



Expertinnen in eigener Sache

Bioethik und Gentechnologie aus der Perspektive von Frauen

Podiumsdiskussion im Rahmen der Mitgliederversammlung 2001
des DEUTSCHEN FRAUENRATES, Braunschweig, 11. November 2001

Teilnehmerinnen:

- Dr. Brigitte Tag**, Juristin – Bereich Zivilrecht/Medizinrecht
- Dr. Marion Albers**, Juristin – Bereich Verfassungsrecht
- Antje Kehrbach**, Hebamme/Dipl. Berufspädagogin
- Dr. theol. habil. Hille Haker**, Theologin – Bereich Gen-Ethik/Bioethik
- Dr. Katja de Braganca**, Biologin – Bereich Humangenetik und Behindertenarbeit
- Dr. Helena Jung, Ärztin** – Bereich Genetische Beratung
- Dr. Martina Jahn**, Molekularbiologin – Bereich Forschung

Moderation:

- Dr. Inge v. Bönninghausen**, Vorsitzende des Deutschen Frauenrates
- Henny Engels**, Geschäftsführerin des Deutschen Frauenrates

Teilnehmerinnen

Dr. Martina Jahn: Molekularbiologin, tätig bei der Gesellschaft für biotechnologische Forschung, Braunschweig, Schwerpunkt: Infektionskrankheiten und deren Entschlüsselung.

Dr. Helena Jung: Ärztin für medizinische Genetik und ärztliche Psychotherapeutik, Köln, tätig in einer Gemeinschaftspraxis für genetische Diagnostik und Beratung.

Dr. Katja de Braganca: Biologin, Bonn, Diplom und Promotion im Bereich Humangenetik. Tätig bei Ohrenkuss (www.ohrenkuss.de), ein Projekt, in dem behinderte Menschen mit Down-Syndrom und nicht behinderte Menschen zusammenarbeiten.

Dr. habil Hille Haker: Theologische Ethikerin, Tübingen, Mitglied im „Interfakultären Zentrum für Ethik in den Wissenschaften“, Habilitation über Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik im Bezug auf die ethischen Fragestellungen.

Antje Kehrbach: Hebamme, Diplompädagogin. Seit 20 Jahren als Hebamme aktiv, Diplomarbeit über Selbstbestimmung und vorgeburtliche Diagnostik. Präsidiumsmitglied des Berufsverbandes der Hebammen.

Dr. Marion Albers: Juristin, Soziologin, Verfassungsrichterin, derzeit Habilitantin an der HU in Berlin, Mitglied im Deutschen Juristinnenbund (djb) und Vorsitzende der Kommission zu Gentechnik.

Dr. Brigitte Tag: PD an der Uni Heidelberg, Venia für Straf – und Medizinrecht, außerdem aktiv am Institut für deutsches, europäisches, internationales Gesundheitsrecht, Medizinrecht und Bioethik der Universitäten Heidelberg und Mannheim.

Bearbeitete Wiedergabe der Podiumsdiskussion:

1. Fragen zur Ethik

Wie kann ethischer Konsens hergestellt werden in einer pluralen und säkularen Gesellschaft?

Hille Haker: Ich hege nicht die Erwartung, dass wir in absehbarer Zeit einen ethischen Konsens gewinnen müssen oder können. Es geht darum, politische Kompromisse zu finden, die vielleicht einen Konsens darstellen. Denn zumindest, was Wertfragen angeht, werden wir weiterhin plural bleiben in unserer Gesellschaft. Ich halte das auch bis zu einer bestimmten Grenze für konstruktiv. Wir haben unterschiedliche Hintergründe und wir brauchen diesen Wertpluralismus. In der öffentlichen Diskussion wird immer so getan, als müssten wir jetzt alles „gleichschalten“ – ein hässliches Wort - in der Moral. Dieser Meinung bin ich nicht. Aber ich ziehe eine Grenze, und diese ist mit dem großen Begriff der Menschenrechte bezeichnet. Diese Menschenrechte gelten nun wahrlich nicht nur im Bereich der Bioethik, da vielleicht irgendwann auch. Wir müssen uns in ethischer Hinsicht entscheiden - und letzten Endes auch in rechtlicher -, ob wir eine Ethik der Menschenrechte weiter vertreten wollen oder nicht. Jenseits dieser normativen Grenze ist ein Wertpluralismus fruchtbar, konstruktiv und auch wünschenswert.

Wann beginnt Ihrer Meinung nach die Menschenwürde, zu welchem Zeitpunkt und mit was für Konsequenzen für unser Thema?

Hille Haker: Für mich relevant in unserem Kontext sind einerseits die Rechte der Frauen, bzw. die Rechte der Paare. Die Rechte der Frauen sind zunächst einmal Gesundheitsrechte. Dann gibt es aber auch die Rechte von Embryonen, Föten, die Rechte von Kindern oder überhaupt die Rechte von Menschen in Bezug auf genetische Tests und genetische Diagnostik oder Eingriffe. Ich vertrete eine Ethik der Menschenwürde, die von einer Unteilbarkeit ausgeht und die mit dem Punkt der Befruchtung anfängt. Jede andere Grenze ist meines Erachtens eine willkürliche Grenze. Damit ist aber noch nicht jedwede Güterabwägung ausgeschlossen. Wir kennen in ganz vielen Praxisbereichen, insbesondere in Grenzfallpraktiken das Problem, dass wir eine Güterabwägung vornehmen müssen, und wir sagen, dass dafür zwei klassische Fälle zu berücksichtigen sind, nämlich wenn zwei Rechte auf gleicher Ebene – diskutiert wird das unter dem Schlagwort „Leben gegen Leben“ – zwei Rechte auf gleicher Ebene gegeneinander gestellt sind, kann es Situationen geben, in denen eine Güterabwägung vorgenommen werden muss. Dies betrifft nicht die je individuelle Menschenwürde dieser zwei Leben, egal, welche Kontexte Sie sich darunter vorstellen.

Im zweiten Fall müssen zwei Rechte auf unterschiedlichen Ebenen gegeneinander abgewogen werden. Das ist – wenn man so will - das tägliche Geschäft von Ethikern und Ethikerinnen. Denn genau diese Güterabwägungen machen uns das Leben so schwer. Wir haben es nicht nötig, das Konzept der Menschenwürde aufzuweichen oder mit neuen Grenzen zu versehen, sagen wir ab Geburt, sagen wir ab Entwicklung des Selbstbewusstseins, ab Entwicklung der Interessenfähigkeit - und was nicht alles auch von Ethikern in den Raum gestellt wird. Wir können bei einem unqualifizierten, unteilbaren Konzept von Menschenwürde bleiben und trotzdem zur Kenntnis nehmen, dass es Situationen gibt, in denen es einer Güterabwägung bedarf.

Was würde es ethisch oder auch im Hinblick auf praktische Forschungsmöglichkeiten bedeuten, wenn man den kompletten Lebensschutz erst bei der Einnistung des befruchteten Eis ansetzen würde?

Hille Haker: Letztlich haben wir diese Situation bereits. Diese Diskussion wird nicht nur in sondern international geführt. In England gilt bekanntlich die 14-Tage-Frist. Dort wird schon lange an Embryonen geforscht. Auch Belgien hat eine gut funktionierende Embryonenforschung. Es ist schwierig zu sagen, was passiert, wenn wir diesen Schutzwall aufgeben. In England wurden schon vor einigen Jahren Tausende von Embryonen eingefroren und dann plötzlich freigegeben. Und plötzlich musste entschieden werden, was mit diesen Embryonen geschehen soll. Seit einigen Jahren, wird an Embryonen geforscht, um die Fortpflanzungsmedizin zu verbessern. Seit neuestem ist die Embryonenforschung auch im Hinblick auf therapeutisches Klonen freigegeben. Für mich ist interessant, jenseits dieser internationalen faktischen Situation, ob wir in Deutschland diesen Weg mitgehen wollen oder nicht. Ich meine, dass es gute Gründe dafür gibt, diesen Weg nicht mitzugehen. Und diese Gründe sind nur zu einem Teil ethisch begründet; zu einem weiteren Teil sind sie politisch begründet. Das geht tief hinein in gesundheitspolitische oder gesundheitsrechtliche Gründe, was die Frauen angeht. Die Menschenwürde bei der Nidation anzusetzen ist ethisch schwierig. Letztlich bleibt es immer eine praktische Entscheidung. Niemand im Raum kann sagen, es gebe einen objektiven Begriff von Menschenwürde, der wissenschaftlich, juristisch oder ethisch begründbar sei. Natürlich können wir sagen, die Menschenwürde ist unteilbar, unverlierbar. Und trotzdem, und das ist das Relevante für mich an dem Konzept der Menschenwürde, dass sie faktisch und praktisch immer gefährdet und verletzbar ist und insofern auch praktisch verlierbar ist. Und deswegen müssen wir eine Entscheidung fällen. Ich glaube, dass etwas auf dem Spiel steht, wenn wir in einem Bereich, den viele von uns vielleicht zunächst für marginal halten, wie die Embryonenforschung, das Konzept der Menschenwürde aufweichen. Dann bekommen wir einen ganzen Rattenschwanz von Fragen in Bezug auf Menschenrechte, von denen ich zumindest nicht möchte, dass sie mit einem offenen Ausgang gestellt werden. Bei der Embryonenforschung ist also Vorsicht geboten, hier kann man nicht eben einmal die Unteilbarkeit der Menschenwürde nach hinten schieben. Wie gesagt unter dem Vorbehalt, dass es eine Güterabwägung geben muss.

Wer, glauben Sie, kann diese Rechte abwägen? Dürfen Menschen Forschungsergebnisse durch die Politik vorenthalten werden. Darf also Politik Gesetze und Regelungen schaffen, die etwas auch verhindern?

Hille Haker: Das kommt natürlich darauf an, wie man diese Forschung konkret beurteilt. Menschenrechte sind hierarchisierbar. Das Recht auf Gesundheit ist höher anzusiedeln als z. B. das Recht auf Vereinsgründung oder ähnliches. Das ist wichtig, dass Menschenrechte nach politischen Menschenrechten und nach Grundrechten hierarchisiert werden können.

Wenn Sie die Stammzellenforschung nehmen und andererseits aber vielleicht die Verbesserung der Erfolgsrate innerhalb der Reproduktionsmedizin, kann man da auch lange argumentieren. Beides sind Grenzfälle. Man muss dann aber wirklich die Forschung genau analysieren und kann nicht am grünen Tisch sagen: Aha, jetzt haben wir hier zwei abstrakte Rechte, und dann können wir das Pi-x- Daumen mal eben durchhierarchisieren. Das geht nicht.

Bei der Stammzellentherapie habe ich bisher noch kein wirklich schlagkräftiges Argument gehört, warum man zu diesem Zeitpunkt in Deutschland unbedingt die embryonale

Stammzellenforschung hochfahren soll, wenn noch überhaupt nicht geklärt ist, was auf der Ebene der adulten Stammzellen eigentlich möglich ist. Und das ist keine ethische Feststellung, sondern eine sachliche, eine wissenschaftliche Auseinandersetzung, die natürlich in der politischen Diskussion in gewisser Weise instrumentalisiert wird. Den Bereich der Reproduktionsmedizin halte ich für viel schwieriger. Über die Embryonenforschung werden wir die Erfolgsrate innerhalb der Reproduktionsmedizin steigern können, d.h. wir werden vielen Paaren zu einem Kind verhelfen können. Und das ist für meine Begriffe eine viel härtere Entscheidung, hier „nein“ zu sagen. Und darüber müssen wir uns auch im Klaren sein: In der politischen Diskussion spielt dieser Fall fast keine Rolle – vielleicht, weil es die Frauen betrifft.

2. Juristische Fragen

Wie definiert unser Recht den Beginn des Schutzes der Menschenwürde, und welche Konsequenzen hat das?

Marion Albers: Die Menschenwürde ist geregelt in Art. 1 des GG, und zwar als grundlegendes Recht, das deswegen auch weiter geht als andere Rechte. Rechtlich gesehen lässt die Formulierung „Die Würde des Menschen ist unantastbar“ in diesem Bereich keine Güterabwägung im engeren Sinne zu. Das kann man möglicherweise auch unteilbar nennen: also eine rechtliche Unteilbarkeit der Menschenwürde, indem sie eben nicht abgewogen werden darf. Natürlich gibt es andere Rechte, die mit der Menschenwürde in Beziehung gesetzt werden. Mein Konzept der Menschenwürde ist weniger eines der Abwägung, als eines, das die Menschenwürde in einen bestimmten Kontext zu setzen. Juristisch sieht man es häufig so, dass man isoliert den Blick auf den einzelnen Menschen richtet und die Situation, über die man dann redet oder verhandelt nicht mit in den Blick nimmt. Die Menschenwürde zeichnet sich aber dadurch aus, dass die meisten Fragen gar nicht zu beantworten sind, ohne dass der Kontext oder die Verletzungshandlung mit in den Blick genommen wird. Wenn man die mit in den Blick nimmt, dann ist es eben auch was grundlegend anderes, ob beispielsweise bei einer natürlichen Befruchtung die Frau sich für einen Schwangerschaftsabbruch entscheidet, oder ob man eine befruchtete Eizelle im Reagenzglas hat und es darum geht, ob die Forscher jetzt an dieser befruchteten Eizelle forschen dürfen.

Menschenwürde beginnt schon mit der Befruchtung, wobei, wie Frau Haker schon sagte, eben Entscheidungen notwendig sind. Das ist bislang verfassungsrechtlich noch nicht ausgegoren. Bislang gibt es nur zwei Entscheidungen des Bundesverfassungsgerichts, die sich mit dem Schwangerschaftsabbruch beschäftigt haben. Die haben das ausdrücklich offen gelassen und gesagt, jedenfalls ab dem Zeitpunkt der Einnistung. Die Vorphase ist bislang nicht geklärt. Es läuft aber sehr viel darauf hinaus zu sagen, die Menschenwürde beginnt mit dem Zeitpunkt der Befruchtung, wobei ich diese Entscheidung für problematisch halte. Denn die neuen Gentechniken laufen darauf hinaus, auch ohne die klassische Befruchtung im engeren Sinne auszukommen. Ich habe neulich gelesen, dass in China Forschungen mit Menschenaffen gemacht werden, oder dass jemand schon einmal die Eizelle einer Schimpansin Sperma von einem Menschen eingeführt hat. Und es gibt natürlich auch Versuche mit künstlicher Gebärmutter usw. Und da muss man neu nachdenken: Wo beginnt denn die Menschenwürde oder wo beginnt Leben.

Juristisch muss im übrigen zwischen dem Konzept der Menschenwürde und dem Konzept des Lebens unterschieden werden. Also die eigentliche Frage ist häufig nicht: Wann beginnt Menschenwürde, sondern wann beginnt menschliches Leben? Und dies wird bislang an dem Zeitpunkt der Befruchtung festgemacht. Im Falle von Chimären, also

von Menschen-Affen, kann es schon keine richtige Antwort mehr geben. Für die menschlichen Affen stellt sich wie in der Gentechnik allgemein die Grundsatzfrage: Was ist eigentlich der Mensch?

Brigitte Tag: Das Bundesverfassungsgericht hat nie Stellung genommen, wann tatsächlich das menschliche Leben beginnt, d. h. die gesamten Fristenlösungsurteile beziehen sich auf den Schwangerschaftsabbruch. Deswegen bestand keine Notwendigkeit, Stellung zu nehmen. Und deswegen muss man auch wirklich klar machen: Es gibt kein Gesetz, weder die Verfassung noch sonst ein einfaches Gesetz, was sich explizit mit dem Beginn des Menschseins und der Menschenwürde auseinandersetzt.

Drei Argumente werden angeführt, warum das Leben mit der Befruchtung beginnen soll: die Potentialität, das Kontinuum und eben das Speziesargument. Speziesargument heißt einfach der Spezies Mensch angehörend. Potentialität bedeutet, dass eben daraus ein Mensch werden kann, wenn keine Hindernisse entgegenstehen. Und das Kontinuum eben auch, dass ab Befruchtung, Nidation dann die Schwangerschaft, die Geburt, das menschliche Leben entstehen kann. Das sind drei philosophische oder rechtsphilosophische Punkte, die sehr in der Diskussion stehen im Augenblick. Meines Erachtens aber muss sehr stark diskutiert werden, ob diese Kriterien tatsächlich ausreichen, ein Menschsein ab der Befruchtung anzunehmen, d. h. das BVG hat ja in diesen Schwangerschaftsurteilen gesagt, der Embryo entwickelt sich nicht zum Menschen. Er entwickelt sich als Mensch, und da ist eben genau die Frage: Gilt das auch, wenn der Embryo sich als differenzierter „Zellhaufen“ in der Petrischale befindet, d. h. außerhalb der Gebärmutter und dem Zugriff Dritter preisgegeben ist.?

Wie verträgt sich Pränataldiagnostik mit ihren selektiven Konsequenzen mit dem Diskriminierungsverbot im Grundgesetz?

Brigitte Tag:

Es gibt Stimmen, die sagen, dass dieses Diskriminierungsverbot nicht für diesen Bereich Anwendung finden soll, auch rein von der Historie, warum dieses Diskriminierungsverbot aufgenommen worden ist in das GG. Es bedeutet eben, es soll Diskriminierung verhindern unter den Lebenden. Das Thema der PID oder der PND ist mit Art. 3 Abs. 3 GG überhaupt nicht zu prüfen. Es ist ein stumpfes Schwert, um gegen diese Methoden der genetischen Untersuchungen oder der Untersuchungen seltener genetischer Veränderungen vorzugehen.

Bei der In-vitro-Fertilisation entstehen überzählige Embryonen. Wie steht es mit der Verfügungsgewalt der Frau bzw. des Paares über diese Embryonen? Gibt es eine Zustimmungserfordernis des Paares hierüber, wenn damit geforscht werden soll, oder ist beabsichtigt, das gesetzlich zu normieren?

Dr. Brigitte Tag:

Die Frage nach überzähligen Embryonen ist ganz schwierig. Besteht ein Eigentumsrecht an Embryonen? Sicherlich wird das Eigentumsrecht in irgendeiner Weise bestehen, hängt aber mit der Rechtsnatur des Embryos zusammen, die ja bekanntlich ungeklärt ist. Sicher ist allerdings, dass die persönlichkeitsrechtliche Ebene überwiegen wird. Und das bedeutet eben, dass der Embryo eine „eigene Rechtspersönlichkeit“ neben den Eltern darstellt. allerdings ist er natürlich ursprünglich von den Eltern gekommen, also von dem Samenspende, von der Eispenderin mit der Konsequenz, dass wenn überhaupt jemand ein Bestimmungsrecht an dem Embryo haben würde, es den Eltern zuzubilligen sein wird.

Das ist ganz heikel von der rechtlichen Konstruktion her, aber vom Näheverhältnis ist es die einzige Möglichkeit. Paragraph 168 Strafgesetzbuch betrifft nur tote Leibesfrüchte u. a. eben Embryonen nach Schwangerschaftsabbruch. Der lebende Embryo als solches ist davon nicht erfasst. Das Embryonenschutzgesetz hat in dem Bereich auch eine Schutzlücke, so dass wir hier in diesem Bereich eine Neuregelung sicherlich brauchen werden.

Welche Rechte hat die Frau an ihren Embryonen?

Dr. Brigitte Tag: Die Frage ist, ob die Frau ein Recht an ihren Embryonen hat. Sie stammen von der Frau. Aber wenn wir jetzt ein Eigentumsrecht annehmen würden im Sinne des Bürgerlichen Gesetzbuches, dann würde das bedeuten, dass ich damit nach Belieben verfahren kann. Das heißt Eigentum, und ich denke, wir sind uns darüber einig, dass ein beliebiges Verfahren auch mit einer Eizelle, mit einem Embryo als solches nicht sein kann, solange sie Leben in sich birgt. Und deswegen, kann die zivilrechtliche Lösung hier nicht befriedigen. D. h. also, die Frau hat als solches kein unbeschränktes Eigentum, kann nicht unbeschränkt verfügen. Die Ärzte haben auch kein Eigentumsrecht. Wir haben hier Gewahrsamsverhältnisse. Das ist vielleicht so ähnlich, als wenn Sie einen Arm oder ein Auge verlieren würden und der Arzt würde fragen: Darf ich damit forschen? Es ist nicht das Gleiche – aber so ähnlich. Was damit gemacht werden darf, das obliegt der Entscheidung des Gesetzgebers. Genau das sollten wir im Bereich des Fortpflanzungsmedizingesetzes dringend regeln.

Was regelt das Embryonenschutzgesetz genau, und welchen Schutz übt es aus?

Brigitte Tag:

Es regelt die missbräuchliche Anwendung von Fortpflanzungstechniken, sein Kernbereich ist eigentlich § 2 „Missbräuchliche Verwendung menschlicher Embryonen“. „Wer einen extrakorporal erzeugten oder einer Frau vor Abschluss einer Einnistung in der Gebärmutter entnommenen menschlichen Embryo veräußert oder zu einem nicht seiner Haltung dienenden Zweck abgibt, erwirbt oder verwendet, wird mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft. Abs. 2: Ebenso wird bestraft, wer zu einem anderen Zweck als zur Herbeiführung einer Schwangerschaft bewirkt, dass sich ein menschliches Embryo extrakorporal entwickelt.“ Das ist ganz wichtig wegen der Stammzellenforschung. Und dann haben wir § 6. Das ist das Verbot des Klonens, d. h. eben, es darf nicht geklont werden, wobei ganz wichtig die Begriffsbestimmung in § 8 ist: Als Embryo gilt bereits die befruchtete entwicklungsfähige menschliche Eizelle vom Zeitpunkt der Kernverschmelzung an. Ferner jede einem Embryo entnommene totipotente Zelle, die sich bei Vorliegen der dafür erforderlichen weiteren Voraussetzung zu teilen und zu einem Individuum zu entwickeln vermag. Das heißt im Kurztext: Forschung an totipotenten Zellen ist untersagt. D. h. bei einem Embryo, der sich bis zum 8-Zell-Stadium entwickelt, d.h. bei dem noch Totipotenz vorhanden ist, ist der Eingriff unzulässig. Eine PID ist unzulässig. Forschungen sind unzulässig. Bei pluripotenten Zellen, d. h. bei Zellen, die sich nur noch differenziert entwickeln können, ist es äußerst umstritten, ob die PID tatsächlich unzulässig ist. Ich wage es zu bezweifeln, denn das Embryonenschutzgesetz ist ein Strafgesetz, und da gilt Art. 103 des Grundgesetzes, d. h. Verbot der Analogie; und nach meinem Achten ist es ein ganz klarer Analogieschluss, der gezogen wird, wenn man hier sagt, die PID an totipotenten Zellen ist verboten. Was sicherlich verboten ist, ist jede Art von embryonaler Forschung oder eben auch diese Stammzellentherapien, die augenblicklich diskutiert werden.

3. Fragen zur Geburtshilfe

Frau Kehrbach, Sie als Hebamme machen viele Erfahrungen mit der Pränataldiagnostik. Welche Schlüsse, welche Konsequenzen ziehen Sie daraus für die Debatte über die Präimplantationsdiagnostik?

Antje Kehrbach: Alles, was wir hier diskutieren, muss über den weiblichen Leib ermöglicht werden. Ich erlebe viele Frauen, die sich der Fertilitätsmedizin unterziehen, mit vielen psychischen und auch organischen Nebenwirkungen. Wenn am Ende dann die Frage steht, wem die zu viel produzierten Embryonen sie nun gehören, dann befremdet mich das ziemlich.

Ich bin Zeitzeugin des Prozesses der Einführung pränataler Diagnostik – wie viele Kolleginnen, die in den letzten 20 Jahren in der Geburtshilfe gearbeitet haben. Dieses Verfahren verändert den Prozess der gesunden Schwangerschaft tiefgreifend. Die Mutterschaftsrichtlinien von 1965 bis zum heutigen Tage sehen eine Vielzahl von Untersuchungen in der Schwangerschaft vor. Gefahndet wird dabei nach Defekten und nach Erkrankungen, und dabei fällt jede gesunde junge Frau am Anfang ihrer doch hoffnungsvollen Zeit durch das Screeningverfahren. Alle schwangeren Frauen werden also mit der Frage konfrontiert: Wollen wir ihr Kind auf einen Defekt hin untersuchen? Das löst Verunsicherung aus. Denn jede Frau, die schwanger ist, sagt, wenn man sie fragt, was wünschst Du Dir?: Hauptsache gesund. Also knüpft dies an ein tief emotionales fast archaisches Bedürfnis, ein gesundes Kind zu kriegen. Und da ist der Markt erschlossen. Mit der Entdeckung der DNA ist gleichzeitig ein Verfahren entwickelt worden, in die Frau einzuwirken, fötales Material zu entnehmen. Das alles trifft die gesunde schwangere Frau, und das empört mich als Hebamme. 98 Prozent bekommen nach der Diagnostik zu hören: „Alles klar, es ist gesund“. Was aber passiert mit den zwei Prozent, bei denen es heißt: Tut mir leid, es ist nicht gesund. Von Selbstbestimmung, von Achtung und Würde ist da überhaupt keine Rede mehr. 80 Prozent der Frauen entscheiden sich nach einer solchen Diagnose für einen Abbruch, 16 sind unentschieden, vier Prozent wollen keinen Abbruch. Die Frauen tun sozusagen unter freiwilligem Zwang, was sie tun sollen. Und ich erlebe, dass mit Frauen würdelos umgegangen wird, traumatisierend.

Durch die Machbarkeit oder den Machbarkeitswahn, durch die Versprechen von der Geburtshilfe oder Gynäkologie werden Schwangerschaft und Geburt tiefgreifend verändert. Und das klage ich an und werfe es der Genetik vor.

Wie lässt sich diese Praxis eingrenzen?

Antje Kehrbach: Seit 1965 wurden die Richtlinien für die Mutterschaftsvorsorge, die übrigens nicht in Mitarbeit der Hebammen erarbeitet werden, sondern von der Bundesärztekammer und den Krankenkassen, 13mal modifiziert. Es gibt 190 Einzeluntersuchungen an der schwangeren Frau, 13 Untersuchungen im Laufe der neun Monate, 20 % Einweisungen in Kliniken, 68 % nehmen Medikamente. Aus unserer Sicht der Hebammen ist das eine Überversorgung des Gesunde. 60 – 80 Prozent der Schwangerschaften gelten in Deutschland als Risikoschwangerschaften. Uns geht es darum, wie ein an und für sich gesunder Prozess - Schwangerschaft und Geburt – betrachtet wird. Stärke ich die Kompetenzen, die Selbstkompetenz der Frau? Oder gehe suche ich ununterbrochen nach dem Risiko? Durch die Integration der Schwangerenvorsorge in den ärztlichen Aufgabenkatalog in den 60er Jahren wurden die Hebammen aus der Versorgung herauskatapultiert. Gleichzeitig hat sich die Geburtshilfe vom Haus in die Klinik verlagert, die wiederum in ärztliche Versorgung übergang. Hebammen sind inzwischen zur Assistenz in den Kliniken degradiert worden und haben

ihren Begleitungs- und Kompetenzbereich in der Schwangerenvorsorge aufgegeben. Wenn wir fragen, wie können wir das ändern, dann muss sich der Blick auf die Schwangerschaft ändern. Die gesunden Ressourcen müssen gefördert werden, d. h. die Hebamme muss die Schwangerenvorsorge wieder mit in die Hand nehmen. Bezogen auf die PND muss die Forderung heißen, dass die selektiven Suche nach Behinderung aus der Schwangerenvorsorge bei gesunden Frauen herausgenommen wird.

Welche Möglichkeiten haben Hebammen, ihr unabhängiges Beratungsangebot bekannt zu machen und durchzuführen?

Antje Kehrbach: Wir fordern, dass einer schwangeren Frau vor der pränataldiagnostischer Untersuchung ein unabhängiges Beratungsangebot gemacht wird. Dazu gehören auch wir Hebammen, die sich in der Schwangerenvorsorge und in dieser Beratung mehr etablieren wollen. Es entwickeln sich gerade in dem Bereich auch im Zusammenhang mit anderen Beratungsstellen der psychosozialen Beratung viele gute interdisziplinäre Kooperationen und Fortbildungen. Das Problem ist ja, dass oft, wenn einer Frau ein genetischer Defekt offengelegt wird, der Gynäkologe oder die Gynäkologin im gleichen Atemzug nach dem Hörer greift und das Bett in der Klinik organisiert. Wir Hebammen sagen: Es gibt auch andere Möglichkeiten. Zuerst muss man sich - und das ist auch das Anliegen vieler anderer psychosozialer Beraterinnen – angucken, welche Alternativen es zu einem Abbruch gibt. Wenn es sich zum Beispiel um ein Kind mit Trisomie 21 handelt, also mit Down-Syndrom, dann gilt es, Kontakte zu vermitteln zu Familien mit Kindern, die mit Down-Syndrom leben.

4. Fragen zum Bereich Medizin

Frau Dr. Jung, auch Sie beraten Eltern, Frauen. Welche Hinweise geben Sie Menschen, die wissen, dass sie Erbkrankheiten weitergeben können. Und welche Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten können Sie diesen Menschen anbieten?

Helena Jung: Die genetische Beratung bezieht sich natürlich bei weitem nicht nur auf die Frage der Pränataldiagnostik und der Schwangerenberatung. Die genetische Beratung ist eine sehr intensive Beratung, ein sehr intensives Gespräch nach Anmeldung der Patienten, die dann oftmals schon andeuten, wo die Problematik liegen könnte. Das Gespräch selbst dauert 1 Stunde – 1 ½ Stunden. Dem folgen diverse Telefonate mit Kollegen, u. a. auch mit Hebammen, aber vor allem natürlich mit den Gynäkologen u. a. auch mit Psychologen, mit denen wir kooperieren. Wir haben nämlich ein psycho-soziales Beratungsnetz aufgebaut, weil wir wissen, dass es nicht nur um Sachverhalte gehen kann. Es gibt natürlich eine Unmenge an Erberkrankungen, die mittlerweile eine Rolle spielen, wenn Sie mal in die Liste der medizinischen Genetik reinschauen. Da geht's über 10 Seiten zu Genen, die mittlerweile zielsicher untersucht werden können. Wir würden es auch begrüßen, wenn das Beratungsangebot intensiviert würde, denn es bestehen sehr viele falsche Vorstellungen darüber, was Pränataldiagnostik überhaupt leisten kann und was nicht. Bei vielen Ratsuchenden gibt es nur ein entweder oder – gesund oder krank. Ganz davon abgesehen, dass nach einer ungünstigen Diagnose sehr wenig Ratsuchende überhaupt noch zu uns kommen. Die Amniozentese ist ein nachgefragter Markt geworden. Wir sehen die Patientinnen – da kann ich durchaus für meine Kollegen bundesweit sprechen – leider zu wenig. Und es werden häufig ganz diskrepante Befunde gestellt, unklare Befunde, die starke Unsicherheiten auslösen und dann die Schwangerschaft tatsächlich zu einem Krankheitsfall gedeihen lassen. Ich stimme also Frau Kehrbach zu, wenn sie sagt, die Schwangerschaft dürfte nicht primär zum Risiko

erhoben werden. Auf der anderen Seite sind die Frauenärzte natürlich arg in der Bredouille. Denn der Gesetzgeber hat natürlich den Arzt verpflichtet, über alles aufzuklären. Tut er das nicht, und es passiert irgendwas – ein Kind mit Behinderung kommt zur Welt – ist der Arzt verpflichtet, eben den Unterhalt für dieses Kind zu zahlen. Also ergeben sich in der tagtäglichen Beratungsarbeit tatsächlich immer wieder Ambivalenzen. Ich bin zur Aufklärung verpflichtet und muss das in meinem Gutachten erwähnen. Denn was ich der Patientin gesagt habe, würde im Ernstfall überhaupt nicht zählen. Es zählt das, was nachher im Gutachten steht. Und das ist eine ungute Situation. Also stehen die Gynäkologen und die Humangenetiker unter großem Druck. Und der Druck wird auch ausgeübt von den Ratsuchenden selbst.

Können Sie noch die Frage beantworten nach den Hinweisen, die sie den Mensehengeben, die wissen, dass sie Erberkrankungen weitergeben können?

Helena Jung: Wenn jemand kommt, der sagt, dass es in der Familie erbliche Belastungen gibt, dann machen wir eine genetische Paarberatung. Es wird eine intensive Anamnese erhoben, und dann wird ein Stammbaum erstellt. Dann wird geschaut, um was für eine Erkrankung es sich eigentlich handelt und welcher Erbgang dazu gehört. Dann klären sich viele Dinge auf. Dann je nach Erbgang resultieren bestimmte Wiederholungswahrscheinlichkeiten. Zunächst für die Kinder der Ratsuchenden; es kann aber auch sein, dass der Ratsuchende unter Umständen selbst betroffen ist. Und das betrifft ja besonders die Corea Huntington. Da muss man dann sehr genau analysieren. Meistens wird nachgefragt: Welche Möglichkeiten der Diagnostik gibt es für meine Kinder oder für mich? Wie kann ich bei mir feststellen, ob ich Merkmalsträger, Anlageträger bin. Das sind die konkreten Fragen. Da gibt es in vielen Fällen sehr konkrete Möglichkeiten wie man feststellen kann, ob eben jemand tatsächlich die Krankheit übertragen wird oder nicht. Da hat die Humangenetik eine Menge beizutragen mittlerweile.

Darüber hinaus bin ich selbst ärztliche Psychotherapeutin und weiß von daher genau, dass es nicht nur darauf ankommen kann, den Ratsuchenden Sachverhalte auf naturwissenschaftlicher Ebene zu vermitteln. Bei uns in der psychosozialen Beratungsstelle arbeitet daher jetzt ein Diplompsychologe, der selbst eine Behinderung aufweist, und der auch jede Menge Erfahrung mit Behindertenarbeit hat. Davor habe ich zusammengearbeitet mit Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten, denen ich die Patienten dann überwiesen habe, wenn es z. B. darum ging, wie verarbeite ich überhaupt eine Diagnose. Denn nach einem ersten Gespräch fängt oft das Drama erst an. Es geht um ganz schwerwiegende gravierende Diagnosen, die einfach der Begleitung bedürfen. Manchmal kommen die Patienten dann mehrmals und bringen noch andere Familienmitglieder mit. Wir arbeiten durchaus auch mit Hebammen zusammen, weil sie eine ganz wichtige Schnittstelle sind, insbesondere wenn es um Schwangerschaftsabbrüche geht oder um Schwangerschaftsbegleitung.

Wenn ein Arzt wegen Fehler bei der Aufklärung haftet für ein behindertes Kind, muss es dann nicht in seinem Interesse liegen, im Zweifel auf jeden Fall zu einem Abbruch zu raten, womöglich auch ein bisschen zu nötigen? Und zum anderen: Wie lange im voraus muss die Beratung angemeldet sein. Könnten Sie eine schnelle Beratung nach einem Besuch beim Arzt überhaupt leisten

Helena Jung: Sobald ein auffälliger Befund erhoben wird, muss der Beratungstermin sehr rasch auf die Diagnostik folgen. Das ist gar keine Frage.

Was die Haftungsfrage betrifft: Wir Humangenetiker sind sehr hoch versichert, so hoch

wie die Gynäkologen, die bekanntlich unter der Ärzteschaft die höchstversicherte Gruppe sind. Es ist wirklich eine heiße Angelegenheit. Und manch ein Kollege ist daran gescheitert. Es ist ganz schrecklich, wie dadurch das Vertrauensverhältnis zwischen Ratsuchenden und Ärzten praktisch zerstört wird. Die Patienten, die Ratsuchenden, fragen alles, bis ins Detail. Oft haben sie ein außerordentlich großes Wissen. Ich kenne keine Prüfung, – und ich habe viele Prüfungen gemacht – die so intensiv sind, so die Finger in die Wunde legen, wie die Ratsuchenden das können. Es geht um ihre Angelegenheit, und da lassen sie keinen Punkt aus. Und all diese Punkte eines Gespräches müssen in einem Gutachten erwähnt. Das ist der wichtigste Bestandteil überhaupt, denn der hat später Rechtsgültigkeit. Der Beratungsbrief geht auch primär, so machen wir es jedenfalls, an die Ratsuchenden selbst in einer leicht verständlichen Sprache - und in Kopie an die Kollegen. Wir dürfen uns keine Fehler mehr erlauben.

Brigitte Tag: Ich weiß, dass Ärzte sehr belastet sind durch Verfahren, sei es im Zivilrecht oder im Strafrecht. Aber die Rechtslage und auch die Rechtsprechung ist nicht so, auch wenn es im Einzelfall manchmal so scheinen mag. Der BGH hat nie festgestellt, dass der Arzt haftet für ein Kind. Der BGH hat festgestellt, dass Eltern mit einem Kind mit seltener genetischer Veränderung höhere Unterhaltsbelastungen haben. Und wenn die Familie diese nicht tragen kann, der Arzt, der kausal einen Beitrag dazu geleistet hat, dass dieses Kind auf die Welt kam, diese Mehrbelastung ausgleichen soll. Das ist aber keine Haftung für ein Kind. Das sind zwei völlig verschiedene Dinge.

Das andere ist die Haftung bei fehlgegangener medizinisch sozialer Indikation. D. h. die Ärzte haben den Schwangerschaftsabbruch nicht vollständig durchgeführt. Die Eltern wollten das, die Frau wollte das, das Kind kam auf die Welt. Da ist es natürlich schon schwierig: Soll man dafür haften oder nicht. Aber es geht rein um den materiellen Ausgleich.

Fragen zur Arbeit mit Behindertenarbeit

Frau de Braganca, was sagen Sie zu einer Frau, die sich überlegt, eine extrakorporale Befruchtung machen zu lassen inklusive PID um ein Down-Syndrom zu verhindern?

Katja de Braganca: Zunächst einmal ist ein Down-Syndrom für mich keine Indikation für einen Abbruch. Ich weiß, dass das viele Menschen das anders sehen. Wir haben gehört, dass 99 Prozent der Paare, die eine Diagnose Down-Syndrom haben, einen Abbruch machen lassen. Ich persönlich finde das nicht richtig. Und meine Kolleginnen und Kollegen mit dem Down-Syndrom finden das auch nicht richtig. Die Realität ist anders, in den Beratungsstellen auch. Und ich kann auch viele Frauen verstehen, die sagen: Ich kann mir nicht vorstellen, ein Leben mit einem behinderten Kind zu führen. Ich selbst arbeite seit vielen Jahren zusammen mit Personen, die ein Down-Syndrom haben. Für mich persönlich wäre das kein Grund für einen Abbruch. Würde ich jetzt noch mal schwanger werden, es hätte für mich keine Konsequenz. Das hat auch damit zu tun, dass Personen mit Down-Syndrom als krank eingestuft werden. Sie sind es nicht. Sie können natürlich eine Krankheit haben wie andere Menschen auch. Und hier stellt sich die Frage: Wie ordnen wir Krankheit und Behinderung ein? Wie bewerten wir sie?

Weniger als 10 Prozent der Erwachsene und Kinder, die mit einer Behinderung leben, haben diese seit Geburt an. Und viele dieser Behinderungen sind nicht genetisch bedingt, sondern sind während des Geburtsvorgangs entstanden. Die allerwenigsten haben ein Down-Syndrom, dennoch wird daran das ganze Thema der Behinderung immer wieder aufgezo-gen, vielleicht, weil es sich um eine geistige Behinderung handelt und die Menschen, die diese haben, nie selbst danach gefragt werden.

Ich würde auch nicht auf die Idee kommen zu sagen, nur weil jemand im Rollstuhl sitzt, ist das eine Indikation für einen Abbruch. Das hat auch was mit Bewertung zu tun. Ich arbeite mit Menschen mit Down-Syndrom zusammen, nicht weil sie behindert sind, sondern weil ich sie interessant und spannend finde. Die Erfahrung lehrt uns, dass in der Zusammenarbeit mit einem behinderten Menschen nach kurzer Zeit dessen Handicap für mich verschwindet. Natürlich ist es verständlich, wenn ich jemanden sehe, der anders ist als ich, der vielleicht blind ist oder nur ein Bein hat, dass ich da erst mal hingucke. Und es ist spannend, da mehr drüber zu erfahren. Unsere Gesellschaft ist im Moment so ausgerichtet, dass diese Menschen ferngehalten werden. Man hat mit ihnen nicht mehr viel zu tun, und das ist schade. Vielfalt aber sollte zu einer pluralistischen Gesellschaft gehören. Sie zielt aber nicht nur auf Menschen mit einer Behinderung, sondern auch auf kranke Menschen, Menschen anderer Hautfarbe oder sexueller Orientierung. Alle erfahren diese Ausgrenzung. Und das ist schade.

Fragen an die Forschung

Frau Dr. Jahn, welche Chancen und/oder Gefahren sind nach Ihrer Kenntnis mit dem therapeutischen Klonen verbunden, und wie ist der Forschungsstand und die Diskussion in der Forschungsgemeinschaft zu diesem Bereich?

Martina Jahn: Ich versuche, Sie anhand von einem Beispiel entlang zu führen. Sie kennen alle die Mukoviszidose, die zystische Fibrose, die zur Verschleimung der Lunge führt. Man hat herausgefunden, dass dies durch einen genetischen Defekt in der Erbanlage ausgelöst wird. Es handelt dabei nur um ein Protein, eine einzige Aminosäure in einem Protein, die auf der Erbanlage mutiert ist. Für die Lunge bedeutet das, dass ein Natriumkanal mit der Osmose nicht mehr zurechtkommt. Die Lunge verschleimt. Das Wasser kann nicht mehr richtig ab- und einfließen. Das ist der Ausgang dieser Krankheit. Nun könnte man mit dem therapeutischen Klonen sagen: Wir kennen den Gendefekt. Wir wissen auch, wie er normal aussehen soll. Wir bringen einfach das gesunde Gen in die Lunge. Aber – und das ist die Schwierigkeit – wie bringen wir das dort hinein? Geht es in den Zellkern, wo die Chromosomen liegen, wo die DNA ist? Wir versetzen es mit Randbereichen von viralen Sequenzen, Gensequenzen, weil wir wissen, wie die Viren uns infizieren können. Das haben wir in der Forschung herausgefunden. Die Viren müssen also in die Lunge und dort in den Zellkern, und dort hoffen wir, dass sich die DNA, die fremde DNA, mit der kranken DNA irgendwie vermischt ausgetauscht wird, zumindest dort insertiert wird. Und dann haben wir die Möglichkeit, dass es vielleicht sowohl das kranke als auch das richtige Protein gemacht. So können wir einen Weg finden, die Krankheit in den Griff zu bekommen. Damit aber haben wir noch lange nicht das kranke Gen ausgeschaltet. Wir wissen auch nicht genau, was mit den viralen Sequenzen passiert. Denn natürlich wird nicht der komplette Virus gemacht, wir wollen uns ja nicht selber wieder damit infizieren. Aber wir müssen natürlich alle Möglichkeiten in Erwägung ziehen, dass da nichts schief läuft. Und deswegen hat das therapeutische Klonen sicherlich eine Zukunft. Aber es muss auch noch sehr viel geforscht werden.

Warum wird nicht verstärkt mit adulten Stammzellen geforscht? Wie kann eine Forschung in dieser Richtung motiviert und intensiviert werden?

Martina Jahn: Das geschieht bereits. Nur weil die totipotenten embryonalen Stammzellen gefunden worden sind und diese sogar in Kultur gehalten werden können, heißt das nicht, dass die Forschung an den adulten Stammzellen völlig brachliegt. Im Gegenteil, es gibt sehr viele Kritiker der embryonalen Stammzellforschung - auch unter

den Wissenschaftlern selbst. -, die sagen: Wir müssen mehr mit den adulten Stammzellen machen. Nun, warum adulte versus embryonale Stammzellen? Die adulten Stammzellen werden aus dem Knochenmark, aus Blut, aus verschiedenen Organteilen gewonnen. Sie sind sehr rar, man muss also sehr viele Zellen untersuchen, bevor man eine Stammzelle findet. Und diese Stammzelle ist nicht totipotent - also ein Alleskönner- , sondern pluripotent. D. h. Sie hat vielleicht schon die Direktive: Entwickle Dich zu einer Leberzelle oder zu Zellen, die etwas mit Leberzellen zu tun haben oder zu einer Blutzelle oder zu einer Nervenzelle. D. h. wenn man jetzt diese Stammzellen nimmt, obwohl man gar keine Leberzelle haben will, sondern daraus gerne Knorpel entwickeln lassen möchte, muss man erst eine Rückdifferenzierung vornehmen, d.h. man muss sie erst einmal wieder zurückstufen und ihnen neue Informationen geben und sagen: Jetzt mach eine Knorpelzelle! Und das ist eben nicht so einfach. Die embryonale Stammzelle hingegen macht das von alleine, weil sie noch keine Direktive hat .

Viele befürchten oder glauben, dass wenn erst mal die Forschung auf diesem Gebiet begonnen hat, es kein Ende und keine Grenze. Wo sehen Sie als Forscherin Grenzen für sich in der Forschung außer in den Gesetzen?

Martina Jahn: Natürlich müssen wir uns an die Gesetze halten, und embryonale Stammzellenforschung ist hier verboten. Wenn ich wissenschaftlich auf diesem Gebiet arbeiten und mich über diese Gesetze hinwegsetzen wollte, ginge ich ins Ausland. Das machen viele. Für mich gilt ein klares Nein.

Gibt es noch andere Grenzen für Sie?

Martina Jahn: Ja, vorhin wurden bereits die Chimären angesprochen. Das ist natürlich etwas, was ich für völlig außer Frage halte. Was die embryonale Stammzellenforschung betrifft, so bin ich zu sehr Wissenschaftlerin. Ich müsste lügen, wenn ich sagen würde, dass mich das nicht interessiert, was man mit solchen Zellen machen kann. Und wenn dadurch nur eine angeborene oder eine erworbene Behinderung aufgehoben werden kann, wenn wir neue Knorpel, neue Kniegelenke damit machen können, neue Leberzellen, neue Hirnzellen. Dann muss ich einfach sagen: Ich muss das fördern.

Bearbeitet von Ulrike Helwerth