
Leben testen?

**10 Fragen – 10 Antworten zu neuen pränatalen
Tests aus theologisch-ethischer Sicht**

sek·feps

Schweizerischer Evangelischer Kirchenbund



Frage 1

Um welche Tests geht es?

Seit Sommer letzten Jahres wird in der Schweiz der sogenannte Praena-Test zur Diagnose von Trisomie 21 (Down-Syndrom) eingesetzt. Von der Öffentlichkeit weitgehend unbeachtet kam Anfang 2013 der sogenannte PrenDia-Test auf den Markt, mit dem sämtliche numerischen Trisomien (21, 18 und 13) sowie seltene Abweichungen beim X-Chromosom diagnostiziert werden können.

Trisomie 21 wurde bisher im Rahmen der Routineabklärungen im ersten Schwangerschaftsdrittel und – bei vorliegendem Verdacht – mit Hilfe von Untersuchungen am Fötus oder des Fruchtwassers festgestellt. Nur die invasiven Verfahren liefern gesicherte Resultate, bergen aber Komplikationsrisiken, die zum Schwangerschaftsverlust führen können (Blutungen, vorzeitiger Blasensprung, Fehlgeburt).

Die neuen Tests gelten für viele als «Paradigmenwechsel» in der Pränataldiagnostik, weil Trisomien allein durch die Untersuchung der DNA des Fötus im Blut der Mutter festgestellt werden. Die Tests sind völlig risikolos für Mutter und Kind. Ihrem breiten Einsatz stehen keine Risiken im Weg. Im Falle eines positiven Tests wird zu einer Bestätigung des Ergebnisses durch die herkömmlichen Verfahren geraten.

Frage 2

Mit Trisomie 21 leben?

Das Down-Syndrom ist weder eine Krankheit noch eigentlich eine Erbkrankheit, sondern eine spontane Mutation des 21. Chromosoms: Es liegt ganz oder in Teilen dreifach vor, deshalb Trisomie. Die Chromosomenmutation zeigt sich in bestimmten äusserlich sichtbaren Merkmalen. Viele Betroffene leiden unter Herzkrankheiten, Darm-erkrankungen oder Schwerhörigkeit, die heute gut behandelbar sind. Die durchschnittliche Lebenserwartung ist im letzten Jahrhundert stark angestiegen und liegt heute bei über 60 Lebensjahren. Im fortgeschrittenen Alter treten bei der überwiegenden Anzahl der Menschen mit Down-Syndrom Alzheimer-Symptome auf.

Die intellektuellen Fähigkeiten der davon Betroffenen sind verschieden. Häufig werden sie einer leichten geistigen Behinderung vergleichbar dargestellt. Schulische Förderung und Fördermassnahmen sozialer Integration haben grossen Einfluss auf die geistige Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom.

Menschen mit Down-Syndrom zeichnen sich durch besondere Fähigkeiten im Sozialverhalten aus. Sie zeigen häufig eine grosse Emotionalität, Empathiefähigkeit sowie eine fröhliche, aufgeweckte Grundhaltung. Aufgrund ihrer langsameren körperlichen und später geistigen Entwicklung benötigen sie mehr Zuwendung; häufig werden sie aber als weniger anstrengend wahrgenommen als andere Kinder im gleichen Alter.

Frage 3

Für wen sind die neuen Bluttests?

Die Wahrscheinlichkeit von Trisomien steigt mit zunehmendem Alter der Mutter stark an. Deshalb wird der Praena-Test vor allem Schwangeren ab dem 35. Lebensjahr empfohlen, sowie Frauen, bei denen sich im ersten Drittel der Schwangerschaft Anzeichen für ein erhöhtes Risiko auf eine Trisomie ergeben haben.

Weil das Down-Syndrom nicht zu den eigentlichen Erbkrankheiten gehört, gibt es – abgesehen von selbst betroffenen Müttern – keine genetisch auffällige Risikogruppe. Die Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe empfiehlt die Anwendung des Praena-Tests bei fehlenden Hinweisen auf entsprechende Auffälligkeiten «im Moment nicht». Die Patientinnenbroschüre zum PrenDia-Test verortet die Massnahme in der «Routine-Schwangerschaftsuntersuchung» und hält dazu fest, dass der Test «völlig unbedenklich» sei.

Die Bedeutung der neuen Bluttests steht in direktem Zusammenhang mit dem deutlichen Anstieg des Durchschnittsalters von schwangeren Frauen. In den Jahren 1990–1999 waren im Kanton Waadt knapp 14% der schwangeren Frauen älter als 35 Jahre, in der darauffolgenden Dekade bereits über 25%. Diese Altersverschiebung deutete auf einen Anstieg von Kindern mit Trisomien hin. Tatsächlich hat – wie europäische Studien zeigen – die Häufigkeit der diagnostizierten Trisomien zugenommen, die Anzahl der geborenen Kinder mit Down-Syndrom blieb aber in den letzten 20 Jahren konstant.

Frage 4

Warum testen?

Vorgeburtliche Abklärungen sind längst Routine. Deshalb wird die dahinter stehende Grundsatzentscheidung nicht oder selten wahrgenommen: Die Entscheidung zu einer diagnostischen Massnahme bedeutet den Entschluss, über die Geburt des Kindes zu entscheiden.

Vorgeburtliche Untersuchungen sind kein Selbstzweck. Vielmehr stellt die Pränataldiagnostik das ungeborene Leben in gewisser Weise unter einen generellen Risikoverdacht. Sie rechnet mit Risiken, sonst wäre sie überflüssig. Das ungeborene Kind erscheint als potentieller Risikofaktor für die Mutter oder die Eltern, und die Risiken wachsen mit jeder hinzukommenden diagnostischen Option. Risiken bestehen aber nicht – wie fälschlicherweise behauptet wird – für das Kind, sondern nur für die Mutter oder die Eltern.

Nur die Mutter oder Eltern können entscheiden, dem Kind kann kein Interesse an einem solchen Test unterstellt werden. Es kennt und hat sich – wie jeder geborene Mensch – nur so, wie es sich kennt und hat.

In den bisherigen Untersuchungen auf Trisomie 21 entschliessen sich 90% der Mütter bzw. Eltern bei einem positiven Ergebnis zu einem Schwangerschaftsabbruch. Die Entscheidung fällt – das liegt an der Risikoeinschätzung – nicht erst beim Vorliegen des Resultats, sondern bereits bei der Zustimmung zur Untersuchung. Die medizinische Forderung nach einer elterlichen Beratung bei der Präsentation des Ergebnisses ist nicht sinnvoll, weil dann in der Regel bereits alles entschieden ist. Die Klärung der Frage, ob der Test überhaupt vorgenommen werden soll(te), gehörte an den Anfang einer Beratung.

Frage 5

Was folgt aus den Tests?

Die neuen Trisomie-Tests unterscheiden sich nicht von einer ganz gewöhnlichen Blutentnahme bei einer ärztlichen Routineuntersuchung. Das unspektakuläre Verfahren täuscht leicht darüber hinweg, welche Entscheidung den Eltern damit zugemutet wird.

In begrüssenswerter Klarheit hat die Zentrale Ethikkommission der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften festgehalten, dass der Bluttest «in der Regel keine Vorsorgeuntersuchung zum Wohl des Kindes ist, sondern einer Auswahlentscheidung zur Verhinderung eines Kindes mit bestimmten genetischen Merkmalen dient». Dieser Zusammenhang rückt den Test in ein anderes Licht.

Dass sich die Biotechnologieunternehmen dazu ausschweigen, verwundert nicht. Fragwürdig ist aber, wenn diese unkritische Haltung von der pränatalen Medizin übernommen wird. Bisher zeigt die Medizin wenig Interesse, den schwangeren Frauen und Eltern eine angemessene Beratung vor der Durchführung des Tests anzubieten, die der Tragweite der anstehenden Entscheidung gerecht wird. Eine bloss genetische Fachberatung trägt indessen nichts zur Entscheidungsfindung der Eltern bei: Die Objektivität des Verfahrens ersetzt das Urteil.

Frage 6

Was bedeutet es, geboren zu werden?

Mit seiner Geburt ist – wie Hannah Arendt bemerkt hat – jeder Mensch einmal «als ein einzigartig Neues in der Welt erschienen». Die Einzigartigkeit eines jeden Menschen ist «mit der Tatsache der Geburt gegeben». Und für die Philosophen wird in jeder Geburt «noch einmal der Schöpfungsakt Gottes wiederholt und bestätigt».

Die schlichte Tatsache des Geborens, unabhängig von «aller Absehbarkeit und Berechenbarkeit», wird durch vorgeburtliche Untersuchungen tiefgreifend in Frage gestellt. An die Stelle der Tatsache meines Geborens tritt der Entschluss Dritter, dass ich geboren werden soll.

Was bedeutet es, dass meinem Sein nicht allenfalls der Wunsch meiner Eltern nach einem Kind vorausging, sondern dass ich als Folge einer Entscheidung oder Wahl meiner Eltern existiere? Beginnt dann mein Leben mit dem Dank an meine Eltern, dass ich geboren werden durfte? Oder berechtigt die Entscheidung meiner Eltern mich umgekehrt dazu, von ihnen eine Begründung zu verlangen, warum es mich gibt?

In den aktuellen Diskussionen übersehen wird die unbestreitbare Tatsache, dass das Kind nicht den Zweck einer Schwangerschaft darstellt, sondern den Grund der Elternschaft.

Frage 7

... und die Liebe der Mutter und Eltern?

Schwangerschaft und Geburtlichkeit rücken nicht nur zunehmend unter eine medizinische Kontrolle, sondern auch in einen medizinischen Blick. Das gilt längst nicht nur für die Ärztinnen und Ärzte, sondern auch für die werdenden Mütter und Eltern sowie die Art und Weise, wie in der Gesellschaft darüber diskutiert wird. Bereits die technische Sprache verrät eine Tendenz, die kaum noch die besondere Beziehungssituation der Schwangerschaft und werdenden Elternschaft wahrzunehmen bereit oder in der Lage ist.

Die ursprüngliche Beziehung besteht nach christlichem Verständnis zwischen Gott, dem Vater, und seinen Geschöpfen, von der die Bibel auch als Kinder spricht. Gottes Geschöpfe sind geliebte Geschöpfe und deshalb liebenswerte und liebesbegabte Geschöpfe. Die Ebenbildlichkeit der Menschen spiegelt sich in der Fähigkeit der Menschen zur Selbst- und Nächstenliebe wieder. Unmittelbar begegnet sie in der mütterlichen und elterlichen Liebe.

Liebe zeichnet sich durch eine zweite biblische Bestimmung aus, die zuerst Gott zukommt und dann auch für die Menschen gilt: der Verzicht auf ein Bild von der geliebten Person. Liebe ereignet sich in der direkten Begegnung von Menschen, denen sich keine Bilder über den Anderen störend in den Weg stellen. Die Diskussionen über vorgeburtliche Untersuchungen sind wesentlich Debatten über Bilder. Es sind zukünftige Bilder von dem noch Ungeborenen, die sich anstelle der Freude auf die Begegnung distanzierend zwischen Kind und Eltern stellen. Die medizinische Fixierung auf die Bilder macht blind für die mütterliche und elterliche Liebe zu ihrem Kind, die jedes Bild hinter sich lässt, weil sie keine Bilder braucht.

Frage 8

Unter welchem Druck geraten werdende Eltern?

Das mütterliche und elterliche Wissen über das ungeborene Leben verändert ihr Verhältnis zum Kind. Auch wenn sich Eltern bei einem positiven Test gegen einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, ist es eine bewusste Entscheidung für das Kind. Entschieden wird dabei nicht über das Wohl des Kindes, sondern über seine Existenz. Unser Streben nach Wissen nötigt uns zu Urteilen, deren Schwere in der Dynamik der Entscheidungssituation kaum bewusst wird.

Die kritische Forderung nach einem Recht auf Nichtwissen gerät zusehends unter gesellschaftlichen Druck. Folgt aus einem «hätte wissen können» notwendig ein «wissen müssen»? Etwa, wenn ein solches Wissen verhindern kann, dass Menschen, deren Gesundheit oder Behinderung hohe Kosten verursachen?

Erstaunlich ist in diesem Zusammenhang, dass der PrenDia-Test (anders als der Praena-Test) ohne vorherige Diskussion der Öffentlichkeit eingeführt wird, aber – gemäss Zeitungsmeldung – auf die Zustimmung der Santésuisse und auf die Unterstützung durch die Krankenkassen zählen kann. Das entspricht der Logik unserer Versicherungssysteme, ungünstige Risiken restriktiv zu behandeln oder ganz auszuschliessen.

Die gesellschaftliche Akzeptanz von Menschen mit Behinderung schwindet. Damit steigt unweigerlich der Druck für die Betroffenen und Eltern, deren Kinder zu den Betroffenen zählen.

Frage 9

In welche Richtung bewegt sich die Gesellschaft mit den neuen Tests?

Die neuen Tests sind ein Symptom unter vielen für einen gesellschaftlichen Wandel der Einstellungen und Erwartungen. Es fällt leicht, über Länder zu urteilen, in denen aus wirtschaftlichem Druck heraus vorgeburtliche Geschlechterselektion betrieben wird. Viel schwieriger wird es, wenn wir uns selbst fragen müssen, warum wir ohne ökonomischen oder sonstigen Druck ein modernes Leistungs- und Erfolgsdenken schon auf das vorgeburtliche Leben ausdehnen.

Wenn die Leistungsfähigkeit und die gesellschaftlichen Erfolgsaussichten eines Kindes zum Kriterium von dessen Sein oder Nichtsein zu werden drohen, und wenn die Aussicht auf ein besonderes oder anderes Kind als Überlastung oder Bedrohung der eigenen Lebenschancen wahrgenommen wird, dann stellt sich die Frage, wie offen unsere Gesellschaft eigentlich ist. Dann stellt sich auch die Frage, wie frei eine liberale Gesellschaft eigentlich ist, wenn sie schon vor der Freiheit der Fülle des Geborenses ihrer Kinder kapituliert.

Was als Freiheit behauptet wird, ist dann nur noch die ärmliche Fixierung auf den eigenen Vorteil. Das zeigt sich in der Antwort eines Humangenetikers auf die Frage, wie Eltern mit dem Wissen umgehen sollen, das ihnen die neuen Tests liefern: «Sie entscheiden frei». Hier drängt sich die Frage auf, wie human eine Gesellschaft ist, die ihre Menschlichkeit zunehmend durch Risikoabwägungen gegenrechnet.

Frage 10

Was sagen die Kirchen den betroffenen Eltern?

Gott will jeden Menschen und jedes Leben. Diese biblisch fundierte christliche Überzeugung findet ihren Ausdruck in der Vorstellung des Lebens als Gabe. Die Haltung gegenüber dem Gegebenen zeigt sich in der Ehrfurcht und der Achtung gegenüber dem Leben: Der Mensch wird nicht bestimmt durch seine Eigenarten und Besonderheiten, seine Begabungen, Leistungsfähigkeit oder Gesundheit, sondern durch seine Geschöpflichkeit als Bild Gottes, das mit jedem Menschen in die Welt kommt.

Der Glaube, dass Gott jeden Menschen will, macht uns Geborene offen und bereit für das ungeborene Leben. Nicht der perfekte Fötus stiftet die liebende Beziehung zwischen Eltern und Kind, sondern das nicht zu begründende Wunder des gegebenen Lebens. Mit jedem Geschöpf kommt Gottes Liebe neu in die Welt.

Damit wird nicht die Not von Müttern oder Eltern kleingeredet oder ignoriert. Es geht auch nicht um eine moralische Pflicht gegenüber dem Leben. Gegen die vermeintlichen Gewissheiten von Bildern hilft nur ein starkes Vertrauen auf die eigene liebevolle Sorge als Mutter und Vater und der Mut zur Begegnung mit dem Leben in all seinen Facetten.

Die kirchliche Haltung gründet in der lebendigen Erfahrung, dass Gottes Gegenwart weiter trägt, als uns unser ratloser, zweifelnder und ängstlicher Blick sehen lässt.

Herausgeber:
Schweizerischer Evangelischer Kirchenbund SEK

Autor:
Prof. Dr. theol. Frank Mathwig, Beauftragter für Theologie und Ethik

Titelbild: iStockphoto
Satz und Layout: Meier Media Design GmbH, Zürich
Druck: Roth Druck AG, Uetendorf

© 2013 Verlag Schweizerischer Evangelischer Kirchenbund SEK

Der Schweizerische Evangelische Kirchenbund ist der Zusammenschluss der 24 Reformierten Kantonalkirchen, der Evangelisch-methodistischen Kirche und der Église Évangélique Libre de Genève in der Schweiz. Damit repräsentiert der Kirchenbund rund 2 Millionen Protestantinnen und Protestanten. Er nimmt Stellung zu Politik, Wirtschaft und Glaubensfragen und äussert sich in eigenen Publikationen zu theologischen und ethischen Gegenwartsfragen. Der Kirchenbund nimmt die gemeinsamen Interessen seiner Kirchen wahr und vertritt sie auf nationaler und internationaler Ebene. Politisch ist der Kirchenbund als Vertreter des Schweizer Protestantismus unter anderem Gesprächspartner der Bundesbehörden. Sein Engagement der Legislatur 2011–2014 hat der Kirchenbund unter das Ziel «Evangelisch Kirche sein» gestellt.

sek·feps

Schweizerischer Evangelischer Kirchenbund

Schweizerischer Evangelischer
Kirchenbund SEK
Sulgenauweg 26
CH-3000 Bern 23
Telefon +41 (0)31 370 25 25
info@sek.ch

www.sek.ch