Prozess der Normierung von Mensch und Natur entstehen, in dessen Konsequenz die Toleranz schwindet auch das zu akzeptieren, was der Norm nicht entspricht. Eigenarten wie Krankheiten, Alter oder Behinderung können zunehmend nur noch als Abweichung erscheinen und tendenziell zur individuellen Schuld werden (vgl. ebd. 65):

Gut und böse, schwarz und weiß.

### Gentechnologie verstärkt Zentralisierungsprozesse und Kontrollstrukturen

Gentechnologie reduziert menschliche Freiheitsgrade. Ihre Entwicklung und Anwendung ist mit zentralisierten, kapitalintensiven und hochkomplexen Organisationsstrukturen und aber darüber hinaus auch das Leben bedrohenden und generationenübergreifend nicht mehr rückholbaren Risikopotential verbunden. Ihre Absicherung gegen mögliche Eingriffe Unbefugter und ihr reibungsloses Funktionieren erfordern Spezialkenntnisse und erzwingen die Ausbildung lückenloser Kontrollstrukturen. Gesellschaftliche Verhältnisse werden in Richtung auf mehr

Überwachung verändert und die Abhängigkeit vom Urteil des Experten wird erhöht. Autonomiespielräume werden zurückgenommen, Fremdbestimmung und Reglementierungen wachsen. Drastisch ausgedrückt entsteht ein Zwang zur Unterwerfung unter soziale Herrschaft (vgl. NEUBECK-FISCHER 1991, 66 f.).

### Der Hoffnung der Öffentlichkeit auf Fortschritt durch die Gentechnologie steht deren wirtschaftliche Abhängigkeit gegenüber

Die revolutionären Möglichkeiten der Gentechnologie führen zu einem hohen Selbstbewusstsein bei den Forschern und schüren bei breiten Teilen der Öffentlichkeit die Hoffnung auf medizinischen und sozialen Fortschritt. Z. B. scheinen Problemstellungen wie Sterilität, Hunger und Umweltbelastung durch Gentechnologie lösbarer zu werden. Dabei verlagert sich beinahe unbemerkt die Aufmerksamkeit weg von den Ursachen und möglichen komplexen Vernetzungen der Probleme hin zu ihrer schnellen Beseitigung. Ethische Konflikte entstehen dann, wenn die Gentechnologie typischerweise die Ziele, denen sie folgt, nicht mehr reflektiert, sondern als gegeben hinnimmt und nur noch die Mittel zu ihrer Optimierung erforscht. Genau dieser Sachverhalt ergibt sich für die Gentechnologie fast zwingend aus ihrer wirtschaftlichen Abhängigkeit. Da es sich um eine kapitalintensive und hochkomplexe Technologie handelt, ist sie darauf angewiesen, von gesellschaftlich mächtigen Interessen finanziert zu werden und kann sich die Problematisierung dieser Interessen und der durch sie vorgegebenen Ziele kaum leisten (vgl. ebd. 67).

Auf diese Weise kommen wir einer Ideologie der Gesundheit Stück für Stück näher, in der man Menschen mit Behinderung lieber im Vorfeld aussondert, als sie zu integrieren.

### Ethik kann die gentechnische Dynamik kaum begrenzen

Durch Gentechnologie werden Entwicklungen absehbar, die Angst machen. Vor allem durch die gesetzliche Verankerung ethischer Richtlinien und durch Appelle an die Verantwortung der Wissenschaftler soll solche Angst gegenstandslos werden. Aus verschiedenen Gründen ist dem weniger so:

Zum einen ist die Gentechnologie mit mächtigen politischen und wirtschaftlichen Absatz- und Verwertungsinteressen verbunden, die sich durch ethische Appelle, auch wenn daraus Gesetzesvorlagen werden, kaum steuern und begrenzen lassen. Zum zweiten existiert in den unterschiedlichen modernen kapitalistischen Industriegesellschaften mit ihrem jeweiligen pluralistischen Selbstverständnis keine gemeinsame verbindliche Ethik, da sich angesichts verschiedener sozio-ökonomischer Existenzbedingungen und Lebensentwürfe auch die Vorstellungen von „richtig“ und „falsch“ erheblich unterscheiden, was sich z. B. an der

Zulässigkeit der Embryonenforschung oder Präimplantationsdiagnostik zeigt. Da sich die Grenzen mit den Machbarkeiten verschieben werden ist drittens die Hoffnung auf eine Grenzen setzende Ethik sowieso illusionär. Die Vorstellungen von Natur und Mensch verändern sich in einem langsamen Gewöhnungsprozess jeden Tag ein bisschen mehr. Was heute noch ethisch bedenklich ist, kann morgen schon „normal“ sein. Viertens entstehen mit der Gentechnologie neuartige Entscheidungsdilemmata, für die es noch keine Richtlinien gibt. Hierin zeigt sich eine große Gefahr, denn bleibt jede Entscheidung, ganz egal wie sie ausfällt, ein Problem, sind Richtlinien nur noch als Herrschaftsentscheidungen ohne breiten demokratischen Konsens durchzusetzen. Vor allem, da so genannte Ethik-Kommissionen in diesen Fällen eher die Funktion wahrnehmen, gentechnische Entwicklungen gegen kritische Stimmen abzusichern, als selbst Kritik an diesen Entwicklungen auszuüben (vgl. NEUBECK-FISCHER 1991, 68 f.).

All diese Gründe zeigen, dass Widerstand gegen die Gentechnologie in besonderem Maße schwierig ist.

Zusammenfassend ist in Bezug auf unser Menschenbild nicht zu leugnen, dass die humangenetische Medizin mit all ihren Möglichkeiten unsere Grundeinstellung zum menschlichen Leben verändert hat. Das Handlungsfeld der humangenetischen Medizin wird nicht auf die so genannten „Risikogruppen“ beschränkt bleiben, sondern immer weitere Bevölkerungsgruppen irreversibel verändern. Wie schon beschrieben wird die biologische Ausstattung des Menschen entscheidungsoffen, planbar, machbar, korrigierbar. Damit stellt sich zwangsläufig die Frage nach dem Bauplan: Was darf bleiben? Was muss korrigiert werden? Welche Defekte sind tolerierbar und welche nicht? Was soll in welche Richtung hin verbessert werden?

Mit solchen Fragen wird menschliches Leben zum Ausgangsmaterial für lenkende Eingriffe unterschiedlicher Art (z. B. vorausschauende Planung durch prädiktive Diagnostik oder aber auch „Vermeidung“ durch einen Schwangerschaftsabbruch). Solche Eingriffe können zweifelsohne Leiden aufheben, oder zumindest lindern, worauf sich auch die große Hoffnung der Menschen unserer Gesellschaft begründet. Aber in vielen kleinen, immer wieder plausibel erscheinenden Schritten, bahnen sie auch den Weg für eine instrumentelle Vernunft, die aus sich heraus keine Grenzen mehr kennt. Eine neue Einstellung gegenüber menschlichem Leben bahnt sich an und damit ein neues Menschenbild: Der Wert des Lebens wird relativ und im Extremfall wird Leben zum Wegwerfmaterial oder zum Ersatzteillager (vgl. BECK-GERNSHEIM 1990, 70 f.).

Diese genetische Bastelmentalität bahnt gleichzeitig den Weg für eine Aussonderung und Stigmatisierung derjenigen, deren „genetisches Material“ im Vergleich deutliche Defekte



aufweist. Wo Behinderung zunehmend als Panne, als Irrtum der Natur definiert wird, ist zu erwarten, dass unter der Hand die Einstellung gegenüber Behinderten sich verändert, dass Akzeptanz und Toleranz zurückgehen, dass Kategorien von „wrongful life“ sich im öffentlichen Bewusstsein, im Rechtssystem, im Versicherungssystem, etc. festzusetzen beginnen. Darüber hinaus verändert sich auch das soziale Etikett von Behinderung: Behinderung gilt mehr und mehr nicht mehr als Schicksal, sondern als vermeidbares und zu vermeidendes Ereignis. Machbarkeit in der Gentechnik schlägt in eine Handlungspflicht um: Behinderung – genetisch bedingt – vermeidbar – also „selber schuld“ (vgl. ebd., 71 f.).

Meiner Meinung nach muss man allerdings differenzieren zwischen „Behinderung“ und „behinderter Person“. „Behinderte Personen“ sind in unserer heutigen Gesellschaft meiner Ansicht nach im Moment so anerkannt wie noch nie zuvor, was sich nicht zuletzt in breiten öffentlichen Unterstützungsangeboten oder sehr positiven Darstellungen von behinderten Menschen in Film und Fernsehen zeigt. „Behinderung“ dagegen und hier stimme ich mit der Autorin BECK-GERNSHEIM überein, ist gesellschaftlicher weniger erwünscht und wird, nicht zuletzt geprägt durch die Entwicklungen der modernen Medizin, immer mehr zur vermeidbaren Belastung.

### **3. Humangenetische Beratung und ihr „Hilfsmittel“ Pränatale Diagnostik**

#### **3.1 Diagnose Risikoschwanger – zu den psychosozialen Auswirkungen von humangenetischer Beratung und pränataler Diagnostik**

Schwangerschaft ist eine Zeit der Hoffnungen, des Werdens und Wachsens, doch „in guter Hoffnung zu sein“ ist aus der Mode gekommen. „Hoffnung“ sperrt sich gegen unsere zweckrationale Welt, in der wir erwarten und planen, unsere Risikokurven statistisch berechnen und auf Nummer Sicher gehen wollen. Deshalb verwundert es nicht im Geringsten, dass sich unsere Sichtweise von Schwangerschaft in der letzten Zeit entscheidend verändert hat. Sie ist nach SCHINDELE (1994, 80) nicht mehr eine weibliche Lebenserfahrung, oder gar eine existenzielle Grenzerfahrung, sie ist immer mehr zu einem medizinischen Ereignis geworden, zu einem Prozess, den man versucht zu effektivieren, um bessere „Ergebnisse“

herauszubekommen. In der modernen Sichtweise von Schwangerschaft steht im Vordergrund nicht mehr das Wachsenlassen – der Übergang einer Frau zur Mutter und das Werden eines Embryos zum Kind – sondern das Kontrollieren und Managen dieses Prozesses.

Dieser unbestrittene Fortschritt in der Geburtshilfe ist ein Produkt der Medizin und der Humangenetik und wurde erkaufte durch eine lückenlose Medikalisierung von Schwangerschaft und Geburt, verbunden mit einer technischen Revolution im Überwachungsmanagement. Denn nicht minder als die Medikalisierung hat sich die Technifizierung etabliert. Man kann unsere Kreissäle inzwischen von ihrer personalen Besetzung und ihrer technischen Ausrüstung her mit „Intensivüberwachungseinheiten“ vergleichen. Moderne Geburtshilfe ist zu einem Hochleistungssystem geworden, kostenintensiv, kompliziert, aber auch anfällig (vgl. SCHINDELE 1990, 45).

Die zahlreichen Möglichkeiten der Kontrolluntersuchungen vermitteln vordergründig das Gefühl von Sicherheit und Machbarkeit. Durch humangenetische Beratung mit anschließender pränataler Diagnostik wird heute oft die Erwartung geweckt, dass durch sie so etwas wie die Garantie auf ein gesundes Kind gegeben ist. Zunehmend wird die Natur als eine Art Handicap gesehen, von dem wir uns mit der Hilfe medizinischer Technologien befreien können. Aber dies ist ein Trugschluss. Was passiert nun, wenn durch die Diagnostik „kleine Unregelmäßigkeiten“ entdeckt werden? „Risikoschwanger“ heißt es dann, ein Begriff, mit dem laut DE JONG 40 bis 70 Prozent aller schwangeren Frauen in Deutschland leben müssen. Diese Einstufung als „Risikoschwanger“ kann für Frauen, die ganz nebenbei mit der Grenzerfahrung Schwangerschaft zunächst einmal seelisch ins Reine kommen müssen, fatale Folgen haben. Angst und Panik sind nie gute Begleiter in der Schwangerschaft. Laut DE JONG schraubt selbst die kleinste diagnostizierte Unregelmäßigkeit – und ist sie noch so „harmlos“ wie der gemurmelte Halbsatz des Arztes beim Ultraschall von wegen: „der Kopf ist aber ganz schön groß“ – die Angst in die Höhe. Schon haben sich Unsicherheit und Angstgefühle bei der Frau eingenistet, die das Gefühl für ihr Kind und ihren Körper beeinträchtigen. Dies zeigt, dass Methoden der humangenetischen Beratung zu einem neuen Risikofaktor in der Schwangerschaft werden können. Anstatt Gefahren abzuwenden, erzeugt die risikoorientierte Schwangerenvorsorge durch ihre Haltung gegenüber Schwangeren in vielen Fällen selbst Risiken wodurch ein negativer Zugang zum Ungeborenen entsteht (vgl. DE JONG 1997, 39 f.). Ist die so genannte „Angstindikation“ einmal gegeben, befinden sich die schwangeren Frauen schneller als sie denken in der beinahe unaufhaltsamen Spirale diagnostischer Möglichkeiten. Zu Beginn der Schwangerschaft, in der Zeit der körperlichen Umstellungen, der häufig auftretenden Müdigkeit, der Übelkeit und des Schlappseins steht nun vielfach nicht das erwartete Kind und die Umwandlung zur Mutter im Mittelpunkt des Erlebens, sondern die

humangenetische Beratung und das Abwägen der Vor- und Nachteile vorgeburtlicher Diagnostik. Die Angst vor einem Schwangerschaftsabbruch bleibt meist unausgesprochen, wirft jedoch große Schatten über die ersten Monate der Schwangerschaft. Wurde dann beispielsweise eine Amniocentese durchgeführt, folgt eine schwierige Phase des Wartens auf den Befund. Diese zwei bis drei „langen Wochen“ werden von vielen Schwangeren als unerträglich empfunden. Viele schwangere Frauen klagen in dieser Zeit über psychosomatische Symptome wie Appetitlosigkeit, Schlaflosigkeit, Bauchschmerzen, Herzjagen, Schlafstörungen und Übelkeit. Die Beziehung zum Ungeborenen wird auf Eis gelegt (vgl. SCHINDELE 1994, 82 ff.).

Was passiert nun, wenn der Befund endlich da ist, aber nicht „der Norm“ entspricht? ANTOR und BLEIDICK (2000, 21 f.) fragen in diesem Zusammenhang, welches Wissen der Mensch überhaupt verträgt und wie er mit diesem umgehen kann? Für die schwangere Frau, ihren Partner und Familie ergibt sich ein Entscheidungskonflikt, den man getrost als unmenschlich bezeichnen kann:

Aus der Sicht der Schwangeren stellen sich Fragen wie: Soll ich das behinderte Kind, das ich in meinem Leib trage abtreiben, oder soll ich es auf mich und uns nehmen, ein Kind zu haben, das nicht wie die anderen Kinder sein wird, nicht erfolgreich im Sinne der gesellschaftlichen Kultur? Und weiter: Lässt sich überhaupt sicher voraussehen, dass die von der Diagnostik prognostizierten Ergebnisse auch tatsächlich eintreten werden? Darf ich hoffen? Wird sich das Kind so entwickeln, dass es in die Regelschule gehen kann oder wird es einmal in der Werkstatt für behinderte Menschen beschäftigt sein? Was wird mit ihm, wenn ich nicht mehr bin? Könnte ich es einfach „wegmachen“ lassen? Werde ich vor meinem Gewissen damit fertig, Fleisch von meinem Fleische getötet zu haben, etc.?

Insgesamt wird deutlich, dass nicht die Frauen, sondern die Dynamik der Technologie den Schwangerschaftsprozess bestimmt und die Haltung zum Ungeborenen prägt. Zunehmend sind Schwangere irritiert, dass sich möglicherweise ein Befund zwischen sie und das Ungeborene drängt und das Verhältnis zu zerstören sucht. Sie sind es, das spüren sie genau, die mit ihrem Leib für das Ungeborene und für seine „Qualität“ bürgen. Bei einem „negativen Befund“ beginnen sie schnell zu ahnen, dass eine Trennung nur gewaltsam sein kann und dass dies nicht nur einen „regelwidrigen Fötus“ betreffen wird, sondern auch einen Teil von sich selbst (vgl. SCHINDELE 1994, 85).

## 3.2 Das Paradoxe an humangenetischer Beratung und pränataler Diagnostik

Es ist ein Trugschluss zu glauben, dass die von den humangenetischen Beratungsstellen propagierte Risikoabschätzung besorgte Eltern in Sicherheit zu wiegen vermag. ANTOR und BLEIDICK (1995, 200 f.) zufolge stehen Propaganda und Aufwand der humangenetischen Beratung in keinem Verhältnis zu ihrer tatsächlichen Prognoseeffizienz. Der „Embryonen-TÜV“ liefert keinesfalls eine Garantie auf Gesundheit, da im Endeffekt nur sehr wenige Erbkrankheiten und genetische Schäden rechtzeitig erkannt werden können. Auch erfasst das Screening nicht alle erbbedingten Defekte. Die Mehrzahl der Behinderungen beruht sowieso weder auf erblicher Belastung, noch genetischer Abweichung.

Dennoch werden pränatale Eingriffe wie beispielsweise die Amniocentese, seitdem sie durch Einflussnahme der Humangenetiker in die Mutterschaftsrichtlinien aufgenommen wurde, inzwischen fast routinemäßig durchgeführt – teilweise aber auch deshalb, weil Frauen meinen, dadurch besonders verantwortungsvoll zu handeln (vgl. DE JONG 1997, 40).

Sie wollen auf Nummer Sicher gehen, obwohl humangenetische Beratung und pränatale Diagnostik ihnen diese Sicherheit eigentlich gar nicht geben können (vgl. SCHINDELE 1990, 70).

Laut BRAUN (2003, 1) können nur etwa 4 Prozent aller Behinderungen und Erkrankungen vorgeburtlich festgestellt werden, während 30 bis 40 Prozent rund um die Geburtszeit oder in den ersten Lebensmonaten entstehen oder erst dann entdeckt werden können. Ca. 96 Prozent aller Kinder kommen gesund zur Welt. Das ist die Lebensmelodie der Natur und letztendlich auch das Ergebnis der vielen diagnostischen Untersuchungen.

Paradoxerweise ist nach DE JONG (1997, 40) die Gefahr durch eine Amniocentese ein (gesundes) Kind zu verlieren sogar statistisch höher (1:100), als das Risiko tatsächlich ein Kind, in diesem Fall mit Down-Syndrom, zu gebären (hier liegt das statistische Risiko für Frauen mit 35 Jahren bei 1:386).

Aufgrund der eben dargelegten Zahlen sieht BRAUN (2003, 2) einen Skandal darin, dass mit mehr oder weniger Druck ein Instrumentarium angeboten wird, das schwangere Frauen möglicherweise in diese schwersten und unmenschlichen Entscheidungen bringen kann. Jedes Mal wird mit diesen Untersuchungen behindertes Leben zur Disposition gestellt und eine Schwangerschaft damit immer mehr zu einem medizinischen Kontrollereignis. Um 4 Prozent abzusichern, werden 96 Prozent verunsichert, um sie dann später wieder durch Untersuchungstests zu beruhigen. Immer früher und immer mehr drängen noch ausgeklügeltere Tests auf den „Schwangerschaftsmarkt“. Welches ungeborene Kind hält wohl diesen gesundheitlichen Checkups und Überwachungstechniken noch stand?

*„Gesund ist der, der noch nicht lange genug untersucht worden ist“ (BRAUN 2003, 2).*

Dies ist wohl der bedrohlichste Satz für alle, die in Zukunft gezeugt werden und noch auf diese Weise zur Welt kommen wollen.

### **3.3 Humangenetische Beratung – Hilfestellung für eine selbstverantwortliche, selbstbestimmte Entscheidung? Oder: Vom Zwang zur freiwilligen Inanspruchnahme**

*„Wir selbst halten eine fachlich fundierte und zugleich die persönliche Situation der Klienten berücksichtigende Informationsvermittlung für eine wesentliche Aufgabe der genetischen Beratung mit dem Ziel, den Klienten eine selbstverantwortliche Entscheidung, die sie verstehen und zu der sie auch längerfristig stehen können, zu ermöglichen“ (REIF/BAITSCH 1986, 13).*

Dies ist die Zielvorstellung des Konzepts „Genetische Beratung als Interaktionsprozess“ von REIF und BAITSCH (1986), an das sich auch der Berufsverband für Medizinische Genetik e. V. mit seinen „Leitlinien zur Genetischen Beratung“ anlehnt.

SAMERSKI überprüft in ihrem Buch „Die verrechnete Hoffnung“ aus dem Jahre 2002 anhand von 30 beobachteten und mitgeschnittenen humangenetischen Beratungssitzungen, ob humangenetische Beratung tatsächlich zu dieser proklamierten selbstbestimmten, selbstverantwortlichen Entscheidung verhelfen kann.

Im ersten Kapitel ihrer Analyse der mitgeschnittenen Sitzungen, zeigt SAMERSKI (2002, 149) auf, um was es bei der Entscheidung geht, zu der die humangenetische Beratung verhelfen soll. Grundlegende Bedeutung in der Beratung hat schon die Entscheidung für oder gegen einen pränatalen Test, da schon hiermit implizit das Kommen des Kindes in Frage gestellt wird. Jeder Test kann den Einstieg in eine Entscheidungskette bedeuten, an deren Ende bei auffälligen Testresultaten unweigerlich die Frage steht, ob die Schwangere austragen oder abbrechen will. Laut SAMERSKI stellen humangenetische Berater daher oftmals klar, dass die Bereitschaft auf Grundlage von Testbefunden den Abbruch in Erwägung zu ziehen, eine Voraussetzung dafür sein sollte, einen Test wie die Amniocentese überhaupt in Anspruch zu nehmen. Dies verdeutlicht: Nach dem Einstieg gibt es kein zurück mehr. Mit der Entscheidung zu einem Test kommt eine Maschinerie in Gang, aus der man SAMERSKI nach nicht mehr vorzeitig aussteigen kann.

Diese Maschinerie hat mit Selbstbestimmung und einer selbstverantwortlichen Entscheidung wenig zu tun.

Im zweiten Kapitel ihrer Analyse kritisiert SAMERSKI (2002, 168 f.) die populärwissenschaftliche Darstellung genetischer Begriffe durch die Berater. Anhand ihres Untersuchungsmaterials hat sich gezeigt, dass humangenetische Berater in der Gefahr stehen, genetisches Fachwissen durch die umgangssprachliche und „anschauliche“ Vermittlung für die Klienten mit Bedeutungen aufzuladen, die den Begriffen im ursprünglichen Sinne nicht mehr entsprechen. Der Berater führt seine Klienten auf diese Weise nicht in die Grundlagen der Genetik ein, sondern entwirft eine „Weltanschauung“. Diese „Weltanschauung“ beeinflusst die Klienten in ihrem Handeln und kann zu paradoxen Entscheidungen für oder gegen das Kind führen.

Auf dieser Grundlage kann nicht von einer Hilfe zu einer selbstbestimmten, selbstverantwortlichen Entscheidung gesprochen werden.

Im folgenden Kapitel kritisiert SAMERSKI (2002, 208 ff.) die Praxis der Informationsvermittlung über statistische Wahrscheinlichkeiten. Ihren Beobachtungen nach wird im Rahmen der Aufklärung und dem Gespräch zur Entscheidungshilfe durch die Art und Weise der Darstellung der Eindruck vermittelt, als würden die genannten statistischen Zahlen das repräsentieren, was die Frauen in Bezug auf ihr kommendes Kind zu erwarten hätten. Dadurch, dass die humangenetischen Berater statistische Wahrscheinlichkeiten mit „Problem“, „ihrem Risiko“, „Gefährdung“ und „Unsicherheit“ gleichsetzen, werden die rein theoretischen Möglichkeiten an Behinderungen und Krankheiten zu persönlichen Aussichten der Schwangeren und die Wahrscheinlichkeitszahlen erscheinen wie ein Gradmesser dafür, in welchem Ausmaß die Schwangere „Leid“ zu erwarten hat. SAMERSKI meint hierzu:

*„Die Konkretisierung von einem Abstrakta führt zu einem Paradox: Wahrscheinlichkeiten, die per definitionem nichts über eine einzelne Person aussagen, werden der Frau als Grundlage einer Entscheidung über ihr Schwanger-sein angeboten“ (ebd., 209).*

In vielen Fällen führt die daraus resultierende Unsicherheit wieder nur zum Entscheid für (weitere) pränatale Tests, mit der Hoffnung auf einen möglichen „Sicherheitsgewinn“ und die Frauen befinden sich in dem wenig selbstbestimmten Strudel der pränatalen Diagnostik.

Als Fazit ihrer Ausführungen stellt SAMERSKI (2002, 238) heraus, dass oftmals erst mit dem Besuch der humangenetischen Beratungsstelle, vor allem sobald der Berater für einen „nötigen Sicherheitsgewinn“ pränatale Tests anbietet, der Fortgang der Schwangerschaft entscheidungsbedürftig wird. Sobald ein pränataler Test eine Option ist, befindet sich die

Ratsuchende in einer Situation, in der sie zwangsläufig eine Entscheidung treffen muss – eine abwägende Entscheidung, mit der sie das Kommen des Kindes zur Disposition stellt. Laut SAMERSKI hat sich gezeigt, dass bereits bei der Vorstellung pränataler Tests, mit der Abwägung der Vor- und Nachteile bei den Frauen die „gute Hoffnung“ Risse bekam. Sie sahen sich plötzlich dazu genötigt, die Amniocentese und damit auch ihr Schwanger-sein als Option zu sehen. Nur die Entschiedenheit, den Test erst gar nicht zum Thema werden zu lassen, hätte es laut SAMERSKI den Frauen ermöglicht „guter Hoffnung“ bleiben zu können.

Gleichzeitig sieht SAMERSKI (2002, 325) von den Klienten eine Denkweise abverlangt, die dem „ökonomischen Kalkül“ eines Managers gleichkommt. Anhand von statistischen Werten werden sie zu Urteilsbildungen und Entscheidungsfindungen aufgefordert, dazu, sich „zu den Zahlen in Bezug zu setzen“ und eine Bilanzierung zu bilden. SAMERSKI zufolge ist diese Aufforderung zum Selbstmanagement paradigmatisch für eine Gesellschaft, die es als Akt der Selbstbestimmung sieht, sich von Risiken und Testbefunden ins „Bockshorn“ jagen zu lassen.

Eine Hilfestellung von der humangenetischen Beratung zu erwarten kann man in ihrem Sinne daher als „verrechnete Hoffnung“ bezeichnen, genauso wie den Wunsch nach einer selbstbestimmten, selbstverantwortlichen Entscheidung.

Schon WÜSTNER (2000) hat in Kapitel 9 auf ähnliche und identische Probleme der humangenetischen Beratung und des humangenetischen Beraters hingewiesen. Während WÜSTNER allerdings mit der Formulierung von „Schwierigkeiten und Problemen der humangenetischen Beratung“ die Erfüllung von ethischen Standards intendiert, kann SAMERSKI deutlich aufzeigen, welche drastischen Auswirkungen die Grenzen der humangenetischen Beratung zur Folge haben können.

Zu der Rolle des gesellschaftlichen Drucks, der sich gegenüber der Schwangeren aufbaut, eine humangenetische Beratung zu besuchen und pränataldiagnostische Möglichkeiten auszunutzen, äußern sich gleich mehrere Autoren.

NEUER-MIEBACH (2001, 9) ist der Ansicht, dass obwohl humangenetische Beratung und Pränataldiagnostik der freiwilligen Entscheidung einer jeden Frau obliegen müsste, man an den technischen Weiterentwicklungen nicht vorbeikommt.

*„Wenn diese Tests einmal verfügbar sind, muss jede Frau, bzw. jeder Mensch sich entscheiden, ob sie/er sie in Anspruch nehmen will – oder nicht – und sich gegebenenfalls fragen lassen, ob es gesellschaftlich verantwortlich sei, einen solchen Test nicht machen zu lassen“ (ebd.).*

Der Verlust des Nicht-Wissens geht über in eine Zwangsinformiertheit (vgl. BECK-GERNSHEIM 1990, 69).

DE JONG (1997, 40) äußert sich in diesem Zusammenhang ähnlich:

*„Die Entscheidung für oder gegen den Test ist jedoch auch deshalb so schwer, weil die gesellschaftliche Schuldzuweisung für ein behindertes Kind bei der Mutter liegt, die einen solchen Test nicht machen ließ. Die Meinung „heute braucht man kein behindertes Kind mehr zu bekommen“ ist keine Seltenheit mehr. Zunehmend erleben Frauen den sozialen Druck, der sie zu einer Fruchtwasseruntersuchung drängt, als unangenehm.“*

KOBUSCH (1994, 63) ist in ihrer Formulierung noch etwas drastischer:

*„[Wir sind] (...) auf Euphemismen, Verschleierungen, Individualisierung von Verantwortung, wo eigentlich Solidarität gefragt wäre, und auf Erzeugung von „gesellschaftlichem“ Druck, der sich oft genug als reines Stammtischgewäsch entpuppt, angewiesen, flankiert von einer Flut von Kosten-Nutzen-Rechnungen und kaum noch verhohlenen bevölkerungspolitischen Absichten, damit geschieht, was gesellschaftspolitisch erwünscht ist und der schwangeren Frau als „Eigenverantwortung“ in die Schuhe geschoben werden kann.“*

Als letztes Zitat in dieser Reihe folgt SCHINDELE (1994, 88):

*„Doch mehr und mehr verknüpfen Frauen mit dem Angebot der Medizin so etwas wie eine Bringschuld: „Schließlich kann ich der Gesellschaft kein krankes Kind aufbürden!““*

BRAUN (2006, 3) ist wie SAMERSKI der Ansicht, dass die Systeme „humangenetische Beratung“ und „Pränataldiagnostik“ für alle Beteiligten kaum noch Spielräume zulassen. Sie sieht den Hauptgrund dafür jedoch woanders. Wenn Mutterschaftsrichtlinien, ärztliche Richtlinien zur Pränataldiagnostik und Leitlinien der genetischen Beratung genau vorgeben, wie man mit Schwangeren zu verfahren hat, kann hier nicht mehr von „Selbstbestimmung“ der betroffenen Frauen die Rede sein. Die Diagnostik ist zur Regel geworden, wer sie verweigert muss dies mit einem Gefühl der Regelverletzung dokumentieren und unterschreiben.

*„Die Hürde, sich gegen bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen zu entscheiden, wird immer höher“ (ebd.).*



DEDERICH (2000, 273 ff.) vertritt die These, dass es illusorisch ist zu meinen, humangenetische Beratung kann „neutral“ sein. Die Beratung schafft faktisch unter Umständen eine Situation von existenzieller Verunsicherung, Angst und schwer auflösbaren moralischen Zwiespälten. DEDERICH bezieht sich hierbei auf BECK-GERNSHEIM (1995), die bezüglich der psychologischen Situation der Klienten konstatiert, dass sich diese durch die Masse an Informationen und deren möglicher Auswirkungen so sehr in Bedrängnis fühlen können, dass sie sich zu einer selbstständigen autonomen Entscheidung kaum fähig sehen und von den Beratern sogar direkte Entscheidungsvorschläge erwarten. Von Bedeutung für die „selbstbestimmte“ Entscheidung ist auch die durch die Geburt des behinderten Kindes kommende Veränderung der gesellschaftlichen und familiären Lebenswirklichkeit der Frauen. Beispielsweise nimmt die zweckrational und ökonomisch orientierte Berufswelt in der Regel keine Rücksicht auf familiäre Belange und Verpflichtungen, was eine Kopplung von Beruf und Kindererziehung erheblich erschwert. Eine unterschwellige Schlussfolgerung aus diesen Zusammenhängen könnte lauten, dass an eine Verbindung von Kindererziehung und Beruf nur zu denken ist, wenn die Kinder zumindest nicht schwer behindert sind. Dies zeigt, dass insbesondere Frauen mit Problemen konfrontiert werden, die sie auf individueller Ebene austragen müssen, obwohl sie gesellschaftlicher Natur sind.

Marion BALDUS hat mit ihrem Buch „Von der Diagnose zur Entscheidung“ aus dem Jahre 2006 eine qualitativ-empirische Analyse von 10 individuellen Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom vorgelegt (vgl. LINDMEIER 2007, 57).

Dabei hat sie zwei elementare Faktoren herausgearbeitet, die eine selbstbestimmte, selbstverantwortliche Entscheidung erschweren oder zumindest im Entscheidungsprozess dazu beitragen, starken Einfluss auf die Schwangeren zu nehmen.

Beim ersten Faktor handelt es sich um „*Passungsschwierigkeiten innerhalb des Systems der Schwangerenvorsorge*“. Die von BALDUS interviewten Frauen waren mehrheitlich gut ausgebildete, selbstbewusste und reflektierte Frauen, die eine eigene Position zu Fragen des Nutzens und der Risiken von pränatalen Methoden hatten. Mit dieser Einstellung stießen sie im System einer Schwangerenvorsorge, die bei „Altersindikation“ die gezielte Fehlbildungsuntersuchung routinemäßig vorsieht auf mangelndes Verständnis, da ihre Vorstellungen mit Erwartungshaltungen der sie betreuenden Gynäkologen kollidierten. Eine weitere markante Beobachtung war, wurden pränatale Untersuchungen doch durchgeführt, die offensichtliche Schwierigkeit der Mediziner, die Mitteilung des „positiven Befunds“ nicht als Ausgangspunkt für den weiteren Verlauf der Schwangerschaft im Sinne eines Abbruchs zu handhaben. Innerhalb kürzester Zeit wurden den Frauen konkrete Maßnahmen zur „Lösung des

Problems“, wie z. B. der Hinweis auf das rechtzeitig zu bestellende Krankenhausbett, unterbreitet. Für die interviewten Frauen, die sich damit nicht einverstanden erklärten, resultierten daraus eine Reihe von Passungsschwierigkeiten, die ihnen das Gefühl gaben, „Exotinnen“ zu sein und gegen gesellschaftliche Spielregeln zu verstoßen. Es baute sich ein enormer Druck auf, sich systemkonform zu verhalten (vgl. BALDUS 2006, 295 f.).

Beim zweiten Faktor handelt es sich um *„Passungsschwierigkeiten mit dem System Herkunftsfamilie und dem erweiterten Umfeld“*. In der Regel die erste, quasi reflexartige Reaktion des familiären Nahumfelds der allermeisten Frauen auf die Nachricht über den diagnostischen Befund, war die Aufforderung die Schwangerschaft abzuberechen. Die Belastung und der Stress der schwangeren Töchter wurden durch die Belastung und den Stress der Eltern und Schwiegereltern noch erhöht und führten in mehreren Fällen sogar zu Isolationstendenzen und Kommunikationsabbrüchen. Die direkte oder indirekte Aufforderung, das „fehlerhafte“ Kind nicht zur Welt zu bringen, kränkte die Frauen und ihre Partner in zweierlei Hinsicht: Zum einen fühlten sie sich in ihrem Wert als Mutter oder Vater eines „vorzeigbaren“ Kindes herabgesetzt, zum anderen verunsicherte sie die Erfahrung stark, nicht nur von einer distanzierten Gesellschaft und einer hoch technisierten Pränatalmedizin, sondern auch vom vertrauten familiären Umfeld mangelndes Zutrauen und Unverständnis entgegengebracht zu bekommen. Als Folge grenzten sich die einen ab, während sich die anderen den Erwartungshaltungen verpflichtet fühlten (vgl. ebd., 298).

Die Ausführungen von BALDUS, wie alle vorangegangenen Darstellungen unterschiedlicher Autoren sind Beispiele für die vielen externen Faktoren, die auf den Entscheidungsprozess mit einwirken. Dies verdeutlicht die Schwierigkeit bis Unmöglichkeit in ein bis drei, halb- bis stündigen humangenetischen Beratungssitzungen den Klienten zu einer selbstbestimmten, selbstverantwortlichen Entscheidung verhelfen zu wollen.

### **3.4 Humangenetische Beratung und Pränataldiagnostik – Prävention oder Selektion? Soziale Kontrolle und Eugenik?**

Was ist die Konsequenz vom Zwang der freiwilligen Inanspruchnahme?

RADTKE (1994, 38) stellt humangenetische Beratung und pränatale Diagnostik in einen übergeordneten Zusammenhang: Seiner Ansicht nach bestehen humangenetische Beratungsstellen und pränatale Diagnostik nicht um ihrer selbst willen und sind nicht Ausdrucksformen einer wertefreien Wissenschaft. Seiner Überzeugung nach sind sie nicht

einmal primär für die ratsuchenden Betroffenen gedacht. Wenn dies so wäre, müsste es nämlich auch in vielen anderen Bereichen Beratungsstellen geben, wo ein gleich großer Bedarf vorherrscht, sich aber nicht mit gleicher Deutlichkeit ein gesellschaftliches Interesse manifestiert. In einer Zeit allgemeiner Einsparungen fließen laut RADTKE die staatlichen und wirtschaftlichen Mittel für Genforschung und humangenetische Beratung deshalb so unverhältnismäßig reich, weil Kosten-Nutzen-Analysen den ökonomischen Vorteil derartiger Institutionen unwiderlegbar erwiesen haben.

## **Exkurs: Kosten-Nutzen-Analysen**

*„Diese Kosten-Nutzen-Analysen untersuchen das Verhältnis zwischen dem monetären Aufwand eines mit einer Schädigung geborenen Kindes und dem zu erwartenden ökonomischen Nutzen“ (KRÖGER 2004, 87).*

Ökonomisch übersetzt würde dies heißen, dass Menschen ohne Behinderung im Laufe ihres Lebens eine positive finanzielle Bilanz zugunsten der Gesellschaft erzielen, während z. B. Menschen mit Down-Syndrom die Gesellschaft mit erheblichen Kosten belasten (ebd., 90). Durch Kosten-Nutzen-Analysen wird also der rechnerische Beweis dafür geliefert, wie ökonomisch und gesellschaftlich effektiv die Verhinderung vorgeburtlich erkennbarer Behinderung durch humangenetische Beratung und pränatale Diagnostik ist, was Ökonomen zum Anlass nehmen, offen deren Ausbau zur routinemäßigen Maßnahme zu propagieren. Beispiele hierfür sind die mit dem „Hufeland-Preis 1977“ ausgezeichnete Arbeit von PASSARGE und Rüdiger oder auch die vom Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung mit dem „Gesundheitsökonomiepreis 1981“ ausgezeichnete Dissertation des Freiherrn VON STACKELBERG (vgl. BOBAN/Hintz 1987, 4).

Als Beispiel für eine Kosten-Nutzen-Analyse soll hier eine von WENDT (1970) dienen:

Er rechnete mit einer Wahrscheinlichkeit von 4 bis 5 Prozent genetisch kranker Kinder. Das wären in der damaligen Bundesrepublik bei jährlich ca. 25000 Geburten 1000 bis 1250 Kinder gewesen, deren Geburt, WENDTs Argumentation nach, durch rechtzeitige humangenetische Beratung hätte verhindert werden können. Die Gegenrechnung spricht von 20 Millionen DM für die lebenslange Betreuung und Pflege. Der Staat würde also durch die nach (im Sinne WENDTS erfolgreicher) humangenetischer Beratung in einem Jahr nicht geborenen „kranken Kindern“

einen Betrag von 20 Millionen DM einsparen. Dem gegenüber würden die jährlichen Kosten der humangenetischen Beratung mit 610000 DM stehen (vgl. ANTOR/BLEIDICK 1995, 174).

Humangenetische Beratungsstellen und pränatale Diagnostik also als Prävention von Behinderung?

Der Begriff „Prävention“ hat eigentlich einen positiven Charakter, wie z. B. im Zusammenhang mit Gewaltprävention oder Suchtprävention. In Bezug auf die humangenetische Beratung und pränatale Diagnostik ist Prävention aber geknüpft an die Vorstellungen von Gesundheit einerseits und Behinderung andererseits. Somit ist Prävention neben Hilfe immer auch soziale Kontrolle und durch die Praxis der humangenetischen Beratung mit ihren diagnostischen Möglichkeiten wird präventiv die Leibesfrucht und damit die schwangere Frau kontrolliert und damit an die Normalität angepasst (vgl. DE JONG 1997, 40).

DEDERICH (2000, 241) äußert sich hierzu folgendermaßen:

*„Wenn im Zusammenhang mit genetischen Verfahren und pränataler Diagnostik von Prävention die Rede ist, dann ist in der Regel eine Selektion gemeint, die Krankheiten oder Behinderungen vermeiden soll. Prävention im eigentlichen Wortsinn schließt die Tötung von Menschen aus. Wenn jedoch Prävention heißt, daß Behinderungen und Erkrankungen verhindert werden, indem ihre Träger verhindert werden, dann wird der Präventionsgedanke vollständig verdreht.“*

In diesem Zusammenhang kritisiert NEUER-MIEBACH (2001, 10) das schon öfters in dieser Arbeit erwähnte Ungleichgewicht der vorgeburtlichen Diagnosemöglichkeiten im Vergleich zur Therapie. Dadurch stellen sich nach pränataler Diagnostik nur folgende Alternativen: der Verzicht auf Kinder, eine Schwangerschaft auf Probe oder Abbruch bzw. Austragung der Schwangerschaft nach der Feststellung einer als Schädigung eingestuftes Disposition. Diese Tatsache kann laut NEUER-MIEBACH nicht über eugenische Tendenzen hinwegtäuschen.

BRAUN (2003, 1) belegt diesen Sachverhalt mit harten Zahlen: Über 70 Prozent aller vorgeburtlichen Untersuchungen haben selektiven Charakter und stellen bei auffälligen Befunden betroffene Mütter vor die wohl schwierigste Entscheidung, über Leben und Tod des eigenen Kindes richten zu müssen. Nach BRAUN halten über 95 Prozent der Betroffenen die Zukunftsängste nicht aus und brechen die Schwangerschaft ab. Dagegen führen nur 1 Prozent aller vorgeburtlichen Untersuchungen tatsächlich zu einer Therapie an dem Ungeborenen während der Schwangerschaft.

Durch die bestehenden Richtlinien zur pränatalen Diagnostik, die die Option eines Abbruchs gleichberechtigt neben die Fortsetzung der Schwangerschaft stellen, besteht laut BRAUN (2006, 1 ff.) die große Gefahr, dass Ärzte sich an einer selektiven Zielrichtung der vorgeburtlichen Untersuchungen beteiligen. Auf Grund dieser Ausgangsposition befürchtet BRAUN, dass alle professionell Beteiligten wie Hebammen, Krankenschwestern, Berater, etc. lediglich für den reibungslosen Ablauf der Systeme humangenetische Beratung und Pränataldiagnostik sorgen. Trotz aller Beteuerungen, auch der der KOMMISSION FÜR ÖFFENTLICHKEITSARBEIT UND ETHISCHE FRAGEN DER GESELLSCHAFT FÜR HUMANGENETIK E. V. in ihrer „Stellungnahme zur vorgeburtlichen Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch“ (1993, 17), zu der grundsätzlich schützenden Haltung der Mitglieder der Gesellschaft gegenüber dem ungeborenen menschlichen Leben, haftet der humangenetischen Beratung und der pränatalen Diagnostik aus gutem Grund das Image einer modernen Eugenik an.

ANTOR und BLEIDICK (2000, 16) zufolge zeigt sich die zur Zeit gängige Übersicht über die Absichten und Praktiken in den humangenetischen Beratungsstellen in der vom Wissenschaftlichen Beirat der Bundesärztekammer publizierten „Bekanntmachung“ zur humangenetischen Beratung in der Bundesrepublik Deutschland.

Im Folgenden werden einige markante Stellen dieses Papiers aus dem Jahre 1980 zitiert, um den laut ANTOR und BLEIDICK unverhüllten eugenischen Optimismus und die immanente Behindertenfeindlichkeit dieser verbreiteten Empfehlungen deutlich zu machen:

*„Die genetische Beratung einschließlich der vorgeburtlichen genetischen Diagnostik aus dem Fruchtwasser ist eine ärztliche Tätigkeit im Interesse der Gesundheit unserer Kinder“ (zit. nach ANTOR/BLEIDICK 1995, 194).*

*„Die Forderung nach mehr genetischer Beratung und pränataler Diagnostik wird einmal gestellt, weil dadurch in manchen Fällen die Geburt eines schwerbehinderten Kindes vermieden und so menschliches Leid verhindert werden kann“ (ebd.).*

Der Ausbau von weiteren genetischen Beratungsstellen muss beginnen. *„Andernfalls ist mit einer rasch wachsenden Zahl von Beschwerden aus der Bevölkerung zu rechnen, weil genetische Beratung und genetische Fruchtwasserdiagnostik nicht in ausreichendem Umfang geleistet werden kann“ (ebd., 195).*

In diesen Texten wird in einer Projektion von Mitleid – von nichtbehinderten Ärzten – das Schicksal der behinderten Menschen beschworen, was sich schon in der Gleichsetzung von „Geburt eines schwerbehinderten Kindes“ mit „menschlichem Leid“ zeigt. Ein seltsamer Widerspruch wird deutlich: In der Theorie versuchen sich Humangenetiker und Mediziner immer wieder von eugenischen Tendenzen zu distanzieren, von dem was früher war, sich im Dritten Reich abgespielt hat und legen, wie die Gesellschaft für Humangenetik e. V., ein sehr humanes Menschenbild an den Tag. Wenn es aber um die Praxis geht, wie bei diesem Beispiel, wird z. T. relativ offen und unverblümt von einem „Behindertenproblem“ und den „ökonomischen Grenzen der Leistungsfähigkeit des Staates“ gesprochen (vgl. ANTOR/BLEIDICK 1995, 198).

Es verwundert nicht, dass ein offizielles Schreiben wie die Bekanntmachung der Bundesärztekammer heftige Reaktionen von Behindertenverbänden nach sich zog. Der Verband deutscher Sonderschulen hat 1990 daraufhin einen Antrag für die Schließung der humangenetischen Beratungsstellen verfasst. Die wichtigsten Eckpunkte dieses Antrags sollen kurz wiedergegeben werden:

- Da sich aus der Arbeit humangenetischer Beratungsstellen eine Einstellung von Leben als lebensunwert ableitet, fordert der Verband deutscher Sonderschulen die Schließung der humangenetischen Beratungsstellen.
- Die Angst vieler Frauen ein behindertes Kind zu bekommen ist vor dem Hintergrund unzureichender Versorgungsmöglichkeiten und gravierender Isolierung behinderter Kinder und ihrer Familien verständlich. Humangenetische Beratungsstellen greifen diese Angst auf und locken die Frauen, in dem sie vorgeben ihnen diese Angst nehmen zu können und ihnen bei einer Entscheidung helfen zu können.
- Mit der Propagierung pränataler Diagnostik als wichtigstes Instrument humangenetischer Beratung wird ihnen diese Entscheidung jedoch erst aufgezwungen.
- Humangenetische Beratung ist Selektion. Sie unterscheidet nach „lebenswert“ und „lebensunwert“ und schließt anhand der Diagnose auf die Lebensqualität und den Wert des entstehenden Lebens, wobei Behinderung als eine unzumutbare Beeinträchtigung und daher als „lebensunwert“ bestimmt ist.
- Behinderung wird von Befürwortern humangenetischer Beratung als individuelles (selbst verschuldetes) Problem und Schicksal verstanden. Die Ursache von Behinderung wird demnach nicht im Zusammenhang mit gesellschaftlicher Ächtung und Diskriminierung gesehen.

- Behinderung wird als schwerwiegende Belastung für den Betroffenen und seine Angehörigen, aber vor allem auch für die Gesellschaft definiert.
- Die Aussage, dass Behinderung einen vermeidbaren Kostenfaktor darstellt, untergräbt die Bereitschaft der Gesamtbevölkerung, für eine humane gesundheitliche, kulturelle und soziale Versorgung aller ihrer Mitglieder einzutreten. Die Pflicht zu einem gesunden Kind entsteht.
- Die Praxis humangenetischer Beratung zeigt, dass eugenische Gedanken und die Selektion von Menschen wieder aufleben. Deshalb fordert der Verband deutscher Sonderschulen die Schließung humangenetischer Beratungsstellen (vgl. ebd., 202 f.).

Die Begründung des Verbandes deutscher Sonderschulen zur Schließung aller humangenetischer Beratungsstellen liest sich wie eine Zusammenfassung der Kritik an der humangenetischen Beratung mit ihrem „wichtigsten Instrument“ Pränataldiagnostik.

Die entscheidende Weichenstellung zur Legitimation von Schwangerschaftsabbrüchen gibt jedoch die bundesdeutsche Rechtsprechung mit den „strafrechtlichen Grenzen“ des § 218.

## **Exkurs: Zur Rechtslage des § 218 Strafgesetzbuch**

Jegliche Selbst- und Fremdbtreibung war in der alten Bundesrepublik Deutschland bis zur endgültigen gesetzlichen Neufassung des § 218 StGB im Jahre 1995 grundsätzlich strafbar. Die damalige bundesrepublikanische Strafgesetzgebung enthielt jedoch Ausnahmeregelungen bei medizinischer, kriminologischer, embryopathischer und sozialer Indikation, bei der jeweils von Strafverfolgung abgesehen wurde. Diese Rechtslage beinhaltete einiges an Widersprüchlichkeit, was zu Konflikten und erbitterten politischen Auseinandersetzungen führte und erst mit der Neuregelung 1995 vorerst ein Ende fand (vgl. ANTOR/BLEIDICK 2000, 20 f.).

Nach dem neuen Wortlaut des § 218 StGB sind zwar Schwangerschaftsabbrüche nach wie vor grundsätzlich strafbar, allerdings sind für Ausnahmeregelungen indessen „weichere“ Formulierungen getroffen worden. Kurz dargestellt ist danach bei zwei Indikationen die Rechtswidrigkeit eines Schwangerschaftsabbruchs ausgeschlossen:

- Bei *sozialer Indikation* (§218a Abs. 1) bis zur 12. Woche, wenn die Schwangere durch eine Bescheinigung nach § 219 nachweist, dass sie sich mindestens 3 Tage vor dem Eingriff hat beraten lassen (vgl. StGB 1998, § 218a),

- bei *medizinische Indikation* (§ 218a Abs. 2) ohne zeitliche Begrenzung, „wenn der Schwangerschaftsabbruch ohne Berücksichtigung der gegenwärtigen und künftigen Lebensverhältnisse notwendig ist, um Lebensgefahr, oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der schwangeren Frau abzuwenden“ (ebd.),
- bei *kriminologische Indikation* (§ 218a Abs. 3) bis zur 12. Woche, wenn die Schwangerschaft auf ein Sexualdelikt zurückgeht (vgl. ebd.).

Gemäß § 218a Abs. 4 bleibt die Schwangere, auch ohne Vorliegen einer kriminologischen oder medizinischen Indikation, bis zur 22. Woche straflos, wenn der Abbruch nach einer Schwangerschaftskonfliktberatung (§ 219) von einem Arzt vorgenommen wird (vgl. ebd.).

ANTOR und BLEIDICK (1995, 223) zufolge stellt die Gesetzeslage des § 218 ein Spiegelbild kontroverser gesellschaftlicher Auffassungen dar. Das Postulat eines um jeden Preis schützenswerten ungeborenen Lebens steht dem Selbstbestimmungsrecht der Frau gegenüber. In Bezug auf den Entscheidungskonflikt nach Ergebnissen der pränatalen Diagnostik bietet dieser „neue“ Rechtsrahmen des § 218 StGB einen sehr ausgedehnten Entscheidungsspielraum für die Konsequenzen, vor allem auch deswegen, weil eine Abtreibung nach medizinischer Indikation ohne jegliche Beratungspflicht (§ 219) stattfinden kann. Somit rückt die moralische Verantwortung aller Beteiligten ins direkte Blickfeld (vgl. ANTOR/BLEIDICK 2000, 21).

Eine große Brisanz der Regelung von 1995 zeigt sich vor allem bei Spätabbrüchen. Ist beispielsweise die Schwangerschaft schon bis zur 22. bis 24. Woche fortgeschritten, ist ein Abbruch besonders problematisch, da das Kind bereits lebensfähig ist. Lebensfähig bedeutet gesetzlich, dass Kinder, die in diesem Alter zu früh zur Welt kommen würden, unter „normalen“ Umständen intensivmedizinisch versorgt werden müssten. Um Komplikationen dieser Art aus dem Weg zu gehen, wird inzwischen auch in einigen deutschen Kliniken das behinderte Kind noch im Mutterleib durch eine Spritze getötet, um dann als Todgeburt in die Statistik einzugehen. Diese Vorgehensweise ist nach der jetzigen Regelung des § 218 als „medizinische Indikation“ zu rechtfertigen, wenn sie auch in einer gewissen rechtlichen Grauzone stattfindet (vgl. DE JONG 1997, 41).

Was diese Prozedur wohl für die schwangere Frau bedeutet, lässt sich wohl kaum in Worten ausdrücken.



Laut der Ausgabe Nr. 16 der Zeitschrift „Der Spiegel“ vom 16.04.07 will die Union durch eine Änderung der medizinische Indikation des § 218a (Abs. 2) Spätabtreibungen entgegenwirken (vgl. SCHMIDT/ WENSIERSKI 2007, 48 f.).

Annegret BRAUN (2006, 4) ist allerdings der Auffassung, dass dies der falsche Ansatz wäre das Problem zu lösen. Sie sieht den § 218 durch die *ärztlichen Richtlinien* zum „Erlaubnisparagrafen“ verkehrt. Ihrer Meinung nach muss nicht der § 218 geändert werden, sondern die Mutterschaftsrichtlinien und die Richtlinien zur Durchführung von Pränataldiagnostik.

Dies impliziert auch eine kritische Stellung gegenüber der Praxis der humangenetischen Beratungsstellen.

Doch gerade mit dieser liberalen Schwangerschaftsabbruchspraxis im Rücken, geht es DEDERICH (2000, 241 f.) zufolge bei humangenetischer Beratung und Pränataldiagnostik längst nicht mehr nur um eine Verhinderung von Krankheiten und Behinderungen. Vielmehr gibt es laut DEDERICH (ebd.) inzwischen deutliche Tendenzen, dass der Nachwuchs gewissen qualitativen Mindeststandards zu genügen hat. Genau darin sieht der Autor große Gefahren, nämlich dass zukünftig nicht mehr nur die Prävention durch selektive Auslese, sondern auch die genetische Selektion, d. h. die Förderung von besonders positiv bewerteten Qualitäten und die Ausschaltung unerwünschter Eigenschaften, normalisiert wird und in einer sozial- und bevölkerungspolitisch gewollten Artverbesserung endet.

Der Schlusspunkt dieses Kapitels gehört WALDSCHMIDT (1990, 125): Ihrer Auffassung nach sind humangenetische Beratungsstellen mitnichten Einrichtungen sind die nur helfen und Heilen, entlasten und beruhigen. Sie erlauben stattdessen Humangenetikern und Ärzten im Gewand eines „Hilfsangebots“ Eingriffe und Zugriffe auf schwangere Frauen, auf PatientInnen. Sie sind eugenische Einrichtungen, die sich laut WALDSCHMIDT die Lösung des Problems von Krankheit und Gesundheit, von Normalität und Behinderung durch Selektion, vor allem über die Körper der Frauen und unter Ausbeutung ihrer Hoffnungen und Ängste, möglichst noch vor der Geburt, auf die Fahne geschrieben haben.

*„Ihr vermeintlich sanftes Mittel ist die Beratung, deren zentraler Ratschlag – gleichgültig ob ausgesprochen oder nicht, in welcher Sprache und welcher Umschreibung auch immer – immer das gleiche Gebot ist. Es lautet kurz und bündig: Du sollst kein behindertes Kind auf die Welt bringen“ (ebd.)!*

### 3.5 Behinderung und Aussonderung - gesellschaftliche Phänomene?

*„Wir lehnen die humangenetische Beratung ab“ (WALDSCHMIDT 1990, 219).*

Diesen einsamen Standpunkt hat sich die Behindertenbewegung (Krüppelbewegung) dick auf die Fahnen geschrieben. WALDSCHMIDT (ebd.) zufolge sind die Behinderteninitiativen sogar gezwungen sich gegen humangenetische Beratung und Pränataldiagnostik zu wenden, da es um das Lebensrecht behinderter Menschen geht, welches durch die Humangenetik täglich negiert wird. Die Behindertenbewegung richtet sich gegen die gesellschaftliche Vorstellung, sowie gegen die Auffassung anderer Behindertenverbände, die die gesundheitliche Schädigung von Menschen mit Behinderung als entscheidende Ursache für ihre schwierige Lebenssituation sehen. Sie hat dem gegenüber einen ganz anderen Standpunkt entwickelt und definiert diesen aggressiv und provozierend als „Krüppelstandpunkt“:

*„Nicht wir als Behinderte, als Randgruppe, sind das Problem, sondern die Gesellschaft, in der wir leben, und die Nichtbehinderten, die Schwierigkeiten mit uns haben, sei es, weil sie Widerwillen und Ablehnung gegenüber „Krüppeln“ empfinden und deshalb der Konfrontation ausweichen wollen, sei es, weil wir sie an die eigene Verletzbarkeit erinnern, sei es, weil wir gesellschaftlichen Wertvorstellungen nicht entsprechen“ (ebd., 221).*

Ihr Ziel ist es, Behinderung als Lebensform anzuerkennen und wertzuschätzen. Ebenso fordern sie radikale Veränderungen der Lebensumstände ein, nicht als Almosen, sondern als selbstverständliches Recht (vgl. ebd., 221).

WALDSCHMIDT (ebd. 222 f.) erläutert das Verständnis von Behinderung der Behinderteninitiativen, auf das sich auch die Ablehnung der humangenetischen Beratung begründet, noch etwas genauer: Sie verstehen Behinderung als Ergebnis eines sozialen Ausgrenzungs- und Zuschreibungsprozesses, dessen Ansatzpunkt eine Schädigung in Leiblichkeit, Geist oder Seele eines Menschen ist. Damit jemand der Behinderung wegen herabgewürdigt und ausgestoßen werden kann, bedarf es einer wie auch immer legitimierten Begründung, einer Diagnose nach bestimmten, immer auch gesellschaftlichen Kriterien. Diese „objektiv feststellbare“ Schädigung wird zur materiellen Voraussetzung für das gesellschaftliche Phänomen Behinderung und für den Prozess der Be-Hinderung. Ob dieser Prozess in Gang kommt und welches Gewicht er enthält, darüber entscheiden herrschaftlich gesetzte Normen, die sich in unserer Gesellschaft auf bestimmte Bereiche beziehen, z. B. Arbeit und Bildung,

Selbstständigkeit und Mobilität, Kommunikation und Ästhetik, etc. Weil behinderte Menschen, WALDSCHMIDT (ebd.) nach, allein über Defizite und nicht über Fähigkeiten und Talente definiert werden, wird gesellschaftliche Teilhabe, wie der Entwurf von Lebensperspektiven stark erschwert. Behinderung entsteht im Umgang und im Handeln mit anderen und stellt sich in diesen Interaktionen immer wieder neu her. Sie wird auf diese Weise zur identitätsbildenden Lebenserfahrung des einzelnen.

An dieser Stelle der Argumentation findet sich ein Grund für den Widerstand gegen humangenetische Beratung: Denn wer Behinderung als gesellschaftspolitisches Problem begreift, der wird es notwendigerweise als zynisch empfinden, wenn das Problem über die Verhinderung der Betroffenen selbst gelöst werden soll. Und genau dieser Ansatz liegt, der Autorin nach, der humangenetischen Praxis zugrunde.

Kann sich im Blick auf die unfassbare NS-Rassenhygiene Geschichte wiederholen?

WALDSCHMIDT (1990, 236) betitelt humangenetische Beratungsstellen und pränatale Diagnostik in einem weiteren Kapitel als „die neue Eugenik von unten“. Die alte Eugenik verstand sich in Wissenschaft und Praxis eng verknüpft mit der „Rassenlehre“ und als Teilbereich der Bevölkerungspolitik, von oben verordnet und notfalls gegen den Willen der Bevölkerung durchführbar. Heute hat die Eugenik ihre autoritären Wurzeln abgestreift und findet unter Beteiligung der einzelnen statt, mit ihrer Zustimmung und ihrer Information. Dies ist eine perfektionierte Variante, hat eine eigene Dynamik und funktioniert quasi wie von selbst, weil sie „von unten“, von der Frau und dem Mann auf der Straße getragen und ausgeübt wird. Selbst die Humangenetiker erscheinen in der heutigen Zeit nicht mehr als selbstständige Akteure, sondern als handelten sie nur noch im Auftrag ihrer Klienten. Die Methoden der Eugenik sind modernisiert worden, ausgereift und fast unsichtbar. Als Ergebnis erscheint genetische Selektion als etwas ganz Normales, als etwas Selbstverständliches und Vernünftiges.

In diesem Fall ist genau das eingetroffen, was OSBORN (1889-1981) im Jahre 1940 in seinem Buch „Vorwort zur Eugenik“ prognostiziert hat: Seine „eugenische Hypothese“ lautete, dass in einer modernen industriellen Demokratie nur eine „freiwillige Eugenik“ funktionieren würde, um die Qualität, also Anpassungsbereitschaft und Leistungsfähigkeit, der Bevölkerung zu heben. Dazu war, seiner Ansicht nach, ein reformierter Kapitalismus notwendig, der die Unterklassen durch hohen Lebensstandard und eine dementsprechende Sozialpolitik ruhigstellen und zur Leistung anhalten würde. Nur auf diese Weise sei es möglich, die durch Wissenschaft und Medizin verbreiteten Qualitäts- und Gesundheitsvorstellungen in den Köpfen der Menschen selbst zu verankern und sie dazu zu bringen, „freiwillig“ eugenisch zu handeln und zu denken (vgl. WEB 1992, 75 f.).

Eugenisches Handeln wird zur Pflicht, könnte ein Fazit der Ausführungen von WALDSCHMIDT (1990, 224 f.) sein. Dies zeigt, dass die Eugenik nach Kriegsende nicht aufgelöst worden ist, statt dessen existiert das System viel perfekter als zuvor weiter. Nur diesmal greift es, so analysieren die Behinderteninitiativen, früher ein, über das Mittel der Familienberatung vor der Zeugung oder mit Hilfe der pränatalen Diagnostik über den Schwangerschaftsabbruch aufgrund medizinischer Indikation vor der Geburt.

Kurz gesagt bedeutet die Diagnose „behindert“ nach Auffassung der Behindertenbewegung den vorgeburtlichen Tod oder die Dispensierung von einer gesellschaftlichen Aufgabe mit Hilfe der Medizin.

### **3.6 Die Bedeutung der humangenetischen Beratung und Pränataldiagnostik für Behindertenverbände**

Zu den Themen „Humangenetische Beratung“ und „Pränatale Diagnostik“ finden sowohl innerhalb einzelner Gruppierungen, als auch zwischen einzelnen Verbänden kontroverse Diskussionen statt. Eine einheitliche Meinung der Selbsthilfeszusammenschlüsse, die entweder als Gruppe, Verband oder Bewegung organisiert sind, gibt es nicht. Das breite Spektrum reicht von einer durch Hoffnung auf vorgeburtliche Früherkennung und Gentherapie positiv geprägte über eine kritisch abwägende bis hin zu einer negativ ablehnenden Haltung (vgl. HÖNNINGER 2000, 390).

Auf die Haltung der Behindertenbewegung wurde schon im vorigen Kapitel eingegangen. Im Folgenden wird über die Ergebnisse einer Befragung von Anita HÖNNINGER (2000) berichtet, in der die Standpunkte von 16 Gruppierungen erfasst wurden. Davon sollen weitere vier Positionen genauer dargestellt werden:

#### Position der Lebenshilfe für geistig Behinderte e. V.

Die Lebenshilfe sieht sich in einem Spannungsfeld, da sie es sich zur Aufgabe gemacht hat, sowohl die Interessen von Menschen mit geistiger Behinderung zu vertreten, als auch die Eltern zu unterstützen. Aus diesem Grund erhebt sie den Anspruch, Denkanstöße aber keine vorgefertigte Meinung zu geben:

Die Lebenshilfe lehnt humangenetische Beratung und Pränataldiagnostik nicht generell ab, setzt sich jedoch mit den Möglichkeiten kritisch auseinander. Sie könne sinnvoll sein in Fällen, in denen Pränataldiagnostik die frühzeitige Behandlung von Krankheiten ermöglicht oder eine

mögliche Behinderung eines Kindes erkennen und durch Therapie eingrenzen kann. Die Lebenshilfe lehnt den häufig vorzufindenden Automatismus humangenetische Beratung – Pränataldiagnostik – und bei „positivem Befund“ Schwangerschaftsabbruch aus ethischen Erwägungen ebenso ab, wie die so genannte Schwangerschaft auf Probe. Sie bemüht sich jedoch auch gleichzeitig um den Dialog mit Humangenetikern, um in die Diskussion eingreifen und Position beziehen zu können. Auch wenn sich die Lebenshilfe im Zusammenhang mit einem legalen Schwangerschaftsabbruch über die Situation mancher Eltern bewusst ist, beispielsweise wenn sie schon ein behindertes Kind haben, rangieren für sie Lebensrecht und Menschenwürde von Menschen mit geistiger Behinderung vor den Interessen von Eltern und Gesellschaft. Auch ohne das Selbstbestimmungsrecht der Frau einschränken zu wollen, wird dadurch eindeutig Position für den Menschen mit geistiger Behinderung bezogen. Die Lebenshilfe fordert für den Einsatz von pränataler Diagnostik eine weiterführende vorausgehende Beratung als nur die humangenetische Beratung und dass das Verfahren keinesfalls eine routinemäßige, allgemeine Regelleistung sein dürfe. In diesem Zusammenhang betont sie, dass Pränataldiagnostik für das Kind meist sehr bedrohlich ist, da ihre Ergebnisse kaum zu lebenserhaltenden Maßnahmen führen. In den ständigen Weiterentwicklungen und Wahlmöglichkeiten im Bereich der Humangenetik sieht die Lebenshilfe eine gesellschaftliche Gefahr, die eine gezielte pränatale Aussonderung von Embryonen zur Folge haben und den Rechtfertigungsdruck für Eltern, die sich für ein behindertes Kind entscheiden, erhöhen könnte. Daher rät sie zu einer gewissenhaften Abwägung pränataler Diagnostik und zur Zurückhaltung gegenüber der Inanspruchnahme (vgl. HÖNNINGER 2000, 391 ff.).

#### Position des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V.

Für den Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V. steht der frauenspezifische Blick im Zentrum. D. h. es wird gefordert, dass Frauen ihre Schwangerschaft selbst gestalten und bestimmen können. Im Zentrum der Schwangerenvorsorge stehen daher nicht das Ungeborene oder möglicherweise sogar politische Zielsetzungen, sondern die Frau als Subjekt. Abgelehnt wird eine rein gynäkologische und medizinische Sichtweise von Schwangerschaft, da dabei die Frauen in ihrer seelischen und körperlichen Kompetenz nicht wahr- und ernst genommen würden. Erst durch die ständige Überwachung würde Schwangerschaft zu einem risikoträchtigen Zustand werden. Humangenetische Beratung und Pränataldiagnostik werden als Teil dieser Medizin betrachtet und als überwiegend fremdnützig angesehen, da durch sie nur scheinbar das individuelle Selbstbestimmungsrecht der Frau verfolgt würde. Humangenetische Beratung und Pränataldiagnostik werden als soziale Pflicht und Selektion betrachtet, die gesellschaftliche Probleme auf die einzelne Frau abwälzen. Für den Umgang mit behinderten

Menschen wird ein Kosten-Nutzen-Denken abgelehnt und Prinzipien wie Partizipation, Selbstbestimmung und Integration werden gefordert. Ähnlich wie bei der Behindertenbewegung wird hier Behinderung weniger als ein individuell-medizinisches, sondern vielmehr als ein gesellschaftliches Problem angesehen, wobei humangenetischer Beratung sowie pränataler Diagnostik eugenische Tendenzen zugeschrieben werden. Auf der gesellschaftlichen Ebene vertritt der Bundesverband insgesamt eine kritische Position gegenüber Humangenetik und vorgeburtlichen Diagnostik. Aus diesem Grund treten sie auch für eine andere Form des Beratungsangebots ein, das Frauen, Männer und Paare unterstützt, sich dem gesellschaftlichen Druck nach Anpassung an die Norm zu widersetzen. Anstatt die Selektion voranzutreiben, soll das geforderte Beratungsangebot parteiisch in dem Sinne sein, dass aufgezeigt wird, wie man mit einem behinderten Kind gut leben kann (vgl. ebd., 394 f.).

#### Position der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus (AsbH) e. V.

Die Arbeitsgemeinschaft lehnt die Möglichkeiten der humangenetischen Beratung und Pränataldiagnostik nicht grundsätzlich ab, betont aber, dass das vorgeburtliche Leben vom ersten Tage an geschützt sein muss. Vorgeburtliche Diagnostik wird dann als wichtig und gut erachtet, wenn sie die Möglichkeit bietet mit Hilfe von präventiven Maßnahmen eine zusätzliche Schädigung zu vermeiden. Keinesfalls dürfte es durch ein Ergebnis der Pränataldiagnostik dazu kommen, dass Druck auf die Eltern ausgeübt werde, sich gegen das Leben ihres behinderten Kindes zu entscheiden. Allgemein werden eugenische Tendenzen jeglicher Form als inhuman abgelehnt und die Arbeitsgemeinschaft spricht sich für eine veränderte Beratungsform aus, eine die es den Eltern möglich macht, sich positiv auf die Behinderung ihres Kindes einstellen zu können. Die Entwicklung der humangenetischen Beratung und vorgeburtlichen Diagnostik habe an sich zu einer Abstufung des Lebensrechts für Menschen vor ihrer Geburt und zu einer Selektion in der Schwangerschaftsberatung geführt. Eine Schwangerschaftsunterbrechung aufgrund der Diagnose Spina bifida ist laut der Arbeitsgemeinschaft gleichzusetzen mit der Infragestellung des Lebensrechts aller Menschen mit Spina bifida (vgl. HÖNNINGER 2000, 395).

#### Position der Wolfgang Rosenthal Gesellschaft (WRG) e. V. (Selbsthilfevereinigung für Menschen mit Lippen-Gaumen-Fehlbildungen)

Die Selbsthilfevereinigung warnt vor der Gefahr, dass durch humangenetische Beratung und Pränataldiagnostik eine Selektion stattfinden könne, um Krankenkassenkosten zu minimieren. Sie rät allerdings Eltern, die bereits ein fehlgebildetes Kind aufgrund einer Chromosomenstörung haben, bei jeder weiteren Schwangerschaft im Rahmen einer humangenetischen Beratung eine Chromosomenuntersuchung in Anspruch zu nehmen. Die

Möglichkeit eines Abbruchs der Schwangerschaft wird jedoch nicht erwähnt. Die vorgeburtliche Untersuchung wird zur Beruhigung durchgeführt oder um frühzeitig feststellen zu können, ob das erwartete Kind erneut eine Spaltbildung hat. Allerdings gibt es hierzu verstärkt eine Diskussion zwischen unterschiedlichen Auffassungen der Eltern und unmittelbar betroffenen Erwachsenen in der Selbsthilfevereinigung (vgl. ebd., 395 f.).

Es zeigt sich in den Stellungnahmen der vier Behindertenverbände, dass die Möglichkeiten der humangenetischen Beratung und vorgeburtlichen Diagnostik sehr kritisch betrachtet werden, da mehr Befürchtungen als Hoffnungen geäußert werden. Gleichzeitig nehmen aber viele Eltern in diesen Gruppen die Möglichkeit einer humangenetischen Beratung und vorgeburtlichen Diagnostik, besonders für die weitere Familienplanung, in Anspruch. Vermutlich mit deswegen folgert keiner der Verbände als Konsequenz der großen Befürchtungen eine Abschaffung der humangenetischen Beratungsstellen und Pränataldiagnostik, sondern fordert eher einen bewussteren, kritischen Umgang damit. Des Weiteren wird ein verändertes Beratungsangebot gefordert, bei dem es weniger um den medizinischen Blickwinkel gehen soll. Ziel sollte sein, den Eltern und Familien eine positive Perspektive des Lebens mit einem behinderten Kind zu vermitteln. Humangenetische Beratung und pränatale Diagnostik werden dann als sinnvoll betrachtet, wenn die Möglichkeit gegeben ist, eine Behinderung zu erkennen, um dann mit Hilfe von präventiven Maßnahmen eine zusätzliche Schädigung vermeiden zu können (vgl. HÖNNINGER 2000, 401 f.).

Auf die Unterschiede der Meinungen der vier Behindertenverbände wird jetzt nicht mehr genauer eingegangen.

In der Behindertenbewegung dagegen werden humangenetische Beratung und Pränataldiagnostik generell als Überwachungsverfahren für eine umfassende Kontrolle der schwangeren Frau angesehen, die als Selektionsverfahren wirke. Der Großteil der Bewegung lehnt humangenetische Beratung daher ab und fordert die Schließung aller Beratungsstellen (vgl. ebd., 402).

In den verschiedenen Positionen spiegelt sich die Komplexität und das Spannungsverhältnis der Problematik wider und es scheint kaum einfache Lösungen zu geben (vgl. ebd., 403).

Hierzu folgert ARZ DE FALCO (1998, 268):

*„Eine wirklich freie Entscheidung im Kontext der Pränataldiagnostik gibt es nicht. Wir alle sind mitgeprägt durch gesellschaftliche Werturteile, durch unsere eigenen Vorstellungen – auch Vorurteile – von dem, was wir als gutes oder gelungenes Leben bezeichnen würden, durch unsere Ängste gerade auch vor Krankheit und Behinderung.“*

## 4. Handlungsbedarf und die Rolle der Sonderpädagogik

### 4.1 auf die Gesellschaft bezogen

Menschen mit Behinderung sind Menschen und gehören der Gemeinschaft mit gleichen Rechten an. Die Wirklichkeit ist leider eine andere. Gleiche Rechte für Menschen mit Behinderung gelten zwar als prinzipiell anerkannt, sind aber dennoch umstritten. Dies zeigt sich z. B. darin, dass obwohl in Artikel 1 des Grundgesetzes die Unantastbarkeit der Menschenwürde als ethisches Prinzip verankert ist, ein eigener Artikel ins Grundgesetz aufgenommen werden musste, der noch einmal explizit betont, dass Menschen wegen ihrer Behinderung nicht benachteiligt werden dürfen. Offensichtlich ist ihr Recht auf eine gleichberechtigte Teilhabe in unserer Gesellschaft nur schwach abgesichert. Man muss es eigens erkämpfen und verteidigen (vgl. SPECK 1995, 91).

Es kann niemals eine homogene Welt geben, das Recht auf Anderssein muss gegeben und respektiert werden. Die Kritik setzt sowohl bei der Gesellschaft als auch beim Einzelnen an. Insbesondere hinterfragt sie die Maßstäbe, an welchen die Menschen gemessen werden. Der Bedeutendste dieser Maßstäbe ist der „Tauschwert“ des Individuums, sein Marktwert auf dem Arbeitsmarkt und gemessen wird dieser an der Leistungsbereitschaft und Leistungsfähigkeit. Behinderte Menschen werden aus dieser Sichtweise oft zur „volks“wirtschaftlichen Belastung erklärt.

FURRER (2002, 151 f.) ist für ein „Wider der Globalisierung des Menschen“. Er ist der Ansicht, dass der Ausgrenzung und Bedrohung von weniger leistungsfähigen Menschen nur durch die Bekämpfung und Ablehnung dieser totalen Leistungsgesellschaft entgegen getreten werden kann und er verlangt ein „Recht auf Langsamkeit“.

ANTOR und BLEIDICK (1995, 84 f.) sehen bei Frauen, die sich zum Schwangerschaftsabbruch entschließen, durch ihren Abbruch auch Zweifel an der Hilfsbereitschaft ihrer Mitmenschen zum Ausdruck gebracht.

SPECK (1997, 41) sieht diesen Verlust an gemeinschaftstragfähiger Solidarität in der fehlenden Achtung vor dem Anderen begründet und fordert dazu auf, Erziehung unter moralischem Aspekt durchzuführen, um die Achtung des anderen Menschen wiederzugewinnen.

WUNDER (1994, 122) setzt in diesem Zusammenhang auf eine Änderung des vorherrschenden Menschenbilds von behinderten Menschen. Als Zielrichtung schlägt er ein Menschenbild in der Tradition eines fundamentalen Humanismus vor, das die Zugehörigkeit aller Formen menschlichen Lebens beinhaltet. Es geht von einem „Lebensrecht für alle“ aus, anstatt von



einem „Lebensrecht für Ausgesuchte“ und beinhaltet die solidarische Verpflichtung für menschenwürdige Lebensbedingungen aller Sorge zu tragen.

Auch DE JONG (1997, 41) ist der Auffassung, dass sich diese Maßstäbe der Bewertung von Menschen und das gesellschaftliche Verständnis von Behinderung ändern müssen. In Bezug auf humangenetische Beratung, Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch proklamiert sie, dass eine Integration behinderter Kinder in unserem Leben der beste Schutz vor Abtreibung sei. Eine schwangere Frau habe erst dann die Perspektive, sich wirklich frei für oder gegen eine Diagnose zu entscheiden.

SPECK (1995, 95) geht noch weiter als DE JONG. Auch er sieht in der möglichst absoluten Integration behinderter Menschen in unsere Gemeinschaft den Schlüssel für viele Probleme, vor allem in Bezug auf die Bewertung behinderten Lebens und die Abtreibungsproblematik und spricht von einem „Eingliederungsauftrag“ der Gesellschaft.

Er begründet diesen „Eingliederungsauftrag“ in drei Thesen:

#### Erste These:

Der Mensch hat die Eigenschaft, bis in die Wurzeln seiner Natur hinein zutiefst gemeinschaftsbezogen zu sein. Nur als Mitmensch hat er Überlebenschancen und bedarf als „Mängelwesen“ der unbedingten Ergänzung durch den anderen. Die Ausgestaltung des menschlichen Zusammenlebens, für die der Mensch Werte, Ideen, Orientierungen und Richtmaße braucht, ist laut SPECK nicht biotisch gesichert wie beim Tier. Der Mensch ist weder psychologisch noch biologisch determiniert und braucht sinnstiftende Zielvorstellungen für seine Existenz, für sein Tun und Lassen. Er steht unter dem Postulat der Freiheit und trägt damit die Verantwortung für sein eigenes Handeln. Dies zielt auf eine Ordnung des menschlichen Zusammenlebens ab, durch die, SPECK zufolge, der Sinn menschlicher Existenz als Ko-Existenz aller verwirklicht werden kann (vgl. SPECK 1995, 95 f.).

Ohne das personale Wohl kann es also kein Gemeinwohl geben und soziale Zugehörigkeit bedeutet nicht nur die Gewährung des Lebensnotwendigen und ein Dulden des Daseins, sondern auch aktive Teilhabe an der Lebensqualität der Gemeinschaft im Rahmen des Möglichen (vgl. ebd., 115).

#### Zweite These:

Soziale Zugehörigkeit gilt als das wichtigste soziale Gut, das man über das Gerechtigkeitsprinzip gewährleisten muss. Es setzt das Solidaritätsprinzip genauso voraus wie das Autonomieprinzip. Nur auf der Basis von Solidarität kann ein Recht auf soziale

Eingliederung umgesetzt werden. Es reicht nicht aus, lediglich den Rechtsrahmen zu schaffen (vgl. ebd.).

*„[Nur der] Legalismus (...) würde weder dem Anspruch des Individuellen noch dem des Situativen und schon gar nicht dem des Innovatorischen gerecht“ (ebd.).*

### Dritte These:

Die Unterschiedlichkeit der sozialen Interessen und Gruppierungen innerhalb unserer kontingenten Gesellschaft erlaubt keine einheitliche Lösung des verpflichtenden ethischen Eingliederungsauftrags, man muss differenzieren. Soziale Zugehörigkeit ist, unter Berücksichtigung der Autonomie der unterschiedlichen sozialen Bereiche, jeweils auf bestimmte soziale Gruppen hin zu definieren und anzustreben. Die ethische Verpflichtung soziale Zugehörigkeit praktisch umzusetzen bezieht sich sowohl auf das unmittelbare Akzeptieren und Einbeziehen der uns begegnenden Menschen im Alltag, als auch auf die nötigen politischen Anstrengungen, die das Ziel haben müssen, das Wohlergehen der einzelnen Person und der Gemeinschaft im Rahmen des Möglichen Wirklichkeit werden zu lassen (vgl. ebd.).

Laut ANTOR und BLEIDICK (1995, 200) sind wir nichtsdestotrotz im Moment mit der Tatsache konfrontiert, dass wir in einer behindertenfeindlichen Gesellschaft leben. In diesem Kontext sowie in dem der modernen Biomedizin und Gentechnologien steht auch die humangenetische Beratung. Eine humane Rechtfertigung der humangenetischen Beratung wäre nur dann glaubhaft, wenn eine Gemeinschaft, die zu ihrer Fürsorgepflicht für behinderte Menschen steht, dies durch eine Verbesserung der Lebensbedingungen für die unter uns lebenden Menschen mit Behinderung zum Ausdruck bringen und sich von jedem Gedanken an die Ideologie der Ausmerzungen distanzieren würde.

In diesem Zusammenhang kommt die Rolle der Sonderpädagogik zum tragen:

BOBAN und HINZ (1987, 29) sehen Stellungnahmen und Handlungsbedarf im Zusammenhang mit humangenetischer Beratung, Pränataldiagnostik und aktuellen gesellschaftlichen Entwicklungen als Notwendigkeit und Pflicht der Sonderpädagogik an, da kein für die „schwächsten Menschen“ dieser Gesellschaft engagierter Pädagoge die aktuelle Tendenz gutheißen und unterstützen kann. Eine Ablehnung der modernen medizintechnischen Mittel ist nicht fortschrittsfeindlich, sondern hat ihrer Auffassung nach etwas mit der Bejahung des Lebens zu tun. Die Ziele der Sonderpädagogik müssen die Akzeptanz des Andersartigen, die Integration und Normalisierung behinderter Menschen sein und ihre unabdingbare Aufgabe ist es, Partei gegen alles zu ergreifen, was das Selbstbewusstsein dieser Menschen schwächt. Dies impliziert selbstverständlich gerade humangenetische Beratung und pränatale Diagnostik.

In diesem Zusammenhang darf die Sonderpädagogik nicht leichtfertig die scheinbar humane Haltung einnehmen, jedem seine freie Entscheidung für oder gegen den Einsatz von vorgeburtlicher Diagnostik, für oder gegen das Leben des eigenen Kindes „kommentarlos“ zu überlassen, sondern muss den Autoren zufolge eindeutig Stellung beziehen für das Lebensrecht behinderter Menschen, für ein Zusammenleben aller in unserer Gesellschaft.

Durch die zu einseitige Fixierung auf die SINGER-Debatte ist der Sonderpädagogik laut DEDERICH (2000, 9) die Ebene der gesellschaftlichen und klinischen Praxis und der mit ihr verknüpften Probleme aus dem Blick geraten. Dabei hat sich seiner Ansicht nach die konkrete Praxis der vorgeburtlichen Selektion weitgehend unreflektiert an der Sonderpädagogik vorbei entwickelt.

In diesem Faktum sieht LINDMEIER (2007, 57) die große Pflicht der Sonderpädagogik, sich mit den aktuellen Entwicklungen der Genetik, Biomedizin und Bioethik ausführlich zu befassen und sich öffentlich einzumischen. Als ein besonders eindrückliches Beispiel dieser „Umorientierung“ in der Sonderpädagogik sieht er die Untersuchung von Monika BALDUS „Von der Diagnose zur Entscheidung“ an.

In ihren „Implikationen für die Sonder- und Heilpädagogik“ sieht BALDUS (2006, 320 f.) eine große Aufgabe der Sonderpädagogik in der Anregung eines interdisziplinären gesellschaftlichen Diskurses über aktuelle Praktiken der humangenetischen Beratung und pränataler Diagnostik sowie vorherrschende Einstellungen und Meinungen gegenüber behinderter Menschen.

„Nicht nur aufgrund ihrer Aufgabe, die Belange und Interesse von Menschen mit Behinderungen und ihren Familien zu vertreten, sondern auch aufgrund ihres interdisziplinär zusammengesetzten Fächerkanons, steht ihr eine multiperspektivische Sichtweise zur Verfügung, die einseitigen Darstellungen der Implikationen von Pränataldiagnostik entgegen zu treten vermag“ (ebd.).

Dadurch, dass die Sonderpädagogik die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung einerseits und die Lebenssituation derer, die mit ihnen zusammenleben andererseits kennt, ist sie laut BALDUS (ebd., 321 f.) in der Lage, der in der Gesellschaft weit verbreiteten Annahme, ein behindertes Kind verursache eine gefährdete oder behinderte Familie, differenziert zu begegnen und diese durch den Diskurs zu relativieren. Hierzu sollen auch die Sichtweisen unmittelbar Betroffener aufgezeigt werden.

In Bezug auf die humangenetische Beratung fordert BALDUS (ebd.), dass gerade weil es in Entscheidungssituationen im Kontext von Pränataldiagnostik immer auch um die „Interessen Dritter“ geht und weil es sich bei behinderten Menschen um eine soziale Minderheit handelt, humangenetische Beratung keinesfalls im Halbdunkeln der Arzt-Patienten-Beziehung bleiben darf, sondern öffentlich diskutiert und kontrolliert werden muss. Die öffentliche Kontrolle wäre

Aufgabe (gesundheits)politischer Instanzen. Die Diskussion maßgeblich zu befördern und durch fachbezogenes Wissen inhaltlich zu fundieren der spezielle Beitrag der Sonderpädagogik mit dem Ziel, datenbasierte Kontrapunkte gegen die potentielle Vorherrschaft medizinischer Antworten zu setzen.

SPECKs Forderungen nach der sozialen Zugehörigkeit und der Erfüllung des Eingliederungsauftrages sieht BALDUS (ebd.) auch dem Aufgabenbereich der Sonderpädagogik zugehörig. Die Aufgabe soll darin bestehen, für Menschen die von einer Behinderung betroffen sind, soziale Integration und soziale Akzeptanz auszubauen. In diesem Zusammenhang bezieht sie sich auf BERNATH (2002), der proklamiert, dass sich die Sonderpädagogik darum zu kümmern hat, dass die Ressourcen für die Beibehaltung und Verbesserung der sozialen Integration und Akzeptanz von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung nicht auf andere Bereiche, die angeblich imstande sind, das „Problem“ zu lösen (z. B. die humangenetische Beratung) umgelagert werden (vgl. BALDUS 2006, 322).

Hiermit formuliert BERNATH eine explizite Warnung vor der Dispensierung von einer gesellschaftlichen Aufgabe mit Hilfe der Medizin.

Für die Integration der Thematik in die Lehre und Forschung der Sonderpädagogik spricht sich BALDUS (2006, 322–325) des Weiteren genauso aus, wie für eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen der Sonderpädagogik und der Humangenetik, bzw. Pränataldiagnostik. Besonders fruchtbar zeige sich diese Zusammenarbeit in gemeinsamen Forschungsprojekten mit deshalb, da diese zumeist große öffentliche Aufmerksamkeit erregen. Hierbei verweist BALDUS allerdings darauf, dass bei jeder prinzipiell begrüßenswerten Kooperation eine ausreichend kritische Distanz wichtig ist, „um eine potentielle Instrumentalisierung für implizite Zielsetzungen zu vermeiden“ (ebd., 325).

Es stellt sich jedoch die Frage, ob die Sonderpädagogik in der Praxis nicht selber zu stark nach dem Schema „Eingrenzen durch Ausgrenzen“ operiert, mit anderen Worten allein durch die Institution Sonderschule einen zu umfassenden Schutzbereich markiert, so dass eine Integration behinderter Menschen schwer fällt.

Grundprinzipien der Integration können nicht in einem Schulsystem realisiert werden, das darauf gründet, Menschen nach bestimmten Kriterien, vor allem kommunikativer und kognitiver Art in Gruppen einzuteilen, für die es eine „gesonderte Schule“ gibt. Nach FEUSER (1994, 222) verhindert diese Form der Selektion, dass die Schüler voneinander lernen und dass Schwächen des einzelnen kompensiert werden können. Behinderung wird immer als etwas Fremdes und

Besonderes empfunden. Fraglich ist, ob nicht der „Stempel Sonderschule“ diese Aussonderung und Fremdheit unterstützt.

Zudem werden auch in der sonderpädagogischen Arbeit Ausgrenzungen vorgenommen. Kinder und Erwachsene mit Behinderung müssen um in den Genuss von Angeboten zu kommen zumeist gewisse Anforderungen erfüllen. In Bezug auf ihren Entwicklungsstand möglichst ähnliche Menschen werden oftmals in homogenen (Lern-) Gruppen zusammengefasst. „Schwer tragbar“ wird sofort wer nicht in die Gruppe passt, bzw. sich nicht anpasst, sondern sein Anderssein ausagiert. Die Ohnmacht der Fachpersonen gegenüber Menschen, die nicht spüren und die sie nicht verstehen können, wird zur Ablehnung und führt zur Aussonderung, z. B. einer Umgruppierung. Dies zeigt: Auch Sonderpädagogen tun sich schwer damit, menschliche Vielfalt und Verschiedenheiten in einer erwünschenswerten Art und Weise zu respektieren (vgl. JELTSCH-SCHUDEL 2002, 109).

Dennoch können Sonderpädagogen einiges zur Verbesserung der bestehenden Situation leisten. Ihre Frage lautet nicht, wie sie den Menschen (in der Schule) verbessern, sondern was sie zur Verbesserung der Situation einzelner Menschen beitragen kann.

*„Auf der Basis der Anerkennung der eigenen Aktivität in der Interaktion mit anderen Menschen, der gegenseitigen Respektierung eigenen Willens und eigener Bedürfnisse und der Berücksichtigung jeglicher Verschiedenheit der Menschen können wir Wege finden, die zu einer Verbesserung der menschlichen Situation, zu einer gegenseitigen Solidarität führen können“ (ebd., 110).*

Hierbei muss die Sonderpädagogik Vorbild sein.

## **4.2 auf die aktuelle Screening-Praxis bezogen**

Monika BALDUS hat in ihrem Buch „Von der Diagnose zur Entscheidung – Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom“ (2006, 305) mehrere markante Verfahrensstellen aufgezeigt, von denen ausgehend ein zukünftiger Handlungsbedarf abgeleitet werden kann. Als einen Lösungsansatz schlägt sie primär die Beratung im interdisziplinären Team mit Einbezug sonderpädagogischer Fachkräfte vor. Mit der Entwicklung von Eckpunkten einer Beratungskonzeption nach pathologischem Befund versucht sie einen Rahmen zu geben, damit

die Klienten in ihrem Entscheidungskonflikt angemessen unterstützt werden können. Gleichzeitig gibt sie aber zu bedenken, dass dies kein Allheilmittel sein kann. Ihren Ergebnissen zufolge besteht Handlungsbedarf schon zu einem viel früheren Zeitpunkt im Ablaufgeschehen, nämlich vor der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik. BALDUS kam zu dem Schluss, dass sich Beratung weder vor noch nach der Inanspruchnahme etablieren konnte, sich die Screening-Praxis aber währenddessen progressiv weiterentwickelt hat. Aus diesem Grund sieht sie auch politischen Handlungsbedarf.

#### **4.2.1 Handlungsbedarf auf der Ebene der Politik und der Kooperation**

Mit folgenden Eckpunkten umreißt BALDUS politischen und kooperativen Handlungsbedarf:

1. Regelung der aktuellen Screening-Praxis im Rahmen von Mutterschaftsrichtlinien und individuellen Gesundheitsleistungen
2. Umsetzung des Rechtsanspruchs auf Beratung in allen Fragen, die die Schwangerschaft betreffen, inklusive der Pränataldiagnostik
3. Sicherstellung und Gewährleistung einer hohen Behandlungs- und Beratungsqualität (vgl. BALDUS 2006, 305 f.)

Es folgen Ausführungen zu den jeweiligen Eckpunkten:

##### 1. Regelung der aktuellen Screening-Praxis im Rahmen von Mutterschaftsrichtlinien und individuellen Gesundheitsleistungen

In ihrer „Stellungnahme zur politischen Debatte um die Vermeidung von Spätabbrüchen nach Pränataldiagnostik“ beteiligt sich auch BRAUN (2006, 1) an der Diskussion um politischen Handlungsbedarf. Sie proklamiert keine Änderung des § 218 wie aktuell die Union um Spätabbrüche zu vermeiden, sondern spricht sich, ähnlich wie BALDUS, für die Änderung der Mutterschaftsrichtlinien und der ärztlichen Richtlinien zur Pränataldiagnostik aus. In diesem Zusammenhang fordert sie:

1. eine von Medizin und Humangenetik unabhängige Schwangerschaftsinformationsberatung vor pränatalen Untersuchungen als Leistungsangebot der allgemeinen Schwangerenvorsorge in die Mutterschaftsrichtlinien

aufzunehmen, für eine Stärkung der Verantwortung und Selbstbestimmung der Frauen in Bezug auf ihre Schwangerschaft.

2. die Veränderung der vorauseilenden Aufklärung über eine Schwangerschaftsabbruchsmöglichkeit nach Pränataldiagnostik und die Herausnahme der entsprechenden Indikationsstellung dazu in den Richtlinien zur Pränataldiagnostik. Nur auf diese Weise wird laut BRAUN deutlich, dass nach einer Amniocentese oder Ähnlichem der Abbruch einer Schwangerschaft nicht eine Option unter anderen medizinischen Möglichkeiten ist, sondern nur eine aus einer Notlage heraus entstehende Handlungsfolge.
3. die Aufnahme ausführlicher Informationen über Pränataldiagnostik mit Zielsetzungen, Risikoschätzungen und Therapieformen vor dem Einsatz jeglicher vorgeburtlicher Untersuchungen in die ärztliche Aufklärungspflicht.

Die erste Forderung BRAUNS impliziert ganz klar eine Kritik an der humangenetischen Beratung. Denn eigentlich würde die Aufgabe, schwangere Frauen vor dem Einsatz von Pränataldiagnostik über diese zu informieren, ganz klar in den Zuständigkeitsbereich eines humangenetischen Beraters fallen. BRAUN jedoch fordert, dass die Informationsvermittlung über diese Thematik von Medizin und Humangenetik unabhängigen Beratern durchgeführt wird.

Durch die Umsetzung der genannten Punkte von BALDUS und BRAUN könnten entsprechende Sicherungsschranken eingebaut werden, um der Problematik entgegenzuwirken, dass Frauen pränatale Untersuchungen zugeführt werden, ohne zuvor beraten worden und sich der Implikationen bewusst gewesen zu sein. Durch die Aufnahme einer unabhängigen Schwangerschaftsinformationsberatung vor pränatalen Untersuchungen in die Mutterschaftsrichtlinien fordert BRAUN eine „Erstberatung“ als „Pflichtberatung“. Diese Möglichkeit wird allerdings kontrovers diskutiert, da dies zur Folge haben würde, dass die Auseinandersetzung von Frauen mit der noch neuen Tatsache schwanger zu sein von der Notwendigkeit überlagert werden würde, sich über erste pränataldiagnostische Maßnahmen Gedanken machen zu müssen. Dadurch würde verhindert werden, einfach nur „guter Hoffnung“ zu sein zu können. (vgl. BALDUS 2006, 306).

## 2. Umsetzung des Rechtsanspruchs auf Beratung in allen Fragen, die die Schwangerschaft betreffen, inklusive der Pränataldiagnostik

§ 2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes legt den Rechtsanspruch auf Beratung fest. Ohne dass es explizit im Wortlaut enthalten ist, bezieht sich dieser Rechtsanspruch auch auf die Beratung vor oder nach der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik, bzw. nach einem „positiven Befund“. Psychosoziale Beratung zu pränataler Diagnostik ist also ein Gesetzesauftrag, der von Ländern und Kommunen zu erfüllen ist. Ein flächendeckendes und von medizinischen Einrichtungen unabhängiges Angebot psychosozialer Beratung fordert seit Jahren das „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ (vgl. BALDUS 2000, 307).

*„Um ein Gefühl der Sicherheit zu bekommen, wenden sie [die Frauen und ihre Partner] sich daher eher an ExpertInnen. Gynäkologie wie auch Humangenetik, die im Kontext von Pränataldiagnostik am ehesten genutzten ExpertInnensysteme, beziehen sich aber von ihrem medizinischen Kontext her kaum auf die Lebenswelt von Frauen/ werdenden Eltern“ (NgSdP 2002, 2).*

Psychosoziale Beratung soll dem gegenüber ein eigenständiges Angebot sein, das für einen anderen Umgang mit Schwangerschaft und der werdenden Familie steht.

Durch den Status der Unabhängigkeit von Institutionen der Humangenetik (impliziert auch die humangenetische Beratung) oder Gynäkologie soll der Vermischung mit wissenschaftlichen und wirtschaftlichen Interessen vorgebeugt werden. Des weiteren bietet eine unabhängige Beratung die Chance, aus der medizinischen, oft selektiven Logik heraus zu treten (vgl. BALDUS 2006, 307).

In den Leitlinien zur genetischen Beratung vom BERUFSVERBAND MEDIZINISCHE GENETIK E. V. (1996, 56) heißt es: „Ein genetisches Beratungsgespräch umfasst (...) Informationsgebung über (...) prä- und postnatale Diagnostik und ihre Grenzen“ und in einem weiteren Punkt: „Hilfe bei einer individuellen Entscheidung unter Berücksichtigung der jeweiligen persönlichen bzw. familiären Situation. Eine besondere Bedeutung kommt dabei der Beachtung und Respektierung der individuellen Werthaltungen einschließlich religiöser Einstellungen sowie der psychosozialen Situation der Ratsuchenden zu“ (ebd.).

Obwohl humangenetische Beratung vor und nach pränataler Diagnostik stattfinden kann, sie die z. B. von BRAUN geforderte Informationsvermittlung über Chancen und Risiken der Pränataldiagnostik impliziert und die psychosoziale Situation der Klienten zu berücksichtigen versucht, sprechen BALDUS und das NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK stets von psychosozialen Beratungsangeboten, die unabhängig von Institutionen der



Humangenetik und Gynäkologie angeboten werden sollen. BALDUS begründet dies: Die sich von einer humangenetischen und medizinischen Beratung deutlich unterscheidende Kernkompetenz der psychosozialen Beratung besteht ihrer Meinung nach in der Fokussierung auf den emotionalen Zustand der Klienten sowie in der Einschätzung des für die Zukunft erwarteten psychischen und lebenspraktischen Bedeutungsgehalts eines behinderten Kindes (vgl. BALDUS 2006, 315).

Die explizite Forderung von BALDUS und des NETZWERKS GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK, eine Beratung unabhängig von Humangenetik und Gynäkologie durchführen zu lassen, birgt aber auch den Verdacht, dass die humangenetische Beratung eher die momentane Screening-Praxis unterstützt anstatt dagegen zu steuern und damit die Selbstbestimmung der schwangeren Frauen einschränkt.

Als Hauptproblem einer flächendeckenden Beratungsstruktur haben sich in der Praxis Barrieren in der Kooperation zwischen den Bereichen der Gynäkologie, bzw. der Humangenetik und den psychosozialen Beratungsstellen herausgestellt. BALDUS Studie hat gezeigt, dass nur in Ausnahmefällen Frauen vor oder nach der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik von ihren Gynäkologen auf ihren Anspruch auf Beratung hingewiesen wurden (vgl. BALDUS 2006, 307).

Dieser Aspekt zeigt aber auch, dass den schwangeren Frauen nicht nur die psychosoziale sondern auch die humangenetische Beratung vorenthalten wurde und dass die aktuelle Screening-Praxis nicht viel Wert auf Beratung legt.

Anhand dieser kooperativen Schwierigkeiten würde BRAUNS Forderung wieder Sinn machen, eine „Erstberatung“ in die Mutterschaftsrichtlinien aufzunehmen.

Weitere Möglichkeiten, die Verantwortliche im medizinischen System explizit zur Förderung der Beratungstätigkeit veranlassen würden, wären nach BALDUS (ebd., 309) z. B. eine ausdrückliche Erweiterung des im § 2 Abschnitt 2 genannten Beratungsanspruchs auf das Feld der Pränataldiagnostik; eine Korrektur des Schwangerenkonfliktgesetzes mit einer Ergänzung des § 218c Abs. 1 StGB um eine Hinweispflicht der Mediziner auf Beratungsangebote oder eine Aufnahme des Beratungsanspruchs als generellen Hinweis in den Mutterpass.

Fakt ist, dass das Recht auf Beratung gesetzlich verankert ist und deshalb die Gynäkologen die Pflicht haben müssen, schwangere Frauen darauf aufmerksam zu machen.

### 3. Sicherstellung und Gewährleistung einer hohen Behandlungs- und Beratungsqualität

In einer Vielzahl an Publikationen wird der interdisziplinären Zusammenarbeit von Vertretern unterschiedlicher Fachdisziplinen im Kontext der Beratung zu Pränataldiagnostik ein hoher Stellenwert beigemessen (vgl. BALDUS 2006, 307).

ANTOR und BLEIDICK (1995, 204) verweisen in diesem Zusammenhang auf RUMPLER (1990). Dieser ist der Ansicht, dass humangenetische Beratung umfassend und somit von einem multidisziplinären Team angeboten werden muss, das neben medizinischen auch ethische und psychologische Aspekte darlegen kann.

WEIß, NEUHÄUSER und SOHNS (2004, 136) betonen die gesetzlich vorgeschriebene Beratungsaufgabe der Frühförderung. Sie nehmen hierbei Bezug auf §6 des Schwangeren- und Familienhilfeänderungsgesetzes, in dem es in Absatz 3 heißt:

*„Soweit erforderlich, sind zur Beratung im Einvernehmen mit der Schwangeren*

- 1. andere, insbesondere ärztlich, fachärztlich, psychologisch, sozialpädagogisch, sozialarbeiterisch oder juristisch ausgebildete Fachkräfte,*
- 2. Fachkräfte mit besonderer Erfahrung in der Frühförderung behinderter Kinder und*
- 3. andere Personen, insbesondere der Erzeuger sowie nahe Angehörige, hinzuzuziehen“ (BALDUS 2006, 330).*

Auch kann es eine große Hilfe sein, wenn Fachkräfte Kontakt zu betroffenen Eltern vermitteln (vgl. WEIß/ NEUHÄUSER/ SOHNS 2004, 136).

Als Argumente für eine Aufgabenteilung und Kooperation zwischen medizinischen und nicht-medizinischen Experten werden in der Fachliteratur qualitative Vorteile für die Klienten aufgeführt. Allerdings fehlen laut BALDUS in der Praxis nach wie vor Strukturen für die Kooperation (vgl. BALDUS 2006, 307).

Im Zusammenhang mit der Sicherstellung und Gewährleistung einer hohen Behandlungs- und Beratungsqualität kommt auch die Rolle der Sonderpädagogik wieder zum Tragen. BALDUS (ebd., 323 f.) stellt die Frage, inwieweit sich das Tätigkeitsfeld der Beratung vor, während und nach pränataler Diagnostik beruflich für Sonderpädagogen erschließen lässt und verweist wie WEIß, NEUHÄUSER und SOHNS auf die im Gesetz explizit benannte Hinzuziehung von Fachkräften, die über Erfahrungen in der Frühförderung behinderter Kinder verfügen. Um diesen Bereich wahrnehmen zu können, müssen Sonderpädagogen allerdings die gleichen Qualitätsanforderungen erfüllen wie andere Berater auch. Aus diesem Grund sollte im Rahmen

des sonderpädagogischen Studiums eine therapeutische Zusatzqualifikation sowie Fortbildungen zu Pränataldiagnostik und Krisenintervention angeboten werden, um eine Tätigkeit im Bereich der Beratung zu legitimieren. Die Kombination aus fachspezifischem Wissen der sonderpädagogischen Lehre und einer Zusatzqualifikation würde, BALDUS (ebd., 324) zufolge, eine besonders gute Voraussetzung für eine kompetente Beratung darstellen. Sonderpädagogen als Berufsgruppe fehlen in der gegenwärtigen Beratungslandschaft allerdings fast völlig. Selbst bei interdisziplinär zusammengestellten Teams sind Sonderpädagogen kaum zu finden. In Kenntnis der gesellschaftlichen hoch widersprüchlichen und ambivalenten Haltungen, Einstellungen und Informationen zu dem Themenfeld „behindertes Kind“ muss es unbedingtes Ziel sein, dass ihr Mitwirken in der Beratungsarbeit selbstverständlich wird. Es muss eine Selbstverständlichkeit werden, dass sich Frauen und ihre Partner bereits im Vorfeld der Diagnostik, besonders aber bei einem „positiven Befund“, ohne größeren eigenen Aufwand die Erfahrungen und Erkenntnisse aus der Sonder- und Heilpädagogik für die eigene Entscheidungssituation zu nutzen machen können. Daher müssen entsprechend qualifizierte Kräfte zur Verfügung stehen, die sich mit der besonderen, durch einen pränatalen Befund ausgelösten, psychodynamischen Situation auskennen.

#### **4.2.2 Handlungsbedarf auf der Ebene einer Beratungskonzeption**

Obwohl sich schon einige Modellprojekte und wissenschaftliche Arbeiten mit der Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik befasst haben, existieren wenige Beratungskonzepte für die Beratung vor pränataler Diagnostik und kein spezifisches Konzept für die Beratung nach einem gesicherten Befund. Dabei braucht es unbedingt einen Orientierungsrahmen für das interdisziplinäre Team oder den Berater, der die spezifische psychodynamische Situation die durch die Mitteilung eines „positiven Befunds“ entsteht, berücksichtigt (vgl. BALDUS 2006, 312). Monika BALDUS (ebd., 312 f.) hat aus ihren Forschungsergebnissen Eckpunkte einer Beratungskonzeption nach positivem Befund abgeleitet:

*Im Folgenden wird von dem „Berater“ gesprochen. Dass die Eckpunkte auch für die Vorgehensweise in Beratungssitzungen eines interdisziplinären Teams gelten, versteht sich von selbst.*

- Die Kernaufgabe der Beratung muss darin bestehen, sich auf den durch die Diagnosestellung ausgelösten emotionalen Zustand der Klienten und genauso auf den für die Zukunft erwarteten lebenspraktischen und psychischen Bedeutungsgehalt des

Befundes zu fokussieren. Hierbei sind psychodynamische Aspekte des Wissens um die Behinderung von Wichtigkeit.

Dieser Zusammenhang zeigt ein weiteres Mal die Bedeutung der Beratung im interdisziplinären Team. Des Weiteren kann die Kontaktvermittlung zu betroffenen Eltern für die Klienten von großer Bedeutung sein.

- Der Berater soll die Klienten ermutigen, sich konkrete Szenen der jeweiligen Zukunftsentwürfe vorzustellen und sich mit dem emotionalen Gehalt dieser Entwürfe zu befassen.
- Neben der Fokussierung auf die emotionalen Aspekte der Entscheidungsfindung sollte der Berater die Reflektion der eigenen Einstellungen und Ressourcen der Klienten anregen.
- Aufgrund der hochkomplexen und verdichteten Lebenssituation der Klienten nach einem „positiven Befund“ sollte der Berater unbedingt mit Übersichtlichkeit und Struktur arbeiten. Dies vermittelt den Klienten ein Gefühl der Besonnenheit und hilft ihnen, selbst Struktur und Klarheit in die vielschichtige Gesamtsituation zu bringen. Dies beinhaltet auch die „Kanalisation der Informationsflut“, damit die Fülle neuer relevanter Informationen und deren Bewertung keine Überforderung darstellt.
- Durch die eigene ruhige Zuversicht des Beraters, dass die Betroffenen Schritt für Schritt vorankommen und ihre akute Lebenssituation bewältigen werden, wird Hoffnung symbolisiert und die Klienten werden dazu ermutigt, sich Zeit für die Entscheidungsfindung und die Verarbeitung des aktuellen Lebensereignisses zu lassen. Anhand konkreter Fallbeispiele Konsequenzen unterschiedlicher Entscheidungsprozesse aufzuzeigen, kann von Hilfe sein.
- In BALDUS Untersuchung hat sich gezeigt, dass der Mangel an Verständnis für den eigenen Entscheidungsweg im medizinischen und familiären Umfeld verunsichernd und erschwerend war. Ein Zutrauen und eine Zuversicht in die Eigentätigkeit und die Eigenleistung der Klienten stellt deshalb einen nicht zu vernachlässigenden Aspekt und die Gegenseite zu einem „pathologisierenden Blick“ dar. In der Therapieforchung wurde nachgewiesen, dass diese Aktivierung von Ressourcen eine der hilfreichsten und wirksamsten Möglichkeiten der Unterstützung der Klienten ist und sollte dementsprechend berücksichtigt werden (vgl. ebd., 315 f.).

Auch RADTKE (1994, 43) sieht Handlungsbedarf auf der Ebene einer Beratungskonzeption und bezieht sich dabei explizit auf die humangenetische Beratung: Humangenetische Beratung sollte sich seiner Ansicht nach auf die Funktionen besinnen, die ihnen rechtens zukommen.

Denjenigen Rat zu geben, die ratlos sind, jedoch nicht indem man den Lauf der Natur ändern oder vorausbestimmen will, sondern indem man die Hilfesuchenden in der vielleicht größten Herausforderung ihres Lebens begleitend unterstützt. Laut RADTKE ist also Wegbegleitung angesagt, nicht die Veränderung des Weges. Begleiten bedeutet: Kontaktherstellung zu Selbsthilfegruppen, Informationen über das Wesen von Behinderungen, vorbereitende Einführung in den Umgang mit behinderten Säuglingen und Kleinkindern, etc. RADTKE sieht die Begleitung der Beratungsstelle nicht nach der Schwangerschaft beendet sondern fordert eine soziale Hilfestellung in den folgenden Jahren ein. Die Begleitung durch die humangenetische Beratung sollte jeden in die Lage versetzen behinderte Kinder zur Welt bringen zu können.

### **4.2.3 Grenzen von Beratung**

Beratung stellt eine Unterstützungsleistung von Einzelpersonen dar. Mit dem Anspruch, die Vielschichtigkeit des Themenkomplexes Diagnostik, Behinderung und Fragen der Fortsetzung oder des Abbruchs der Schwangerschaft allein abzufedern, ist sie allerdings überfordert. Andere gesellschaftliche Instanzen, wie beispielsweise Schulen, Einrichtungen der Erwachsenenbildung oder die Behindertenpädagogik und Informationsträger, wie z. B. die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung oder der Pro Familia-Bundesverband e. V. sollten bereits im Vorfeld von Diagnostik wichtige Funktionen bei der Förderung von frühzeitigen Reflexionsprozessen und der Vermittlung von Basiswissen übernehmen. Die idealste Voraussetzung für den persönlichen Umgang mit den Chancen und Grenzen der Praxis Pränataldiagnostik wäre ein gesellschaftlich tradiertes Wissen über „Behinderung“, das nicht auf Mythen und Stereotypen, sondern auf Anerkennung und Erfahrung basiert (vgl. BALDUS 2006, 318 f.).

In diesem Zusammenhang zeigt sich Behinderung wieder als gesellschaftliches Phänomen und erinnert an den Auftrag der Sonderpädagogik, das vorherrschende Bild über Behinderung zu ändern. Der Kampf gegen die aktuelle Screening-Praxis und gesellschaftliche Diskriminierung von Menschen mit Behinderung muss das primäre Ziel der Sonderpädagogik sein. Denn gegen vorherrschende Menschenbilder und Einstellungen wie „Behinderung ist heutzutage vermeidbar“ kann auch die beste Beratung wenig ausrichten.

### III Schlussgedanken

Bleibt noch zum Schluss der Arbeit eine direkte Antwort auf die Ausgangsfrage „Humangenetische Beratung – die Dispensierung von einer gesellschaftlichen Aufgabe mit Hilfe der Medizin?“ zu geben.

In der heutigen Zeit, unter den aktuellen politischen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, unter Berücksichtigung der Gesetzeslage des § 218 und den bestehenden Mutterschaftsrichtlinien und Richtlinien der Pränataldiagnostik, etc. ist die Frage meines Erachtens mit einem eindeutigen „Ja“ zu beantworten. In meinen Ausführungen wurde deutlich, dass die humangenetische Beratung vor allem mit Unterstützung von Methoden pränataler Diagnostik ein Mittel der sozialen Kontrolle ist und einen eindeutig selektiven Charakter hat. Im Zusammenhang mit immer noch diskutierten Kosten-Nutzen-Analysen wird sie ein staatlich finanziertes, in eine sozialtechnologische Konzeption eingebettetes, wirtschaftlich bedeutsames Instrument, das im Gewand eines „Hilfsangebots“ zwischen lebenswert und lebensunwert entscheidet und anhand einer Diagnose auf zukünftige Lebensqualität schließt. Dieses, zugegeben drastisch formulierte Urteil stützt sich auf Publikationen mehrerer Autoren, die die humangenetische Beratung und pränatale Diagnostik als die neue Eugenik von unten sehen. Da es nur für 1% aller diagnostizierbaren Krankheiten und Schädigungen Therapieformen gibt und daraufhin 95% aller betroffenen Frauen den Schwangerschaftsabbruch als Ausweg wählen, kann man, denke ich, auch tatsächlich sarkastisch formulieren, dass humangenetische Beratung und pränatale Diagnostik ihr Ziel als subtile Form der Eugenik erreicht haben. Eine humane Rechtfertigung der humangenetischen Beratung wäre nur dann glaubhaft, wenn eine Gemeinschaft, die zu ihrer Fürsorgepflicht für behinderte Menschen steht, dies durch eine Verbesserung der Lebensbedingungen für die unter uns lebenden Menschen mit Behinderung zum Ausdruck bringen und sich von jedem Gedanken an die Ideologie der Ausmerzungen distanzieren würde.

Doch durch die Entwicklungen der Biomedizin und Humangenetik hat sich die gesellschaftliche Grundeinstellung zu Behinderung verändert. Ich habe dargestellt, dass die biologische Ausstattung des Menschen entscheidungsoffen, planbar und korrigierbar geworden ist und die Gesellschaft große Hoffnungen in die Biomedizin und Humangenetik setzt, Krankheiten heilbar zu machen und „Leiden“ zu lindern. In vielen kleinen Schritten bahnt sich aber der Weg zu einer instrumentellen Vernunft, zu einer Aussonderung und Stigmatisierung von ungeborenem Leben, dessen genetisches Material im Vergleich deutliche Defekte aufweist. Behinderung gilt nicht mehr als Schicksal, sondern als vermeidbares Ereignis.

Diese gesellschaftliche Einstellung wirkt auf die humangenetische Beratung zurück und die aktuelle Praxis der humangenetischen Beratung und Pränataldiagnostik festigt wieder automatisch die Grundzüge dieser Einstellung. Das eine bedingt das andere und umgekehrt.

Bis in welche Höhen sich dieser Kreislauf schraubt, zeigt die aktuelle Screening-Praxis. Wer Pränataldiagnostik als Hilfsmittel der humangenetischen Beratung bezeichnet, muss zugeben, dass sich dieses Hilfsmittel verselbstständigt hat. In Verbindung mit einem sehr ausgedehnten Entscheidungsspielraum des § 218, mündet der Grossteil der Fälle, in denen ein „positiver Befund“ durch Pränataldiagnostik festgestellt wurde, direkt in einem Schwangerschaftsabbruch, ohne dass humangenetische oder psychosoziale Beratung angeboten wurde. BALDUS (2006) hat eindeutig aufgezeigt, dass wer sich diesem Automatismus widersetzt, sich mit Unverständnis und erheblichen Passungsschwierigkeiten im medizinischen Bereich konfrontiert sieht. Ziel einer Beratung muss es sein, dieser aktuellen Screening-Praxis entgegenzuwirken, indem sie den schwangeren Frauen eine Hilfe ist, sie aufklärt, über Entscheidungsalternativen unterrichtet, sie mündig und selbstbestimmt macht. Wie beschrieben beinhalten die Leitlinien zur genetischen Beratung der deutschen Gesellschaft für Humangenetik e. V. zwar folgerichtige Ansätze, tatsächlich unterstützt die humangenetische Beratung aber die Screening-Praxis um ein Vielfaches mehr als ihr entgegenzuwirken. Aus diesem Grund fordern BALDUS (2006) und das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik auch eine Beratung die nicht von Ärzten durchgeführt wird, außerhalb des medizinischen Systems und folgern nur Konsequenzen für eine unabhängige psychosoziale Beratung. Meiner Ansicht nach jedoch ist es unwichtig, ob im Endeffekt die humangenetische Beratung schwangere Frauen vor der Anwendung pränataler Methoden aufklärt und nach einem Befund begleitet oder die psychosoziale. Es geht nicht um die Bezeichnung, sondern um die Qualität. Wie schon WÜSTNER (2000) im ersten Teil der Arbeit festgestellt hat ist Beratung in einem interdisziplinären Team der Schlüssel, das gilt für die humangenetische, wie auch für die psychosoziale Beratung.

In diesem Zusammenhang ist die Rolle der Sonderpädagogik von größter Wichtigkeit. Anstatt eigentlich logisch und radikal zu fordern, humangenetische Beratung und Pränataldiagnostik haben so lange auszusetzen, bis therapeutische Behandlungsmöglichkeiten entwickelt sind, muss sich die Sonderpädagogik stärker in die Beratungspraxis einbeziehen. Dies ist ein wichtiger Weg, jenseits einer fundamentalen Haltung, den sie gehen muss. Es wäre utopisch zu glauben, allein durch Öffentlichkeitsarbeit die Aufhebung von eugenischen Interessen humangenetischer Beratung und Pränataldiagnostik erreichen zu können. Viel eher bietet sich an, den bestehenden Automatismus durch subtilere Wege aufzulösen, durch Aufklärung und Einflussnahme an erster Stelle. Hätte die Beratung im interdisziplinären Team mit sonderpädagogischer Beteiligung in dem Sinne Erfolg, dass sich mehr und mehr Frauen

entscheiden würden, entweder „guter Hoffnung“ zu bleiben und auf pränatale Tests zu verzichten, oder die Schwangerschaft auch nach einem „positiven Befund“ auszutragen, hätte dies unter Umständen auch wiederum Auswirkungen auf vorherrschende Meinungen vom behinderten Menschen als „negatives Mängelwesen“, auf das gesellschaftliche Bild von Behinderung.

Zum Schluss bleibt dennoch die Ambivalenz. Konflikte nach einem „positiven Befund“ bestehen und werden immer bestehen. Zu einer wirklich freien Entscheidung kann keine technisch noch so gute Beratung verhelfen. Wir alle sind mitgeprägt durch gesellschaftliche Werturteile und von unseren Ängsten vor Behinderung und Krankheit. Dass viele Eltern, die Mitglieder in Behindertenverbänden sind, die Möglichkeiten der humangenetischen Beratung und Pränataldiagnostik für ihre weitere Familienplanung in Anspruch nehmen, spiegelt das enorme Spannungsverhältnis der Problematik wieder und zeigt, dass es kaum einfache Lösungen geben kann.

*„Auch wir spüren also den Konflikt, in den wir als Träger verschiedener Rollen geraten: So haben wir als Frau bzw. Mann eine große Affinität zu den betroffenen Müttern und Vätern und empfinden als menschliches Wesen auch die Tendenz, vor Unbekanntem und Schwierigem zu flüchten. Als Pädagogen sehen wir jedoch die Notwendigkeit, uns dafür einzusetzen, daß das Schwache nicht länger und immer stärker abgewehrt wird und daß Babies in Zukunft nicht ein „erstes Staatsexamen im Mutterleib“ („Zusammen“ 2/85) machen müssen, das ihnen den Zugang zum Leben unmöglich machen könnte. Entsprechende Tendenzen sind in unserer Gesellschaft wirksam – unser Einsatz muß ihnen entgegenwirken“ (BOBAN/ HINZ 1987, 31).*



## Literaturverzeichnis

- AHRENS, J.: Wo bleibt der Mensch? Das Lebensschutzargument in der bioethischen Debatte. In: GRAUMANN, S./ GRÜBER, K. (Hrsg.): Anerkennung, Ethik und Behinderung. Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft. Münster 2005, 39 - 58
- ALLERT, G.: Abb. 1. In: BAITSCH, H./ SPONHOLZ, G.: Genetische Beratung, pränatale Diagnostik – und was dann? In: THURMAIR, M. (Hrsg.): Beiträge zur Frühförderung interdisziplinär. Früherkennung von Entwicklungsrisiken. München 1993, 33 - 38
- ANSELM, R./ KÖRTNER, U.: Streitfall Biomedizin. Urteilsfindung in christlicher Verantwortung. Göttingen 2003
- ANTOR, G./ BLEIDICK, U.: Recht auf Leben – Recht auf Bildung. Aktuelle Fragen der Behindertenpädagogik. Heidelberg 1995
- ANTOR, G./ BLEIDICK, U.: Behindertenpädagogik als angewandte Ethik. Stuttgart, Berlin, Köln 2000
- ARZ DE FALCO, A.: Töten als Anmassung – Lebenlassen als Zumutung. Die kontroverse Diskussion um Ziele und Konsequenzen der Pränataldiagnostik. Freiburg Schweiz 1996
- BAITSCH, H./ SPONHOLZ, G.: Genetische Beratung, pränatale Diagnostik – und was dann? In: THURMAIR, M. (Hrsg.): Beiträge zur Frühförderung interdisziplinär. Früherkennung von Entwicklungsrisiken. München 1993, 33 - 38
- BALDUS, M.: Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Bad Heilbrunn 2006

- BECK-GERNSHEIM, E.: Auswirkungen der Humangenetik auf unseren Umgang mit Gesundheit, Krankheit, Behinderung. In: Heill, G./ ALBERT, B. (Hrsg.): Humangenetik und Behinderung. München 1990, 58 - 74
- BERUFSVERBAND MEDIZINISCHE GENETIK E. V.: Leitlinien zur Genetischen Beratung. 1996.  
In: [http://www.bvdh.de/download/LL\\_ST/1996-3-1.PDF](http://www.bvdh.de/download/LL_ST/1996-3-1.PDF) [03.06.2007]
- BERATUNGSMARIENSTRASSE: In:  
<http://www.beratungsmarienstrasse.de/HP-V1.2-04.01.2006/index-sskinfos.htm>  
[03.07.2007]
- BOBAN, I./ HINZ, A.: Die Amniozentese. Versuch einer behindertenpädagogischen Stellungnahme. In: Geistige Behinderung 1 (1987) 22 - 31
- BRAUN, A.: Pränataldiagnostik und pränatal-therapeutische Möglichkeiten. Ein kritischer Beitrag zum Ungleichgewicht zwischen Angebot und realen Möglichkeiten. Stuttgart 2003
- BRAUN, A.: Stellungnahme zur politischen Debatte um die Vermeidung von Spätabbrüchen nach Pränataldiagnostik. Stuttgart 2006
- DEDERICH, M.; Behinderung Medizin Ethik. Behindertenpädagogische Reflexionen zu Grenzsituationen am Anfang und Ende des Lebens. Bad Heillbrunn 2000
- DEDERICH, M.: Bioethik und Behinderung – Eine Einleitung. In: DEDERICH, M. (Hrsg.): Bioethik und Behinderung. Rieden 2003, 7 - 19
- DÖRNER, K.: Welchen Einfluss haben die modernen medizintechnischen und gesellschaftlichen Entwicklungen auf unser Menschenbild? In: NEUER-MIEBACH, T./ TARNEDEN, R.: Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung. Düsseldorf 1994, 131 - 135

- DE JONG, T.: Schwangerschaft – ein Risikozustand? In: Psychologie Heute 8 (1997) 39 - 42
- DU BOIS, G.: Genetische Beratung – Ziele und Anwendungsfelder. In: BECKMANN, D./ ISTELE, K./ LEIPOLDT, M./ REICHERT, H. (Hrsg.): Humangenetik – Segen für die Menschheit oder unkalkulierbares Risiko? Frankfurt a. M. 1991, 109 - 116
- FEUSER, G.: Aspekte einer integrativen Didaktik unter Berücksichtigung tätigkeitstheoretischer und entwicklungspsychologischer Erkenntnisse. In: EBERWEIN, H. (Hrsg.): Behinderte und Nichtbehinderte lernen gemeinsam. Handbuch der Integrationspädagogik. Weinheim, Basel 1994, 215 - 226
- FURRER, H.: Wider der Globalisierung des Menschen. In: MÜRNER, C. (Hrsg.): Die Verbesserung des Menschen – Von der Heilpädagogik zur Humangenetik. Kritische Sichtweisen aus der Schweiz. Biel 2002, 145 - 158
- LANDTAG VON BADEN-WÜRTTEMBERG: Grundgesetz Bundesrepublik Deutschland i. d. F. vom 26. Juli 2002. 2005
- LINDMEIER, C.: Pränataldiagnostik aus der Sicht der Sonderpädagogik. Ein Plädoyer für die Stärkung deskriptiv-ethischer Forschung. In: Sonderpädagogische Förderung 52 (2007) 1, 56 - 71
- HARE, R.: Abtreibung und die goldene Regel. In: LEIST, A. (Hrsg.): Um Leben und Tod. Moralische Probleme bei Abtreibung, künstlicher Befruchtung, Euthanasie und Selbstmord. Frankfurt 1990, 132 - 156
- HEESCH, B.: Bioethik und Behinderung. In: Behindertenpädagogik 1/2 (2003) 127-135
- HOLINSKI-FEDER, E.: Molekulargenetische Diagnostik in der Anwendung – Nutzen, Grenzen und Schaden. In: LEONHARDT, A. (Hrsg.): Wie perfekt muss der Mensch sein? Behinderung, molekulare Medizin und Ethik. München 2004, 23 - 30

- HOLZGREVE, W.: Pränatale Medizin – Diagnostik und Therapie. In: NEUER-MIEBACH, T./ TARNEDEN, R.: Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung. Düsseldorf 1994, 25 – 30
- HÖNNINGER, A.: Die Bedeutung der humangenetischen Beratung und Pränataldiagnostik für Behindertenverbände und Behindertenbewegung. In: Behindertenpädagogik 4 (2000) 390 – 405
- JELTSCH-SCHUDEL, B.: Zwischen Auszeichnung und Abtreibung. Einige Anmerkungen zur Situation von Menschen mit Down-Syndrom, besonders in der deutschsprachigen Schweiz, aus sonderpädagogischer Sicht. In: MÜRNER, C. (Hrsg.): Die Verbesserung des Menschen – Von der Heillpädagogik zur Humangenetik. Kritische Sichtweisen aus der Schweiz. Biel 2002, 91 - 112
- KAISER, P.: Pränatale Diagnostik. In: BECKMANN, D./ ISTELE, K./ LEIPOLDT, M./ REICHERT, H. (Hrsg.): Humangenetik – Segen für die Menschheit oder unkalkulierbares Risiko? Frankfurt a. M. 1991, 165 - 174
- KALITZKUS, V.: Ein ethnologischer Blick auf die Biomedizin. In: GRAUMANN, S./ GRÜBER, K. (Hrsg.): Anerkennung, Ethik und Behinderung. Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft. Münster 2005, 195 - 210
- KÖBSELL, S.: Mogelpackung – die ‚Bioethik-Konvention‘ des Europarates und ihre Bedeutung für Menschen mit Behinderungen. In: Behindertenpädagogik 1 (1999) 85 - 96
- KOBUSCH, W.: Die biologische Sanierung der Gesellschaft. In: NEUER-MIEBACH, T./ TARNEDEN, R.: Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung. Düsseldorf 1994, 63 - 68

KOMMISSION FÜR ÖFFENTLICHKEITSARBEIT UND ETHISCHE FRAGEN DER GESELLSCHAFT FÜR HUMANGENETIK E. V.: Stellungnahme zur vorgeburtlichen Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch. 1993.

In: <http://www.medgenetik.de/sonderdruck/1993-176.PDF> [03.07.2007]

KOMMISSION FÜR ÖFFENTLICHKEITSARBEIT UND ETHISCHE FRAGEN DER GESELLSCHAFT FÜR HUMANGENETIK E. V.: Positionspapier der Gesellschaft für Humangenetik. In: Medizinische Genetik 1 (1996) 125 - 131

KRÖGER, M.: Pränatale Diagnostik zwischen Selbstbestimmung und Selektion. Berlin 2004

MOOSECKER, J.: Bio-/ Medizinethik und Heilpädagogik. Würzburg 2006

NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK: Pränataldiagnostik und Beratung. 2002.

In: <http://www.bvkm.de/praeataldiagnostik/beratungspapier.pdf> [03.07.2007]

NEUBECK-FISCHER, H.: Gentechnologie – Acht Thesen zu ihren gesellschaftlichen Voraussetzungen und Folgen. In: BECKMANN, D./ ISTELE, K./ LEIPOLDT, M./ REICHERT, H. (Hrsg.): Humangenetik – Segen für die Menschheit oder unkalkulierbares Risiko? Frankfurt a. M. 1991, 61 - 70

NEUER-MIEBACH, T.: Ethische Herausforderungen durch die Verheißungen der Gentechnik. In: Behindertenpädagogik 1 (2001) 6 - 22

PENROSE, L.: Genetik und Gesellschaft. In: WENDT, G. (Hrsg.): Genetik und Gesellschaft. Marburger Forum Philipppinum. Stuttgart 1970, 3 - 9

RADTKE, P.: Wir lassen nicht über uns diskutieren. Zur Lebensrechtsdebatte behinderter Menschen. In: Geistige Behinderung 29 (1990a) 275 - 279

- RADTKE, P.: Humangenetik – was bringt sie für Behinderte? In: HEIL, G./ ALBERT, B. (Hrsg.): Humangenetik und Behinderung. München 1990b, 75 - 92
- REIF, M./ BAITSCH, H.: Genetische Beratung. Hilfestellung für eine selbstverantwortliche Entscheidung? Berlin, Heidelberg 1986
- REIF, M.: Frühe Pränataldiagnostik und genetische Beratung. Stuttgart 1990
- SAMERSKI, S.: Die verrechnete Hoffnung. Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung. Münster 2002
- SCHINDELE, E.: Gläserne Gebärmutter. Vorgeburtliche Diagnostik – Fluch oder Segen. Frankfurt a. M. 1990
- SCHINDELE, E.: Die kontrollierte Schwangere. Auswirkungen der pränatalen Diagnostik – Erfahrungen der unabhängigen Beratungsstelle „Cara“. In: NEUER-MIEBACH, T./ TARNEDEN, R.: Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung. Düsseldorf 1994, 79 - 92
- SCHMIDT, C./ WENSIERSKI, P.: Fluch und Segen. In: Der Spiegel 16 (2007) 48 - 54
- SINGER, P.: Praktische Ethik. Neuauflage. Stuttgart 1994
- SPECK, O.: Die soziale Integration von Menschen mit Behinderung. In: ANTOR, G./ BLEIDICK, U.: Recht auf Leben – Recht auf Bildung. Aktuelle Fragen der Behindertenpädagogik. Heidelberg 1995, 91 - 115
- SPECK, O.: Chaos und Autonomie in der Erziehung. Erziehungsschwierigkeiten unter moralischem Aspekt. München 1997
- STRAFGESETZBUCH: § 218a: Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs. 1998.  
In: <http://dejure.org/gesetze/StGB/218a.html> [26.06.2007]

WALDSCHMIDT, A.: „Zur Norm verpflichtet“. Die Kritik der Krüppelinitiativen an der Humangenetischen Beratung. In: SCHINDELE, E.: Gläserne Gebärmutter. Vorgeburtliche Diagnostik – Fluch oder Segen. Frankfurt a. M. 1990, 219 - 238

WEIß, H./ NEUHÄUSER, G./ SOHNS, A.: Soziale Arbeit in der Frühförderung und Sozialpädiatrie. München 2004

WEß, L.: Eugenik im Zeitalter der Gentechnologie – Vom Zwang zur freiwilligen Inanspruchnahme. In: STEIN, A.-D. (Hrsg.): Lebensqualität statt Qualitätskontrolle menschlichen Lebens. Berlin 1992, 65 - 82

WIKIPEDIA: <http://de.wikipedia.org/wiki/Schwangerschaftskonfliktberatung>, [03.07.2007]

WUNDER, M.: Prävention und neue Bioethik. In: NEUER-MIEBACH, T./ TARNEDEN, R.: Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung. Düsseldorf 1994, 113 - 122

WÜSTNER, K.: Genetische Beratung. Risiken und Chancen. Bonn 2000

## Schriftliche Versicherung

Hiermit versichere ich, dass die vorliegende Arbeit von mir selbstständig angefertigt, nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt und alle Stellen, die dem Wortlaut oder dem Sinne nach anderen Werken gegebenenfalls auch elektronischen Medien entnommen sind, durch Angabe der Quelle als Entlehnung kenntlich gemacht wurden. Entlehnungen aus dem Internet sind durch einen datierten Ausdruck belegt.

Reutlingen, den 31.07.2007

.....