

DIALOGTAGE FÜR RELIGIONS-
UND FÖRDERPÄDAGOGIK
Dokumentation

Schöpfer-Mensch
Bioethik für die Schule



Foto: pixabay

09. bis 10. März 2020
Tagungshotel am Schlossberg, Herrenberg

Vorwort

Schöpfer – Mensch: Bioethik für die Schule

Die Biotechnik macht ihr Ding: Babys designen, Organe drucken, Gene schnippeln, Kinder zeugen und selektieren. Die technischen Entwicklungen sind rasant. Die Verfahren werden immer einfacher. Oft genügt schon ein Bluttest.

Mit diesen Worten wurde die Tagung für Lehrkräfte im Dialog von Religionspädagogik und Förderpädagogik für den 9. März 2020 ausgeschrieben. Wie sehr der Mensch Geschöpf statt Schöpfer, Gemachter statt Macher ist wurde den Teilnehmenden erst eine Woche später beim Corona-Shut-Down der Schulen und Kitas bewusst. Eines der kleinsten Mitgeschöpfe Covid-19 hatte die Macherpläne von uns Menschen durchkreuzt.

Noch waren wir froh von 9.-10. März die Tagung und Abendveranstaltung regulär, ohne Handschlag und unter Berücksichtigung von Hygienevorschriften durchführen zu können. Sicherlich eine der letzten Veranstaltungen vor der Corona-Pause. Die geringe Teilnehmerzahl war jedoch nicht dem winzigen Virus geschuldet, sondern eher der vermeindlichen Irrelevanz der Themas Schöpfer-Mensch bzw. Bioethik für die Schule.

Darum musste wir vor ab dem Hauptreferenten Prof. Dr. Markus Dederich von der Universität Köln absagen. In die Dokumentation konnten wir jedoch seinen anregenden Beitrag „Der ungeborene Mensch mit Behinderung im Licht der ‚Bioethik‘“ aufnehmen.

Die Tagung führte in komplexe Hintergründe exemplarischer bioethischer Herausforderungen ein. Bei dieser Thematik drängte sich die Kooperation mit Fachstelle PUA im Diakonischen Werk Württemberg (DWW) in diesem Jahr geradezu auf.

Pfrin. Claudia Heinkel, die Leiterin der PUA-Fachstelle für Information, Aufklärung und Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin führte in ausgewählte bioethische Theorie- und Praxisfragen ein. Ptz-Dozent Wolfhard Schweiker stellte die Verknüpfungen zu theologischen und pädagogisch-didaktischen Aspekten her. An Tischgruppen beschäftigten sich die Teilnehmer/innen an Fall- und Praxisbeispiel unter andere mit der Frage: Wie können Schüler/innen diese Themen im (Religions-) Unterricht an Förderschulen (SBBZ) und in inklusiven Settings erfolgreich bearbeiten?

Statt der geplanten Workshops wurden die Einheiten im Plenum durchgeführt. Claudia Heinkel führte weiter zum Bluttest, aktuellen Hintergründen und bio-ethischen Problemstellungen aus. Fachberater Matthias Imkamp teilte seine Unterrichtserfahrungen zu Bioethik am Gymnasium, Rektor Matthias Kessler berichtete von der Auseinandersetzung mit dem Menschenbild in der inklusiven Schulentwicklung seiner Gemeinschaftsschule und Susanne Brennerberger teilte als Religionslehrerin und Schulseelsorgerin ihre reichen Erfahrungen im Umgang mit Krankheit, Sterben und Tod am SBBZ mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung.

Eingeleitet durch das anregende Grußwort von Schuldekanin Ursula Ripp-Hilt gipfelte die Tagung schließlich im Bühnenergebnis des Bonner Forschungsinstituts TOUCHDOWN21 mini unter dem Titel „Ich bin einmalig: Menschen mit Down-Syndrom reden mit.“

Allen Beteiligten sei herzlich gedankt, auch im Namen der Kooperationspartnerinnen Barbara Plathow-Holl, RPI Karlsruhe und Claudia Heinkel, DWW!

PD Dr. Wolfhard Schweiker

Grußwort

Sehr geehrte Damen und Herren,

auch in diesem Jahr darf ich Sie alle heute Morgen ganz herzlich grüßen und in Herrenberg willkommen heißen. Als Schuldekanin der Kirchenbezirke Herrenberg und Böblingen freue ich mich, dass Sie sich wieder in meinem Bezirk zu dieser Tagung treffen, so dass ich heute einige Zeit auch dabei sein kann.

Beim Blick auf das Thema der diesjährigen Dialogtage „Schöpfer-Mensch – Bioethik für die Schule“ musste ich unwillkürlich an das Grundmotiv von Albert Schweitzers Leben denken: „Ehrfurcht vor dem Leben“. Ich denke, Sie alle kennen den im Elsaß geborenen Theologen, Arzt, Organisten, Philosophen und überzeugten Pazifisten. Vor 55 Jahren ist er 90jährig in Lambarene gestorben, dort, wo er im Urwald von Zentralafrika sein Krankenhaus gegründet hatte.

Albert Schweitzer war ein besonderer Mensch mit einer besonderen Ausstrahlung: freundlich, selbstbewusst, eigenständig – und bis ins hohe Alter darauf aus, die „Ehrfurcht vor dem Leben“ zum Grundmodell des Lebens auf dieser Erde zu machen. Was meint Schweitzer mit „Ehrfurcht vor dem Leben“?

Ich habe eine kleine Geschichte gefunden, die Schweitzer selbst erzählt hat – ein Erlebnis, das ihn als Jungen auf diese Spur gebracht hat. Schweitzer erzählt, wie ein Klassenkamerad ihm an einem Sonntag in der Passionszeit vorschlägt: „Komm, jetzt gehen wir in den Rebberg und schießen Vögel.“ Sie hatten sich Schleudern gebastelt, mit denen man kleine Steine verschießen kann. Schweitzer will eigentlich nicht, aber er traut sich nicht nein zu sagen. Er will nicht ausgelacht werden.

Als sie den ersten Vogel in einem Baum entdecken, legt sein Freund einen Kiesel in die Schleuder und fordert Albert auf, das Gleiche zu tun. „In demselben Augenblick fingen die Kirchenglocken an zu läuten“, schreibt Schweitzer. „Es war das Vor-Läuten, das dem Hauptläuten eine halbe Stunde voranging. Für mich war es eine Stimme vom Himmel. Ich tat die Schleuder weg, scheuchte die Vögel auf, dass sie wegflogen und vor der Schleuder meines Begleiters sicher waren und floh nach Hause. Und immer wieder, wenn die Glocken der Passionszeit in Sonnenschein und kahle Bäume hinausklagen, denke ich ergriffen und dankbar daran, wie sie mir damals das Gebot: „Du sollst nicht töten“ ins Herz geläutet haben. Von jenem Tag an habe ich gewagt, mich von der Menschenfurcht zu befreien. ... Die Scheu vor dem Ausgelachtwerden ... suchte ich zu verlernen.“ Ehrfurcht vor dem Leben, die Menschenfurcht verlernen und sich an Gottes Weisung bin-den. Schweitzer hat das sein Leben lang mutig versucht. In seinem Engagement für die Kranken in Afrika, aber auch gegen die Atomrüstung.

„Ehrfurcht vor dem Leben“ macht frei und bindet. Sie macht frei von Menschenfurcht. Frei von der Furcht ausgelacht zu werden. Sie macht mutig und selbstbewusst. Ehrfurcht vor dem Leben macht frei von Menschenfurcht, weil sie sich gebunden weiß an Gott. Darauf baut diese Ehrfurcht auf, dass Gott mir etwas sagt und ans Herz legt und manchmal auch – wie bei Albert Schweitzer - ins Herz läutet. *(aus einer Predigt von J. Cornelius-Bundschuh)*

Wenn Sie sich in diesen Tagen Gedanken machen über Bioethik für die Schule, möchte ich Ihnen mit meinem Gruß heute morgen eigentlich nichts anderes, als diese beeindruckende Lebenshaltung der „Ehrfurcht vor dem Leben“ ans Herz legen – auch wenn jetzt an diesem Montagmorgen keine Kirchenglocken läuten. Vielleicht können Sie diese kleine Geschichte mitnehmen, die den Schüler Albert Schweitzer zu seiner Lebenshaltung gebracht hat.

Schuldekanin Ursula Ripp-Hilt

Inhalt

Programm.....	6
Bioethik für die Schule – Eine Einführung von Wolfhard Schweiker.....	
Theologisches – Praktisches – Didaktisches.....	7
Pränataldiagnostik im Diskurs: 23 Tutzingen Thesen (Kurzfassung).....	10
Dürfen, sollen oder müssen wir alles tun, was wir können? Überlegungen von Claudia Heinkel	
Pränataldiagnostik (PND): eine selektive Normalität.....	11
Nichtinvasiver Pränataltest (NIPT): ein Test ohne medizinischen Nutzen als Kassenleistung!?	18
Pränataldiagnostik (PND): Bearbeitungsfragen und Fallbeispiele.....	24
Kinderwunsch und Wunschkind zwischen Machbarkeit und Schicksal. Geht wirklich alles, was geht? Woche für das Leben 2017	25
Bioethisches und unterrichtspraktisches Kooperationsprojekt: Gymnasium und SBBZ. Ein Workshop mit Matthias Imkampe	
Schöpfer – Mensch Bioethik für die Schule	39
„Leben mit einem behinderten Kind“: Dokumentation im SRF in der Reihe „Mona Vetsch fragt nach“ – Betrachtung einzelner Filmsequenzen.....	42
Websites zu Pränataldiagnostik, Schwangerschaftsabbruch etc.....	44
Ich bin einmalig: Menschen mit Down-Syndrom reden mit - Ein Bühnenergebnis von TOUCHDOWN21	
Einladungsflyer.....	45
Videomaterial.....	46
Zeitungsbericht: „Die Palette der Vorurteile ist groß“	46
Fotos und Blogbeitrag: „Berührend. Informativ. Fundiert. Ein Abend mit TOUCHDOWN21 mini.“	47
Unser Bild vom Menschen in der inklusiven Schulentwicklung: Vom Religionsunterricht bis zum Leitbild - Ein Workshop mit Mathias Kessler	49

Wenn Krankheit, Sterben und Tod zum Schulalltag gehören: Angebote des Religionsunterrichts und der Schulseelsorge als Antwort auf ethische Fragen am Ende des Lebens - Ein Vortrag von Susanne Brennerberger.....	52
Grundlagen der Trauerbegleitung.....	60
Handlungsanleitung für den Krisenfall: Tod eines Schülers	62
Der Trauerkoffer	64
Leitfaden zur Trauerbegleitung an der Schule.....	66
Förderpädagogik mit Schülerinnen und Schülern mit fortschreitenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen	68
Literaturhinweise.....	71
Literaturhinweise für Kinder und Jugendliche.....	73
Der ungeborene Mensch mit Behinderung im Lichte der „Bioethik“ – Ein Beitrag von Markus Dederich.....	
Kritische Anmerkungen zur Diskussion um sein Lebensrecht.....	77

⇒ *Hinweis:* Nicht alle Folien der einzelnen Vorträge sind nummeriert. Bitte beachten Sie die Leserichtung von links nach rechts.

Programm

Montag, 09. März 2020

- 9:30 Ankommen und Brezelfrühstück
- 10:00 Begrüßung und Grußwort (Schuldekanin Ursula Ripp-Hilt)
- 10:30 **Bioethik für die Schule:** Theologisches – Praktisches – Didaktisches (Claudia Heinkel, Wolfhard Schweiker)
- 12:30 Mittagessen
- 14:30 **Gen-Schere, Reproduktionsmedizin und Bluttest:** Hintergründe, bio-ethische Probleme, Unterrichtsideen (Claudia Heinkel)
- 16:00 **Bioethisches und unterrichtspraktisches Kooperationsprojekt** Gymnasium und SBBZ (Matthias Imkampe)
- 16:30 Kaffee & Kuchen
- 17:00 **Lerngang Grafeneck:** Was die Vergangenheit uns lehrt (Franka Rößner) – entfallen
- 18:30 Abendessen
- 19:30 *Ich bin einmalig: Menschen mit Down-Syndrom reden mit.*
Ein **Bühnenereignis** von TOUCHDOWN 21 mini, Bonn

Dienstag, 10. März 2020

- 9:00 Unser **Bild vom Menschen in der inklusiven Schulentwicklung:** Vom Religionsunterricht bis zum Leitbild (Mathias Kessler)
- 10:15 Pause
- 10:30 **Wenn Krankheit, Sterben und Tod zum Schulalltag gehören** – Angebote des Religionsunterrichts und der Schulseelsorge als Antwort auf ethische Fragen am Ende des Lebens (Susanne Brennerberger)
- 12:00 Auswertung der Tagung und Reisesegen
- 12:30 Mittagessen und Ende der Tagung

⇒ *Hinweis:* Das Programm wurde kurz vor der Tagung umgestellt, so dass Abweichungen von der ursprünglichen Ausschreibung sowie dem o.g. Ablauf notwendig wurden.

Bioethik für die Schule – Eine Einführung von Wolfhard Schweiker

Theologisches – Praktisches – Didaktisches



II. Theologisches (40 Min)

Schöpfer-Mensch und Bioethik im Kontext der Werte

1. Gesellschaftliche Werte
2. Grundwerte
3. Theologische Werte

Dialog-Tage 2020: Bioethik für die Schule

09.03.2020

Dialog-Tage: Bioethik für die Schule

2

II, 1. Gesellschaftliche Werte



Gleichsetzungen (Müller-Friese 1996, 57-81):

1. Gesundheit = Glück

- Mythos: „Hauptsache gesund!“
- Leidfreiheit wird pseudo-religiöse mit Glück gleichgesetzt und dieses ‚Heil‘, bis fast zur Überwindung des Todes von der Medizin erwartet
- Das Leben von Menschen mit Behinderung gilt dagegen als schweres Schicksal
- Eine böse Folge dieser Gleichsetzung war der „Gnadentod“ der NS-Euthanasiemorde als Erlösung

09.03.2020

Dialog-Tage: Bioethik für die Schule

3

II, 1. Gesellschaftliche Werte

2. Leistung = Wert

- Menschen, die der Staat nicht brauchen konnte, waren (...) als Last oder Übel auf dem kürzesten Weg zu beseitigen (Georgens & Deinhardt 1861, 335).
- „Leistungskürzungen finden (...) dort statt, wo sie die am meisten verletzlichen, am wenigsten widerstandsfähigen Bevölkerungsgruppen treffen.“ (Christoph Butterwegge)
- Im „Konkurrenz-, Hau- und Stechsystem um Karriere und Aufstieg [wird belohnt,] wer so rücksichtslos wie möglich die Maximierung der Gewinne durchsetzt.“ (Kreiß 2019, 86)
- Deutsche Handwerkszeitung: „Inklusion: Viele Firmen drücken sich“

09.03.2020

Dialog-Tage: Bioethik für die Schule

4

II, 1. Gesellschaftliche Werte



3. Person = Rationalität

- Der (utilitaristische) Ethiker Peter Singer unterscheidet, je nach Bewusstseinsgrad, zwischen Person und „human vegetable“ (A Down’s is not a person). „Der Verlust des Lebens für das abgetriebene Kind wird aufgewogen durch den Gewinn eines besseren Lebens für das normale Kind, das nur gezeugt werden wird, wenn das behinderte Kind stirbt.“ (Singer 1984, 185)
- Der Mensch als intelligente Maschine (human resource; homo oeconomicus) vs. Behinderung „als zu vermeidendes Übel“ (Dederich 2010, 147)
- Behinderte in normalen Schulen: Eltern beklagen Mobbing durch Lehrer und Mitschüler. Mutter ihres Sohns mit Legasthenie: „Das ist manchmal ein regelrechtes Kesseltreiben“ (HNA-Presse)

Dialog-Tage: Bioethik für die Schule

5

II, 2. Grundwerte: Menschen- Rechte-Würde-Pflichten



- Art 1 GG, (1) Die Würde des Menschen ist unantastbar.
- Art 2 GG, (2) Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit.
- Papst Franziskus zur Schutzbedürftigkeit: „Unter diesen Schwachen (...) sind auch die ungeborenen Kinder. Sie sind die Schutzlosesten und Unschuldigsten, denen man heute die Menschenwürde absprechen will.“ (Evangelii gaudium 213)
- Eine Mutter: „Das Ziel, Kinder ohne Behinderung - auf Bestellung“ ist meines Erachtens (...) auch völlig unrealistisch und unerreichbar. Der Druck, der aber durch die Diskussion dieses Ziels auf werdende Eltern gemacht wird, ist enorm. Das macht Angst ...“ (DBK 2019, 33)

09.03.2020

Dialog-Tage: Bioethik für die Schule

6

II, 3. Theologische Grundwerte



- Gottebenbildlichkeit (Gen 1, 27) ist relational, nicht (ontisch) an Merkmale gebunden
- Der Mensch ist Menschen nicht durch Sprache, aufrechten Gang oder Bewusstsein, sondern *biologisch* durch menschliche Elternschaft und schöpfungstheologisch durch Gotteskindschaft bzw. soteriologisch durch Rechtfertigung aus Glauben.
- Gotteskindschaft zeigt sich in der Beziehung, dass Gott es liebt, das Unbedeutende zu wählen (kleines Volk, David, frühe Gemeinde) und zwar ohne Vorbedingungen (z.B. Kognition als Bedingung des Glaubens)
- Kritik der Disability Studies: Ulrich Bach: „Sozialrassismus und Apartheid in Theologie und Kirche“
Nancy Eiesland: „behinderte Theologie“

09.03.2020

Dialog-Tage: Bioethik für die Schule

7

Wertekonflikt in der Kluft von Technologie und Moralität



Am Beispiel der prä-/ postnatale Schutzwürdigkeit/ Würde des Menschen (Dederich 2010, 156f):

- Konzeption: Befruchtung der Eizelle
- Nidation: Einnistung in Uterus
- Ende der Embryogenese (12. SSW)
- Frühest mögliche Lebensfähigkeit (28. SSW) (N. Hoerster 1995)
- Bei der Geburt
- Nach der Geburt (P. Singer: 28 Tage bzw. nach Grad des Bewusstseins)

09.03.2020

Dialog-Tage: Bioethik für die Schule

8

3 Grundpositionen



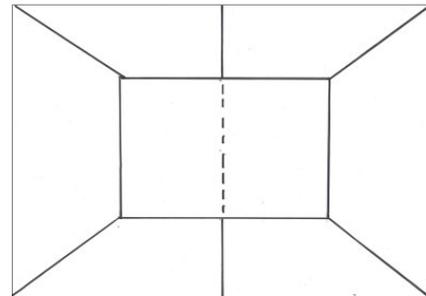
1. *Konservativ*: Schutz von Anfang an (Konzeption); Gattungszugehörigkeit; Heiligkeit des Lebens; Nicht-biologisch (Robert Spaemann)
2. *Liberal*: Schutz an Eigenschaften gebunden/ Person-Sein
➤ Strukturell sind beide Positionen vergleichbar/ „prinzipiell“
3. *Gradualistisch*: Trennung von Schutz und biolog. Lebensbeginn; entwicklungsbegleitete Zunahme der Schutzwürdigkeit
➤ Unterschiedliche Kriterien: Empfindungsfähigkeit; Ausbildung des Primitivstreifens/ Unteilbarkeit; menschliche Eigenschaften

09.03.2020

Dialog-Tage: Bioethik für die Schule

9

Erstellen Sie am Tisch ein Placemat



10

Arbeitsphase B (9 Min)



Einzelarbeit: (3 Min)

Welche Werte sind für Ihre ethische Entscheidung bei Ihrem Fallbeispiel leitend?

- Notieren Sie wichtige Werte auf Ihrem Placemat-Feld

Partnerarbeit: (3 Min)

Was bedeuten meine Werte hinsichtlich der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und der politischen Entscheidungen zum Bluttest?

- Tauschen Sie sich zu zweit aus

Gruppenarbeit: (3 Min)

Wie würde ihre Entscheidung im Blick auf den von Ihnen behandelten Fall nun auf der Basis ihrer ethischen Reflexionen (mit welchen Kriterien) ausfallen?

- Tragen Sie dies ins Feld 2 ein

11

III. Didaktisches



Bildungspläne zu Mensch:

- GMS Sek II: 3.5.1, KI.11 (2) sich mit **Begründungen für Menschenwürde** und Menschenrechte auseinandersetzen (z.B. Ebenbild ...)
- GMS Sek II: 3.5.1, KI.12/13 (1) Aspekte des biblischen Menschenbildes (z.B. Gottebenbildlichkeit...) mit denen eines weiteren anthropologischen Konzepts (z.B. ... **P. Singer**) **vergleichen**
- Gym 7 (1) sich mit Fragen nach Identität, **Selbstbild, Fremdwahrnehmung und Rollenzuschreibung** im sozialen Zusammenleben (...) auseinandersetzen
- LERNEN KO2: stellen dar, wie **wertvoll, wichtig und einmalig jeder Mensch für Gott** ist und wie dies Menschen selbst erlebt haben

09.03.2020

Dialog-Tage: Bioethik für die Schule

12

Didaktische Orientierungspunkte

- Grundinformationen und Fallbeispiele (Heinkel)
- Gesellschaftliche Werte: 3 Gleichsetzungen
- Menschenrechte/-würde/-pflichten
- Gottebenbildlichkeit
- 3 Grundpositionen (Dederich)

Unterrichtspraktische Impulse:

- Einbeziehung der Betroffenen-/Selbstvertreterperspektive (in inklusiven/SBBZ-Klassen; TOUCHDOWN 21 etc.)
- Arbeit mit Zeitungsberichten und Interviews (Peter Radtke, Christiane Woopern, Martin Flaig, Sabine Stengel-Rutkowski) sowie Stellungnahmen (UN-BRK zur Bioethik)
- Arbeit mit (Kurz-/Doku-)Filmen und digitalen Medien (Paper M. Metzger, ptz)

09.03.2020

Dialog-Tage: Bioethik für die Schule

13



III. Didaktisches

Methoden aus Moers/ Itze/ Zeh-Silva (2019, bes. 5f)

- Achtsamkeitsübung
- Anklage und Verteidigung
- Experten/ Betroffenenbefragung
- Fallbeispiele/ Biografiearbeit
- Filme/ Trickfilme drehen
- Gebete schreiben, sprechen, gestalten
- Hände/ Gebärden sprechen lassen
- Identifikationsübung

- Interview
- Ja-Nein-Stuhl
- Klagemauer
- Körperarbeit
- Lapbook
- Podiums/ Pro-Contra-Diskussion
- Rollenspiel
- Sprechmotette
- Streitgespräch
- Wandzeitung
- Etc.

14



Arbeitsphase C (15 Min)

Einzelarbeit: (3 Min)

Welche Unterrichtsideen und –methoden fallen Ihnen ein

- Notieren Sie diese in Ihrem Feld

Gruppenarbeit: (3 Min)

- Tauschen Sie Ihre Ideen aus
- Entwickeln Sie gemeinsam Ideen für Schule und Unterricht
- Notieren Sie Ideen auf einem A4-Blatt und pinnen Sie es an die Stellwand „Ideen zu Bioethik in Schule & RU“

15



Literatur I

- Bach, Ulrich: Ohne die Schwächsten ist die Kirche nicht ganz: Bausteine einer Theologie nach Hadamar. Neukirchen-Vluyn: Neukirchener 2006.
- Dederich, Markus: Der ungeborene Mensch mit Behinderung im Lichte der Bioethik - Kritische Anmerkungen zur Diskussion um sein Lebensrecht“. In: Weiß, Hans/ Stinkes, Ursula/ Fries, Alfred (Hg.): Prüfstand der Gesellschaft. Behinderung und Benachteiligung als soziale Herausforderung. Rimpf 2010, 147-166.
- Eiesland, Nancy L.: The disabled God – Toward a Liberatory Theology of Disability. Nashville: Abingdon Press 1994.
- Kreiß, Christian: Das Mephisto-Prinzip in unserer Wirtschaft. Hamburg: tredition 2019.
- Moers, Edelgard/ Itze, Ulrike/ Zeh-Silva, Brigitte: Methoden im Religions- und Ethikunterricht: Ein Praxisbuch. Stuttgart: Calwer 2019.
- Müller-Friese, Anita: Miteinander der Verschiedenen: Theologische Überlegungen zu einem integrativen Bildungsverständnis. Weinheim: Deutscher Studien Verlag 1996.



Literatur II

- Schüßler, Werner: „Der behinderte Gott“: Zu Nancy L. Eieslands „Befreiungstheologie der Behinderung“. In: Deutsches Pfarrblatt 1/ 2020, 27-33.
- Singer, Peter: Praktische Ethik. Stuttgart: Reclam 1984.
- Weidmann, Bernd/ Woedtke, Thomas von (Hg.) Das menschliche Maß: Orientierungsversuche im biotechnologischen Zeitalter. Leipzig: Evangelische Verlagsanstalt 2018. (Birk.: Ug 173)

Unterrichtsentwürfe Grundschule und Sek I:

- Entwurf 3/ 2015 zu Aspekten des Menschseins
- Entwurf 1/ 2019 GS: S. 16ff. H. Horst: Das Zebra;
- Arbeitshilfe Religion inklusiv. Bd. 1-5. Stuttgart: Calwer 2011-2017.
- Stark in Religion 5/6; 7/8; 9/10. Stuttgart: Calwer/ Westermann 2019f.

09.03.2020

Dialog-Tage: Bioethik für die Schule

17



Literatur III

Unterrichtsentwürfe Sek II:

- Entwurf 1/ 2019 Sek II: S. 58f. Hudelmeyer: Grenzfragen 58f.
- Materialbrief RU Sek. 2/2012: Mensch nach Maß?! Schritte zur ethischen Urteilsfindung bei der Präimplantationsdiagnostik (PID).
- RU-Werkstatt Oberstufe Ev 11.4, erarb. v. Tanja Gojny: „Gesund und heil? Das Leben angesichts der Unvollkommenheit“
- RU-Werkstatt Oberstufe Ev 11.5, erarb. v. B. Christian et al.: Lehrermaterial.
- Schidt-Rhaesa, Hansjürgen: Arbeitsheft Ethik Sek. II. Auer Verlag 2005.
- Müller-Kent, Jens: Bioethik – Schöpfer Mensch. Stuttgart et al. Klett 1999.
- Bürig-Heinze, Susanne: Mensch macht Mensch: Christliche Ethik und Gentechnologie. RU praktisch. Göttingen: V&R 2005 (für BRU).
- Religionspädagogische Hefte 2/ 2002: Was wird der Mensch? Bio-Ethik im Unterricht.

09.03.2020

Dialog-Tage: Bioethik für die Schule

18



Dr. rer. soc., theol. habil. **Wolfgang Schweiker** ist Dozent für Förder- und Inklusionspädagogik (SBBZ) und Godly Play/ Gott im Spiel am Pädagogisch-Theologischen Zentrum (ptz) in Stuttgart sowie Privatdozent an der Universität Tübingen für Praktische Theologie und Lehrbeauftragter an der Universität Würzburg.

Pränataldiagnostik im Diskurs: 23 Tutzinger Thesen (Kurzfassung)

1. Ein gerechter Zugang zu einzelnen Untersuchungsverfahren muss für alle Schwangeren bestehen
2. Die Schwangeren sind besser über die Aussagekraft einzelner Untersuchungsmethoden aufzuklären
3. Die Qualität im Ultraschallscreening muss verbessert werden
4. Das kurative Potenzial der Pränataldiagnostik widerspricht einer „schädlichen Praxis“
5. Die Kommunikation zwischen Ärztinnen bzw. Ärzten und Schwangeren muss verbessert werden
6. PND ist immer eine Entscheidung – wird dies bewusst, trägt der Prozess Züge eines Schwangerschaftskonfliktes
7. Späte Schwangerschaftsabbrüche – eine zwangsläufige Folge der Pränataldiagnostik?
8. Spätabbrüche – Verbote sind keine Lösung
9. Ethikkommissionen können den Konflikt um den Spätabbruch nicht lösen
10. PND kanalisiert Ängste und Verunsicherung und wirkt somit vermeintlich als umfassende Bewältigungsstrategie
11. Psychosoziale Beratung umfasst mehr als bekannt ist und muss offensiver und vor allem frühzeitiger beworben werden
12. Ein Schwangerschaftskonflikt nach PND wird individuell unterschiedlich erlebt und führt zu einer „unerträglichen Entscheidung“
13. Die Entscheidungsverantwortung in Zusammenhang mit PND tragen zu müssen, setzt Schwangere unter einen enormen emotionalen Druck
14. Die Zeit nach der Entscheidung – egal wie diese ausfällt – muss professionell begleitet werden
15. Die Angst vor gesellschaftlicher Ausgrenzung hat direkte Auswirkungen auf die Entscheidungsfindung
16. Hohe Abbruchraten verringern zu wollen, ist ein legitimes politisches Ziel – aber durch Sozialpolitik, nicht durch Kriminalisierung
17. Die Entwicklungen im Bereich der PND befördern einen konflikthaften Verantwortungstransfer auf die Schwangere
18. Die Einführung nicht-invasiver pränataler Tests kommerziellen Unternehmen zu überlassen, ist folgenschwer
19. Neutrale Informationen über die medizinisch neuesten Nicht Invasiven Pränataldiagnostischen Tests (NIPTs) sind schwer zugänglich
20. Eine von kommerziellen Interessen gesteuerte Informationspolitik unterminiert die informierte Entscheidungsfindung, statt sie zu stärken
21. Mit nationalen Gesetzen ist keine wirksame Regulierung der nicht-invasiven Pränataltests zu erreichen
22. Der Diskurs über NIPTs befördert defizitorientierte Sichtweisen auf Menschen mit Behinderungen und steht damit im Widerspruch zur UN-BRK
23. Ethische Grundsatzdebatten sind mühsam und führen zu keinen einstimmigen Antworten, trotzdem sind sie unentbehrlich

Quelle: <https://www.apb-tutzing.de/news/2016/tutzinger-diskurs-pnd.php>

Langfassung von Pränataldiagnostik im Diskurs 23 Thesen von Marion Baldus et al., hg. Von Akademie für Politische Bildung, Tutzing 2016.

In: <https://www.tutzinger-diskurs.de/wp-content/uploads/2018/01/Praenataldiagnostik-im-Diskurs-DE-Maerz-2017.pdf>

Dürfen, sollen oder müssen wir alles tun, was wir können? Überlegungen von Claudia Heinkel

Pränataldiagnostik (PND): eine selektive Normalität

Diakonie

Dürfen, sollen oder müssen wir alles tun, was wir können?

Pränataldiagnostik: eine selektive Normalität

Dialogtage für Religions- und Förderpädagogik des PTZ Birkach:
„Schöpfer-Mensch. Bioethik für die Schule“
Herrenberg
9.-10. März 2020

Claudia Heinkel
Pua-Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin
Diakonisches Werk Württemberg

Diakonie

Gliederung

1. Einstieg
Schätzfragen – statistische Informationen - Begriffe und ihre Botschaften...
2. PND: eine Normalität in der Schwangerenvorsorge
3. Von der Normalität zur Norm..
4. Welche Untersuchungen gibt es?
5. Medizintechnik hat heute einen besonderen Stellenwert bei der Menschwerdung
6. Gründe für PND: „Sicherheit und Gewissheit“
7. Die Brisanz der PND: Diagnostik ohne Therapie!
8. PND: Nicht nur ein Frauenthema!
 1. Kategorie: elterliche Verantwortung: Pflicht zum gesunden Kind?
 2. Kategorie: Selbstbestimmung der Frau Selbstbestimmte Kundin?
9. PND ist ein gesellschaftliches Thema
10. Was können wir tun? Worüber müssen wir reden?
11. ... es ist noch viel zu tun!

Materialien

Diakonie

Das 1. Bild im Familienfotobuch ...

Damals.... Foto der Eltern mit dem Kind auf dem Arm nach dem Taufgottesdienst ...	Heute... Ultraschallbild(er) des Embryo...
-------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------

Diakonie

Schätzfragen ...

1. Wie hoch schätzen Sie den Anteil der Kinder, die mit einer Erkrankung/Behinderung zur Welt kommen?
Ca 6/100 **Ca 4/100** Ca 2/100
2. Was denken Sie, sind die häufigsten Diagnosen bei diesen Kindern? (Herzfehler oder Veränderungen am Skelett. Nur 0,5% dieser 4/100 K)
3. Wie hoch schätzen Sie den prozentualen Anteil von Schwangerschaftsabbrüchen aufgrund einer medizinischen Indikation im Jahr?
1%? 2%? **4%**
4. Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit, *kein* Kind mit Down-Syndrom zu bekommen?
 - a. 20jährige Frau: **99,93%** 97,93% 95,93%
 - b. 35jährige Frau: 90,70% 95,70% 99,70%
 - c. 40jährige Frau: 89% 79% 99%
5. Bis zu welcher Woche darf man in Deutschland straffrei eine Abtreibung nach einem vorgeburtlichen Befund durchführen, wenn ein Arzt eine Indikation ausstellt?
12. SSW? 22. SSW? **Keine Befristung?**

Diakonie

Worüber reden wir eigentlich? Ein paar statistische Informationen vorweg ...

- Ca. 4/100 Kindern kommen mit einer Krankheit oder Behinderung zur Welt.
- Die häufigsten Diagnosen sind *Herzfehler* oder Veränderungen am *Neuralrohr* (z.B. Offener Rücken) oder an den *Organen*.
- Höchstens 0,5% dieser 4 Kinder haben eine Chromosomenbesonderheit wie beispielsweise Trisomie 21.

Diakonie

Alter und Chromosomenbesonderheiten

- Alter der Schwangeren / Häufigkeit der Trisomie 21:
 - 20 Jahre: 1/1500
 - 35 Jahre: 1/270
 - 40 Jahre: 1/100

Quelle: TAB Nr. 184/2019, S. 65f

Diakonie

Häufigkeit von Trisomien

- Trisomie 13 (Patau-Syndrom) : 1/5.000 Geburten
 - Hohe Sterblichkeitsrate; 10% der Kinder leben 1 Jahr oder länger
- Trisomie 18 (Edwards-Syndrom): 1/6.000-8.000 Geburten
 - Hohe Sterblichkeitsrate; 50% der Kinder leben länger als eine Woche; 5-10% länger als ein Jahr
- Trisomie 21 (Down-Syndrom): 1/700 Geburten
 - Schwangerschaften: 23,8/10.000

Quelle: EUROCAT 2011-2015; TAB Nr. 184/2019

Anmerkung: „Geburten“ meint „Lebendgeburten“

Christa Heinkel Diakonie Württemberg

Diakonie

Häufigkeit von anderen Chromosomenbesonderheiten

- Geschlechtschromosomale Besonderheiten:
 - Turner-Syndrom: 2-5/10.000 Geburten
 - Klinefelter-Syndrom: 10-15/10.000 Geburten
- Seltene Syndrome:
 - DiGeorge-Syndrom: 5/10.000 Geburten
 - Angelmann-Syndrom: 0,8/10.000 Geburten
 - Prader Willi Syndrom: 1/10.000 Geburten
 - Cri-du-Chat-Syndrom: 1-3/50.000 Geburten

Je seltener das gesuchte Syndrom ist, desto höher ist die Rate der falsch-positiven Testergebnisse.

Christa Heinkel Diakonie Württemberg

Diakonie

Die Botschaften der Begriffe ...

- Ist Trisomie 21 ein(e)
 - Chromosomenstörung, -fehlbildung, -abweichung, -schädigung, -fehler?
 - eine Chromosomenkrankung (LifeCodexx Patientenratgeber)
 - Oder: eine Chromosomenveränderung, eine Chromosomenbesonderheit, eine genetische Variante?
- Hat eine Schwangere ein Risiko, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen oder eine statistische Wahrscheinlichkeit? Risiko ist etwas, was es normalerweise zu vermeiden gilt.
- Sind Kinder mit Trisomie 21 „besondere Kinder“? Sind sie „krank“? Haben sie eine „Gesundheitsschädigung“ (§2a SchKG)?
- In statistischen Risikotabellen ist meist zu lesen: eine 40jährige Schwangere hat ein Risiko von 1:100 für ein Kind mit Trisomie 21.
Man könnte auch sagen: Im Alter von 40 Jahren werden von 100 Schwangeren statistisch gesehen 99 ein Kind ohne Behinderung bekommen.

Christa Heinkel Diakonie Württemberg

Diakonie

Ein Beispiel aus der Praxis....

Down-Syndrom-Rechner auf der Homepage einer Praxis für Pränataldiagnostik:

<https://www.gyn-koe70.de/schwangerschaft/down-syndrom-rechner/>

Christa Heinkel Diakonie Württemberg

Diakonie

PND: eine Normalität in der Schwangerenvorsorge...

- Pränataldiagnostik (PND) als gezielte Suche nach Auffälligkeiten beim Kind ist *Normalität* in der Schwangerenvorsorge.
 - Schwangerschaft ist ein(e) Entscheidungsfall(e)
 - Jedes Paar muss sich von Anfang der Schwangerschaft an mit einer Vielzahl von Untersuchungsangeboten beschäftigen.
 - Jedes Kind, das in Deutschland zur Welt kommt, wird vielfach durchleuchtet, vermessen und auf bestimmte Merkmale hin überprüft und ist einem bewertenden Blick ausgesetzt.
- Gezielte PND ist keine Vorsorgemaßnahme, sondern in erster Linie eine Früherkennungsmaßnahme von Krankheiten oder Behinderungen des Kindes, die man weder verhindern noch (in der Schwangerschaft) behandeln kann.

Christa Heinkel Diakonie Württemberg

Diakonie

Von der Normalität zur Norm...

- Die gezielte vorgeburtliche Suche nach Besonderheiten beim Kind ist heute ein regelhaftes Angebot an alle Frauen und wird auch selbstverständlich nachgefragt.
- PND hat den Charakter eines *verpflichtenden* Angebots:
 - die *Ablehnung* von Untersuchungen ist eher begründungspflichtig als ihre Nutzung
 - *sozialer Erwartungsdruck* auf die werdenden Eltern zur Nutzung von Untersuchungsangeboten („technischer Imperativ“)
- PND hat eine fatale Dynamik in Gang gesetzt:
Aus der *Hoffnung* auf ein gesundes Kind wird die Erwartung an die Pränatalmedizin, das auch sicherzustellen und die Vorstellung, es gebe ein *Recht* auf ein gesundes Kind.

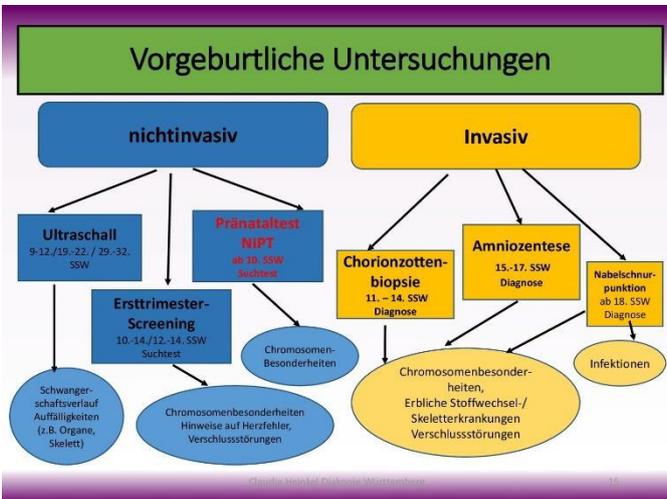
Christa Heinkel Diakonie Württemberg

Grafik zu Untersuchungen in der Schwangerschaft

▪ <https://www.zeit.de/feature/down-syndrom-praenataldiagnostik-bluttest-entscheidung#kapitel2>

Welche vorgeburtlichen Untersuchungen gibt es?

- Vorgeburtliche Untersuchungen:
 - *Nichtinvasive* Untersuchungen: Ultraschall, Wahrscheinlichkeitsberechnungen (Ersttrimester-Screening, Pränataltest)
 - *Invasive* Untersuchungen: Chorionzottenbiopsie, Amniozentese
- *Fließender Übergang* zwischen PND als gezielter Suche nach Auffälligkeiten beim Kind und der allg. Schwangerenvorsorge, die auf die Gesundheit der Schwangeren und den guten Verlauf der Schwangerschaft schaut.
 - Bestes *Beispiel* dafür: Ultraschalluntersuchungen.
 - Das „Recht auf Nichtwissen“ ist schwierig umzusetzen.



Invasive Methoden

Amniozentese Fetale Zellen aus dem Fruchtwasser 15.-18. SSW Fehlgeburtsrisiko Ergebnis nach 2-3 Wochen	Chorionzottenbiopsie Fetale Zellen aus dem Plazenta (Mutterkuchen) 11.-13. SSW Fehlgeburtsrisiko Ergebnis nach 2 Wochen
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Ersttrimester-Screening (ETS)

- 10.-14. SSW
- *Wahrscheinlichkeitsberechnung*
- Fehlerquote: ca. 2-5%
- 10.-14. SSW: Messung bestimmter Hormon- und Eiweißwerte im Blut der Schwangeren
- 12.-14. SSW: Messung der Nackentransparenz (NT) im Ultraschall
- Eine Software berechnet anhand dieser Werte, des Alters der Frau, der Schwangerschaftsdauer etc. eine individuelle statistische Wahrscheinlichkeit für eine Trisomie 13, 18, 21 (1:xxxx).
- Eine erhöhte NT kann auch ein Hinweis sein auf genetische Syndrome, Herzfehler, Verschlussstörungen, Präeklampsie, Frühgeburt etc.
- Selbstzahlerleistung (IGeL): ca. 120-200€
- Auffällige Werte führen fast zwangsläufig zu weiteren Untersuchungen

Medizintechnik hat heute einen besonderen Stellenwert bei der Menschwerdung

- Fast alle Kinder kommen gesund zur Welt. Die Mütter- und Säuglingssterblichkeit ist (in den Industrieländern) seit Jahren auf einem historischen Tiefstand. Trotz der umfassenden medizinische Kontrolle sind aber die Ängste und Sorgen der werdenden Eltern heute erheblich.
- Die „gute Hoffnung“ ist gebunden an die Kontrolle und die Bestätigung durch die medizinische Diagnostik. Ein unauffälliger Befund gibt erst die Erlaubnis, sich auf das Kind zu freuen und die Schwangerschaft zu genießen.
- Erklärungsmodelle für die Ängste der Frauen/Paare heute:
 - Schwangerschaft ist eine der wenigen Lebensphasen, die wir trotz aller medizinischen Kontrolle letztlich nicht steuern können. Wir können vieles wahrnehmen, aber wir können nichts beschleunigen.
 - Schwangerenvorsorge ist ein *modernes schützendes Ritual*. Medizintechnik hat diese Funktion zur Beherrschung der normalen Ängste in der Schwangerschaft übernommen.
 - Angst vor einer Behinderung des Kindes ist eine *gesellschaftlich akzeptierte Chiffre* für all die Ängste und Unsicherheiten, die die werdenden Eltern mit der Schwangerschaft verbinden.

Diakonie

Motive der Frauen: „Sicherheit und Gewissheit“

- Oft gehen die Frauen und ihre Partner in die Untersuchungen, ohne genau zu wissen, was diese entdecken können und was nicht, oder sie verdrängen das Wissen.
 - „Ich bin da so reingeschlittert, wenn ich das gewusst hätte...“
 - „Ich dachte, das (NT) nehmen wir jetzt auch noch mit, dann sind wir auf der sicheren Seite ...“
- Hauptmotiv der werdenden Eltern: Hoffnung auf Sicherheit und Gewissheit, dass „alles in Ordnung ist“
- Die mehr oder weniger versteckte Botschaft der PND: : Untersuchungen tragen zum gesunden Kind bei. (NIPT)

Quelle: Institut Diakonie, Würzburg

Diakonie

Gründe für die Inanspruchnahme von PND: Repräsentative Erhebung der BZgA 2006

Was sagen die befragten Frauen, warum sie PND nutzen?

- 62%: stellt Gesundheit des Kindes sicher
- 44%: ist Entscheidungshilfe für Schwangerschaftsabbruch bei Behinderung
- 42%: gibt Hinweis auf gesundheitliche Probleme des Kindes
- 37%: Gehört zur allgemeinen Schwangerenvorsorge
- 27%: Da es die Möglichkeit gibt, wollte ich sie auch nutzen
- 26%: Meine Ärztin wollte es so
- 23%: Vermeiden von Schuldgefühlen durch Nutzung der modernen Technologie
- 22%: Befürchtung einer Behinderung aufgrund meines Alters
- 22%: Chance einer Heilung durch rechtzeitige Feststellung der Behinderung
- 10%: Mein Mann wollte es so
- 9%: Andere schwangere Frauen lassen sich auch untersuchen

Quelle: BZgA (HG): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Köln 2006 (Forschung und Praxis der Sexuaufklärung und Familienplanung)

Diakonie

Die Brisanz der PND: Diagnostik statt Therapie!

- Schere zwischen Diagnostik und Therapie:
Die Pränatalmedizin kann immer früher immer mehr erkennen und nach wie vor das Wenigste davon behandeln.
 - Wenige Krankheiten können oder müssen in der Schwangerschaft behandelt werden.
 - Bei manchen Krankheiten (Z.B. Herzfehler, offener Rücken) ist es gut, sie zur Planung des Geburtsmanagement vorher zu kennen.
 - Entscheidend ist: PND sucht in erster Linie nach genetischen Besonderheiten, die *nicht* behandelt werden können.
 - Aktuelles Beispiel ist der nichtinvasive Pränataltest auf Trisomien

Quelle: Institut Diakonie, Würzburg

Diakonie

... die Brisanz der PND: Diagnostik statt Therapie!

- Eine vorgeburtliche Diagnose über eine Behinderung bleibt in der Regel *ohne Therapie*:
 - Bei einem auffälligen Befund ist der *Schwangerschaftsabbruch* die einzige Handlungsalternative zur Geburt des Kindes mit Behinderung.
 - Die Eltern geraten in *existentielle Entscheidungskonflikte*. Sie müssen über Tod oder Leben ihres erwünschten Kindes entscheiden.
 - Eine Diagnose ist *keine Prognose*. Kein Arzt kann ihnen sagen, wie die Entwicklungsmöglichkeiten ihres Kindes sein werden und ob ihre Kraft reichen wird für diese Aufgabe.
- Häufig entscheiden sich die Eltern gegen ein Kind mit Behinderung, meist voll Trauer und auch Scham.
- Diese Entscheidung der Eltern gegen ihr Kind mit Down Syndrom sagt viel über unsere Gesellschaft und ihre Angst vor Behinderung aus - und weniger über das Ausmaß der Behinderung.

Quelle: Institut Diakonie, Würzburg

Diakonie

PND: Nicht nur ein Frauenthema!

- Die Entscheidung für eine Untersuchung und gegen ein Kind mit Behinderung ist einerseits eine *individuelle Entscheidung* des einzelnen Paares.
 - Ich habe in der Beratung noch kein Paar erlebt, das sich diese Entscheidung leicht gemacht hätte.
- Zugleich sind diese Einzelentscheidungen für oder gegen Untersuchungen und für oder gegen ein Kind mit Behinderung auch ein *Spiegel unserer Gesellschaft*.
- PND entfaltet wirkmächtige Bilder. Sie trägt dazu bei, dass sich *zentrale Kategorien unserer Gesellschaft* verändern.
 - Beispiele: Elterliche Verantwortung; Selbstbestimmung der Frau

Quelle: Institut Diakonie, Würzburg

Diakonie

Kategorie „elterliche Verantwortung“: Pflicht zum gesunden Kind?

- Eltern fühlen sich heute zunehmend verantwortlich für die Geburt eines *gesunden* Kindes
 - In der Logik der PND wird das Kind mit Behinderung zum schuldhaften Versäumnis der Eltern oder zum Kunstfehler des Arztes.
 - Neue Sorgfaltspflicht der Eltern zur Nutzung der Technik? (Maio 2014)
- Eltern mit behinderten Kindern erleben, dass sie sich rechtfertigen müssen für ihr Kind.
 - Mareice Kaiser: „Es erfordert Mut, ein behindertes Kind zu bekommen...“ (<https://www.gwi-boell.de/de/2016/11/11/wusstet-ih-r-das-schon-vorher>)
- Es gibt eine stillschweigende gesellschaftliche Übereinkunft: Ein Kind mit Behinderung muss heute nicht mehr sein.
 - In Zukunft: Pflicht zum gesunden Kind? Schwangerschaft auf Probe als sozialer Standard? (Henn/Schmitz 2012) (<https://www.aerzteblatt.de/archiv/127076/Pranataldiagnostik-Paradigmenwechsel>)

Quelle: Institut Diakonie, Würzburg

Diakonie

Kategorie „Selbstbestimmung der Frau“: Selbstbestimmte Kundin?

- Ursprünglich ist Selbstbestimmung eine Forderung der zweiten Frauenbewegung:
Selbstbestimmung als *Abwehrrecht* gegen staatliche/kirchliche Fremdbestimmung aller Frauen
- Im Kontext von PND heute wird Selbstbestimmung zum
 - ... individuellen Wahlrecht der einzelnen Kundin im Medizinsystem auf Medizintechnik
 - ... Recht auf Entscheidungsfreiheit oder Entscheidungszwang (?), sich auch gegen ihr Kind mit Behinderung zu entscheiden.

Claudia Heinkel Diakonie Württemberg 28

Diakonie

PND ist ein gesellschaftliches Thema...

- ...weil es auch um eine *gesellschaftlich finanzierte Angebotsstruktur* geht mit ihren Versprechungen auf eine Welt ohne Leid und Behinderung.
- ...weil der bewertende Blick am Lebensanfang auf das Kind auch Auswirkungen hat auf unseren Blick überhaupt auf Menschen, auf unsere Bedürftigkeit und Gebrechlichkeit *im Lauf des Lebens und am Lebende*.
- ... weil sie unser grundlegendes Verständnis von Menschenwürde berührt:
 - Jeder/jede hat eine unverlierbare Würde weil er/sie ist, unabhängig von der genetischen Ausstattung, Leistungsfähigkeit und Intelligenz....
 - Als ChristInnen glauben wir, dass jedes Kind mit der Verheißung zur Welt kommt, ein Segen für andere sein zu können, auch das Kind mit Behinderung.
 - Der Anfang unseres Lebens verändert sich, wenn Eltern ihr Ja zu ihrem Kind grundsätzlich abhängig machen vom Ergebnis pränataler Untersuchung.

Aus einem vorbehaltlosen Ja würde der Zwang, zumindest am Lebensanfang perfekt zu sein.

Claudia Heinkel Diakonie Württemberg 29

Diakonie

Was können wir tun? Worüber müssen wir reden?

- Es braucht eine ernsthafte **gesellschaftliche Debatte!**
 - In welcher Gesellschaft wollen wir leben?
 - in der es erwünscht ist, ohne Behinderung oder Einschränkung auf die Welt zu kommen?
 - ... in der der Markt Angebot und Nachfrage ethisch brisanter Tests regelt, die Menschen einteilen in solche, die schützenswert sind und solche, die es nicht sind?
- Wir brauchen eine andere - respektvollere – **Sprache**, in der Menschen mit Behinderung nicht subtil abgewertet werden.
Beispiele:
 - Genetische „Fehlbildung“, „Störung“, „Abweichung“, „Schädigung“...
 - Kinder mit Down Syndrom sind doch eine „Bereicherung“, sie können ihre Eltern „auch glücklich machen“...
- Wir brauchen **andere Bilder** von Lebensglück, andere Modelle des Zusammenlebens.

Claudia Heinkel Diakonie Württemberg 32

Diakonie

... Es ist noch viel zu tun!

- Familien mit einem behinderten Kind brauchen **gute Rahmenbedingungen** in dieser Gesellschaft, sodass jedes Kind willkommen ist und Eltern nicht mehr sagen müssen:
 - „*Unsere Belastung war nicht, dass unser Kind behindert ist, sondern dass wir im Krankenhaus lebten und Unterstützungsmöglichkeiten erbitten und erkämpfen mussten, anstatt sie selbstverständlich angeboten zu bekommen.*“ (Mareice Kaiser, Interview am 11.11.2016 <https://www.gwi-boell.de/de/2016/11/11/wusstest-ih-das-schon-vorher>)
- **Artikel 8 UN-BRK: „Bewusstseinsbildung“** und: „Schädliche Praktiken vermeiden...“!

Claudia Heinkel Diakonie Württemberg 33

Diakonie

Kontaktdaten

Claudia Heinkel
Pua-Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin

Diakonisches Werk der evangelischen Kirche in Württemberg e.V.
Heilbronner Str. 180
70191 Stuttgart

Tel.: 0711 1656-341
Fax: 0711 1656 49-341
E-Mail: heinkel.c@diakonie-wuerttemberg.de

<https://www.diakonie-wuerttemberg.de/rat-hilfe/frauen-und-schwangere/pua/>

Claudia Heinkel Diakonie Württemberg 34

Diakonie

www.diakonie-wuerttemberg.de/rat-hilfe/frauen-und-schwangere/pua/

Claudia Heinkel Diakonie Württemberg 35

Diakonie

Materialien....

Claudia Heibel Diakonie, Württemberg 11

Diakonie

Invasive Methoden

<p>Amniozentese</p> <p>Fetale Zellen aus dem Fruchtwasser</p> <p>15.-18. SSW</p> <p>Fehlgeburtsrisiko</p> <p>Ergebnis nach 2-3 Wochen</p>	<p>Chorionzottenbiopsie</p> <p>Fetale Zellen aus der Plazenta (Mutterkuchen)</p> <p>11.-13. SSW</p> <p>Fehlgeburtsrisiko</p> <p>Ergebnis nach 2 Wochen</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Claudia Heibel Diakonie, Württemberg 12

Diakonie

Ersttrimesterscreening (ETS)

- 10.-14. SSW
- *Wahrscheinlichkeitsberechnung*
- Fehlerquote: ca. 2-5%
- 10.-14. SSW: Messung bestimmter Hormon- und Eiweißwerte im Blut der Schwangeren
- 12.-14. SSW: Messung der Nackentransparenz (NT) im Ultraschall
- Eine Software berechnet anhand dieser Werte, des Alters der Frau, der Schwangerschaftsdauer etc. eine individuelle statistische Wahrscheinlichkeit für eine Trisomie 13, 18, 21 (1:xxxx).
- Eine erhöhte NT kann auch Hinweis sein auf genetische Syndrome, Herzfehler, Verschlussstörungen, Präeklampsie, Frühgeburt etc.
- Selbstzahlerleistung (IGel): ca. 120-200€
- Auffällige Werte führen fast zwangsläufig zu weiteren Untersuchungen

Claudia Heibel Diakonie, Württemberg 13

Diakonie

Ansichten über PND – BZgA 2006

- Führt zur Entlastung, weil es die Sorge vor einer Erkrankung des Kindes nehmen kann 82%
- Macht für Frauen die Schwangerschaft sicherer 76%
- Trägt dazu bei, dass die Mutter ein gesundes Kind auf die Welt bringt 65
- Belastet Frauen sehr stark, weil sie Entscheidungen über Leben und Tod ihres ungeborenen Kindes fällen müssen 62
- Sollte routinemässig von allen Schwangeren in Anspruch genommen werden 53
- Nuss nicht sein, weil jedes ungeborene Kind eine Lebensberechtigung hat 37%
- Trägt zur Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung bei 30%
- Ruft erst die Ängste vor einem behinderten Kind bei den Frauen hervor 30%

Quelle: BZgA (HG): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Köln 2006 (Forschung und Praxis der Sexualaufklärung und Familienplanung)

Claudia Heibel Diakonie, Württemberg 14

Diakonie

23 Tutzinger Thesen zur PND 2016

<https://www.tutzinger-diskurs.de/wp-content/uploads/2018/01/Praenataldiagnostik-im-Diskurs-DF-Maerz-2017.pdf>

Thesen 1-12

1. Ein gerechter Zugang zu einzelnen Untersuchungsverfahren muss für alle Schwangeren bestehen
2. Die Schwangeren sind besser über die Aussagekraft einzelner Untersuchungsmethoden aufzuklären
3. Die Qualität im Ultraschallscreening muss verbessert werden
4. Das kurative Potenzial der Pränataldiagnostik widerspricht einer „schädlichen Praxis“
5. Die Kommunikation zwischen Ärztinnen bzw. Ärzten und Schwangeren muss verbessert werden
6. PND ist immer eine Entscheidung – wird dies bewusst, trägt der Prozess Züge eines Schwangerschaftskonfliktes
7. Späte Schwangerschaftsabbrüche – eine zwangsläufige Folge der Pränataldiagnostik?
8. Spätabbrüche – Verbote sind keine Lösung
9. Ethikkommissionen können den Konflikt um den Spätabbruch nicht lösen
10. PND kanalisiert Ängste und Verunsicherung und wirkt somit vermeintlich als umfassende Bewältigungsstrategie
11. Psychosoziale Beratung umfasst mehr als bekannt ist und muss offensiver und vor allem frühzeitiger beworben werden
12. Ein Schwangerschaftskonflikt nach PND wird individuell unterschiedlich erlebt und führt zu einer „unerträglichen Entscheidung“

Claudia Heibel Diakonie, Württemberg 15

Diakonie

Tutzinger Thesen zur PND 2016

<https://www.tutzinger-diskurs.de/wp-content/uploads/2018/01/Praenataldiagnostik-im-Diskurs-DE-Maerz-2017.pdf>

Thesen 13-23

13. Die Entscheidungsverantwortung in Zusammenhang mit PND tragen zu müssen, setzt Schwangere unter einen enormen emotionalen Druck
14. Die Zeit nach der Entscheidung – egal wie diese ausfällt – muss professionell begleitet werden
15. Die Angst vor gesellschaftlicher Ausgrenzung hat direkte Auswirkungen auf die Entscheidungsfindung
16. Hohe Abbruchraten verringern zu wollen, ist ein legitimes politisches Ziel – aber durch Sozialpolitik, nicht durch Kriminalisierung
17. Die Entwicklungen im Bereich der PND befördern einen konflikthaften Verantwortungstransfer auf die Schwangere
18. Die Einführung nicht-invasiver pränataler Tests kommerziellen Unternehmen zu überlassen, ist folgenswer
19. Neutrale Informationen über die medizinisch neuesten Nicht-Invasiven Pränataldiagnostischen Tests (NIPTs) sind zu schwer zugänglich
20. Eine von kommerziellen Interessen gesteuerte Informationspolitik unterminiert die informierte Entscheidungsfindung, statt sie zu stärken
21. Mit nationalen Gesetzen ist keine wirksame Regulierung der nicht-invasiven Pränataltests zu erreichen
22. Der Diskurs über NIPTs befördert defizitorientierte Sichtweisen auf Menschen mit Behinderungen und steht damit im Widerspruch zur UN-BRK
23. Ethische Grundsatzdebatten sind mühsam und führen zu keinen einstimmigen Antworten, trotzdem sind sie unentbehrlich

Claudia Heibel Diakonie, Württemberg 16

Diakonie

Schwangerenvorsorge: Ein Blick zurück...

Mitte der 60er Jahre:

- Einführung der Mutterschaftsrichtlinien (MSR) und des Konzepts der Schwangerenvorsorge: Vorsorge wird zur Pflichtleistung der Krankenkassen, die die Ärzte erbringen müssen.
- Finanzieller Anreiz für die Schwangeren: 100 DM für einen vollen Mutterpass – bis 1983!
- Ziel: Senkung der Mütter- und Säuglingssterblichkeit

Weitere Wegmarken:

- 1974
Einführung des *Risikokonzepts* in die Mutterschaftsrichtlinien (MSR)
52 Risiken begründen Ansprüche auf Untersuchungen
- 1978
Einführung des *genetischen Altersrisikos* in die MSR:
Frauen über 35 Jahre haben einen Anspruch auf eine Fruchtwasseruntersuchung als Kassenleistung
- 1995
Einführung des sog. *Fehlbildungultraschall* in die MSR, unabhängig von Alter oder sonstigen Risiken

Claudia Heinkel Diakonie Württemberg 17

Diakonie

... Risiko heute: Kind mit Behinderung?!

- Im Fokus der medizinisch ausgerichteten allgemeinen Schwangerenvorsorge steht heute das Risiko, dass das Kind eine Behinderung oder Krankheit haben könnte.
- Heute kommt in Deutschland kaum mehr ein Kind auf die Welt, das nicht vielfach durchleuchtet, vermessen und auf bestimmte Merkmale hin überprüft wurde und von Anfang an einem bewertendem Blick ausgesetzt war.

Claudia Heinkel Diakonie Württemberg 18

Claudia Heinkel leitet die PUA-Fachstelle für Information, Aufklärung und Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin im Diakonischen Werk Württemberg (DWW), Stuttgart.

Nichtinvasiver Pränataltest (NIPT): ein Test ohne medizinischen Nutzen als Kassenleistung!?

Diakonie

Dürfen, sollen oder müssen wir alles tun, was wir können?

**Nichtinvasiver Pränataltest (NIPT):
ein Test ohne medizinischen Nutzen als Kassenleistung!?**

Dialogtage für Religions- und Förderpädagogik des PTZ Birkach
„Schöpfer-Mensch. Bioethik für die Schule“
9.-10. März 2020 Herrenberg

Claudia Heinkel
Pua-Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin
Diakonisches Werk Württemberg

Neu: Nichtinvasiver Pränataltest (NIPT)

- Seit 2012 in Deutschland auf dem Markt: PraenaTest von LifeCodexx Konstanz
- Bei der Markteinführung 2012:
 - Suche nur nach Trisomie 21
 - einsetzbar ab der 12. Schwangerschaftswoche (SSW) aufgrund einer medizinischen Indikation
 - Ergebnis lag nach zwei Wochen vor
 - Kosten: 1249€
- „Werbesprech“ von LifeCodexx: Rettet viele Kinder vor „unnötigen“ Fehlgeburten
- Gefördert u.a. mit Steuermitteln aus der Mittelstandsförderung Ba-Wü, mit Forschungsmitteln der Bundesregierung und der EU (> 13,5 Mio €)
- „Technische Innovation“ und „sozialer Kollateralschaden“ (Henn/Schmitz 2012)

Wie funktioniert der NIPT?

- Im Blut der Schwangeren zirkulieren ab der 8. SSW auch Bruchstücke des kindlichen Erbguts (zellfreie plazentare DNA)
- Sie werden aus einer mütterlichen Blutprobe isoliert, vervielfältigt und mit Hochleistungsrechnern den einzelnen Chromosomen zugeordnet.
- Wenn die Zahl der kindlichen DNA-Fragmente z.B. des Chromosoms 21 eine bestimmte Menge übersteigt, ist das ein Hinweis darauf, dass das werdende Kind wahrscheinlich das sog. Down-Syndrom hat.
- Der Test kann inzwischen bereits in der Frühschwangerschaft ab 10. SSW eingesetzt werden. Das Ergebnis liegt nach wenigen Tagen vor.

Was kann der NIPT (nicht)?

- Der Test ist eine *technische Innovation* und ein (weiterer) Schritt zur Entschlüsselung der gesamten Erbanlagen des werdenden Kindes.
- Aktuell (Stand: 3/2020) sucht der Test nach
 - Trisomien 13, 18 und 21 („klinische Routine“)
 - Veränderungen bei den Geschlechtschromosomen
 - Geschlecht
 - einigen bekannten seltenen Syndromen z.B. DiGeorge-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom, Angelmann-Syndrom, Cri-du-Chat-Syndrom
 - Neue Testangebote (Stand: 3/2020):
 - Test auf Trisomien und Monosomien bei *allen* (anderen) Chromosomen (LifeCodexx; MGZ München)
 - Test auf „über 80 Syndrome“ (Eluthia/Heidelberg)

...Was kann der NIPT (nicht)?

- Er hat eine höhere Aussagekraft als das Ersttrimester-Screening, vor allem für Trisomie 21 und - abgeschwächt - auch für die Trisomien 13 und 18.
- ABER: Der Test ist eine *Wahrscheinlichkeitsberechnung, keine Diagnose*.
 - Testergebnisse können auch falsch sein.
 - Auffällige Testergebnisse müssen laut medizinischen Fachgesellschaften vor einem Schwangerschaftsabbruch durch eine invasive Untersuchung abgeklärt werden.
 - Der Test ersetzt also nicht grundsätzlich die Fruchtwasseruntersuchung.

Aggressive Werbestrategien und falsche Versprechungen

- Testangebote in Deutschland (Stand: 3/2020): PraenaTest/LifeCodexx, HarmonyTest/Cenata, PanormaTest/Natera, fetalis/Amedes, prenatalis/Illumina verifi, Nifty/BGI, previa/Eluthia/BGI, ...
- Alle Firmen bieten inzwischen umfangreiche Testpakete zu Staffelpreisen an
 - Bsp: PanormaTest „Kostengünstige High-Tech-Medizin für werdende Eltern“ ([file:///D:/Downloads/2019_PAN-Preisliste\(2\).pdf](file:///D:/Downloads/2019_PAN-Preisliste(2).pdf))
- Aggressive Werbestrategien der konkurrierenden Firmen mit geradezu fahrlässigen Werbeversprechen
 - Beispiele: PraenaTest (<https://lifecodexx.com/fuer-schwangere/>); PanormaTest (<https://www.panorama-test.de/fuer-eltern/>)
 - Schlüsselbegriffe sind: „Sicherheit“, „Gewissheit“, „Beruhigung“, „Entlastung“, „ohne Risiko“, „für ein gesundes Kind“
 - Subtile Appelle an die Schwangere: Handle verantwortlich! Nutze unseren Test.
- Die Anbieterinformationen sind – von der Information der ÄrztInnen abgesehen – bislang fast die einzigen Informationsquellen für die werdenden Eltern.

NIPT: ein heftig umkämpfter Markt!

- Deutschland und Europa sind attraktive und umkämpfte Märkte, auf denen mindestens 7 global agierende Biotechfirmen und Labore um Kundinnen konkurrieren (Stand: 3/2020)
- Dynamischer Märkte:
Bsp.: Startup Eluthia/Heidelberg mit Kooperationen mit BGI (Hongkong) und BilliontoOne (Kalifornien)
- Wachstumsprognose allein für die NIPT-Branche: 51 Mrd. US-Dollar bis 2025.

Claudia Heinkel Diakonie Würzburg

Der NIPT wird Kassenleistung Zum Methodenbewertungsverfahren des G-BA

- Derzeit ist der NIPT eine Selbstzahlerleistung (IGeL)
- Aktuelle Kosten: je nach Anbieterfirma und Leistungsumfang zwischen ca. 130 und 500€ (Stand: 3/2020)
- 2016-2019: Methodenbewertungsverfahren des Gemeinsamen Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen (G-BA) zur Frage:
 - Soll der NIPT auf die Trisomien 13, 18, 21 eine Kassenleistung werden?
 - Anstoß zu diesem Verfahren gab eine Herstellerfirma (LifeCodexx)
- Der G-BA bewertet ausschließlich nach *medizinisch-technischen Kriterien*.
 - „Der Test berührt fundamentale ethische Grundfragen unserer Werteordnung“ (Prof. Hecken/ unparteiischer Vorsitzender des G-BA). Aber: Die ethische und gesellschaftspolitische Bewertung sei Sache des Gesetzgebers.

Claudia Heinkel Diakonie Würzburg

Wie hoch ist die Testgüte des NIPT?

- Prüfergebnis (Abschlussbericht des IQWiG/2018):
https://www.gar.de/fileadmin/user_upload/2017/17-03-13-18-21-19-06-nicht-invasive-praenataldiagnostik-zur-bestimmung-des-nikros-autosomaler-trisomien-13-18-und-21-bei-nichtschwangeren-frauen-7776.html
 - Hohe Aussagekraft des Tests für Trisomie 21
 - ✓ Sensitivität: >99,13 %; Spezifität > 99,95 %
 - ✓ Entscheidend für die einzelne Frau ist aber der positive Vorhersagewert! Er wird nicht berechnet.
 - Testgüte bei Trisomien 13 und 18 ist *nicht „robust schätzbar“*
- Kritik am Bericht des IQWiG:
 - Zahl der Fehlgeburten bei invasiven Untersuchungen zu *hoch* angesetzt?
 - Für Trisomie 13/18 ist der NIPT *medizinisch nicht erforderlich* (deutliche Hinweise im Ultraschall)
 - *Testversager* nicht berücksichtigt
 - Studien mit *hoher Verzerrungsrate* einbezogen; Studien v.a. an Hochrisikokollektiven
- Abschlussbericht konstatiert: die *Aussagekraft des NIPT* für Trisomie 21 ist möglicherweise *überschätzt*
 - Pressemeldung des IQWiG zum Abschlussbericht: „*Rechnung mit vielen Unbekannten*“
- Dies ist die Entscheidungsgrundlage für den G-BA!
Er bleibt trotz aller Kritik beim Narrativ: der NIPT hat eine hohe Aussagekraft für die drei Trisomien, weniger Fehlgeburten durch den NIPT

Claudia Heinkel Diakonie Würzburg

Auf dem Weg zur Kassenleistung...

- Orientierungsdebatte des Deutschen Bundestags am 11.4.2019 zum NIPT
<https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2019/kw15-de-genetische-bluttests-633764>
- Stellungnahmen pro und contra Kassenzulassung:
 - Argumentationspapier des Diakonischen Werkes und 11 anderer Verbände gegen die Kassenzulassung
 - Orientierungshilfe der EKD: konditioniertes Ja zur Kassenzulassung

Claudia Heinkel Diakonie Würzburg

Argumentationspapier von 12 Verbänden gegen eine Kassenzulassung des NIPT

http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/user_upload/diagnostik/pdf/2019-04-14_Argumentationspapier_gegen_NIPT-als-Kassenleistung.pdf



Im April 2019

Warum wir uns gegen eine Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests auf Trisomie 21 und weitere Trisomien aussprechen!

Zusammenfassung

Die unterzeichneten Verbände, Organisationen und Initiativen begrüßen es sehr, dass der Deutsche Bundestag eine ethische Orientierungsdebatte über die Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests (NIPT) führen wird.

Wird der Test „fundamentale ethische Grundlagen unserer Werteordnung“ berührt, kann über seine Kassenzulassung nicht allein nach medizinisch-technischen Kriterien entschieden werden, wie es im Methodenbewertungsverfahren des G-BA geschieht. Die mit dem Test verbundenen ethisch und gesellschaftspolitisch konfliktreichen Folgen müssen in die Entscheidung über seine Kassenzulassung einbezogen werden.

Claudia Heinkel Diakonie Würzburg

EKD zum NIPT: eine Orientierungshilfe für eine ethische Urteilsbildung 2018

- Position der EKD:
 - ein konditioniertes Ja zur Kassenzulassung
 - Argumente sind vor allem Selbstbestimmung und Gerechtigkeit

<https://www.ekd.de/ekd-veroeffentlicht-beitrag-nichtinvasive-praenataldiagnostik-39514.htm>



Claudia Heinkel Diakonie Würzburg

Beschluss des G-BA: Kassenleistung „nur in begründeten Einzelfällen“ ?

- Beschluss des G-BA am 19. 9. 2019:
 - Pressemitteilung des G-BA:
Der NIPT auf die Trisomien 13, 18, 21 wird „in begründeten Einzelfällen“ von der GKV bezahlt.
 - Der Beschluss tritt voraussichtlich im Herbst 2020 in Kraft, nach dem Beschluss über eine Versicherteninformation zum NIPT.

Claudia Heinkel-Dabrowski, Wittenberg

13

ABER: Kassenleistung potentiell für jede Schwangere?

- Beschluss des G-BA vom 19.9.2019 sagt etwas anderes:
 - Weder allein das Alter der Schwangeren noch eine prospektive Risikoschwelle wie beim Ersttrimester-Screening sind ausreichend für eine medizinische Indikation für einen kassenfinanzierten NIPT.
 - Die medizinische Indikation für die Kassenleistung ist die individuelle Situation der Frau und ihre subjektive Besorgnis:
 - ✓ „Der Test kann dann durchgeführt werden, wenn er geboten ist, um der Schwangeren eine Auseinandersetzung mit ihrer individuellen Situation hinsichtlich des Vorliegens einer Trisomie im Rahmen der ärztlichen Begleitung zu ermöglichen.“
- **Tragende Gründe** des Beschlusses (2.4.):
Die Schwangere kann in eine Situation geraten, „in der die Klärung der Frage geboten ist, ob durch die Schwangerschaft und deren Folgen eine für die Schwangere schwerwiegende Beeinträchtigung des seelischen Gesundheitszustandes oder eine Belastung erwächst.“
Diese kann angesichts der individuellen Umstände der Schwangeren so schwer und außergewöhnlich sein, dass sie die zumutbare Opfergrenze übersteigt.“

Tragende Gründe 2.4.

Claudia Heinkel-Dabrowski, Wittenberg

14

Die Brisanz des NIPT: viele offene Fragen ...

- Anwendbar in der Frühschwangerschaft (ab 10. SSW)
 - Recht auf Nichtwissen: ist Beratung vor NIPT überhaupt realistisch?
 - Erhöht das Risikodenken in der Frühschwangerschaft?
- Schwangerschaft auf Probe etabliert sich als sozialer Standard?
- Werden noch Kinder mit Down Syndrom geboren werden?
 - Bsp. Dänemark:
 - ✓ staatlich finanziertes Screening seit 2005
 - ✓ 99% der Schwangeren nehmen alle Untersuchungen in Anspruch
 - ✓ 2005: 161 Kinder mit Down Syndrom; 2007: 27 Kinder mit Down Syndrom
- Schwangerschaftsabbrüche:
 - Wird sich die Zahl der frühen Abbrüche nach der Beratungsregelung erhöhen?
 - Wird die Zahl der späten Abbrüche und der Fetozide steigen (Prognose der Pränataldiagnostiker)?

Claudia Heinkel-Dabrowski, Wittenberg

15

NIPT als Kassenleistung: Die Befürworter*innen sagen ...

Die Befürworter*innen sagen:

- Der NIPT ist nichts grundsätzlich Neues in der Pränataldiagnostik.
- Er ist ein medizinischer Fortschritt:
 - Er erspart den Schwangeren invasive Untersuchungen und „unnötige“ Fehlgeburten oder späte Schwangerschaftsabbrüche
- NIPT stärkt die Selbstbestimmung der Frauen und ihr Recht auf Wissen.
- Die Kassenfinanzierung ist eine Frage der Gerechtigkeit.

Claudia Heinkel-Dabrowski, Wittenberg

16

NIPT als Kassenleistung: Die Kritiker*innen sagen...

Die Kritiker*innen sagen:

- Der Test hat *keinen medizinischen Nutzen*. Er kann nichts heilen, sondern nur feststellen: das werdende Kind hat z.B. das Down-Syndrom.
- Der Test bietet *keine andere Handlungsalternative* zur Geburt des behinderten Kindes als einen Schwangerschaftsabbruch. Ein auffälliges Ergebnis stellt die werdenden Eltern fast zwangsläufig vor die Entscheidung für oder gegen ihr Kind.
- Der Test ist kein Test gegen die Angst vor einer Behinderung des Kindes. Er verstärkt sie und nötigt zu seiner Nutzung.
- Der Test konstruiert eine neue Risikogruppe: Schwangere mit einem lediglich *potentiellen* Risiko für ein Kind mit Behinderung

Claudia Heinkel-Dabrowski, Wittenberg

17

... die Kritiker*innen sagen...

- Die Nutzung des Tests als Kassenleistung wird sich *nicht beschränken* lassen auf wenige „begründete Einzelfälle“.
 - Die statistisch zwingenden Folgen einer Ausweitung:
 - mehr falsch-positive Ergebnisse sein
 - mehr invasive Untersuchungen und ggfs. mehr Fehlgeburten.
- Die Kassenfinanzierung wird den *sozialen Erwartungsdruck* auf die werdenden Eltern noch verstärken, diesen einfachen Test auch zu nutzen. Auch der *Rechtfertigungsdruck* auf Eltern mit einem Kind mit Behinderung wird noch größer werden.
- Die *Botschaft einer Kassenleistung* ist fatal:
 - Die Suche nach Trisomie 21 ist medizinisch sinnvoll, verantwortlich und gesellschaftlich erwünscht
 - Ein Kind mit Down-Syndrom ist ein vermeidbares und zu vermeidendes Risiko.
- Das steht im Widerspruch zur UN-BRK (Art. 8: „schädliche Praktiken“ bekämpfen)

Claudia Heinkel-Dabrowski, Wittenberg

18

Wohin geht die Reise? Zukunftsszenarien...

- Zukünftig zu erwarten:
 - Screening auf *alle* monogenetischen Auffälligkeiten
 - Suche nach Merkmalen „ohne direkten Bezug zur Gesundheit des ungeborenen Kindes“ oder nach Merkmalen, „die mit einer lediglich geringfügigen Beeinträchtigung für die Betroffenen einhergehen“ (Tutzinger Thesen S. 16)
- Der Test hat technisch gesehen ein potentiell kaum begrenztes Testspektrum.
 - In Erprobung sind Tests auf weitere genetische Besonderheiten:
 - ✓ spät manifeste Krankheiten (z.B. Chorea Huntington),
 - ✓ Anlageträgerschaften (z.B. Mukoviszidose),
 - ✓ Krankheitsdispositionen (Diabetes, erblicher Brustkrebs, Alzheimer etc).
- Die Sequenzierung der gesamten fetalen Erbanlagen ist technisch möglich, aber noch nicht marktkonform.
 - Dies wird eine Überfülle an Wissen über kleinste genetische Veränderungen beim werdenden Kind bereitstellen, deren Auswirkung nicht bekannt sind.

...Wohin geht die Reise?

- Fragen:
 - Wie sollen Ärzt*innen ihrer Aufklärungspflicht dann noch nachkommen? Wie sollen Eltern noch eine informierte Entscheidung treffen können?
 - Wer macht die Vorauswahl, auf welche Besonderheiten getestet werden soll und auf welche nicht?
 - Dürfen Eltern alles wissen über ihr ungeborenes Kind? Braucht es künftig eine „Pflicht zum Nichtwissen der Eltern“? (Henn).
 - Wer hat noch eine Chance geboren zu werden?
- Es gibt keinen genetisch gesunden Menschen!

Vom Dasein zum Sosein?

- Der Test steht im Widerspruch zu unserer Überzeugung als Christ*innen:
 - Jede und jeder ist ein geliebtes Geschöpf Gottes, einfach weil er oder sie ist und nicht erst dann, wenn wir bestimmte genetische Merkmale vorweisen können.
 - Jede und jeder ist einzigartig, unverwechselbar, sein Ebenbild, das Gott ins Leben ruft und das mit der Verheißung zur Welt kommt, zum Segen für andere werden zu können.
 - Wenn Eltern ihr Ja zum Kind künftig systematisch abhängig machen vom Ergebnis pränataler Untersuchung, verändert sich der Anfang unseres Lebens. Das Ja der Eltern gilt dann nicht mehr voraussetzungslos unserem Dasein, sondern bindet sich an ein erwünschtes Sosein.
 - Er besteht nicht mehr in der Erfahrung vorbehaltloser Bejahung durch unsere Eltern, in der Erfahrung, dass wir auf die Welt kommen dürfen, wie wir sind, sondern im Zwang zur Erfüllung einer gesellschaftlichen Norm, im Zwang, zumindest am Lebensanfang perfekt und ohne Makel sein zu müssen.

Eine gesellschaftliche Debatte ist nötig!

- Wer diskriminiert wen wie?
 - Das einzelne Paar, das sich gegen sein Kind entscheidet?
 - Der einzelne Arzt, der die Verfahren anbietet oder durchführt oder Abbruch macht?
 - Der Humangenetiker, die Schwangerschaftsberaterin, die die Paare beraten?
 - Die Gesellschaft, die die Entwicklung solcher Tests mit Steuermitteln fördert?
 - Die Anbieterfirmen, die diese Tests auf den Markt bringen?
- Laute Inklusionsrhetorik, stille Selektion?
 - UN BRK: Art 8: „schädliche Praktiken bekämpfen“
 - Positionspapier Koordinierungsstelle 2013: Nicht die Eltern, nicht der einzelne Arzt sind es, „sondern die Verfahren selbst, die als diskriminierend bezeichnet werden müssen“.

Wer hat die Steuerungsverantwortung!?

- Wer hat die Steuerungsverantwortung für das Angebot an Tests?
 - Zur Zeit entscheidet der Markt, nicht der Gesetzgeber, welche ethisch und politisch umstrittenen Tests auf den Markt kommen.
- Kritische Verbände und auch der G-BA selbst fordern den Gesetzgeber immer wieder auf – zuletzt 2019 im Zusammenhang mit der Orientierungsdebatte zu Pränataldiagnostik des Deutschen Bundestags - , Regelungen zu diesen Tests zu treffen:
 - Sollen vorgeburtliche Untersuchungen auf den Markt kommen, die keine therapeutischen Optionen haben und falls ja, unter welchen Bedingungen?

Materialien....

Sensitivität - Spezifität - positiv prädiktiver Vorhersagewert

- Die Testgüte (Sensitivität und Spezifität) des NIPT ist höher als die des Ersttrimester-Screenings
 - ABER: Entscheidend für die jeweilige Frau ist der **positive Vorhersagewert (PPV)**
 - Der PPV fehlt meist auf den Werbeseiten der Herstellerfirmen und auch im Abschlussbericht des IQWiG.
 - Er kann - abhängig von der Häufigkeit eines bestimmten Merkmals (z.B. Trisomie 21) in einer Altersgruppe - trotz einer prinzipiell hohen Testgüte für die betroffene Frau sehr viel niedriger sein als die Sensitivität und Spezifität des Tests.
- Wenn Frauen mit einer geringen Wahrscheinlichkeit bspw. für Trisomie 21 den Test nutzen, wird es statistisch zwingend mehr falsch-positive Ergebnisse, mehr unnötige Fruchtwasseruntersuchungen und ggfs. mehr Fehlgeburten geben.

UnityTest der Firma Eluthia/Heidelberg: ein neuer Test auf monogenetische Erbkrankheiten

- Werbung: „Weltweit erster Test auf monogenetische Erbkrankheiten“
- Start-Up-Unternehmen Eluthia in Heidelberg :
 - Partnerschaften mit BGI Genomics/Hongkong (NIPT-PreviaTest) und BillionToOne/Kalifornien für UnityTest (Deutschland und Österreich)
- UnityTest auf 4 monogenetische Erbkrankheiten:
 - Mukoviszidose, Spinale Muskelatrophie
 - Sichelzellenkrankheit/Thalassämien
 - Testgüte??
- Kritik: Dammbruch; Paradigmenwechsel (G-BA; Deutscher Ethikrat; Politiker*innen)

Marktpotential des NIPT aus Sicht von Eluthia/Heidelberg

<https://www.eluthia.com/wp-content/uploads/2019/11/e9e6f48984c3e7f7f-1.pdf>

Dr. Enriquez Schäfer/ Geschäftsführer von Eluthia/Heidelberg zu den Gewinnerwartungen aufgrund der Kassenzulassung des NIPT:

„In Deutschland und Österreich haben wir das Potential eines stark wachsenden Marktes für NIPT1. Dieses Wachstum sollte durch die Ankündigung, das Screening von Risikopatientinnen zu erstatten, weiteren Schub erhalten.“

Der Markt für NIPT1 ist in den letzten drei Jahren um durchschnittlich 30% pro Jahr gewachsen, wodurch wir den UNITY-Test konservativ in den ersten zwei Jahren von einem Marktpotential von 15% bis 20% des Gesamt-NIPT-Marktes ausgehen.

Das sind mindestens 20.000 Tests im Jahr 2020/2021. Nach einer Erstattungsentscheidung gehen wir von einem NIPT1-Markt von 350.000 Tests pro Jahr aus, so dass sich etwa 70.000 UNITY-Tests zusätzlich zu dem erstattungsfähigen NIPT1 ergeben.

Wie verschiedene Marktforschungsunternehmen rechnen auch wir in den nächsten Jahren mit einem Inanspruchnahme der NIPT auf die Trisomien 21, 18 und 13 von 75% aller Schwangeren. Dies gilt übrigens auch für Länder, in denen solche Tests in der Vergangenheit konservativer eingesetzt wurden.

Wir gehen davon aus, dass mindestens 50% aller Schwangeren, die sich für ein Screening auf Trisomie 21, 18 und 13 entscheiden, zusätzlich für ein Screening auf weitere relevante genetische Abweichungen entscheiden, etwa auf Mikrodeletionen oder Einzelgen-Screenings.

Dies bedeutet, dass der UNITY-Test sich in einem Markt mit sehr großen Potential etablieren können wird.“

UnityTest von Eluthia/Heidelberg und Werbestrategien

<https://www.eluthia.com/wp-content/uploads/2019/11/e9e6f48984c3e7f7f-1.pdf>

Dr. Enriquez Schäfer/ Geschäftsführer von Eluthia/Heidelberg:

„Wir halten das Screening auf die Syndrome, die der UNITY-Test abdeckt, für extrem wichtig.“

Von daher liegt uns sehr am Herzen, dass die neue Testmöglichkeit jeder Schwangeren, die sich ein risikoloses Screening auf diese Syndrome wünscht, zugänglich gemacht wird.

Ähnlich wie beim Screening auf die Trisomien 21, 18 und 13 **verfolgen wir die Argumentation, dass invasive Tests vermieden werden sollen**, da dort ein kleines Restrisiko einer Fehlgeburt, das mit etwa bis zu 0,5% beziffert wird, existiert.

Wir werden bis Mitte nächsten Jahres so weit sein, den **Erstattungsantrag** zu stellen. Mitte September ist die Publikation zum Test in Nature Scientific Reports erschienen.“

Interessante Links...

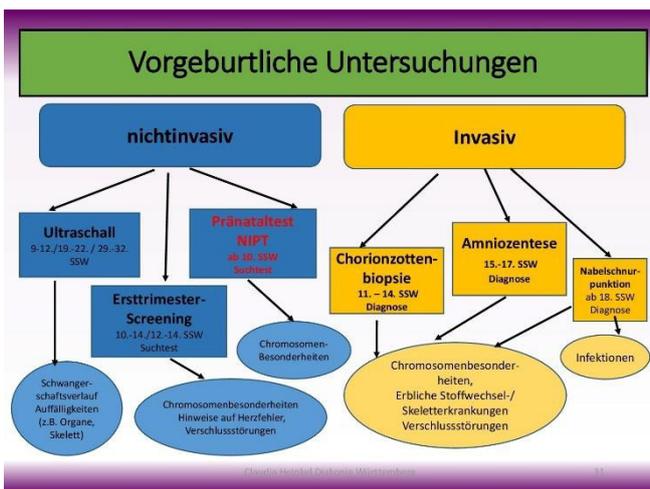
Links zu Artikeln, Blogs etc

- <https://www.zeit.de/gesellschaft/familie/2019-02/trisomie-21-geburt-entscheidung-praenataldiagnostik-eltern>
- <https://www.zeit.de/wissen/gesundheit/2019-04/prenataldiagnostik-bluttest-down-syndrom-trisomie-kassenleistung-bundestag-debatte>
- <https://www.zeit.de/gesellschaft/familie/2019-01/schwangerschaftsabbruch-kind-behinderung-trisomie-21/seite-2>
- <https://www.zeit.de/feature/down-syndrom-praenataldiagnostik-bluttest-entscheidung>
- <https://www.henri-mittendrin.de/pr%C3%A4nataldiagnostik/pr%C3%A4nataldiagnostik-ein-erfahrungsbericht/>
- <https://www.tagesspiegel.de/themen/reportage/diagnose-down-syndrom-abtreiben-oder-nicht-drei-leben-mit-der-entscheidung/25025472.html>
- <https://www.planet-schule.de/wissenspool/vom-ende-der-guten-hoffnung/inhalt/sendung.html>

Interessante Links....

Links zu Radiosendungen:

- <https://www.br.de/mediathek/video/trisomie-21-wer-ueberlebt-die-diagnostik-av:591cb112ea223f0012618608>
- <https://www.br.de/mediathek/podcast/iq-wissenschaft-und-forschung/prenataldiagnostik-der-vorgeburtstest-und-die-folgen/37229>
- <https://www.br.de/nachricht/trisomie-21-praenataldiagnostik-schwangerschaftsabbruch-100.html>
- <https://podcast-mp3.radio.de/podcast/2020/02/15/wenn-das-kind-anders-normal-ist-leben-mit-dem-dlf-20200215-0910-c765c57b.mp3>
- <https://podcast-mp3.radio.de/podcast/2020/02/15/wenn-das-kind-anders-normal-ist-leben-mit-dem-dlf-20200215-0910-c765c57b.mp3>
- <https://mediandr-a.akamaihd.net/progressive/2019/0715/AU-20190715-1423-5700.mp3>



Kontaktdaten

Claudia Heinkel
 Pua-Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin

Diakonisches Werk der evangelischen Kirche in Württemberg e.V.
 Heilbronner Str. 180
 70191 Stuttgart

Tel.: 0711 1656-341
 Fax: 0711 1656 49-341
 E-Mail: heinkel.c@diakonie-wuerttemberg.de

<https://www.diakonie-wuerttemberg.de/rat-hilfe/frauen-und-schwangere/pua/>

Claudia Heinkel Diakonie Württemberg 13

Pränataldiagnostik (PND): Bearbeitungsfragen und Fallbeispiele

PND-Fallbeispiele aus der Beratung Erschließungsfragen für die Arbeit in Arbeitsgruppen

1. Beschreiben Sie die Lebensumstände des Paares/der Familie. Welche Ressourcen hat das Paar/die Familie zur Bewältigung der Situation zur Verfügung? Was fehlt?
2. Wie wird sich das Paar vermutlich entscheiden?
3. Welche Aspekte sind für das Paar von besonderer Bedeutung für seine Entscheidung?
4. Können Sie die Entscheidung nachvollziehen?
5. Versuchen Sie in einem Satz zu formulieren, welche ethischen Überzeugungen in seiner Entscheidung zum Tragen kommen. Oder: Mit welchem Satz könnte das Paar seine Entscheidung zusammenfassen?
6. Wie würden Sie entscheiden?

⇒ *Hinweis:* Fallbeispiele können gerne per eMail bei Claudia Heinkel angefragt werden (Heinkel.C@diakonie-wuerttemberg.de)

Kinderwunsch und Wunschkind zwischen Machbarkeit und Schicksal.

Geht wirklich alles, was geht? Woche für das Leben 2017

Woche für das Leben 2017: Kinderwunsch-Wunschkind-Designerbaby

1. Märchenstunde: Damals ...

Ich will meinen Beitrag beginnen mit drei Geschichten aus der Zeit, als das Wünschen noch geholfen hat, also aus der Zeit, in der Märchen spielen. Es sind drei Geschichten von Paaren, die sich nichts mehr wünschten als ein Kind¹.

Die erste Geschichte:

Es war einmal ein armer Bauer, der saß abends beim Herd und schürte das Feuer, während seine Frau saß und spann. Da sprach der Bauersmann: Wie traurig ist es doch, dass wir keine Kinder haben. Es ist so still bei uns, und in den anderen Häusern um uns herum ist es so laut und lustig.“ „Ja“ antwortete seine Frau und seufzte, „wenn’s nur ein einziges wäre und wäre es auch ganz klein, nicht größer als der Daumen, so wollte ich schon zufrieden sein und hätte das Kind von Herzen lieb.“ Auf wundersame Weise ging der Wunsch in Erfüllung. Die Frau gebar nach sieben Monaten ein Kind, zwar an allen Gliedern vollkommen, aber nicht größer als ein Daumen. Die Eltern grämten sich nicht, sondern waren dankbar. „Das Kind ist, wie wir es gewünscht haben und wir wollen es liebhaben“, sprachen sie. Und weil es so klein war, nannten es die Eltern Daumesdick. Sie umsorgten ihr Kind und sparten nicht am Essen. Aber das Kind wurde nicht größer, sondern blieb so klein wie bei seiner Geburt. Es hatte aber einen klugen Verstand und entwickelte sich zu einem Menschen, dem alles glückte was er anfang.

Geschichte Nr. 2:

Es gab auch einmal einen reichen Bauern, dem bei allem Wohlstand doch eines zu seinem Glück fehlte. Er und seine Frau bekamen keine Kinder. Nachdem er deswegen schon oftmals von anderen Bauern verspottet werden war, kam er eines Tages nach Hause zurück und sprach im Zorn: „Ich will ein Kind haben und sollte es auch ein Igel sein!“ Kaum aber hatte er das gesagt, wurde seine Frau schwanger und brachte einen Knaben zur Welt, der oben ein Igel und unten ein Junge war. Die Frau war verzweifelt und jammerte, ihr Mann habe sie verwünscht. Doch das Kind wurde christlich getauft und erhielt den Namen Hans mein Igel.

¹ Den Hinweis auf diese drei Märchen habe ich einem Vortrag von Ulrich Körtner entnommen, den er am 14.2.2011 in Freiburg gehalten hat. Abgedruckt in Maio/Eichinger/ Bozzaro (Hg): Kinderwunsch und Reproduktionsmedizin. Ethische Herausforderungen der technisierten Fortpflanzung, 2013, Seite 114-136.

Die letzte Geschichte:

Schließlich gab es im Märchenland auch noch ein Königspaar, das reich und mächtig, aber kinderlos war. Tag und Nacht haderte die Königin mit ihrem Schicksal. „Ich bin wie ein Acker“, klagte sie, „auf dem nichts wächst“. Schließlich erfüllte Gott ihren Wunsch, doch als ihr Kind zur Welt kam, sah es nicht aus wie ein Menschenkind, sondern wie ein Eselchen. Nun jammerte und schrie die Mutter, sie hätte doch lieber gar kein Kind als einen Esel. Doch der König sprach: „Nein, Gott hat uns dieses Kind geschenkt, so soll es auch mein Sohn und Erbe sein und mir nach meinem Tod auf dem Thron folgen“.

Soweit diese drei Märchen oder besser Märchenanfänge. Was aus Daumesdick, Hans mein Igel und dem Eselskind geworden ist, will ich jetzt nicht weitererzählen. Falls Sie sich nicht mehr genau erinnern, können Sie es bei den Gebrüdern Grimm nachlesen.

... und heute: Trauer, Zorn, Scham, und ein unbedingter Kinderwunsch

Als ich jetzt wieder auf diese Geschichten gestoßen bin, war ich selbst verblüfft, wie aktuell diese drei Märchen sind. Bei allem Märchenhaften erkennen wir vieles wieder von dem, was die Paare, die heute ungewollt kinderlos sind, in der Beratung berichten: Da ist die große Trauer der armen Bauersleute darüber, dass sie nicht mit Kindern leben, sich nicht an ihrer Lebendigkeit freuen können, da ist der Zorn und die Wut des reichen Bauers darüber, dass alle um ihn herum Kinder kriegen, einfach so, ohne große Anstrengung, und er auch noch deren Spott ertragen muss. Da ist die Scham der Königin, als Frau versagt zu haben, ein nutzloser Acker zu sein, wie sie sagt.

Die ungewollt kinderlosen Frauen und Männer sprechen heute natürlich eine andere Sprache als in den Märchen, aber auch sie haben wie die Märchenpaare eine große Sehnsucht danach, das Aufwachsen mit Kindern zu erleben. Sie fühlen sich unvollständig als Paar ohne Kinder. Viele spüren Zorn und Wut auf Gott und die Welt und all die anderen Schwangeren und glücklichen Eltern um sie herum, manche berichten über ein verständnisloses Umfeld und dumme Bemerkungen oder über ihre Versagensgefühle, als Frau und Mann das Normalste in der Welt nicht hinzukriegen.

Und: Die Dringlichkeit, die Unbedingtheit des Kinderwunsches spricht auch aus ihren Geschichten und ihren Gesichtern und wie die Paare im Märchen sind auch sie am Ende zu fast allem bereit, um doch noch ihren Kinderwunsch erfüllt zu sehen.

2. Kinderlosigkeit heute: Technik und Machbarkeit statt Schicksal?

In dieser fernen Zeit der Märchen war Kinderlosigkeit ein Schicksal und die Paare waren allein auf Hoffen, Wünschen und Beten angewiesen. Heute gehört die Erfüllung des Kinderwunsches nicht mehr ins Reich der Märchen, sondern ist eine Frage der medizinischen Technik geworden:

Seit 1978 mit Louise Brown das erste Kind nach künstlicher Befruchtung zur Welt kam, hat die Reproduktionsmedizin eine Vielzahl von Verfahren entwickelt, mit denen sie Frauen und Männern zu einem eigenen Kind verhelfen möchte. Die künstliche Befruchtung außerhalb des Mutterleibes, die vor vierzig Jahren noch eine Sensation war, hat sich inzwischen zu einem medizinischen Standardangebot entwickelt. Jedes Jahr kommen inzwischen in Deutschland mehr als 10.000 Kinder nach assistierter Reproduktion auf die Welt. Für die Eltern dieser Kinder hat sich mit Hilfe der Fortpflanzungsmedizin ein Lebensraum erfüllt.

Kinderlosigkeit erscheint heute nicht länger mehr als ein Schicksal, sondern als eine Frage des Wollens der Eltern und des Könnens der Ärzte.

„Man kann da was tun“, ist die auffordernde Botschaft der medizinischen Praxen, der Medienberichte über bewegende Einzelschicksale, von Elternzeitschriften und Frauenzeitschriften an die Frauen und Paare. Viele ungewollt kinderlose Paare suchen dann auch den Ausweg bei den Ärzten und setzen ihre ganze Hoffnung auf die medizintechnischen Angebote - und nebenbei auch sehr viel Geld.

Medizinische Technik macht heute tatsächlich auch immer mehr möglich und zumindest technisch gesehen scheinen ihr keine Grenzen gesetzt zu sein: Das reicht von Hormonbehandlungen und Inseminationen über die verschiedenen Verfahren der künstlichen Befruchtung, die In-vitroFertilisation (IVF) und die Intrazytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI), die Kryokonservierung von Eizellen und Spermien, über die Embryonenspende, das social egg freezing, bis hin zur Eizellspende, zur Leihmutter- oder Tragemutterschaft – und das ist noch nicht das Ende: Vor kurzem wurde über eine erfolgreiche Gebärmuttertransplantation berichtet, nach der eine Frau ein Kind bekam .. und sicher ist auch das noch nicht das Ende der ärztlichen Kunst.

Und dass das Wunschkind nicht als Daumesdick, Eselskind oder Igel zur Welt kommt, dafür sorgt die genetische Diagnostik vor (PID) oder während (PND) der Schwangerschaft.

Der reiche Bauer und das Königspaar könnten also heute ihr Geld in die Hand nehmen und es mit einer künstlichen Befruchtung versuchen und auf diesem Weg auf ein Kind hoffen. Auch der arme Bauer könnte das tun: Die Krankenkasse würde die Kosten für drei Behandlungsversuche zu je 50 Prozent übernehmen. Die Kosten liegen zwischen 3000 € (IVF) und 4000 € (ICSI).

Hoffen und wünschen und beten müssten alle drei aber trotzdem....

Die Schattenseiten der Fortpflanzungsmedizin

Denn trotz aller Routine und trotz aller spektakulären Erfolge hat die Fortpflanzungsmedizin auch erhebliche Schattenseiten. Die werden in den Hochglanzprospekten und auf den professionellen Werbeseiten vieler Kinderwunschpraxen höchstens angedeutet und selten präzise oder gar ausführlich benannt.

An erster Stelle steht hier die auch heute noch sehr niedrige Erfolgsrate: Nach den neuesten Zahlen sind im Jahr 2014² in Deutschland 88.383 (plausible) Behandlungszyklen durchgeführt worden. Sie führten zu 21.934 klinischen Schwangerschaften und schließlich zu 15.702 Geburten.

Das bedeutet, die Geburtenrate liegt nach diesen Zahlen je Behandlungszyklus bei nicht einmal 18 Prozent (17,76%). Im Durchschnitt bekommt also je Behandlungszyklus nicht einmal jedes 5. Paar ein Kind. Und auch nach dem dritten Versuch bleibt immer noch fast jedes zweite Paar ohne Kinder³.

Auch diejenigen, die ein Kind bekommen, zahlen dafür einen teilweise hohen psychischen, gesundheitlichen und auch finanziellen Preis: Viele Paare brauchen mehrere Behandlungsversuche, bis sich die Hoffnung zunächst überhaupt auf eine Schwangerschaft und dann auf ein Kind erfüllt.

Die sozialen Beeinträchtigungen sind erheblich: Die Kliniktermine geben einen engen Zeitplan vor, der strenge Disziplin und oberste Priorität erfordert. Alle anderen Lebensbereiche müssen den Vorgaben der Behandlungstermine angepasst

² Deutsches IVF Register Jahrbuch 2015. Grundlage sind die Datenangaben von 130 Zentren in Deutschland.

³ Bei Berechnung nur der Frischzyklen nach IVF, ICSI und IVF/ICSI, ohne die abgebrochenen Behandlungen und ohne die Zyklen mit aufgetauten Eizellen, lag die Rate bei 20,5 Prozent (59.280 Behandlungszyklen; 12.175 Geburten). Vgl. DIR Jahrbuch 2015.

werden, andernfalls verschoben, auf später verlegt oder gestrichen werden. Alles Planen, Denken und Hoffen konzentriert sich auf das eine, das erhoffte Kind.

Für die Frauen ist die künstliche Befruchtung zudem ein körperlich belastender Eingriff: Die Hormonbehandlung zur Produktion von mehreren Eizellen hat unangenehme Nebenwirkungen (Bauchschmerzen, Übelkeit) und ist mit dem Risiko einer Überstimulation (Thrombose, Nierenversagen) verbunden. Es ist ein invasiver Eingriff unter Narkose erforderlich, um die Eizellen zu „ernten“. Viele Frauen berichten von einem unangenehmen körperlichen Produktions- und Leistungsdruck während der Behandlung.

Wenn es dann zu einer Schwangerschaft kommt, liegt das Risiko für Schwangerschaftskomplikationen und für Fehlgeburten mit 20 Prozent deutlich höher als bei Spontankonzeption (10-15 Prozent). Besonders belastend ist vor allem die hohe Rate an Mehrlingsschwangerschaften und geburten, für Mutter und Kind.

Denn auch für die Kinder ist es kein risikofreier Weg ins Leben: Die Wahrscheinlichkeit einer Frühgeburt mit all den damit verbundenen Folgeproblemen wie einem niedrigeren Geburtsgewicht oder dem erhöhten Risiko einer Zerebralparese (spastische Bewegungsstörung durch Beeinträchtigung des Gehirns) ist höher als bei Spontankonzeption. Das größte Risiko ist auch für die Kinder die Mehrlingsschwangerschaft und -geburt. Sie liegt nach den neusten Zahlen bei 21,5 Prozent für Zwillinge, bei Spontankonzeption sind es 10-15 Prozent.

Viele Fragen sind nicht abschließend geklärt, wie die nach einem möglicherweise erhöhten Krebsrisiko für die Frauen aufgrund der Hormonbehandlung oder die nach erhöhten Fehlbildungen bei den Kindern, die durch ICSI gezeugt wurden. Vor kurzem wurde eine ganz neue kanadische Studie veröffentlicht, die über ein höheres Risiko für Herzerkrankungen für Frauen nach erfolglosen IVF Behandlungen berichtete⁴.

Diese Kehrseite des Glücks steht daher ziemlich im Widerspruch zur Botschaft und zur inneren Logik der Fortpflanzungsmedizin.

3. Die innere Logik der Fortpflanzungsmedizin: Alles ist möglich!

Mit der Fortpflanzungsmedizin verbindet sich die Erwartung und das Versprechen: „Alles ist möglich“. Alles ist möglich, für jedes Paar zu jeder Zeit, durch die moderne Medizin, wenn man ihre die Angebote nutzt. Der Glaube an die technische Machbarkeit beim Kinderkriegen und überhaupt am Lebensanfang (Pränataldiagnostik!) hat sich tief in die Köpfe und Herzen der Frauen und Männer eingegraben, der Ärztinnen und Ärzte wie auch in unser aller Denken als Gesellschaft, die dieses Angebot bereitstellt.

Dieses Versprechen birgt zugleich auch neue Zwänge, die subtil, aber höchst wirksam Druck auf die Paare erzeugen, die unser Denken und Reden prägen, die neue Normen generieren, Rollenbilder verfestigen oder neue schaffen und letztlich eine Menge Fallstricke beinhalten:

1. Wenn alles möglich ist, dann ist alles, was technisch möglich ist, auch zu machen. Diesem technischen Imperativ (Hans Jonas) ist eigen, dass es in dieser Logik geradezu unvernünftig oder gar verantwortungslos wäre, nicht alles, was möglich ist, zu nutzen.

Das bedeutet im Umkehrschluss: Wenn „Alles möglich ist“, dann liegt die Last der Verantwortung allein auf der einzelnen Person. Sie muss ihre Wahlfreiheit nutzen, sie muss Entscheidungen treffen, die ja am Lebensanfang nicht nur sie selbst

⁴ <https://www.deutsche-apotheker-zeitung.de/news/artikel/2017/04/14/mehr-herzprobleme-nach-missglueckerkinderwunsch-behandlung>

oder ihren Partner treffen, sondern mindestens eine dritte Person, das Kind – und je nach Angebot auch noch andere Frauen, Männer und Kinder.

Auf die Reproduktionsmedizin übertragen: Wenn die Frau/das Paar heute ohne Kinder bleibt, dann trägt es nach dieser Logik selbst die Verantwortung dafür, denn wenn man wirklich will, der Medizin vertraut, das Richtige tut, genügend investiert, dann klappt es auch. Die medizintechnischen Möglichkeiten erzeugen gerade auch am Lebensanfang einen unglaublichen Entscheidungs- und Handlungsdruck auf die einzelne Person und auch eine Art Begründungspflicht, wenn man sie nicht nutzt! Das gilt für die Pränataldiagnostik wie für die Reproduktionsmedizin.

2. Kinderlosigkeit zu akzeptieren und damit zu leben, überhaupt Grenzen zu akzeptieren, erscheint unter diesem technischen Imperativ als hoffnungslos rückständig, ja beinahe verwerflich. Für die bloße Trauer um die Kinderlosigkeit gibt es im Zeitalter des grenzenlos Machbaren keine Ausrede mehr. Schicksal, so wie in den drei Eingangsgeschichten, steht im Zeitalter der Reproduktionsmedizin nicht mehr zur eigenen Entlastung zur Verfügung.

3. Das Versprechen der Machbarkeit führt dazu, dass sich viele ungewollt kinderlose Paare dem Sog der Technik kaum entziehen können, vor allem, wenn sie einmal mit dieser Behandlung begonnen haben. Es ist beinahe unmöglich zu beschließen, nach einem oder zwei oder drei erfolglosen Versuchen mit der Behandlung aufzuhören, aus diesem Kreislauf aus Hoffen, Warten und abgrundtiefer Enttäuschung auszusteigen, denn beim nächsten Mal könnte es ja dann doch klappen, wie bei all den anderen auch...

Für die vielen Paare aber, die trotz mehrerer Kinderwunschbehandlungen ohne Kinder bleiben, ist dieses „Alles ist möglich“ doppelt fatal. Wie sollen sie es verkraften, dass ausgerechnet bei ihnen dieses Versprechen doch nicht greift? Was haben sie falsch gemacht? Was ist an ihnen falsch? Sie fühlen sich schuldig und als völlige Versager.

Für sie bieten sich dann fast zwangsläufig weitere medizintechnischen Angebote wie Eizellspende oder Leihmutterchaft als nächste Schritte an. Die sind zwar in Deutschland verboten sind, aber über den globalen Markt der Reproduktionsmedizin für jeden frei zugänglich, sofern man die finanziellen Mittel hat oder sich beschafft.

Dem reichen Bauern und dem Königspaar aus den Märchen stünden diese Optionen als nächstes offen ...

4. Wenn wir diese Logik des „Alles ist möglich“ konsequent weiterdenken, dann geraten wir fast unweigerlich zur Qualitätsprüfung des Kindes am Lebensanfang, vor der Schwangerschaft durch die Präimplantationsdiagnostik und während der Schwangerschaft durch vorgeburtliche Tests wie etwa den genetischen Bluttest, der keinerlei therapeutische Funktion hat. Er kann nur feststellen, ob ein Kind eine Chromosomenbesonderheit hat oder nicht, und damit steht fast zwangsläufig die Entscheidung der Eltern für ihr Kind in Frage.

Es ist kein Zufall, dass die Qualitätsfrage schon bei der ersten erfolgreichen künstlichen Befruchtung eine Rolle gespielt hat: Der Vertrag, den die Eltern von Louise Brown mit der Klinik abgeschlossen haben, hat sie verpflichtet, die Schwangerschaft abubrechen, wenn die Fruchtwasseruntersuchung im vierten Monat einen auffälligen Befund ergeben hätte⁵.

⁵ Vgl. Andreas Bernard, Kinder machen. Samenspende, Leihmütter, Künstliche Befruchtung. Neue Reproduktionstechnologien und die neue Ordnung der Familie, 2014. S. 378.

Die Sprache der Reproduktionsmedizin ist auch sehr verräterisch: Da ist die Rede von Güteklassen A bis D der Embryonen, die künstlich erzeugt wurden, von Embryonen bester (A) bis schlechter (D) Qualität - als ob es sich um Produkte eines Herstellungsprozesses handle⁶.

Wie verändert sich unser Blick auf das Kind, wenn es nicht mehr als unverfügbares Geschenk, als eine überraschende Gabe an die Eltern angesehen wird, sondern als Ergebnis eines Herstellungsprozesses, wenn es nicht mehr in die Welt treten darf, so wie es ist, sondern wie es sein soll?

4. Ein frauenpolitischer Zwischenruf: Selbstbestimmt in die Fremdbestimmung?

In den 70ern war eine zentrale Forderung der Frauenbewegung die nach der Selbstbestimmung der Frau, Selbstbestimmung über ihre Lebensweise, über ihren Körper, ihre Gesundheit und auch übers Kinderkriegen: „Kinder oder keine entscheiden wir alleine“, so oder ähnlich hießen die Slogans. Selbstbestimmung war damals ein Abwehrrecht der Frauen gegen Fremdbestimmung und zwar ein Abwehrrecht aller Frauen.

Selbstbestimmung, Entscheidungsfreiheit, Wahlmöglichkeiten – das sind die Stichworte, die einem auch im Kontext der Reproduktionsmedizin wie auch der Pränatalmedizin besonders häufig begegnen.

Die Forderung der Frauenbewegung hat allerdings wenig gemein mit dem, was Repromedizin wie auch die Pränatalmedizin darunter verstehen: Diese Selbstbestimmung meint vor allem die Wahlmöglichkeit unter verschiedenen medizinischen Angeboten, sie hat also die Frau als Kundin im Medizinbetrieb vor Augen.

Tatsächlich verdankt die Repromedizin den Frauen ihren enormen Aufwind, und zwar gerade den gut ausgebildeten, berufsorientierten Frauen, die selbstbestimmt ihr Leben gestalten wollen, am Arbeitsmarkt teilhaben, dabei auch mit Kindern leben wollen, die aber ihren Kinderwunsch zugunsten dieser Teilhabe am Arbeitsmarkt zurückstellen. Und das ist eine ziemliche Ironie in dieser Geschichte: Im Zeichen der Selbstbestimmung geraten diese Frauen in Verfahren, die in hohem Maße fremdbestimmt und risikobehaftet sind.

Die Reproduktionsmedizin als expandierender, experimentierfreudiger Medizinbereich hat die Frauen als kaufwillige und kaufkräftige Kundinnen im Blick. Sie bietet ihnen scheinbar passgenaue Angebote für ihre persönliche, wirklich selbstbestimmte Lebensgestaltung: social egg freezing für die jungen Frauen - sozusagen als präventive Maßnahme -, und für die „reifere“ Frau neben IVF und ICSI bzw. Embryonenspende dann die Eizellspende und die Leihmutterschaft als neueste medizinische Verfahren.

5. Reproduktionsmedizin: Grenzenlose Möglichkeiten?

5.1. Social egg freezing: die neue Freiheit für die moderne Frau?!

Social egg freezing ist ein neues Angebot der Repromedizin, mit der sie sich eine neue Zielgruppe erschließt. Es ist kein „heilendes“ Angebot, mit der die Medizin auf eine Krankheit reagiert. Vielmehr bietet die Medizin hier eine Dienstleistung an und reagiert mit diesem Angebot auf soziale Lebensumstände und auf Kundenwünsche (wunscherfüllende Medizin).

⁶ Vgl beispielsweise <https://www.institutobernabeu.com/foro/de/2014/06/02/kriterien-fuer-die-klassifikation-vonembryonen/>; Giovanni Maio, Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin. Ein Lehrbuch, 2012, Kapitel 16, insbesondere S. 246f.

Ursprünglich war das Einfrieren von Eizellen oder Eierstockgewebe ein medizinisch induziertes Angebot an junge Frauen, die sich einer Krebsbehandlung unterziehen mussten, die den Eierstock schädigt und die einen Kinderwunsch hatten⁷.

Als social (egg) freezing richtet es sich an alle Frauen, die nicht aus medizinischen, sondern eben aus sozialen, persönlichen (fehlender Partner) oder beruflichen Gründen ihren Kinderwunsch auf einen späteren Zeitpunkt verschieben. Genauer: Es ist ein Angebot an junge, gut ausgebildete, beruflich erfolgreiche und finanzkräftige Frauen.

Mit Slogans wie „Alles zu meiner Zeit!“⁸, „Die neue Revolution für Frauen“⁹ oder die „Anti-agingmethode der Reproduktionsmedizin“¹⁰ werden Frauen aufgefordert, schon in jungen Jahren Eizellen einfrieren zu lassen, dadurch die biologische Uhr für 10 bis 15 Jahre „auszutricksen“, um später zum „optimalen, selbstbestimmten Zeitpunkt“ mit den eigenen aufgetauten Eizellen und dem passenden Partner in Ruhe Mutter zu werden, wie es in den Informationsschriften oder auf den Internetseiten der Praxen dazu heisst. Dieses Angebot ist verbunden mit dem Versprechen einer „Schwangerschaft in jedem Alter“¹¹.

Die Werbung für diese Eizellvorsorge oder Fruchtbarkeitsvorsorge zeigt Wirkung, auch in Deutschland: Die Nachfrage ist seit 2012 sprunghaft gestiegen von 22 Frauen auf 750 Frauen im Jahr 2014¹². Interessanterweise sind es aber gerade nicht die ganz jungen Frauen, sondern Frauen jenseits der 30, die dieses Angebot in Anspruch nehmen.

Die Risiken dieses Verfahrens werden bei dieser Werbung für eine „Kindervorsorge“ genauso verschwiegen wie die geringe Erfolgsrate oder die hohen Kosten:

Die Frauen müssen sich mehreren Hormonbehandlungen unterziehen, damit die erforderlichen mindestens 10-15 Eizellen heranreifen und einem operativen Eingriff, um sie zu entnehmen. Die frischen Eizellen müssen dann tiefgefroren und unter speziell gesicherten Laborbedingungen aufbewahrt werden. Bei Bedarf werden sie dann zu einem späteren Zeitpunkt aufgetaut, ausserhalb des Mutterleibs befruchtet und der Frau wieder übertragen. Social Freezing ist also Teil einer kompletten In- vitro- Behandlung, denn vom Tieffrieren von Eizellen allein ist noch keine Frau schwanger geworden.

Die schlechte Erfolgsrate wird fast wie ein Tabu behandelt: Nach Auskunft der Uniklinik Bonn überleben 10-20 Prozent der Eizellen das Auftauen nicht, davon sind 30-40 Prozent nicht befruchtungsfähig und die Geburtenrate je Eizelle liegt bei 8 Prozent!¹³

Die Kosten belaufen sich je Behandlungszyklus auf etwa 2500€ - 3000€. Dazu kommen die Lagerungskosten (250-390€/Jahr) und die Kosten für die spätere IVF- Behandlung¹⁴.

⁷ Technisch möglich wurde es durch Entwicklung einer speziellen Technik des schnellen Einfrierens von Eizellen (Vitrifikation) und der Lagerung in Behältern mit flüssigem Stickstoff bei - 196 Grad Celsius.

⁸ <https://www.alles-zu-meiner-zeit.de/>

⁹ <https://de.timefreeze.es/die-neue-revolution-fur-frauen-nach-der-erfindung-der-pille/>

¹⁰ <http://www.hormonzentrum-an-der-oper.de/service/news/aktuelles-detailansicht/dr-puchta-im-gespraech-mit-derzeit-zum-thema-social-freezing-die-biologische-uhr-anhalten.html>

¹¹ <https://www.fertility-on-ice.de/>: „Wir und unsere Partner bieten Ihnen die Möglichkeit, sich jederzeit den heiß ersehnten Kinderwunsch zu erfüllen“.

¹² <http://www.pharma-zeitung.de/die-entwicklung-des-social-freezing.7625.php>

¹³ Vgl. dazu: <http://www.kinderwunsch-uni-bonn.de/social-freezing.35182.0.html>

¹⁴ <http://www.eizellbank-erlangen.de/kosten/>

Kritikerinnen und Kritiker - und dazu gehöre ich auch - sehen darin den untauglichen Versuch, die schlechte Vereinbarkeit von Beruf und Familie in unserer Leistungsgesellschaft auf Kosten der Frauen und ihrer körperlichen Integrität zu lösen - und mit ihren Hoffnungen auch noch gut Geld zu verdienen, ohne dass sich irgendetwas an den familienfeindlichen Rahmenbedingungen ändern müsste.

5.2. Eizell“spende“ und Leihmutterschaft und der globale Markt der Reproduktionsmedizin

Die Reproduktionsmedizin hat sich in kurzer Zeit zu einem weltweiten, rasant wachsenden und finanzstarken Markt entwickelt. Das Geschäftsvolumen wird 2014 auf 9,3 Mrd. US-Dollar geschätzt weltweit, Prognose bis 2020: 21,6 Mrd. US-Dollar¹⁵.

Frauen sind auf diesem globalen Markt einerseits als Kundinnen attraktiv und werden mit ihren Partnern sehr umworben, genauso wie schwule und lesbische Paare als neue Zielgruppen, und sie sind attraktiv als Lieferantinnen der begehrten Rohstoffe dieses Marktes.

Die Handelsware auf diesem globalen Markt sind Körpersubstanzen und Körper von Frauen auf der einen Seite, die Hoffnungen auf ein Kind, auf Familienglück, „dass es laut und lustig zugeht wie in den anderen Häusern“ ...auf der anderen Seite.

Zu diesem Austausch von Körpersubstanzen und Körpern gegen Geld hat sich ein regelrechter Tourismus entwickelt, von kaufkräftigen Kundinnen und Kunden aus dem reichen Westen zu den Rohstofflieferantinnen im armen Süden oder Osten.

Die globalen Player dieses Marktes sind die Fruchtbarkeitskliniken mit ihren Zweigstellen und Kooperationspartnern in verschiedenen Ländern, mit denen sie die „Produktions“-Kosten möglichst niedrig halten, und weltweit tätige Vermittlungsgagenturen: Sie koordinieren und organisieren den Warenaustausch zwischen Wunscheltern, Rohstofflieferantinnen und den Kliniken.

Ein Kennzeichen dieses Marktes ist es, dass alles möglich scheint, es kaum technische und auch keine ethischen Grenzen zu geben scheint, die den Markt steuern und Einhalt gebieten könnten, weder bei den Anbietern noch bei den Käuferinnen und Käufern.

Dieser globale Markt schafft vielfältige Formen der Ausbeutung, vor allem der Ausbeutung von Frauen in anderen Ländern, die über wenig Macht verfügen. Neben der Prostitution und dem Heiratsmarkt bilden sich die Eizellmärkte und Leihmutterschaftsmärkte heraus, als ein weiteres Ausbeutungsverhältnis, in dem Frauen ihren Körper zu Markte tragen.

Eizell“spende“

Ich will zuerst etwas zu dem Begriff sagen. In meinem Manuskript steht Eizell“spende“ in Anführungszeichen. Der Begriff „Spende“ verharmlost den Vorgang und verschleiern, worum es faktisch geht: Um Produktion und Weitergabe von Eizellen gegen Geld an andere Frauen. Er hat sich eingebürgert, darum verwende ich ihn, aber sachgemässer wäre z.B. die Rede von Eizelllieferantin.

Bei der Eizell“spende“ unterziehen sich junge Frauen einer oder mehrerer Hormonbehandlungen, bei denen möglichst viele Eizellen (bis zu 30 Stück) produziert werden, die dann in einem operativen Eingriff „geerntet“ werden und entweder als frische Eizellen an anderen Frauen weitergegeben oder kryokonserviert werden für ihre spätere Verwendung.

¹⁵ http://www.imittelstand.de/themen/topthema_110665.html

Die Eizelle wird anschließend in vitro befruchtet, mit dem Samen des Ehemannes oder eines Samenspenders, und anschließend der Wunschmutter übertragen. Sie trägt dann dieses so entstandene Kind selbst aus und bringt es zur Welt.

Die Risiken dieser Hormonstimulation der Eizell"spenderinnen" sind dieselben wie für die Frauen bei einer künstlichen Befruchtung, auch für die möglichen Spätfolgen, vielleicht sogar noch höher, weil sie mehr Eizellen produzieren sollen, damit sich der Vorgang lohnt¹⁶.

Der entscheidende Unterschied ist: Hier ist es ein fremdnütziger medizinischer Eingriff in den Körper einer anderen Frau, um den eigenen Kinderwunsch zu erfüllen.

In der Realität ist die Eizell"spende" ein Austausch von Keimzellen zwischen Frauen in wirtschaftlich prekären Lebenslagen in ärmeren Ländern und vergleichsweise finanzkräftigen Paaren aus westlichen Industrieländern. In Europa reisen die Paare für eine Eizell"spende" vor allem nach Spanien oder in osteuropäische Länder wie Tschechien, Ukraine, Russland, Polen, die speziell auch unter deutschen Paaren sehr werben¹⁷. Die Kosten sind unterschiedlich: Sie belaufen sich in Spanien im Durchschnitt auf knapp 7000€¹⁸, in Tschechien oder Polen sind Sie schon ab 4.500 € dabei¹⁹.

Die Eizell"spende" ist in diesen Ländern erlaubt, allerdings unter strikter Wahrung der Anonymität der Eizelllieferantin. Angeblich erfolgt diese „Spende“ nicht gegen Bezahlung, sondern nur gegen eine - unterschiedlich hohe - Aufwandsentschädigung für die Frauen. Wie hoch die jeweils ist, wird im Dunkeln gehalten. Ich habe eine Zahl gefunden von einer großen Kinderwunschlinik in Kiew

(BioTexCom). Da erhalten die „Spenderinnen“ etwa 700 € Grundhonorar und zusätzliche Entlohnung ab einer bestimmten Menge an entnommenen Eizellen²⁰.

Der Warenaustausch läuft über die Kliniken oder Agenturen als Vertragspartner sowohl der „Spenderinnen“ wie der Wunscheltern. Diese wählen auch letztlich aus, von welcher Eizell"spenderin" die Paare dann eine Eizelle bekommen, wer also die genetische Mutter ihres Kindes wird. Das bedeutet, weder die Eltern noch die Kinder wissen später, wer die genetische Mutter ist, wo sie lebt, unter welchen Lebensumständen, ob und wie viele Halbgeschwister es gibt.

In Amerika ist das alles ganz anders geregelt: Dort sind die Eizell"spende" wie die Leihmutterchaft kommerziell erlaubt und es hat sich eine boomende Reproduktionsindustrie entwickelt rund um das Produkt „Schwangerschaft und Kind“²¹.

¹⁶ Seit kurzem weiss man aus einer skandinavischen Studie, dass auch die Schwangerschaft für die Wunschmutter, die durch eine Eizell"spende" schwanger wurde, medizinisch riskant ist: Sie hat ein deutlich erhöhtes Risiko für Bluthochdruck oder Schwangerschaftsdiabetes. Vgl. Martina Lenzen-Schulte, Wenn das Baby zum Fremdkörper wird, in: FAZ online 16.4.2017 <http://www.faz.net/aktuell/wissen/medizin-ernaehrung/ungeahnte-risiken-voneizellspenden-14966881.html>

¹⁷ In Europa haben 2013 nach seriöser Schätzung 30.000 Eizell"spenden" stattgefunden. 2016 waren es allein in Spanien bereits 16.000. Vgl. Forum Bioethik des Deutschen Ethikrats am 22. März 2017: <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik/eizellspende-im-ausland> .

¹⁸ <https://www.medigo.com/de/reproduktionsmedizin/eizellspende-ivf/all/spanien>

¹⁹ <http://www.eizellspende-ivf.de/eizellspende/?gclid=C17k0pLQ9tMCFc5sGwody9kNTg>. Vgl. auch <http://www.eizellspende.com.de/laender/Kosten.htm> (Stand 2013).

²⁰ Auskunft des Geschäftsführers von BioTexCom im Gespräch mit Andreas Bernard. Vgl. Andreas Bernard, Kinder machen. Samenspender, Leihmütter, Künstliche Befruchtung. Neue Reproduktionstechnologien und die Ordnung der Familie, 2014. Seite 360.

²¹ Der Film „Frozen Angels“ gibt einen eindrücklichen Einblick in die Reproduktionsindustrie in Kalifornien: https://www.youtube.com/watch?v=0BVEcB_jnI4

Die Eizell“spenderinnen“ sind nicht anonym, sie erhalten einen Lohn, zwischen 5.000 und 8.000 Dollar für die erste und 10.000 Dollar für jede weitere „Spende“. Die Kosten für Bestelleltern sind dementsprechend: Sie bezahlen zwischen 30.000 und 55.000€ für die „Erfüllung ihrer Wünsche in Kalifornien“ (Zitat) durch eine Eizell“spende²²“.

Die Auswahlkriterien für eine „Spenderin“ sind in Osteuropa in erster Linie Gesundheit und morphologische Ähnlichkeit mit dem Wunschelternpaar. In den USA wird in einem aufwendigen Auswahlverfahren nach der brillanten Eizell“spenderin“ gesucht: Natürlich ist sie gesund, hoch intelligent, sozial kompetent, kreativ, sportlich und selbstverständlich auch schön.

Leihmutterschaft

Die Leihmutterschaft geht noch einen deutlichen Schritt weiter: Bei der Leihmutterschaft wird der Leih- oder Tragemutter eine befruchtete Eizelle eines anderen Paares übertragen. Sie stellt 9 Monate lang ihren Körper für das Kind einer anderen Frau und deren Partner zur Verfügung, geht mit einem fremden Kind schwangere und bringt es zur Welt. Der fremdnützige Eingriff geht also weit über den der Hormonbehandlung wie bei der Eizell“spende“ hinaus.

Das ganze Verfahren wird vertraglich geregelt: Die Leihmutter verpflichtet sich darin, das Kind nach der Geburt den Wunscheltern wegzugeben. Die Verträge regeln auch, wie sie sich in der Schwangerschaft zu verhalten hat, was sie tun oder lassen muss, wie oft sie zum Arzt muss, wie der Kontakt zu den Wunscheltern ist etc. Sie verpflichten sie auch zur vorgeburtlichen Diagnostik und bestimmen, dass sie auf Wunsch der Bestelleltern ein behindertes oder krankes Kind nicht austragen muss/darf? und welche Kosten bei einem Abbruch entstehen.

Über die Situation der Leihmütter, darüber, wie ihre Familie damit lebt, wie ihre Kinder dies verkraften, wie ihr Umfeld darauf reagiert, erfährt man auf den Webseiten der Fruchtbarkeitskliniken und der Agenturen nichts. Auch in den Medienberichten über Einzelschicksale ist das kaum im Blick - außer bei Vorzeigeleihmüttern aus Kalifornien oder wenn der Bericht eine Legalisierung in Deutschland medial unterstützen will²³.

Die Art und Weise, wie diese verschiedenen Akteure zusammen kommen - die Wunscheltern, die Agenturen und Kliniken, die die Leihmutter vermitteln -, ist geprägt von einer unglaublich ökonomisierten Sprache auf Seiten der Anbieter, den privaten Fruchtbarkeitskliniken: Da ist die Rede vom „käuflichen Eltern Glück“ und einer „Geld-zurück-Garantie bei Misserfolg“ oder von „All-inklusive Leistungspaketen der Economy bis VIP-Klasse“, vom „Sonderangebot“ für nur 9.000€, und Flatrateprogrammen. Da werden die Leihmütter angepriesen, als ob sie selbst Produkte wären. Die Anbieter machen sich gar nicht mal die Mühe, den Charakter des Bestellens, des Herstellens und des Verkaufens von „Eltern Glück“, von Kindern zu verbrämen²⁴.

Auch bei der Leihmutterschaft sind die Kosten je nach Land sehr unterschiedlich: In der Ukraine (Klinik Feslov) kostet eine Leihmutterschaft in einem einfachen Programm 23.000€²⁵; ein Sonderangebot gibt es auch schon mal für knapp 10.000€²⁶. Für 50.000€ garantiert die Klinik in Kiew (BioTexCom) die Geburt eines gesunden Kindes, inklusive Eizell“spende“ und der Geburt in der Ukraine.

²² So z.B. die Agentur Pacific surrogacy and Egg Donation auf ihrer deutschen Homepage: <http://www.pacificsurrogacyeggdonation.com/deutsch>

²³ Siehe z. B. <http://www.br.de/mediathek/video/sendungen/euroblick/europa-urkraine-leihmutter-100.html>

²⁴ Vgl. bspw. <http://www.leihmutter-schaft.de/dienstleistungen/>

²⁵ Vgl. bspw. Leihmutterschaftszentrum von Prof. Feskov: <http://leihmutterschaft-zentrum.de/kosten.php>

²⁶ Die Klinik BioTexCom wirbt mit einem Sonderangebot für 9.900€: <http://www.leihmutterschaft.de/dienstleistungen/>

Was die Leihmütter selbst an Honorar bekommen, bleibt ziemlich im Dunkeln. Sie tun das ja angeblich auch vor allem aus Mitleid mit den kinderlosen Paaren und nur gegen eine Aufwandsentschädigung. Bei der vorhin erwähnten Kinderwunschklinik BioTexCom in Kiew ist die Rede von 8000 (Einling) bis 10.000€ (Zwilling)²⁷.

Die Frauen finanzieren mit diesen Honoraren nicht etwa Luxusgüter, sondern sie tragen zum Lebensunterhalt der Familie bei, finanzieren den Kauf einer Wohnung oder die Ausbildung ihrer Kinder o.ä. ²⁸

In Amerika mit seiner Regelung der legalen und kommerziellen Leihmutterschaft sind die Kosten für die Wunscheltern weitaus höher als in Osteuropa. Sie liegen zwischen 70.000 und 150.000€. Die Leihmütter erhalten zwischen 25.000 und 40.000€ Honorar.

Bei diesen Preisen würde selbst der reiche Bauer aus dem Märchen kapitulieren. Das wäre dann eher noch was für das Königspaar.... (heute: Nikole Kidmann, Cristiano Ronaldo, Elton John...).

Interessant sind die Auswahlkriterien: Die Leihmütter müssen nicht klug und schön sein wie die Eizell"spenderinnen", sondern vor allem von robuster Gesundheit, sie sind ja gewissermaßen nur das Gefäß, in dem das Kind wächst, sozusagen die hardware. Kalifornische Vorzeigeleihmütter: Auch in Amerika sind die Leihmütter in der Regel nicht die gut verdienenden Frauen der Mittelschicht, auch hier gibt es ein deutliches soziales und wirtschaftliches Gefälle zwischen den Besteltern und den Leihmüttern.

5.3. Ethische Grenzen sind weit überschritten...

Bei allem Respekt vor dem Kinderwunsch: Für mich ist mit der Eizell"spende" und erst recht mit der Leihmutterschaft eine ethische Grenze weit überschritten.

1. Beide Verfahren stellen einen fremdnützigen medizinischen Eingriff in den Körper einer anderen Person dar, sie instrumentalisieren eine andere Frau für den eigenen Wunsch nach einem Kind, ein Eingriff, der nicht ohne Auswirkungen bleibt für sie selbst, für ihre psychische und physische Gesundheit wie für ihre Familie, ihre eigenen Kinder

2. Grundlage dieses Warenaustauschs sind zum anderen grundsätzlich ungleiche wirtschaftliche Verhältnisse zwischen „Spenderin"/Leihmutter und Empfängerin. Es ist eine Art Biokolonialismus und ich kann mir keine Fallkonstellation vorstellen, in dem ich ein solches Ausbeutungsverhältnis akzeptabel fände, auch nicht gegen noch so viel Geld.

3. Dazu kommen noch viele ungelöste Folgeprobleme und Fragen, vor allem zum Kindeswohl:

- Was bedeutet es für das Kind, dass an seinem Lebensanfang eine finanzielle Transaktion stattfand, dass es bestellt und hergestellt wurde, dass es gekauft wurde als ein Qualitätsprodukt und keine Chance gehabt hätte, mit einem Handicap auf die Welt zu kommen?

²⁷ Vgl. Andreas Bernard, a.a.O., Seite 360.

²⁸ Indien war lange Jahre eine Metropole der Leihmutterschaft. Weit über 1000 Fruchtbarkeitskliniken boten ausländischen Paaren unter dem Slogan: "Rent a womb" indische Leihmütter an. Es waren in erster Linie arme junge Frauen, häufig Analphabetinnen, die für ein vergleichsweise geringes Honorar 9 Monate lang kaserniert und kontrolliert, weit weg von ihren Familien lebten. Inzwischen ist dieser Handel offiziell nur noch für indische Paare erlaubt. Vgl. auch Elisabeth Beck-Gernsheim, Die Reproduktionsmedizin und ihre Kinder. Erfolge-Risiken Nebenwirkungen, 2016

- Was bedeutet es für das Kind, dass es zwei Mütter hat, eine genetische - die Eizell“spenderin“ - und eine biologische, die es zur Welt bringt? Dass es transnationale Verwandtschaftsbezüge hat, Halbgeschwister, Onkel, Tanten, Großeltern in einem anderen Land, von denen es aber nichts weiß, weil die Eizell“spenderin“ anonym bleibt? ²⁹

- Was bedeutet es für das Kind, wenn Beziehungslosigkeit an seinem Lebensanfang steht, genauer: notwendige Voraussetzung für seine Entstehung ist? Beziehungslosigkeit der Eizell“spenderin“ und noch eklatanter: Beziehungslosigkeit der Leihmutter, die sich gewissermaßen vertraglich zur Bindungslosigkeit zu diesem fremden Kind in ihr verpflichtet? Niemand kann derzeit sicher sagen, wie sich das auf seine Psyche und Identität auswirkt, weil es dazu keine umfassenden Langzeit-Studien gibt.

Und: was bedeutet es für unser Denken und unseren Blick auf den Lebensanfang, wenn das nicht nur im Einzelfall tolerierte Angebote sind, sondern künftig als ein selbstverständlicher Weg ins Leben technisch angeboten, rechtlich geregelt und als verantwortlich und modern oder gar wünschenswert deklariert würde?

Bislang gab es den gesellschaftlichen Konsens, dass die am Zeugungsprozess beteiligten Erwachsenen zumindest moralisch auch eine Verantwortung für das entstehende Kind haben? Dieser Konsens wird schon mit der Samenspende, aber noch viel mehr mit der Eizell“spende“ und der Leihmutterschaft aufgekündigt, genauer: seine Aufkündigung ist die Voraussetzung für die Entstehung des Kindes auf diesem Weg. Wie passt das zu unserer bisherigen Vorstellung von elterlicher Verantwortung?

6. Debatte statt Legalisierung!

Beide medizinischen Angebote sind in Deutschland nach dem ESchG verboten, aus gutem Grund, wie ich meine. Ich beobachte mit Sorge, wie zur Zeit immer lauter die Forderung erhoben wird, die Eizell“spende“ oder gar auch die Leihmutterschaft in Deutschland zu legalisieren³⁰.

Ein Verbot sei rückständig, es würde die Paare ins Ausland treiben, sei ungerecht gegenüber weniger finanzkräftigen Paaren, es unterstütze die Ausbeutung armer Frauen in anderen Ländern durch die Kommerzialisierung und schade dem Kindeswohl, weil die Eizell“spenderin“ anonym bleiben und die Kinder keine Möglichkeit haben, ihr Recht auf Kenntnis ihrer Herkunft wahrzunehmen. Bei einer Legalisierung in Deutschland könnte man die Anonymität gesetzlich verbieten

²⁹ Ein Kind kann bis zu fünf Elternteile haben: Die Eizell“spenderin“ als genetische Mutter, die Leihmutter als biologische Mutter, die das Kind austrägt, den genetischen Vater, mit dessen Samen die gespendete Eizelle befruchtet wird und die beiden Wunscheltern, bei denen es aufwächst. Die Eizell“spenderin“ bzw. Leihmutter und der Samenspender können aus verschiedenen Ländern kommen, sodass das Kind Verwandte in bis zu vier unterschiedlichen Ländern oder gar Kontinenten haben kann.

³⁰ Siehe z.B. die Debatten auf dem 71. Deutschen Juristentag 2017, auf einem Symposium des Marsilius-Kollegs der Uni Heidelberg am 7. 4. 2017 oder exemplarisch für die Reproduktionsmediziner: <http://www.sueddeutsche.de/leben/reproduktionsmedizin-die-gesellschaft-sagt-wenn-du-das-willst-dann-zahl-esgefaelligst-selbst-1.3439679>.

und beide Angebote als ausschließlich altruistisches Angebot – ggfs. im familiären Nahbereich - regeln und dadurch auch kontrollieren³¹.

Mich überzeugen diese Argumente für eine Aufhebung des Verbots der Eizell“spende“ bzw. gar der Leihmutterschaft gar nicht.

Denn selbst wenn die Anonymität der Eizell“spenderin“ aufgehoben und die Eizellen nicht mehr verkauft werden dürften, wäre es ein fremdnütziger Eingriff, hätte das Kind zwei Mütter und multiple Verwandtschaftsbezüge und die Fragen nach dem Kindeswohl und seiner Identitätsentwicklung wären damit nicht beantwortet. Im Übrigen funktioniert das altruistische Angebot in anderen Ländern wie z. B. Großbritannien gar nicht: Es gibt zu wenig altruistische Engländerinnen und die Paare gehen nach wie vor ins Ausland, um sich die Eizellen oder die Leihmutter zu kaufen. ³²

Was wir brauchen, ist eine umfassende ethische und kontroverse Debatte, in der auch die kritischen Stimmen zu Wort kommen. Wir müssen - bevor rechtliche Schritte eingeleitet sind – sprechen über Fragen wie: Sollen wir alles, was möglich ist, auch möglich machen? Dürfen wir das? Wie verhält es sich zu unserer Vorstellung von Menschenwürde, gegen Geld gehandelt zu werden? Wer zahlt dafür welchen Preis?

Eine junge Frau, Vorstandsmitglied des Vereins Spenderkinder e V, die selbst durch eine anonyme Samenspende gezeugt wurde, sagt dies in ihren Worten so: „Es geht darum, zu überlegen, (...) welches Menschenbild unseren Entscheidungen und unserem Handeln zu Grunde liegen soll. Grenzen werden häufig als einengend beschrieben (...) das bloße Einreißen von Grenzen ... (hat) etwas Maßloses. Als erwachsene Menschen können wir überlegen, welche Grenzen wir uns rechtlich setzen wollen, damit wir das, was wir tun, auch noch verantworten können“³³.

³¹ Siehe bspw. Forum Bioethik des Deutschen Ethikrates: „Eizell“spende“ im Ausland – Konsequenzen im Inland?“ am 22.3.2017 (<http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/forum-bioethik/Eizell“spende“-im-ausland>)

³² Auch amerikanische Paare, die die hohen Kosten nicht bezahlen wollen oder können, weichen trotz aller legalen Angebote in Nachbarländer wie Mexiko aus, in denen die Kosten einer Eizellspende oder für Leihmutterschaft wesentlich niedriger sind.

³³ www.Frieda-online.de/Spenderkinder-ohne-lobby/

Literaturhinweise

Andreas Bernard (2014): Kinder machen. Samenspender, Leihmütter, Künstliche Befruchtung. Neue Reproduktionstechnologien und die neue Ordnung der Familie, Frankfurt 2014.

Eva Maria Bachinger (2015): Kind auf Bestellung. Ein Plädoyer für klare Grenzen, Wien 2015.

Elisabeth Beck-Gernsheim (2016): Die Reproduktionsmedizin und ihre Kinder. Erfolge-RisikenNebenwirkungen, 2016

Deutscher Ethikrat (2016): Embryospende, Embryooption und elterliche Verantwortung. Stellungnahme, Berlin 2016.

Deutsches IVF Register (DIR) Jahrbuch 2015.

Giovanni Maio (2012): Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin. Ein Lehrbuch, 2012.

Giovanni Maio (2014): Medizin ohne Maß?. Vom Diktat des Machbaren zu einer Ethik der Besonnenheit, Stuttgart 2014.

Ulrich Körtner (2013): Wunsch: Kind. Über die Fortpflanzung in Zeiten der Reproduktionsmedizin, in: Maio/Eichinger/Bozzaro (Hg): Kinderwunsch und Reproduktionsmedizin. Ethische Herausforderungen der technisierten Fortpflanzung, 2013, Seiten 114-136.

Christiane Kohler-Weiß, Das perfekte Kind. Eine Streitschrift gegen den Anforderungswahn. Freiburg 2008.

Stephan Schleissing (Hg) (2014): Ethik und Recht in der Fortpflanzungsmedizin. Herausforderungen, Diskussionen, Perspektiven, Baden-Baden 2014.

Tewes Wischmann (2012): Einführung in die Reproduktionsmedizin. München 2012.

Claudia Heinkel Pua-Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin
Diakonisches Werk Württemberg Interimsadresse: Neckarstraße 207 70190 Stuttgart Fon: 0711-1656-341 Mail: heinkel.c@diakonie-wuerttemberg.de

Bioethisches und unterrichtspraktisches Kooperationsprojekt: Gymnasium und SBBZ. Ein Workshop mit Matthias Imkampe

Schöpfer – Mensch Bioethik für die Schule

Vorbemerkung:

Immer wieder schon habe ich Projekte mit Schüler*innen unterschiedlicher Klassenstufen und auch unterschiedlicher Schularten durchgeführt. Meistens erfolgreich (z. B. wäre ein Projekt zum Reformationsfest 2017 in der Michaelskirche in Schwäbisch Hall zu nennen)

Geplant war ein bioethisches Projekt von Schülerinnen und Schülern unterschiedlicher Schularten.

Ich habe viel hin- und her gedacht, und auch mit vielen Personen diskutiert und mich ausgetauscht ... am Ende lassen sich meine Bemühungen aber nur als gescheitert betrachten.

Es gibt einen Bildungsplan

Und in dem findet sich „Bioethik“ für die Schule ... nur noch ein bisschen für das Gymnasium.

Ich beschränke mich in meinen Ausführungen auf den BP 2016 – in den alten BP von 2004 und 1994 war deutlich mehr Bioethik drin, sie sind von den Begrifflichkeiten weitestgehend verschwunden. Als eine Ursache lässt sich die Verengung des BP durch das so genannte EKD-Kerncurriculum begründen. Dieses Kerncurriculum (EKD-Texte 109, 2010 online unter:

https://www.ekd.de/ekd_de/ds_doc/ekd_texte_108.pdf) ist m.E. zu sehr auf die klassischen Kernbereiche der Theologie (Mensch, Gott, Jesus Christus, Kirche, Ethik) beschränkt.

Wer dann weiter in den BP 2016 schaut, muss für das Gymnasium bis Klasse 9/10 blättern, um etwas zum Thema ausfindig zu machen: Unter Welt und Verantwortung findet sich die ibK (inhaltsbezogene Kompetenz):

(1) Konsequenzen ethischer Ansätze anhand der Frage der Selbstbestimmung des Menschen aufzeigen (zum Beispiel aus dem Bereich Suizid, Sterbehilfe, Transplantationsmedizin)

(3) anhand von Fallbeispielen utilitaristische Ethik und Pflichtethik vergleichen

Als mögliche Fachbegriffe wären beizugesellen: *Sterbehilfe; Transplantationsmedizin; Utilitarismus; Pflichtethik*

Das war es aber leider schon auch.

Somit sind wir in der Kursstufe. Für das Basisfach (2std) findet sich unter *Mensch* die ibK:

(1) Aspekte des biblischen Menschenbildes (zum Beispiel Gottesebenbildlichkeit, Leben in Beziehung, Arbeit, Sünde und Schuld, Endlichkeit, Hoffnung, Gewalt, Erlösung) mit denen eines weiteren anthropologischen Konzepts (zum Beispiel Platon, Aristoteles, I. Kant, Th. Hobbes, J.-J. Rousseau, S. Freud, M. Buber, H. Arendt, A. Gehlen, Th. Adorno, P. Singer) vergleichen.

Und weiter wären als mögliche Fachbegriffe *Geschöpflichkeit, Ebenbild Gottes* und die damit verbundenen Bibelstellen Gen 1-11 und ein bisschen Ps 139 als Hintergrund für bioethische Fragestellungen ausmachen.

Unter *Welt und Verantwortung* wiederum werden inhaltsbezogen *zwei ethische Argumentationsmodelle* erörtert.

Nach dieser Bestandsaufnahme, die ja doch die religionspädagogische Wirklichkeit der jeweiligen Schulart abbildet, stelle ich aus dem, was ich am Gymnasium mit Kursstufenschülern und einer 9. Klasse ausprobiert habe, in Thesenform zur Diskussion.

These 1: Das Thema Bioethik ist selbst am Gymnasium marginalisiert.

Ethik und ethische Fragestellungen gibt es zwar schon, aber es ist nicht ausgewiesen, wie diese vermittelt werden sollen. Hier kann praktisch jeder ethische Konfliktfall verwendet werden. Ziel ist nicht die Beschäftigung mit bioethischen Fragestellungen, sondern dass SuS überhaupt ethisch argumentieren lernen.

Das heißt selbstverständlich nicht, dass SuS (Schülerinnen und Schüler) nicht immer wieder selbst auch bioethische Fragestellungen in den Unterricht einbringen können (z. B. über die weiterhin abzulegenden GFS - gesonderte Feststellung von Schülerleistungen)

Oder über Lehrpersonen, die die Rede vom christlichen Menschenbild erst dann für vollständig halten, wenn inklusiv alle Menschen einbezogen sind. (Ulrich Bach, „Ohne die Schwächsten ist die Kirche nicht ganz“ kann da z. B. wegweisend sein).

These 2: Echte Begegnung unterschiedlichster Menschen ist besser, aber nicht immer in normalen Schulabläufen realisierbar.

In meinem Fall bin ich schon daran gescheitert, dass ich meine Kursstufe (Klasse 11) montags in der ersten und zweiten Stunde habe und eigentlich schon froh bin, wenn sie den Unterricht einigermaßen wach gemacht verlassen.

Eine Begegnung ist selbstverständlich organisierbar, wird aber im Bereich der allgemeinbildenden Gymnasien eher etwas Singuläres und nichts Regelmäßiges bleiben. Ausnahmen wären z. B. Schulen, zu deren Programm *Diakonie* gehört (Michelbach). In den letzten Jahren lässt sich für den Bereich der Gymnasien eine zunehmend ausgebauten System außerunterrichtlicher Veranstaltungen wahrnehmen, so dass weitere Projekte sich vor Lehrerkonferenzen rechtfertigen müssen.

These 3: Bioethik stellt auch SuS von Gymnasium vor Herausforderungen.

Nach wie vor ist zwar Biologie die Naturwissenschaft, die am häufigsten gewählt wird, aber doch sind die Bildungspläne nicht sehr aufeinander abgestimmt und für Bioethik bedarf es schon einer ganzen Reihe biologischen Vorwissens.

In einem 2. Versuch habe ich meine Materialien auf Klasse 9 heruntergebrochen. War sehr interessant. Ergebnis: SuS mit Handicaps können da gar nicht mit ... müssen aber m. E. auch nicht unbedingt im Zentrum stehen. Wenn daher Begegnung, dann sollte sie dem gegenseitigen Kennenlernen der unterschiedlichen Lebens- und Lernzusammenhängen dienen.

These 4: Auch über Texte, Bilder, Film- und Videoausschnitte lässt sich eine ganze Menge erreichen.

Beim darüber Nachdenken, wie ich v.a. dann meine 9er erreichen kann, sind mir eine ganze Menge guter Materialien begegnet.

Beispiele:

- Peter Singer elementarisiert
- Homepage <https://www.familienplanung.de/schwangerschaft/prae-nataldiagnostik/was-ist-prae-nataldiagnostik/>
- Zeit-Magazin: 2017/26 „Eine Welt voller Gründe, glücklich zu sein“ -> Sandra Roth, Lotta Wundertüte mit kurzen Videoausschnitt über ihre Erfahrungen
- SRF Doku, Leben mit einem behinderten Kind (mit abgetippten Ausschnitten) schweizerdeutsch

Auf diese Weise elementarisiert, kam bei meinen 9ern eine ganze Menge an. Man hat das an vielen Stellen auch an den „Sprachregelungen“ gemerkt, wie sie plötzlich gesucht haben, was sie statt „behindert“ von Menschen mit Handicaps gesprochen haben. Man hat gemerkt, wie sie da plötzlich nach angemessenen Worten suchen und sie einen neuen Blick gewonnen haben.

Sicher geht das auch direkt, aber wenn eben nicht, dann geht es auch so.

These 5: Bioethik ist dann ziemlich in den Hintergrund getreten. Aber doch haben meine SuS elementarisiert einen neuen Blick gewonnen, das Leben mehr ist als das, was unsere Gesellschaft häufig nur als lebenswertes Leben gelten lassen will.

Mit anderen Worten – es hat ein Prozess begonnen, dass SuS, bei denen das Leben in der Regel in geordneten Bahnen verläuft, anfangen, genauer hinzuschauen und zu hinterfragen: „Was heißt das für mich, wenn es plötzlich einen Bluttest gibt, der beispielsweise Trisomie 21 zuverlässig diagnostiziert? Will ich das? Will ich das für mich? ...“ Und damit ist mE viel gewonnen.

These 6: Damit lässt sich zumindest ein Ansatzpunkt finden, wie wir die „bioethische Rampe“ von der Ulrich Bach spricht (sprach) als das entlarven lernen, was sie ist: ein Selektionsinstrument.

Klar ist das ein krasser Vergleich, die Rampe von Auschwitz auf unser heutiges Menschenbild zu beziehen. Aber doch wird unter dem vermeintlichen „wir wollen doch nur helfen“ das, was Leben alles ausmachen kann, seiner Ganzheit beraubt. Ich betrachte es als meine Aufgabe, meinen SuS ein ganzheitliches Menschenbild zu vermitteln. Leben ist mehr als das, was uns in unserer „Hauptsache-Gesund-Welt“ als Norm vorgegeben wird.

Ich schließe meine Ausführungen mit einem Zitat der Mutter aus der SRF-Doku, die das Extrachromosom nicht mehr hergeben will:

Olga Vonmoos: „Ich habe das Gefühl, ich lache ein Vielfaches mehr als früher. Das relativiert so viel mehr nebenher, wo man sich vorher vielleicht gekümmert hat [im Sinne von sich Sorgen gemacht hat]. Schaust du ihn an, strahlt er, strahlst du auch, fertig, Punkt.“

Matthias Imkampe, © 2020

Matthias Imkampe ist Fachberater für Evang. Religion und Lehrer am Erasmus-Widmann-Gymnasium Schwäbisch Hall.

„Leben mit einem behinderten Kind“: Dokumentation im SRF in der Reihe „Mona Vetsch fragt nach“ – Betrachtung einzelner Filmsequenzen

Janosch und Thorin, Michael Jappert und Olga Vonmoos TEIL 1 bis Minute 26'30

(<https://www.youtube.com/watch?v=TGiJ9huf5SA>)

Moderatorin

- Keinerlei Anlass also, sich während der Schwangerschaft irgendwelche Sorgen zu machen.
- Was, wenn das Kind behindert ist? Weder Olga noch ihr Mann Michi hatten sich bisher ernsthaft mit dieser Frage auseinandergesetzt.

Olga

Wie ich dann mit der Hebamme geredet habe, und gehört habe, dass das nicht heißt, dass er leiden muss, ist die Freude um so größer gewesen. Spannung darauf, was uns das Leben noch bringt.

über Trisomie 21: Nicht um alles in der Welt wollte ich das Chromosom wieder hergeben, so viel hat es ausgelöst im Leben, so viel Positives. [...] sind wir plötzlich viel freier in den Chancen, die wir haben.

Moderatorin

Olga Vonmoos hat keine vorgeburtlichen Untersuchungen gemacht, obwohl seit einigen Jahren ein einfacher Bluttest auf dem Markt ist, der Trisomie sehr zuverlässig erkennen kann. Seit 2015 bezahlt von der Krankenkasse. Laut Studien entscheiden sich über 90% der Paare bei Trisomieverdacht für eine Abtreibung. [...] Man solle versuchen, die Steine wegräumen, die einem das Schicksal in den Weg lege ... und sie als Bildhauerin habe da noch ganz andere Werkzeuge zur Verfügung.

Beschreibt in ihrer Bildhauersprache, dass man aus diesen Steinen doch etwas machen könne und dass es doch schön sei, was einem da im Weg gelegen hat.

Michi

Man weiß, es geht alles viel länger, bis er etwas kann. Dafür ist es um so schöner, wenn er wieder etwas kann. Und wenn er wieder etwas kann, ist die Freude fast größer als bei Thorin. Da weiß man, das kann er jetzt, das ist normal. Und jetzt ist klar, es ist eben nicht alles normal. Es ist eine riesen Freude, wenn er wieder etwas kann. Und das stört mich gar nicht, wenn es länger geht. Wir haben ja Zeit, wir haben keinen Stress, er hat keinen Stress, es ist völlig wurscht auf Deutsch gesagt.

Olga

Ich habe das Gefühl, ich lache ein Vielfaches mehr als früher. Das relativiert so viel mehr nebenher, wo man sich vorher vielleicht gekümmert hat [im Sinne von sich Sorgen gemacht hat]. Schaust du ihn an, strahlt er, strahlst du auch, fertig, Punkt.

Moderatorin fragt, ob es auch einen Moment des Haderns mit dem Schicksal gab

Michi

Ganz am Anfang, wo ich es gesehen habe, dass es ein Down-Syndrom-Kind ist – wie er auf die Welt gekommen ist – an den Augen ... aber hey jetzt eigentlich überhaupt nicht, nur ganz am Anfang, ganz kurz, vielleicht eine Viertelstunde, vielleicht *wieso*, und dann *es ist jetzt einfach so, es ist nichts Schlimmes*, wir nehmen es, wie es kommt und wir lieben es genau gleich. Das macht für uns keinen Unterschied. Solange er gesund ist, das ist eigentlich das Wichtigste.

(<https://www.youtube.com/watch?v=TGiJ9huf5SA>)

Websites zu Pränataldiagnostik, Schwangerschaftsabbruch etc.

Impuls

<https://www.spiegel.de/panorama/gesellschaft/frankreich-frau-mit-down-syndrom-praesentiert-wetter-im-tv-a-1138802.html>

<https://www.spiegel.de/gesundheit/schwangerschaft/down-syndrom-neun-von-zehn-frauen-treiben-ab-a-1138841.html>

Pränatale Diagnostik

<https://www.familienplanung.de/schwangerschaft/praenataldiagnostik/was-ist-praenataldiagnostik/>

Schwangerschaftsabbruch

https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Schwangerschaftsabbrueche/_inhalt.html

<https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Schwangerschaftsabbrueche/Tabellen/rechtliche-begrueendung.html>

Filmdokumente

Schweizer Fernsehdokumentation - vor allem Teil 1 bis TEIL 1 bis Minute 26'30 Michael Jappert und Olga Vonmoos erzählen von ihrem Alltag mit Janosch, ihrem Kind mit Trisomie 21. Am Anfang muss man sich an den Dialekt gewöhnen, dann wird es um so besser!

<https://www.youtube.com/watch?v=TGiJ9huf5SA>

Ich bin einmalig: Menschen mit Down-Syndrom reden mit - Ein Bühnenerlebnis von TOUCHDOWN21

Einladungsflyer

TOUCHDOWN
21
TOUCHDOWN



Ich bin einmalig: Menschen mit Down-Syndrom reden mit. Ein Bühnen-Ereignis mit TOUCHDOWN 21.

Nicht jede Bio-Technik ist gut. Um den rechten Einsatz wird gestritten. Meist ohne die



Betroffenen. Nicht so bei TOUCHDOWN 21. Im Bonner Forschungsinstitut arbeiten Menschen mit und ohne Down-Syndrom gleichberechtigt zusammen.

Im Bühnen-Ereignis sagen sie: Das ist uns wichtig! Das halten wir vom Bluttest! Wir wollen nicht aussortiert werden!

Mit **Dr. Katja de Bragança**, Institutsleitung TOUCHDOWN 21,
Chefredaktion Ohrenkuss, Humangenetikerin,
und Team:

Anne Leichtfuß, Mitgründerin der Forschungsinstituts
TOUCHDOWN 21, Dolmetscherin für Leichte Sprache

Dr. Katja Weiske, Wissenschaftliche Mitarbeiterin des Dr. Senckenbergischen Instituts für Geschichte und Ethik der Medizin

Natalie Dedreux, Fachfrau mit Down-Syndrom

David Blaeser, Fachmann mit Down-Syndrom

Jürgen Paschen, Technik und Assistenz

Katharina Grabis, Assistenz

FINANZIERT DURCH



Inklusion leben
Aktionsplan der Evang. Landeskirche
in Württemberg und ihrer Diakonie

Montag, 09.03.2020, 19:30 Uhr
Tagungshotel am Schlossberg

Hildrizhauser Str. 29
71083 Herrenberg
(T) 07032 206-1213

<https://www.evdiak.de/index.php/de/tagungshotel>

KONTAKT

ptz STUTTGART
(T) 0711 45804-69

kathrin.fechner@elk-wue.de

Der Eintritt ist frei. Die Unkosten sind noch nicht ganz gedeckt. Spenden sind am Ausgang herzlich willkommen. Der Überschuss geht an TOUCHDOWN 21.

Videomaterial

Wolfram Keppler vertrat persönlich Team und Sponsoren vom [Aktionsplan „Inklusion leben“](#). Wir danken ihm sehr für die Aufzeichnung der folgenden Videosequenzen während des Bühnenergebnisses, die gerne in Schule und Unterricht verwendet werden dürfen.

Die kurzen Videos dauern 1 bis 7 Minuten und haben folgende Inhalte:

Spurensuche von Menschen mit Down-Syndrom in der Vergangenheit (Skulptur 3000 J. Mittelamerika, Skelette)

https://youtu.be/d80xKj_SArE

Bankräuber mit Down-Syndrom

<https://youtu.be/O5qgvmuR8ZM>

Zwei **Kollegen im Büro**: Wie ist es, mit ihnen zu frühstücken? Was ist wichtig für die Ausstellung? Z.B.: Wenn Besucher rausgehen, sollen sie wissen, dass Natalie klug ist

Schlüsselbund zeigt: Sie kann **selber wohnen**, allein mit Assistenz leben

<https://youtu.be/5BuVcrZ-7rl>

Institut TOUCHDOWN: Logo, gemischtes Team, Forschung, Finanzierung, Wissensvermittlung (via Ausstellung, Bühnenergebnis, Internet-Auftritt), Fragen von Schüler/innen, z.B. Zahngesundheit, mein Alltag

<https://youtu.be/d83GGSWzhiA>

Spitznamen: Wie wollen Menschen mit Down-Syndrom benannt werden? „Mongo“ oder „Downi“ ist total doof, ist eine Verniedlichung, so schlimm wie „Schlampe“ oder „Miststück“

<https://youtu.be/XPHHP-pTkfg>

Zeitungsbericht: „Die Palette der Vorurteile ist groß“



Redakteur Thomas Morawitzky berichtete in der Ausgabe von Mittwoch, 11. März 2020, über die Abendveranstaltung: „Die Palette der Vorurteile ist groß – Herrenberg: Das Forschungsprojekt Touchdown 21 beschäftigt sich mit Menschen mit Downsyndrom“.

Diesen Artikel dürfen wir nicht abdrucken. <https://www.gaeubote.de/>

Fotos und Blogbeitrag: „Berührend. Informativ. Fundiert. Ein Abend mit TOUCHDOWN21 mini.“

auf www.ptz-stuttgart.blog

von Kathrin Fechner|

Veröffentlicht am 12. März 2020

Vieles gelernt, ein großes Dankeschön dafür!

Am 9. März reichten die Stühle in der Gartenhalle des Tagungshotels am Schlossberg in Herrenberg gar nicht aus – so viele Interessierte waren gekommen, um der Performance beizuwohnen.

Das ptz Stuttgart, das RPI Karlsruhe sowie der Aktionsplan Inklusion der Evang. Landeskirche in Württemberg hatten eingeladen zu einem Bühnenergebnis von TOUCHDOWN21, Bonn:

„Ich bin einmalig: Menschen mit Down-Syndrom reden mit“

Im Bühnenergebnis sagen sie: Das ist uns wichtig! Das halten wir vom Bluttest! Wir wollen nicht aussortiert werden!



Dr. Wolfhard Schweiker, ptz, mit dem TOUCHDOWN21-Team.

Das Ereignis sollte eine Mischung aus Multimediaschau, Meinungen und Impulsen des TOUCHDOWN21-Teams, Kurzpräsentationen mit Anschauungsmaterial und Diskussion sein – und so war es dann auch: Das Publikum, 60 Teilnehmende waren wir bestimmt, wurde eingeladen zu einer figürlichen Reise mit bewegten Bildern, Fotos und persönlichen Berichten, verpackt in die Geschichte von Pinguin und Doktor. Das ist unverständlich? Ja, stimmt! Und doch so rund.



Dr. Katja de Braqaça und Daniel Blaeser.

Eine Fülle von Eindrücken wurde vermittelt. Wir wurden neugierig gemacht auf die Arbeit des Forschungsinstituts: Hier arbeiten Menschen in bunter Vielfalt (Frauen und Männer, mit und ohne Down-Syndrom) gleichberechtigt zusammen. Und wir lernten viel über die wissenschaftlichen Hintergründe ebenso wie über historische Belege: Trisomie 21 ist die Bezeichnung für das 3-fache Vorhandensein des 21. Chromosoms und eine Laune der Natur, medizinisch-wissenschaftlich betrachtet gehören Trisomien in allen Kulturen der Welt zum Leben. Menschen mit Down-Syndrom sind klug und machen sich Gedanken über ihr Leben und die Lebensumstände wie jeder andere auch. Sie brauchen gute Assistenz, dann sind sie nicht zu bremsen. Und Menschen mit Down-Syndrom haben Anspruch auf Respekt, so wie wir alle.

Die Moderation (Dr. Katja de Bragança) sowie die alles umschließende Geschichte des Bühnenergebnisses war ebenso prägnant wie der liebevoll und detailreich gestaltete Bühnenaufbau. Das Anschauungsmaterial gefiel, Fachfrau (Natalie Dedreux) und Fachmann (Daniel Blaeser) mit Down-Syndrom präsentierten ihre Elemente souverän und informativ. Die erklärenden und stets einfühlsamen Ergänzungen der Assistenz (Anne Leichtfuß) rundeten in Kombination mit den Erläuterungen von wissenschaftlicher Seite (Dr. Katja Weiske) und hervorragender Technik (Jürgen Paschen) den Abend zu einem berührenden Erlebnis ab. Ein großer Dank dafür an alle Beteiligten!



Die Geschichte vom Bankräuber.



Das TOUCHDOWN-Team nach der Veranstaltung.

Fotos: Fechner, Schweiker (ptz)

Unser Bild vom Menschen in der inklusiven Schulentwicklung: Vom Religionsunterricht bis zum Leitbild - Ein Workshop mit Mathias Kessler

Unser Bild vom Menschen in der inklusiven Schulentwicklung: Vom Religionsunterricht bis zum Leitbild.

Workshop an den Dialogtagen für Religions- und Förderpädagogik am 10.03.2020

Inklusion bedeutet für uns, Vielfalt willkommen zu heißen!

Gerechtigkeit entsteht nicht durch die Gleichbehandlung aller, sondern durch die Ungleichbehandlung des Ungleichen.

Ulrich Herrmann

Inklusion bedeutet für uns, Vielfalt willkommen zu heißen!

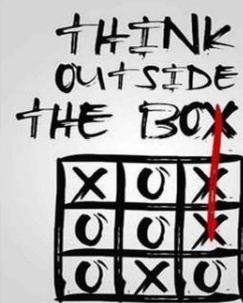
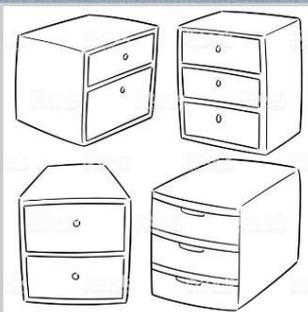
Jede schwierige Situation können wir unter drei Aspekten anschauen. Als Zumutung, als Gelegenheit und als Herausforderung.

Friedemann Schulz von Thun

Inklusion bedeutet für uns, Vielfalt willkommen zu heißen!

Inklusiv denken bedeutet, bis an die Wurzeln unseres Denkens, unserer Gestaltung von Bildung und unserer Weltkonstruktion nach Elementen zu graben, die es uns ermöglichen zu einer Überwindung der defizitären Sichtweise von Menschen zu finden.

W. Dreher



Ausgangspunkt

Graf-Eberhard-Schule Kirchentellinsfurt

Miteinander – Leben – Lernen



Graf-Eberhard-Schule

Inklusion – Der Index für Inklusion

Schulleben – Eltern – Team – Unterricht – Kooperationen

Inklusive Kulturen schaffen
Die Schule setzt sich damit auseinander, eine Gemeinschaft zu bilden und inklusive Werte zu verankern.

Inklusive Strukturen etablieren
Die Schule befasst sich mit der Herausforderung, eine Schule für alle zu entwickeln und ein Umfeld zu schaffen, das Vielfalt unterstützt.

Inklusive Praktiken entwickeln
Die Schule beschäftigt sich damit, geeignete Lernarrangements zu organisieren und Ressourcen zu mobilisieren.

Inklusion

Inklusive Kulturen schaffen

- Willkommenskultur
- Gemeinsam Feste
- Es ist normal verschieden zu sein! „Ich gehöre dazu“
- Die Mitarbeiter*innen in der Schule sind Vorbilder inklusiven Denkens: Alle sind für alle da)
- Lernen im eigenen Tempo, Lernen in individueller Form
- Interdisziplinarität innerhalb der Schulgemeinschaft
- Synergieeffekte durch Zusammenarbeit und Austausch der Lehr- und Fachkräfte
- Sonderpädagogische Fachkräfte gehören zum Kollegium der Schule

Inklusion

Inklusive Strukturen etablieren

- **Fachschaft Inklusion** mit großem Budget in der Aufbauphase.
- **Konzeptionserstellung** über die immer wieder in Konferenzen berichtet und diskutiert wird.
- Verantwortliche Person als Ansprechpartnerin für Fragen
- Hohe **Transparenz** gegenüber Eltern: Wie ist unsere Konzeption? – Was leistet sie? – Was leistet sie nicht?
- **Vier Säulen Modell:** Teamteaching – Einzelunterricht – Gruppenunterricht – Professionelle Begleitung
- Ausführliche Beschreibung der **Zusammenarbeit im Team:** Verantwortung und Zuständigkeit. Wer hat wann den Hut auf?

Inklusion

Inklusive Praktiken entwickeln

- Fachschaftsraum mit Materialschränken und für Einzelarbeit
- Inklusion ist keine Nachhilfe!
- Kompetenztransfer
- Arbeit mit dem KIT im Lerngruppenteam
- Individuelle Förderpläne
- Jahresplan
- Umgang mit Schülerakten
- Übergabegespräche
- Mehrere inklusiv beschulte Kinder in einer Lerngruppe (LWH SOPÄD)

Individuelle Förderpläne

- Bis zum Schuljahresbeginn, bei Neuanfang bis zu den Herbstferien entstehen für jede*n Schüler*in ein individueller Förderplan, in dem ausgehend von ILEB die zu bearbeitenden Themen und nächsten Schritte in den Fächern und im Schulleben beschrieben werden.
- Diese werden mit Kindern, Eltern, Regelpädagog*innen besprochen, sodass für alle Beteiligten klar ist worin die Aufgaben bestehen,
- Sonderpädagog*innen erstellen alle Aufgaben in Deutsch und Mathe. In den weiteren Fächern zeigen SoPäds RePäds an Beispielen, wie für das jeweilige Kind differenziert werden muss und welche mögliche Unterstützungsmittel (z.B. Arbeitshefte) es gibt.

Kooperations Index Tübingen (KIT)

- Unsere Grundlage der Zusammenarbeit zwischen allgemeiner Schule und SBBZ sowie der Klassen- und Lerngruppenteams
- Wird zu Beginn des Schuljahres im Klassen- und Lerngruppenteam besprochen

Multiprofessionelles Team



Unterstützung etablieren

- Breit angelegte Unterstützungsmöglichkeiten für alle Kinder: Vorbereitungsklasse, LRS-Kurse, Zeit für individuelles Lernen
- Vielfältige Möglichkeiten der Verantwortungsübernahme
- Coaching: Lernprozesse sind Beziehungsprozesse
- Eltern und pädagogisches Personal verstehen sich als gleichwertige Erziehungspartner
- Förderverein

Und in Reli?

- Wie in anderen Fächern: Aufgaben vereinfachen und anpassen
- Bewusst in Reli und anderen kleinen Fächern Zeit für gemeinsamen Unterricht und den Stärken der unterschiedlichen Kindern Raum geben
- Bewusst in Reli und anderen kleinen Fächern Teamsituationen durch Teamteaching schaffen

Herausforderungen

- Rückenwind
- Lehrkräftemangel/ Ressourcen
- „Lernen“, „GENT“, „Sprache“, „körperliche Beeinträchtigungen“ können leichter gestaltet werden als ESENT
- Eltern haben oft andere Vorstellungen und Wünsche an inklusive Beschulung: Reparaturbetrieb/Nachhilfe. Dadurch: Inklusion als Möglichkeit an der Regelschule zu verbleiben, ohne die Diagnostik bzw. Bedürfnisse der Kinder zu akzeptieren

Mathias Kessler ist Rektor der Graf-Eberhard-Schule (GMS) in Kirchentellinsfurt. Außerdem ist er Redaktionsmitglied der Zeitschrift [entwurf](#) sowie Leiter der ökumenischen Religionspädagogischen AG inklusiv.

Wenn Krankheit, Sterben und Tod zum Schulalltag gehören: Angebote des Religionsunterrichts und der Schulseelsorge als Antwort auf ethische Fragen am Ende des Lebens - Ein Vortrag von Susanne Brennberger

Nach Themen: Bioethik für die Schule/ Gen-Schere, Reproduktionsmedizin und Bluttest /Bioethisches unterrichtspraktisches Kooperationsprojekt jetzt ein Perspektivenwechsel:

Blick darauf, wie Schule, in diesem Fall eine besondere Schule, nämlich die Martinsschule (MSL) in Landenburg, Konzepte der besonderen Unterstützung und Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit schweren lebensbedrohlichen oder fortschreitenden Erkrankungen entwickelt hat.

Vor allem Sonderpädagogische Bildungs- und Beratungszentren mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung (SBBZ KMENT) haben einen gewissen Anteil an Schülerinnen und Schülern (SuS), für die der Satz: „Schulzeit ist Lebenszeit“ in besonderer Weise gilt. Dass Schüler noch während ihrer Schulzeit bzw. kurz danach versterben, gehört (schon immer, inzwischen verstärkt) zum Alltag dieser Schulen. Bei insgesamt ca. 300 SuS waren wir an der MSL in den vergangenen 10 Schuljahren jeweils mit dem Tod von 2-3 Schülern konfrontiert. Ein Großteil dieser Kinder und Jugendlichen hat bis relativ kurz vor dem Tod am Unterricht teilgenommen.

Angesichts dieser besonderen Herausforderung haben wir inzwischen ein Konzept entwickelt, das über ein reines Krisenmanagement im Akutfall hinausgeht. Trauerbegleitung an unserer Schule ist eine ständige Einrichtung, eine durchgängige Perspektive geworden, nicht nur für die Schulseelsorge, sondern für viele Bereiche des schulischen Lebens. Auch unter ethischen Gesichtspunkten macht es unter Umständen Sinn, von einer „palliativen Pädagogik“ zu sprechen. Eine Frage, die wir vielleicht am Ende meines Vortrages diskutieren können.

Gliederung meines Vortrages:

- I. Krankheit, Sterben und Tod als Thema von Schule**
- II. Trauer**
- III. Trauerbegleitung an der Schule**
- IV. Thema als Bildungsinhalt**
- V. Förderpädagogik für SuS mit fortschreitenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen**
- VI. Fazit: Palliative Pädagogik?**
- VII. AGs zu ausgewählten Aspekten**

Handout + zusätzliche Papier für Weiterarbeit in den AGs, vor allem aber an der eigenen Schule

I. Krankheit, Sterben und Tod als Thema von Schule

→Foto: Gedenktisch

„Mittwochmorgen 10 Uhr, es klingelt zur großen Pause. Schlagartig steigt der Lärmpegel im Schulhaus. Lachen und lautes Rufen übertönen die anrollende Geräusche-Welle. Die ersten Elektro-Rollstühle flitzen um die Ecke, dann erscheinen die Läufer, gefolgt von einer Karawane von Kindern und Jugendlichen mit Rollatoren, Rollstühlen und sogar in Betten. Ich stehe am Religions-Tisch neben dem großen Kreuz, das die Schülerinnen und Schüler schon vor Jahren mit bunten Bildern des Lebens geschmückt haben. Hier müssen alle vorbei, denn hier geht es in den großen Pausenhof. Wie schon so oft in den vergangenen Jahren ist auch heute der Tisch wieder als Gedenktisch gerichtet. Die Schülerinnen und Schüler der Berufsschulstufe haben den Tisch gestaltet. Sie haben Fotos zusammengetragen, Bilder gemalt und kleine Texte geschrieben. Sie haben sich gemeinsam im Gespräch und beim Gestalten an ihren eben verstorbenen Mitschüler erinnert. Diese Jugendlichen haben Erfahrung im Abschiednehmen, immer wieder zählen sie auf, wer aus ihrer Klasse schon verstorben ist und nach 10 Schuljahren ist die Liste lang. „Wenn jemand tot ist, dann kommt der nie wieder. Das haben wir jetzt gelernt.“ Dass es gut tut, sich jetzt Zeit füreinander zu nehmen, zu erzählen, was jeder gemeinsam mit dem Verstorbenen erlebt hat, die Musik zu hören, die er so gerne mochte, oder Gegenstände und Spuren zu suchen, die er hier gelassen hat, das haben diese jungen Erwachsenen im Laufe ihrer Schulzeit auch gelernt.“

→ Foto: Martinsschule Ladenburg

Seit 19 Jahren bin ich als evangelische Religionslehrerin, in kirchlicher Anstellung, an die Martinsschule Ladenburg abgeordnet. An diesem SBBZ SBBZ KMENT unterrichte ich Religion und begleite Kinder und Jugendliche in ihrem Schulalltag. Von der badischen Landeskirche bin ich auch als Schulseelsorgerin für die Martinsschule beauftragt. Die Aufgabe der Trauerbegleitung von Schülerinnen und Schülern, aber auch von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Schule ist Bestandteil meines Dienstauftrages. Ich bin jedoch in der glücklichen Situation, dass ich dabei seit über 12 Jahren von den Kolleginnen und Kollegen des schulischen Arbeitskreises „Mitten im Leben“ und des Krisenteams der Schule unterstützt werde.

Die MSL betreut aktuell 228 Schüler, 223 im Stammhaus, 5 in einer Aussenklasse. ca 140 Schüler mit Komplexen und schweren Behinderungen.

Ca. 45 Schüler werden in inklusiven Klassen in Allgemeinen Schulen pädagogisch begleitet.

Mitarbeiter: ca. 140 Lehrkräfte in Voll- und Teilzeit. ca 30 Pflegekräfte und 12 Krankenschwestern.

Leider keine ganz aktuellen Zahlen, aber trotz Inklusion ist die Schülerzahl im Stammhaus nicht nur konstant geblieben, sondern in den letzten 10 Jahren sogar gewachsen.

Alle Kinder und Jugendlichen, die die Martinsschule besuchen, haben eine Körperbehinderung. Konkret heißt das, dass bei ihnen eine körperliche Beeinträchtigung festgestellt wurde, die Einfluss auf die Entwicklung dieser jungen Menschen hat, und zwar in einem Zusammenspiel von körperlichen, psychischen und sozialen Faktoren.

Es handelt sich dabei um

- **Schädigung des Zentralnervensystems, des Gehirns und des Rückenmarks,**
zB. entstanden durch schädigende Einflüsse während der Schwangerschaft, Frühgeburt oder durch eine Sauerstoffunterversorgung während der Geburt, wie Lähmungen, Epilepsie, Einschränkung kognitiver Fähigkeiten oder der Lautsprache
- **Schädigung der Muskulatur und des Skelettsystems**
zB. genetisch verursachte Muskeldystrophien, aber auch als Folgeerkrankungen
- **Chronischen Krankheiten und Fehlfunktionen von Organen**
verschiedene Stoffwechselerkrankungen, Fehlbildungen am Herz oder im Magen-Darm-Trakt

Aus medizinische Sicht lässt sich sagen, dass nur der kleinere Teil der Schädigungen genetisch bedingt ist, vielfach sind die Schädigungen vor, während oder nach der Geburt entstanden. Aus der Statistik weiß ich (ohne konkrete Quelle): der Anteil der Kinder mit einer Körperbehinderung an einem Geburtsjahrgang hat in den letzten Jahrzehnten zugenommen. Erklärung: Bessere Behandlungsmöglichkeiten z.B. für extreme Frühgeborene, für Kinder mit bösartigen Erkrankungen, Folgeerkrankungen verschiedener Beeinträchtigungen lassen sich weiter „hinausschieben“, durch den medizinischen Fortschritt vergrößern sich die Lebenserwartungen von Kindern mit gravierenden körperlichen Erkrankungen.

Von den Schülern im Stammhaus haben fast 60% eine komplexe Behinderung, ungefähr 20% benötigen eine medizinische Behandlungspflege (Katheter, PEG-Sonden, Insulin, ...), ca 46% haben einen besonderen Überwachungsbedarf wg. Risiken wie Epilepsie, Shunt, Stoffwechselerkrankung, gravierende Organveränderungen oder –Fehlbildungen).

Es gibt einen wachsenden Anteil an Schülern mit fortschreitenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen (Muskeldystrophien, bösartige Erkrankungen, Stoffwechselkrankheiten, schwere Epilepsien und Herzerkrankungen), etliche Kinder und Jugendliche leiden unter Folgeerkrankungen ihrer ursprünglichen Behinderung und sind deshalb besonders anfällig für lebensbedrohliche Krankheitsverläufe.

Die sehr heterogene Schülerschaft wird entsprechend nach drei verschiedenen Bildungsplänen unterrichtet. Ca 60% haben einen Förderbedarf SBBZ KMENT und GENT, sie besuchen dann die Schule 12 bzw. 13 Jahre, ca 23% Förderbedarf Lernen, ca 16% nach den BP GS und Sek I der WRS, diese SuS wechseln nach dem 9. bzw 10. Schulbesuchsjahr in weiterführende Schulen bzw berufsvorbereitende Maßnahmen (wg vieler Fehlzeiten durch häufige Krankheitszeiten für alle 1 Jahr Schulzeitverlängerung).

In der Lernorganisation verfolgt die Schule inzwischen ein Konzept, das zwischen eher homogenen und eher heterogenen Lerngruppen abwechselt, Frage für die Klasseneinteilung: Wer kann mit wem was gut lernen?

Bewegungsförderung und andere therapeutische Angebote gehören zum Unterrichtsprofil der Schule für Körperbehinderte. Unterrichtet und betreut werden die körperbehinderten Schüler von Teams, die sich aus Sonderschullehrern, Fachlehrern für Körperbehinderte und Geistigbehinderte, Physio- und Ergotherapeuten, Pflegekräften und Krankenschwestern zusammensetzen. An der Schule unterrichten außerdem zwei kirchliche Religionslehrer und zwei SozialpädagogInnen sind beschäftigt. Darüber hinaus betreut die MSL eine hohe Zahl an Studierenden, Referendaren, sowie Praktikantinnen und Praktikanten verschiedener Ausbildungsbereiche, z.B. auch im Rahmen der Ausbildung zu ehrenamtlichen Hospizhelfern. Ich erwähne diesen Punkt, weil sich daraus nicht nur zusätzliche Aufgaben

für die Mitarbeiter der Schule ergeben, sondern eben auch immer wieder positive Anstöße und Anregungen für die Weiterentwicklung des Schulkonzepts ergeben haben.

→ Folie: Arbeitskreis „Mitten im Leben“

Ich habe eingangs erwähnt, dass es an unserer Schule seit über 12 Jahren einen schulinternen Arbeitskreis gibt: „Mitten im Leben“. Hier treffen sich seither regelmäßig Mitarbeitende der Schule aus den verschiedenen Berufsgruppen, die sich mit dem Thema: „Schwere Krankheit, Sterben und Tod in der Lebens- und Erfahrungswelt unserer Schülerinnen und Schüler“ beschäftigen.

→ Folie: Ziele AK Mitten im Leben

Folgende Ziele hat sich der Arbeitskreis gesetzt:

- Erweiterung und Stärkung der Kompetenzen der Mitarbeitenden an der MSL in Bezug auf den Umgang mit Sterben und Tod sowie der Begleitung von progredient und chronisch erkrankten Schülern und von deren sozialem Umfeld.
- Sensibilisierung aller Mitarbeitenden für die Notwendigkeit, sich mit diesem Thema auseinanderzusetzen.
- Schaffung eines geschützten Rahmens, um eine Auseinandersetzung und einen Austausch mit anderen über dieses gesellschaftlich häufig tabuisierte Thema zu ermöglichen und zu fördern ...
- Theoretische Fundierung des Wissens des Personals zur Erweiterung ihrer Handlungskompetenzen im Umgang mit betroffenen Schülern und deren Familien.

So indirekte Unterstützung betroffener Schüler durch die Stärkung der Mitarbeitenden, aber auch direkt Unterstützung durch

- Kontakt, Gespräche und verschiedene Aktionen der AK-Mitglieder mit betroffenen SuS und Schülergruppen
- Sammlung von unterstützenden Materialien, wie z.B. Bilderbücher, Bilder, Liedtexte, Gegenstände, um das Thema mit Schülern zu bearbeiten.

Vernetzung mit außerschulischen Hilfeangeboten war vom Anfang an im Blick:

Erfahrung, dass schulpсихологischer Dienst „unsere“ Schülerschaft eher nicht kennt, auch die Notfallseelsorger, die ja im Krisenfall an die Schule kommen können (haben hier aber auch schon bewusst Leute eingeladen, müsste man aber immer wieder tun).

Hilfreich für uns jedoch der regelmäßige Kontakt mit den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten, inzwischen auch mit dem Kinderpalliativdienst unserer Region. Wir können nicht nur die Eltern auf diese Angebote verweisen, sondern profitieren auch vom Erfahrungsaustausch bei den verschiedenen Treffen.

Für die Umsetzung dieser Ziele war es von entscheidender Bedeutung, dass Schulleitung, Kollegium und vor allem auch der Förderverein der Schule den AK in vielfältiger Weise unterstützten. Außerdem ist es uns auch immer wieder gelungen, externe Sponsoren zu gewinnen.

→ Foto: Bodenbild Mitten im Leben

Am Anfang stand für die Mitglieder des AKs die eigene Auseinandersetzung mit den Themen Krankheit, Sterben und Tod sowie die Beschäftigung mit theoretischen Erkenntnissen zu diesen Themen im Mittelpunkt:

- Lebensweg eines progredient erkrankten Kindes
- Eigene Auseinandersetzung mit dem Thema „Leben, Sterben, Tod“
- Trauersymptome bei Erwachsenen und Kindern
- Konzepte der Trauerbegleitung
- Todesvorstellungen bei Kindern, Erwachsenen und Menschen mit geistiger Behinderung

Durch die Teilnahme an entsprechenden Fortbildungen, durch Lektüre und Austausch versuchen wir uns hier ständig weiterzubilden.

Regelmäßige Supervision mit einer Pastoralpsychologin (Lehrsupervisorin DGfP/KSA aktuell Vorsitzende des BV Trauerbegleitung) halten wir für unverzichtbar, um weiterhin professionell unterstützen zu können.

→ Folie: kognitive Konzepte

→ Handout S. 1

Die großen alters- und entwicklungsbedingten Unterschiede unserer Schüler stellen uns immer wieder vor die Herausforderungen aktuell herauszufinden, wen wir wie verstehen, ansprechen und erreichen können.

→ Folie: bedeutende Verluste

Den Tod von uns nahestehenden Menschen erleben wir als Verlust
Abschied und Verlust erfahren unsere SuS und auch wir vielfältig,
Abschiede und Verlusterfahrungen machen uns in der Regel traurig

II. Trauer

→ Folie: Trauer verstehen?

Wenn wir Menschen in ihrer Trauer begleiten und unterstützen wollen, sollten wir verstehen, was Trauer ist

→ Folie: Was ist Trauer?

→ Handout

Am Anfang unserer Arbeit im AK haben wir uns natürlich mit den damals vorherrschenden Stufenmodellen von Trauer und Trauerbegleitung beschäftigt. Fanden das aber mit der Perspektive auf Kinder und besonders auch mit dem Fokus auf Kinder und Jugendlichen mit einer geistigen Behinderung eher schwierig.

Über eine Fortbildung und Veröffentlichungen haben wir dann von Kerstin Lammer, bis 2019 Professorin für Theologie mit dem Schwerpunkt Seelsorge und Pastoralpsychologie im Fachbereich Theologische Bildungs- und Diakoniewissenschaft an der Evangelischen Hochschule Freiburg, heute leitende Pastorin des Hauptbereichs Seelsorge und gesellschaftlicher Dialog der Nordkirche, ein anderes Konzept von Trauer und Trauerbegleitung kennengelernt, das unseren Bereich deutlich mehr Relevanz besitzt.

- Folie: Körperumriss
- Ergänzung zum Handout: Trauersymptome

Wie Menschen ihre Trauer zeigen, folgt keinem festen Plan, sondern ist so vielfältig wie die Menschen selbst. Trauer kann alle Ebenen unserer Person beeinflussen, kann aber auch auf einen Bereich beschränkt sein.

Die Symptome, die hier zusammengestellt sind, beschreiben Trauerreaktionen auch unabhängig von kognitiven und anderen Entwicklungsvoraussetzungen
Mit dem Körperumrissbild können SuS über ihr Traurig-sein sprechen und wir können feststellen, dass sich das Traurig-sein für jeden anders anfühlen kann

- Folie: Das ganz normale Chaos
- Folie: normale und erschwerte Trauer
- Folie: Risikofaktoren/Ressourcen

Fokus auf

- Lebensumstände, die Trauer behindern: Gefährdung des eigenen Lebens, eigene Krankheit
- weitere noch unbewältigte Verluste und Krisen
- fehlende persönliche Ressourcen, z.B. Fähigkeit Gefühle wahrzunehmen und auszudrücken

Dann ist mir klar, dass manche unserer SuS mit der Verarbeitung z.B. des Todes eines Mitschülers oder eines Familienangehörigen überfordert sein können, dass es zu einer Traumatisierung kommen kann, vor allem, wenn diese Erfahrung gehäuft gemacht wird. Ebenso muss ich davon ausgehen, dass SuS negative Erfahrungen im Zusammenhang mit der eigenen Behinderung oder Erkrankung gemacht haben, die traumatisierende Wirkung hatten und haben.

- Folie: Krankheit, Sterben und Tod als traumatische Erfahrung von Kindern und Jugendlichen
- Folie: Traumapädagogische Methoden:
- Ergänzung zum Hand-Out

Klarstellung: nicht Therapie, sondern angepasste pädagogische Maßnahmen, um einerseits einer Traumatisierung entgegenzuwirken und um andererseits bereits traumatisierte Kinder und Jugendliche auffangen und positiv unterstützen zu können.

Bedeutung für die Trauerbegleitung an einem Beispiel erklären:

- Psychoedukation: Der Tod eines Mitmenschen kann mich nicht nur traurig machen, sondern er macht mir auch Angst (wenn ich verstanden habe, dass alle Menschen einmal sterben müssen, wenn ich weiß, dass Sterben ein kausales Geschehen ist. Wenn Kinder und Jugendliche fragen: Warum ist der gestorben? können ganz existentielle Ängste dahinterstecken)
- Andererseits ist es auch wichtig darüber zu reden, dass wir nur traurig sind, wenn jemand gestorben ist, der für uns bedeutsam, wichtig war
- Tod als Ohnmachtserfahrung demgegenüber in der Trauerbegleitung an der Schule SuS bewusst aktiv miteinbeziehen (Gestaltung eines Erinnerungstisches und einer Trauerfeier)

III. Trauerbegleitung an der Schule

- Folie: Trauerbegleitung in der Schule mit dem Aufgabenmodell
- Handout

Wichtig: Lammers Konzept der Trauerbegleitung ist kein Stufenmodell, sondern es werden 6 Aufgaben beschrieben, die nicht nacheinander, sondern parallel, aufeinanderbezogen, eine Orientierung für die Trauerbegleitung darstellen.

- An diesem Modell haben wir uns orientiert, bei der Erarbeitung unserer Handlungsanleitung für den Krisenfall → Handout
- Leitfaden zur Trauerbegleitung an der Schule → Handout
- Einrichtung eines Trauerkoffers → Handout
- Folie: Trauerkoffer

IV. Thema als Bildungsinhalt

- Folie: Krankheit, Sterben und Tod – Trauern und Trösten als Bildungsinhalte
- Trauerbegleitung am SBBZ SBBZ KMENT nicht nur im Akutfall, sondern als durchgehende Perspektive (vgl die Kompetenzformulierungen aus Lernen konkret 1/2009)

Beispiele zu differenzierten Zugangs- und Aneignungswegen zu Krankheit, Sterben und Tod – Trauern und Trösten als Bildungsinhalt:

- Folie: Lernen durch Wahrnehmung
- Auf unsicherem Untergrund stehen/ auf Therapiebrett balancieren ermöglicht Erfahrungen von Unsicherheit, aber eventuell auch der eigenen Fähigkeit Unstabilität ausgleichen zu können („wenn der Boden unter den Füßen ins Wanken gerät“)

- Folie: Lernen durch Tun
- Es gibt Dinge, die unser Leben schwermachen, die uns bedrücken, wir können aber auch unseren Kummer jemand anderem, vielleicht auch Gott, anvertrauen, ihn ablegen; Trostrituale ausführen; Geteilte Erinnerung kann trösten (Fotos sammeln, Trostkarten, Briefe verteilen)

- Folie: Lernen durch Abbild und Vorbild
- Bilder helfen uns beim Nachdenken, Fragen kann man nicht nur mit Worten, sondern auch mit Bilder beantworten, manchmal findet man so sogar bessere Antworten

- Folie: Lernen durch Begriffe und begreifen
- wir können auf die Gedanken anderer Menschen zurückgreifen, gerade die Bibel ist eine Fundgrube für den Umgang mit Trauer

Zwei Beispiel aus dem RU → Folie: Gefangenschaft und Paradies

Bilder und aussagen von Schülern mit Muskeldystrophie Duchenne

- Folie: Plakat mit Schutz- Schirm
- (Ps 91) Besuch der Klassenkameraden bei einem palliativ betreuten Mitschüler

→ Literatur für SuS

V. Förderpädagogik für SuS mit fortschreitenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen

→ Folie: ILEB → Folie: Bildungsplan SBBZ KMENT → Folie: Pflegekonzepte

→ Folie: Ergänzende Perspektiven → Folie 1+2: Beratung für Team mit progredient erkranktem Schüler

→ Handout

V. Förderpädagogik für SuS mit fortschreitenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen

→ *Folie: ILEB* → *Folie: Bildungsplan SBBZ KMENT* → *Folie: Pflegekonzepte*

→ *Folie: Ergänzende Perspektiven* → *Folie 1+2: Beratung für Team mit progredient erkranktem Schüler*

→ *Handout*

VI. Fazit

Situation an SBBZ SBBZ KMENT erfordert eine palliative Pädagogik

AGs zu ausgewählten Aspekten

⇒ *Hinweis: Arbeitsgruppen der Teilnehmenden*

Susanne Brenberger ist evang. Religionslehrerin und Schulseelsorgerin an der Martinsschule Ladenburg (SBBZ-SBBZ KMENT).

Grundlagen der Trauerbegleitung

Sterben und Tod verstehen

- Begriffe von Leben und Tod sind nicht angeboren, müssen entwickelt werden
- kognitive Entwicklung nach Piaget verläuft als Wechselspiel zwischen Denkstrukturen des Kindes und Interaktion mit materieller und sozialer Umwelt (Assimilation und Akkomodation)
- Alterstypische Vorstellungen vom Tod bilden sich durch innere und äußere Einflüsse
- ein realistisches Todesverständnis entwickelt sich in der Regel bis zum Ende der Kindheit
- realistische Todeskonzept umfasst:
 - Nonfunktionalität
 - Irreversibilität
 - Universalität
 - Kausalität
- auch Menschen mit einer geistigen Behinderung können ein realistisches Todeskonzept entwickeln, abhängig von ihrer kognitiven Entwicklung und vor allem von ihren Erfahrungen und dem, was sie dabei an Unterstützung erfahren
- Auseinandersetzung mit Theorien der Entwicklung für Pädagogen wichtig, nicht um Abweichungen von einer Norm zu bestimmen, sondern, um Kinder und Jugendliche auf dem Stand ihrer jeweiligen Entwicklung verstehen zu können und ihnen auch so passende Lernangebote machen zu können.

Zum Todeskonzept von Kindern und Jugendlichen in verschiedenen Entwicklungsstufen Margit Franzen (2009): Tabuthema Trauerarbeit. S.56-83

Was ist Trauer?

„Trauer ist die normale Reaktion auf einen bedeutenden Verlust.“

Trauer ist

...eine sinnvolle seelische Arbeit

...die Bewältigung eines bedeutenden Verlustes

...ist das Bemühen, sich in einer veränderten äußerlichen und inneren Wirklichkeit zurecht zu finden.

„Das ganz normale Chaos der Trauer“ – Menschen drücken ihre Trauer sehr individuell aus

- es gibt kein „richtiges“ und kein „falsches“ Trauern
- es gibt „normale“ und „erschwerte“ Trauer
- Bewältigung kann gelingen
- Trauer kann krankmachen

Was hilft und was hindert im Trauerprozess?

Zum Verständnis von Trauer: Kerstin Lammer (2014): Trauer verstehen.

Aufgabenmodell der Trauerbegleitung (nach K. Lammer, 2014, S. 107):

Aufgaben der Trauerbegleitung nach Kerstin Lammer	
T	od begreifen helfen (Realisation)
R	eaktionen Raum geben (Initiation)
A	nerkennung des Verlusts äußern (Validation)
U	ebergänge unterstützen (Progression)
E	rinnern und Erzählen ermutigen (Rekonstruktion)
R	isiken und Ressourcen einschätzen (Evaluation)

„Basic-Ph“ Modell der Krisenbewältigung:

	Typen der Krisenbewältigung	Schulische Angebote im Krisenfall
B -elief	Überzeugung und Glaube	Religiöse Angebote wie Raum der Stille, Gedenktisch mit Kerzen und Kondolenzbuch, Mediation und Andacht
A -ffect	Gefühle	Kreative, gefühlsorientierte Angebote wie Malen, Modellieren, Texte schreiben
S -ocial	Soziale Netzwerke	Gesprächsangebote in der Gruppe , Kontakt zu Beratern
I -magination	Illusion und Intuition	Theatergruppe oder Musikprojekt
C -ognition	Vernunft und Verstand	Sachorientierte Unterricht und Projektarbeit
Ph -ysical	Körper(lichkeit)	Körperliche Betätigung durch Bewegungsangebote in der Turnhalle/auf dem Pausenhof etc

Das Basic-Ph-Modell wurde am Community Stress Prevention Centre (CSPS) in Jerusalem entwickelt und basiert auf den Untersuchungen des israelischen Traumaspezialisten Mooli Lahad.

Dieses Schema kann helfen, das eigene Verhalten in traumatischen und krisenhaften Situationen bewusst zu machen, die Reaktionen von Kindern und Erwachsenen zu verstehen und angemessene Angebote einer Begleitung anzubieten.

(ausführlichere Beschreibung des Modells in der Zeitschrift Grundschule Religion 27/2009)

Handlungsanleitung für den Krisenfall: Tod eines Schülers

Fall 1

...wenn ein Schüler im Krankenhaus oder zu Hause gestorben ist

1. Nachricht vom Tod einer Schülerin oder eines Schülers trifft an der Schule ein
2. Schulleitung, Pflegedienstleitung, KollegInnen des Jahrgangsteams und ein Mitglied des Arbeitskreises „Mitten im Leben“ (Adressen im Anhang) werden informiert.
3. Zwei Mitglieder des AKs organisieren so bald als möglich ein Treffen mit Vertretern des Klassenteams, der Pflegedienstleitung und der Schulleitung.
4. Aufgabe dieses Treffens ist vorrangig der Austausch von Informationen zum Tod des Schülers und die Klärung von Zuständigkeiten für die im folgenden aufgeführten Aufgaben:
 - Kontakt zu Eltern des verstorbenen Schülers
 - Information des gesamten Jahrgangsteams, eventuell auch der anderen KollegInnen im Modul
 - Information und Begleitung der SuS der Jahrgangsstufe und der SuS, die mit dem Verstorbenen im Bus gefahren sind (inkl. Busfahrer), und von befreundeten SuS aus anderen Jahrgangsstufen (zu diesem Punkt: „Inhalt eines Trauerkoffers“ und „Leitfaden zur Trauerbegleitung an der Schule“, Texte im Ordner im Medienschrank im Lehrerzimmer und im Intranet)
 - Information (Beispiel für Brief im Ordner im Medienschrank) an die Eltern der betroffenen Mitschüler
 - Information des gesamten Kollegiums (per Infobrief oder Aushang)
 - Traueranzeige der Schule in der lokalen Presse (nach Absprache mit den Eltern des Verstorbenen)
5. Einrichtung eines „Trauerraums“ im Modul für ca 2-3 Tage:

Hier sollen für Schüler und Mitarbeiter verschiedene Materialien zur Trauerarbeit angeboten werden und zu bestimmten Zeiten auch Mitglieder des AKs „Mitten im Leben“ als Ansprechpartner zur Verfügung stehen.

Nicht alle Situationen können innerhalb der Schulgemeinschaft aufgefangen werden, deshalb ist es wichtig sowohl für Schüler als auch für Mitarbeiter Adressen für professionelle Trauerbegleitung und Traumatherapie zu haben (s. Anhang, bzw Kontakt über Mitglieder des AKs).
6. Die SuS der Jahrgangsstufe richten einen Trauertisch am bunten Kreuz vor dem Pausenhof auf Z1 ein.

7. Nach Bekanntwerden des Beerdigungstermins wird entschieden, wer an der Beerdigung teilnimmt. Die Kosten für ein Gesteck oder einen Kranz werden bis zu 35€ vom Schulträger übernommen (Abrechnung im Sekretariat nach Vorlage der Rechnungsquittung).
8. Angebot einer Gedenkfeier für die gesamte Schulgemeinschaft am Trauertisch, zu der nach Möglichkeit auch die Eltern, Familie des verstorbenen Schülers eingeladen werden.
9. Abräumen des Trauertisches nach ca 2-3Wochen:
Fotos, Bilder, Briefe etc können den Eltern übergeben werden.
Für jeden verstorbenen Schüler soll eine Namenstafel aus Holz am Erinnerungsort im erweiterten Schulgarten aufgehängt werden (als abschließendes Traueritual).

Fall 2

...wenn ein Schüler in den Räumen der Schule gestorben ist

1. Der Verstorbene bleibt an Ort und Stelle. Die Mitschüler werden sofort an einen anderen geeigneten Ort gebracht und dort betreut.
2. Die Pflegedienstleitung informiert Schulleitung und Sekretariat, die, sofern noch nicht geschehen, einen Arzt anfordert. Der Arzt muss den Tod feststellen und die Polizei benachrichtigen.
3. Schulleitung, bzw Sekretariat benachrichtigen umgehend 2 Mitglieder des AKs „Mitten im Leben“ (Namen und Adressen s. Anhang), die sofort die KollegInnen der betroffenen Jahrgangsstufe bei der Betreuung der SuS unterstützen.
4. Der Notarzt oder die Polizei (auch die Feuerwehr) können Mitarbeiter des Feuerwehr Krisenteams des Rhein-Neckar-Kreises zur Notfallseelsorge anfordern (vorrangig zur Unterstützung der Mitarbeiter, zur Begleitung der SuS sind die KollegInnen zunächst die geeigneteren Personen).
5. Die Polizei überbringt den Eltern des verstorbenen Schülers die Todesnachricht, eventuell in Begleitung eines Notfallseelsorgers.
6. Wenn Arzt und Polizei mit ihren Untersuchungen fertig sind und einwilligen, soll der verstorbene Schüler in einem vorbereiteten Raum im Verwaltungsbereich aufgebahrt werden, dort können die Eltern zu ihm.
7. Ein Bestattungsunternehmen holt den Toten ab.

Ansonsten dienen alle bei Fall 1 ab Punkt 3 aufgeführten Schritte als Orientierung für die Trauerbegleitung in der Schule

Der Trauerkoffer

Beispiel für den Inhalt eines Trauerkoffers:



Die Materialien im Notfallkoffer können eingesetzt werden, um eine Klasse/Lerngruppe über den Tod eines Mitschülers oder Mitarbeiters der MSL zu informieren.

Sie sollen helfen, Betroffenheit und Trauer auszudrücken und Möglichkeiten des Tröstens zu entwickeln.

Steine: Sie sind schwer und hart, die Nachricht vom Tod bedrückt uns und tut uns weh.

Wir spüren den Verlust, können aber auch unsere schweren Gedanken und Gefühle mit dem Stein ablegen.

Schwarzes Tuch: Bezeichnet den Raum oder Platz, der jetzt leer bleibt. Auf das Tuch wird ein Foto des Verstorbenen gelegt.

(Duft-)Kerze: Die SuS kennen ein Kerzenritual aus dem Religionsunterricht. Jetzt steht die Kerze für die nicht mehr sichtbare Anwesenheit des Verstorbenen.

Bilderrahmen/Bildhalter: Für Fotos

UK Material: Karte mit Symbol und Gebärde für Tod Gefühlkarten, aus denen SuS auswählen können. CD mit Symbolen und Gebärden

Dose mit Wortkarten: Wortkarten „Gefühle“ für SuS, die lesen können.

Bild- und Textkarte: Mit den Karten „Wenn jemand traurig ist...“ und „Einander Trost geben“ überlegen wir, was jetzt jedem von uns gut tut: ein Gebet sprechen, ein Lied singen, ein Bild malen, einen Brief schreiben, Musik hören,

Kopiervorlagen: Sprechblase „Warum?“ / Hand zum Beschriften und ausmalen/

Bild „Es weint“ von Paul Klee können SuS mit Wasserfarben ausmalen/ Abschiedsbrief/

Psalmworte „Klage“ und „Trost“/ Lieder und Gebete

Bunte Wolle: Die Wolle ist weich wie ein Kuscheltier oder ein Kissen. Sie ist warm, wie die Hand einer lieben Person. Sie ist bunt, wie unser Bild und unsere Erinnerung von dem Verstorbenen.

Wir können sie auf das schwarze Tuch legen.

Sorgenpüppchen: Laut oder stumm können SuS dem Sorgenpüppchen ihren Kummer, ihre Ängste und alles, was sie belastet, mitgeben.

„Schatzkistchen“: Mit den Muscheln, bunten Steinen und Federn schmücken wir das schwarze Tuch mit dem Foto. Vielleicht gibt es persönliche Dinge im Klassenzimmer, die wir auch an diesen Erinnerungsort lege

Weitere Materialien im Ordner:

- Leitfaden für die Trauerbegleitung an der MSL: „ Wenn ein Schüler stirbt...“
- Anleitung für den Einsatz des Trauerkoffers
- „Faustregeln“ zum Umgang mit Trauernden
- Beispiele für Elternbrief
- Vorschläge für Trostritual
- Vorschläge für die Gestaltung eines Erinnerungstisches
- Aufsatz „Wenn Hiobsbotschaften in der Schule eintreffen“ (unterschiedliche Menschen brauchen unterschiedliche Angebote)
- Ratgeber der Diakonie: „Wie Kinder trauern“ (Trauerphasen und Todesvorstellungen von Kindern)
- Viele brauchbare Vorschläge in der Zeitschrift „**Grundschule religion:**“ Heft: Trauern und Trösten.
- Literaturliste (Bilderbücher, Unterrichtshilfen, Ratgeber für Erwachsene)

Dieser Trauerkoffer wurde an der Martinsschule Ladenburg vom interdisziplinären Arbeitskreis *Mitten im Leben* speziell für eine Schülerschaft mit vielen Kindern und Jugendlichen mit komplexen Behinderungen eingerichtet. Jede Schule braucht ihren eigenen Trauerkoffer. Er kann auch sehr gut mit Schülern zusammen eingerichtet werden.

Leitfaden zur Trauerbegleitung an der Schule



1. **Nachricht vom Tod eines Schülers * kommt in der Schule an:**

Wenn ich die Nachricht vom Tod eines Schülers erhalte, hole ich als erstes möglichst genaue und zuverlässige Informationen ein (über Schulleitung und Pflegedienstleitung)

2. **Kontakt mit Klassenlehrer/Team:**

Wir tauschen unsere Informationen aus und überlegen, ob es noch weitere relevante Sachverhalte gibt?

→ Gab es bei Schülern aus der Klasse in letzter Zeit Todesfälle in der Familie oder im Bekanntenkreis?

→ Sind Schüler schwer erkrankt oder Familienangehörige?

→ Gibt es andere besondere Belastungen in der Klasse oder bei einzelnen Schülern (Trennung der Eltern, bevorstehende Umzüge, Schulwechsel, ...)?

→ Sollen/können alle SuS gemeinsam informiert werden?

Wir vereinbaren einen Zeitpunkt für ein Gespräch mit der Klasse (möglichst bald!)

Wir überlegen, welche Aktivitäten jetzt ruhen oder verschoben werden müssen.

Wir klären, wer von den KollegInnen wann in der Klasse anwesend ist

3. **Wer begleitet mich beim ersten Gespräch mit der Klasse?**

Beim Überbringen einer Todesnachricht ist es sinnvoll eine Begleitung zu haben. Die zweite Person kann u.a. die Aufgabe übernehmen, ein „Auge“ auf die Reaktionen der einzelnen Schüler zu haben und so feststellen, ob jemand besondere Unterstützung braucht. Eventuell hat die zweite Person auch genauere Informationen über den Tod des Schülers. Wichtig ist es, vor dem Gespräch die Aufgaben und Zuständigkeiten abzuklären.

4. **Vorbereitungen im Klassenzimmer:**

Wie sollen die SuS sitzen, im Stuhlkreis oder an ihren Arbeitsplätzen?

Welcher Platz bleibt leer, wo war der Platz des Verstorbenen?

Fotos und andere Gegenstände des Verstorbenen bereithalten

Vorkehrungen treffen, damit niemand das Gespräch stört.

5. **Die SuS erhalten die Nachricht vom Tod eines Mitschülers:**

Ich wähle möglichst klare und eindeutige Worte. Z.B.: „A ist tot. Er kommt nie wieder in die Schule.“ → wir kennzeichnen seinen Platz, der nun immer leer bleibt, mit einem schwarzen Tuch und einem Foto.

6. **Den Tod realisieren:**

→ Warum?

Der Tod eines jungen Menschen braucht eine Erklärung. Es ist wichtig, dass die SuS Fragen stellen können. Manche Fragen können beantwortet werden, andere nicht. Aber nur so können die SuS den Tod realisieren.

→Steine fühlen:

Ich habe einen Sack mit schweren Steinen, möglichst für jeden Schüler einen Stein.

Wir fühlen, dass der Stein schwer und kalt ist

→ „dass A gestorben ist, ist schwer für uns“; → dass A gestorben ist, tut uns weh“ ;...

7. Der Trauer Raum geben:

Wir sind traurig, wütend, ratlos, verwirrt, haben Angst, ...? Trauerreaktionen können sehr unterschiedlich sein. Symbolkarten und Gebärden helfen den SuS ihre Gefühle auszudrücken. SuS formulieren Ich-Botschaften und legen ihren Stein auf das schwarze Tuch. Darauf achten: alles ist jetzt passend/erlaubt ist, auch: „Ich möchte nichts sagen!“ „Ich möchte jetzt alleine sein!“, ...

8. Wir sind in unserer Trauer nicht allein:

Wir zünden eine Kerze an: „Gott ist auch jetzt bei uns.“ Wir können einen Psalm hören, ein Gebet sprechen, ein Lied singen.

Wir sind eine Gemeinschaft, wir können zusammen schweigen, nachdenken, weinen, wir können uns an den Händen halten, uns trösten, einfach für einander da sein,...

9. In unserer Erinnerung ist der Verstorbene noch lebendig:

Wir erzählen uns von den Begegnungen mit dem Verstorbenen. Was haben wir zusammen erlebt? Welches innere Bild haben wir von ihm? Wir suchen Sachen, die uns an ihn erinnern.

10. Wir schauen in die Zukunft:

Wie wollen wir den weiteren Tag verbringen? Was tut jedem einzelnen jetzt gut? →darauf achten, dass es für jeden ein passendes Angebot gibt!

Wir klären, wer in den nächsten Tagen Ansprechpartner ist und wann wir uns alle wieder zusammen treffen wollen.

Wir planen einen Gedenktisch an einem zentralen Ort der Schule, denn es ist wichtig, dass alle an der Schule wissen, was passiert ist und warum wir traurig sind.

(Vorschläge z.B. http://schulpastoral.drs.de/fileadmin/hauptabteilungen/ha-ix/documents/Praxisfelder/Krisenseelsorge/01_erste_hilfe_koffer/MethodenundRituale.pdf)

Die Eltern werden möglichst noch am selben Tag mit einem Brief der Klassenlehrer informiert.

Wir klären, wer mit den Eltern des verstorbenen Schülers Kontakt aufnimmt, bzw in Kontakt bleibt (z.B. Info wg Beerdigung)

11. Übergänge gestalten:

Wir beschließen unser Treffen mit einem Trostritual, das uns stärken kann.

* beim Tod eines Familienmitgliedes oder eines Mitarbeiters der Schule, von dem nicht nur einzelne SuS, sondern mehrere betroffen sind, empfiehlt sich ein ähnliches Vorgehen

Diese Handlungsanleitung für den Trauerfall an der Schule orientiert sich am Aufgabenmodell der Trauerbegleitung von Kerstin Lammer (2004).

Förderpädagogik mit Schülerinnen und Schülern mit fortschreitenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen

Entwicklungsbereiche im Rahmen eines ILEB-Konzeptes:

- Motorik
- Wahrnehmung
- Selbstständigkeit
- Kognition
- Kommunikation
- Verhalten

Bildungsbereiche des Bildungsplans SBBZ KMENT (2015):

- Identität und Selbstbild
- Kommunikation
- Lernen
- Leben in der Gemeinschaft#
- Selbstständige Lebensgestaltung
- Arbeit

Fähigkeiten und existentielle Erfahrungen des Lebens (FEDL)

- Kommunikation
- Orientierung
- Bewegung
- Vitale Funktionen
- Pflegen und Kleiden
- Essen und Trinken
- Ausscheiden
- Ruhen, Schlafen und Wachsein
- Aktivieren
- Beschäftigung
- Zufriedenheit und Emotionalität
- Sicherheit
- Soziale Bereiche und Beziehungen
- Existentielle Erfahrungen des Lebens

Beispiel für ergänzende Perspektiven für die Förderung von SuS mit fortschreitenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen:

- Motorik (Feinmotorik, Schwimmen/Sport)
 - Atmung
 - Ruhe und Aktivität
 - Nahrungsaufnahme und Ausscheidung

- Wahrnehmung (visuell, auditiv, taktil, kinästhetisch, vestibulär)
 - Schmerz
 - Wohlbefinden/Unwohlsein
 - Sicherheit/Unsicherheit und Angst

- Selbstständigkeit
 - Selbstbestimmung
 - Selbstwirksamkeit

- Kognition
 - themenspezifisch (z.B. Konzepte von Krankheit und Tod)

- Kommunikation (Mundmotorik, Sprache, UK)
verfügbares „Vokabular“ in der Kommunikation über existentielle Erfahrungen

- Verhalten (Sozialverhalten, Arbeitsverhalten)
 - Befindlichkeit ausdrücken
 - mit Belastungen umgehen

- Identität und Selbstbild
 - existentielle Erfahrungen
 - Perspektiven
 - Einstellungen, Haltungen, Glaubensüberzeugungen

Zur Frage nach einer „**Palliativen Pädagogik**“:

Helga Schlichting (2014): Palliative Pädagogik – die Aufgabe von Schule in der Begleitung von Schülerinnen mit schwerer Behinderung und Lebensverkürzung.

In: N. Maier-Michalitsch/g: Grunick (Hrsg.): Leben bis zuletzt – Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung.

Schwere Krankheit, Sterben und Tod als traumatische Erfahrungen von SuS, LehrerInnen und Pflegekräften der Schule

Traumapädagogische Methoden*:

Herstellen von Sicherheit

Durch traumatische Erlebnisse wird die Welt zu einem Platz der Bedrohung und Unsicherheit. Weil das innere Sicherheitsgefühl gestört ist, befindet sich der Organismus in einem permanenten Alarm- und Stresszustand.

→ eine ruhige und wertschätzende Atmosphäre, flexible Rahmenbedingungen, Transparenz und Verlässlichkeit, die Raumgestaltung („heile Räume“) und die Sicherung von Gewaltfreiheit helfen **Schule als „sicherer Ort“** zu gestalten

Bindungsorientierung

Bindungssicherheit ist Grundlage erfolgreichen Lernens. Helfende Beziehungen sind grundsätzlich Bindungsbeziehungen.

→ Professionelle Nähe unter Berücksichtigung der professionellen Distanz schafft durch Feinfühligkeit, sprachliche Interaktion, Unterstützung bei der Stressregulierung, Sorge für das Wohlbefinden und der Intention, aus Schwächen Stärken entstehen zu lassen, ermöglicht das Erleben eines „**sicheren Hafens**“ für die Begleitung.

Ressourcenorientierung

Traumatisierte Menschen haben oft ein negatives Selbstbild.

→ gegenüber den Erfahrungen von Ohnmacht und Hilflosigkeit gilt es Stärken und Kraftquellen als „**Schätze**“ zu finden, die für die Bewältigung von Aufgaben und belastenden Situationen hilfreich sind. Es gilt diese Menschen als Überlebende wertzuschätzen und nicht als Opfer zu stigmatisieren.

Psychoedukation

Traumainduzierte negative Selbstbilder sind häufig durch Schuld- und Schamgefühle geprägt.

→ Altersangemessene Aufklärung, den guten Grund für ein Verhalten verstehbar machen und eine Enttabuisierung helfen den betroffenen Menschen zu einem besseren Selbstverständnis und zur **Selbstakzeptanz**.

Selbstwirksamkeit

Bei traumatisierten Menschen ist das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten gebrochen.

→ über eine gezielte Förderplanung und die Eröffnung von Partizipationsmöglichkeiten stärken **Selbstwirksamkeitserfahrungen** die Antriebskräfte dieser Menschen und ermöglichen ein neues Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten.

Selbstregulation

Um akute Stresssituationen bewältigen zu können, müssen Pläne und Strategien entwickelt werden.

→ Achtsamkeitsübungen und eventuell auch Stufenpläne zur Reorientierung bei Flashbacks und Dissoziation helfen wieder **Kontrolle über sich selbst** zu erlangen

* diese Zusammenstellung verdanke ich einer Schulseelsorge-Fortbildung von Frau Dorothee Rauchholz im RPI Karlsruhe Januar 2020

(Literatur: - Hantke/Görges: *Handbuch Traumakompetenz* – Krüger: *Erste Hilfe für traumatisierte Kinder* und *Powerbook. erste Hilfe für die Seele Bd.1* – Möhrlein/Hoffart: *Traumapädagogische Konzepte in der Schule* in: Gahlleitner u.a.: *Traumapädagogik in psychosozialen Handlungsfeldern*, 91-102

Literaturhinweise

Trauerbegleitung allgemein:

Kerstin Lammer: Trauer verstehen. Formen – Erklärungen – Hilfen. (Neukirchner Verlagshaus)
4. Aufl. 2014.

Margit Franz: Tabuthema Trauerarbeit. Kinder begleiten bei Abschied, Verlust und Tod. (Don Bosco)
4. Aufl. 2009.

„Wenn der Notfall eintritt“. Handbuch für den Umgang mit Tod und anderen Krisen in der Schule,
hrsg. von der Ev.-Luth. Kirche in Bayern u. dem Kath. Schulkommissariat in Bayern,
Heilsbronn/München 2006

Wie Kinder trauern: Kinder in ihrer Trauer begleiten, hg vom Diakonischen Werk der EKD

Vom Umgang mit Trauer in der Schule . Handreichung

(<http://www.schule-bw.de/unterricht/paedagogik/praevention/auffaelligkeiten/krisenintervention/trauer.pdf>)

www.Schulpastoral.drs.de (Homepage der Schulpastoralstelle der Erzdiözese Rottenburg)

→ Praxisfeld Krisenseelsorge: viel praktische Anleitungen zum Umgang mit Krisen in der Schule

Trauerbegleitung und Sonderpädagogik:

Sven Jennessen: Schule, Tod und Rituale. Systemische Perspektiven im sonderpädagogischen
Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. (Universität Oldenburg, Didaktisches Zentrum) 2006.

Charlene Luchterhand, Nancy Murphy: Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern.
(Juventa Verlag) 2. Aufl 2007.

Nicola Maier-Michalitsch, Gerhard Grunick (Hrsg.): Leben bis zuletzt – Sterben, Tod und Trauer bei
Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. (selbstbestimmtes leben) 2014.

Abschied, Trauer und Tod. Heft 1/2009 der Zeitschrift: lernen konkret. Unterricht bei geistiger Behinderung.

Stefan Anderssohn: "Wie stellen sich Menschen mit geistiger Behinderung den Tod vor?" Erkenntnisse über das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung auf der Grundlage von internationalen empirischen Untersuchungen. 31.7.2001. (reliforum.anderssohn.info/download/todeskonzept_pdf.exe)

Bäume wachsen in den Himmel. Sterben und Trauern. Ein Buch für Menschen mit geistiger Behinderung. (Lebenshilfe-Verlag Marburg) 2007.

Ulrike Escher: Anton ist tot. Eine Geschichte in leichter Sprache.

(<https://www.lebenshilfe.de/de/leichte-sprache/buecher/Glaube/geschichte.php?listLink=1>
13.07.2017)

Aus Religionspädagogik:

Werner Ritter: Leid und Gott – didaktisch reflektiert. Vortrag beim Landesverband für Evang. Kindergottesdienst in Bayer, 2008, S. 6-16)(http://www.kirche-mit-kindern.de/fileadmin/user_upload/BILDER/Dokumentationen/Dokumentation_Ritter.pdf am 13.07.2017)

Nina-Christin Flottmann, Angelica Niestadtkötter : Ich will nicht, dass die tot sind! Die Themen Sterben und Katastrophen mit Grundschulkindern. Kl. 1 – 4. (Verlag an der Ruhr)2007.

Zeitschrift grundschule religion:

Heft 4/2003: Trauern und Trösten.

Heft 27/2009: Gott und das Leid

Heft 45/2013: Tod – und was dann?

Heft 66/2019: Was der Friedhof vom Glauben erzählt

Nach dem Leben, dem Leid, dem Tod und Gott fragen und darauf vertrauen, dass Gott auch im Leid und im Tod bei uns ist. UE in: Arbeitshilfe Religion. GS 3./4. Schuljahr, 1. Teilband. **NEU.**(Calwer) 2011.

Susanne von Braunmühl, Sarah Edel u.a.:Sterben und Tod – Was wird einmal sein?
nterreligiös-dialogisches Lernen (ID), Band 2. Unterrichtsmaterialien für die Grundschule mit CD-ROM. 2016

Kleine Rituale in der Schulseelsorge (Hrsg Religionspädagogische Zentrum Heilsbronn)

Literaturhinweise für Kinder und Jugendliche

Bilderbücher

Titel	Autor	Zielgruppe	Inhalt	Kommentar
Hat Opa einen Anzug an?	Fried/ Gleich	K ab 3		
Papa, wo bist du?	U.Saegner	K ab Vorschulalter	Was brauchen Kinder, wenn sie Tod und Trauer erleben? Kinderbuch, das zeigt, wie Erwachsene den Kindern bei ihrer Bewältigung eine Hilfe sein können.	Hospiz-Verlag
Gehört das so?	P. Schössow	K ab Vorschulalter	Der gelbe Vogel Elvis ist gestorben. Rituale werden gezeigt, Umgang mit verschiedenen Gefühlen (Fassungslosigkeit, Wut, Zusammenhalt...)	
Leb wohl, lieber Dachs	S. Varley	K etwa Vorschulalter	Tiergeschichte. Dachs ist gestorben. Die anderen Tiere erinnern sich an gemeinsame Zeiten (Trauerverarbeitung
Still, ich denke an das Huhn	H. Hagen/ H. Geelen	K	Ein Huhn ist gestorben. Jan-Erik begleitet es mit anderen Tieren. Aus dem letzten Ei des Huhns schlüpft am Ende ein Küken	Trauerbewältigung, neues Leben, Jenseitsvorstellung
Die besten Beerdigungen der Welt	U. Nilsson/ E. Eriksson	K	Kinder entdecken tote Tiere und damit den Tod. Sie kümmern sich um Hummel, Maus...	Erklärt spielerisch Vergänglichkeit, Beerdigung und Rituale
Adieu, Herr Muffin	U. Nilsson/ A. Tidholm	K ab 4	Herr Muffin ist ein betagtes Meer-schweinchen, das alleine lebt	Auseinandersetzen mit Tod und Krankheit. Abschiednehmen vom Leben
Abschied von Rune	W. Oyen/ M. Kaldhol	K	Sara und Rune spielen am Wasser. Rune fährt mit dem Boot auf den See und ertrinkt.	Plötzlicher Unfall-Tod (Ertrinken)eines Kindes
Über den großen Fluss	A.Beucher/C.Haas	K ab 2	Tiergeschichte: Der Hase nimmt Abschied, er muss sterben	Trostbuch!

Abschied von der kleinen Raupe	H. Saalfrank/ E. Goede	K	Tiergeschichte Raupe und Schnecke sind Freunde. Eines Tages ist die Raupe weg, dafür ein schöner Schmetterling in Sicht	Verwandlung
Du wirst immer bei mir sein	I.Hermann/ C. Solé-Vendrell	K Vorschulalter	Familie ist auf dem Weg in den Urlaub. Der Vater stirbt beim Autounfall. Der Sohn muss mit dem Tod des geliebten Vaters fertig werden.	Realität des Todes annehmen, die Liebe zueinander bleibt bestehen
Was kommt nach Tausend?	A.Bley	K	Das Kind Lisa und der alte Mann Otto sind Freunde. Sie treffen sich im Garten. Otto wird krank, Lisa begleitet ihn bis zum Schluss.	Erinnerungen, Umgang mit Trauer, Wechsel der Gefühle
Hubert und der Apfelbaum	A.Hächler/A.Risler	K	Hubert ist ein alter Mann, der einen Apfelbaum pflegt, in den im Herbst ein Blitz einschlägt. Er pflanzt einen neuen.	Abschied, werden und vergehen
Himbeermarmelade	F.K. Barth/ D. Wünsch	K	Großonkel Georg kommt mit der Zeit nicht mehr alleine zurecht, dann stirbt er. Die Eltern trösten sie und gehen mit ihr zur Beerdigung, bei der sie helfen darf.	Liebbaben, Glücklichein, Erinnerungen
Pele und das neue Leben	R. Schindler/ H. Heyduck-Huth	K -Grundschulalter	Pele und Tomo sind Freunde, die zusammen Ball spielen und ein Beet anlegen. Tomo stirbt an einer Krankheit. Tomos Mutter erklärt ihm, was nach dem Tod ist	Religiöses Buch
Die Reise nach Ugri-la-Brek	A.C. Tidholm	K	Beginnt mit dem Tod des Opas. Die Eltern sagen ihren Kindern nichts, also suchen sie Opa überall und finden ihn schließlich an einem (irrealen?) Ort.	Jenseitsvorstellungen. Aktive Trauerbewältigung
Was ist das, fragt der Frosch	M. Velthuijs	K im Vorschulalter	Frosch findet tote Amsel	Leben und Tod gehören zusammen
Abschied von Tante Sofia	H. Olbrich	K	Franziska und Fabian freunden sich mit Tante Sofia an. Sie erzählt ihnen von ihren Jenseitsvorstellungen, geht mit ihnen auf den Friedhof, stirbt.	Wo sind die Toten? Religiöses Buch

Der Besuch vom kleinen Tod	K. Crowther	K	Der kleine Tod gewinnt Elsewin, die an einer Krankheit gestorben ist, zur Freundin. Am Ende steht sie als Engel an seiner Seite	Angst vorm Tod nehmen, der Tod „ist auch nur ein Mensch“
Für immer	K. Lüftner/ K. Gehrman	K	Junge im Kindergartenalter hat seinen Vater durch Krankheit verloren. Er erlebt, dass alles für immer anders ist, dass die Leute komisch oder hilflos reagieren. Er erkennt, dass sein Vater für immer ein Teil von ihm sein wird.	Poetisches Bilderbuch, das auch die Reaktionen der Umwelt spiegelt. Der Junge findet Kraft.
Wie der kleine rosa Elefant einmal sehr traurig war und wie es ihm wieder gut ging	W. Weitze/ E. Battut	K	Der beste Freund des Elefanten zieht mit seiner Familie weiter. Der rosa Elefant ist sehr traurig. Er findet Rat bei einer Eule und wird wieder glücklich	Gibt Trost für Abschiedssituationen aller Art (Umzug, Trennung, Tod)
Abschied von Opa Elefant	I. Abedi/M. Cordes		Eine Bilderbuchgeschichte über den Tod, vor allem über die Frage: Was kommt nach dem Tod?	Der Elefantenopa und seine Enkel suchen nach Antworten
Als der Tod zu uns kam	J. Schubiger/R.S. Berner	K + J	Es gab eine Zeit, da gab es den Tod noch nicht	Was hat sich seither verändert? Hat der Tod nur Kummer und Leid gebracht?
Ente, Tod und Tulpe	Wolf Erlbruch	K + J	Der Tod freundet sich mit der Ente an. Nachdem die Ente sich verabschiedet hat, nimmt der Tod sie liebevoll in seine Arme und trägt sie davon.	Muss man vor dem Tod Angst haben? Wie gehören Tod und Leben zusammen? Was kommt nach dem Tod?

Selber lesen oder vorlesen

Titel	Autor	Zielgruppe	Inhalt	Kommentar
Kannst du pfeifen, Johanna?	U. Stark/ A. Höglund	K-Vorlesebuch	Berra hätte gerne einen so tollen Großvater wie Ulf. Er bekommt ihn: den Altenheimbewohner Nils. Sie haben einige schöne Wochen, dann stirbt Nils. Sie besuchen die Beerdigung.	Begegnung mit den Themen Alter, Freundschaft, Abschied, Trauer, schöne Erinnerungen
Und was kommt nach 1000?		Bley		

Romane

So war das mit Tommy	R. Krenzer	K ab 9	Tommy(3 J.) ist behindert, wird sehr krank und stirbt. Sein neunjähriger Bruder Tobias beschreibt, was das für die Familie bedeutet.	Wahre Geschichte aus den 80er Jahren
Oskar und die Dame in Rosa	Eric- Emmanuel Schmitt	J,E K ab 12	Oskar ist erst zehn, aber er hat nicht mehr lange zu leben. Nur Oma Rosa hat den Mut, sich mit ihm über seine Fragen nachzudenken. Oskar schreibt täglich Briefe an Gott und durchlebt in der verbleibenden Zeit ein ganzes Menschenleben	Ein unerschrockenes Buch, das Mut macht

Der ungeborene Mensch mit Behinderung im Lichte der „Bioethik“ – Ein Beitrag von Markus Dederich

Kritische Anmerkungen zur Diskussion um sein Lebensrecht

Aus: Prüfstand der Gesellschaft, QUELLE ergänzen

Prof. Dr. Markus Dederich ist Erziehungswissenschaftler und Heilpädagoge. Er ist Inhaber des Lehrstuhls für Allgemeine Heilpädagogik, Theorie der Heilpädagogik und Rehabilitation an der Universität zu Köln.

Der Abdruck des folgenden Textes erfolgt mit freundlicher Genehmigung von Markus Dederich sowie von Herbert B. Graf Freisleben-Liechtenstein, Edition von Freisleben, Rimpf.

Der ungeborene Mensch mit Behinderung im Lichte der „Bioethik“ – Kritische Anmerkungen zur Diskussion um sein Lebensrecht

Markus Dederich

Einleitende Überlegungen: Ethik und Gesellschaft

Spätestens seit Ende der 80er-Jahre des letzten Jahrhunderts sehen sich die Behindertenpädagogik und Behindertenhilfe vor tief greifende, ihr Wertefundament betreffende Fragen gestellt. Hierzu gehört die Diskussion über den Wert, die Würde und den Schutz menschlichen Lebens, das als „geschädigt“ oder „behindert“ wahrgenommen wird. In diesem Kontext ist beispielsweise die Debatte über den moralischen Status von Embryonen und Feten zu sehen, die unter anderem im Zusammenhang mit der vorgeburtlichen Diagnostik, dem Schwangerschaftsabbruch und der biomedizinischen Forschung geführt wird. Es ist vor allem dieser Problemkomplex, der die Behindertenpädagogik und Behindertenhilfe seit Ende der 80er-Jahre des letzten Jahrhunderts am intensivsten beschäftigt hat. Im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik wird Behinderung einerseits häufig als leidbedingte Minderung individueller Lebensqualität bewertet, andererseits als psychosozialer und ökonomischer Belastungsfaktor. In beiden Fällen erscheint sie dann als zu vermeidendes Übel. Ähnliches gilt auch für die Praxis der sog. „Früheuthanasie“, etwa das „Liegenlassen“ schwergeschädigter Früh- oder Neugeborener. Diese Praxis ist in den vergangenen Jahren vor allem in Zusammenhang mit „Spätabtreibungen“ erneut in den Blick gekommen. Auch hier sind durch Behinderungen entstehende Belastungen maßgebliche Legitimationskriterien aufseiten der Vertreter liberaler Regelungen.

Betrachtet man diese Realitäten, so sind die häufig beschworene Würde behinderter Menschen und ihr Lebensrecht ebenso wenig selbstverständliche Güter und handlungsleitende Prinzipien gesellschaftlicher Praxis wie ihre gesellschaftliche Integration. Für das Auseinanderklaffen von Anspruch und Wirklichkeit gibt es zahlreiche Gründe. Hierzu gehören beispielsweise Bewertungskonflikte zwischen unterschiedlichen Rechtsgütern. So können der Schutz des ungeborenen Lebens und fundamentale Rechte, die dem Embryo und Fetus zugesprochen werden, vor einem liberalen Normenhorizont in Konflikt mit anderen hochrangigen Gütern kommen und eine Güterabwägung als unvermeidbar erscheinen lassen. Zu nennen sind hier etwa die Autonomie schwangerer Frauen und die sog. „reproduktive Freiheit“. Auch das Argument legitimer biomedizinischer Forschungsinteressen wird häufig angeführt. Diese folgen einer „Ethik des Heilens“, die Heilung und Prävention schwerer Krankheiten als hohes Gut ansieht und demzufolge beispielsweise embryonen-

verbrauchende Forschung als ethisch legitim oder sogar geboten erscheinen lässt. Die in den angeführten Beispielen angedeuteten divergierenden Positionen sind auf unterschiedliche moralische Perspektiven und normative Standpunkte zurückzuführen.

Dies allein jedoch erklärt nicht, warum der Embryo und Fetus zu einem der zentralen Streitobjekte der biomedizinischen Ethik geworden ist. Die ethische Reflexion der Biomedizin und der sog. Lebenswissenschaften sowie der sie flankierenden „Bioethik“ läuft ins Leere, wenn sie nicht gesellschaftliche Dimensionen der Thematik – etwa ökonomische und rechtliche Aspekte oder wissenschafts-, medizin- und sozialpolitische Fragen – mitbedenkt. Tatsächlich sind die Fragen und Probleme, die in der Biomedizin diskutiert werden, durch und durch gesellschaftlich bedingt. Gerade die Debatten um Fragestellungen, die das menschliche Leben vor der Geburt betreffen, zeigen dies sehr deutlich. Sie reflektieren gesellschaftliche und kulturelle Entwicklungen und wirken verändernd auf diese zurück. In diesem Zusammenhang sind zwei Tendenzen von besonderer Bedeutung. Erstens verändert die Wissens- und Technologieentwicklung unseren Blick auf die Welt nachhaltig. Indem sie faktisches Wissen und Können schafft, transformiert sie auch individuelle und kulturelle Deutungsmuster sowie damit verknüpfte Werthaltungen, also die Art, wie wir die Welt wahrnehmen und beurteilen. Zweitens machen die Biowissenschaften das vorgeburtliche Leben nicht nur einfach zu einem sichtbaren, wägbaren und messbaren Forschungsgegenstand, an dem dann beispielsweise eine immer differenziertere und immer frühere Entwicklungsphasen erfassende Diagnostik ansetzt. Vielmehr machen sie es auch zum Gegenstand konkreter gesellschaftlicher Praxis.

Beide Tendenzen zeigen sich in der Etablierung der quantitativ und qualitativ neuen Selektionspraxis, die mit der Pränataldiagnostik verknüpft ist. Diese hat sich in den letzten Jahrzehnten fest im Rahmen der Schwangerenvorsorge etabliert, und ohne Zweifel erfüllt sie eine wichtige Funktion, wenn sie negative Ergebnisse liefert oder behandelbare Erkrankungen diagnostiziert werden. Es ist andererseits nicht von der Hand zu weisen, dass sie „auch der systematischen Suche nach ‚Fehlbildungen‘ dient“ (Lux 2005, 52). Nach Lux ergibt die Durchsicht der (nur spärlich vorhandenen) Daten zum Schwangerschaftsabbruch, „dass eine potenzielle Behinderung eine relevante Entscheidungsgröße für die Frau zur Beendigung der Schwangerschaft darstellt“ (2005, 53). Der Datenlage zufolge sind in der Bundesrepublik Deutschland nach dem Wegfall der embryopathischen Indikation im reformierten § 218 embryopathisch motivierte Schwangerschaftsabbrüche nicht weggefallen. Trotz der unklaren Datenlage kann man festhalten, dass die Pränatalmedizin nicht einfach wertneutrale Instrumente und Technologien bereitstellt. Vielmehr werden die Wahrnehmung und das tatsächliche Handeln von Forschern, Ärzten, Beratern und werdenden Müttern durch deren Vorhandensein geprägt. Man könnte pointiert sagen: Erst durch die Entwicklungen der modernen Naturwissenschaften mitsamt der Biomedizin sowie durch den wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Diskurs, in den diese

eingebettet sind, werden „der Embryo“ und „der Fetus“ als Gegenstand der Diagnostik, Vorsorge und Prävention, aber auch als Subjekt von Rechten und als Adressat ethischer Handlungen hervorgebracht. Ohne den Diskurs und ohne Praxis „gäbe“ es den Embryo und den Fetus, wie er innerhalb der Debatten zum Thema gemacht wird, gar nicht.

Wie diese wenigen Hinweise zeigen, geht die Wissens- und Technologieentwicklung mit einer Veränderung individueller Wahrnehmungs- und Deutungsmuster und der Schaffung neuer gesellschaftlicher Fakten einher. Diese Entwicklung ist in der Regel jedoch nicht (zumindest nicht primär) ethischen Motiven geschuldet, sondern folgt einer Dynamik der technischen Machbarkeit, der häufig Fortschrittsideen oder ökonomische und politische Interessen zugrunde liegen. Es existieren zwar Institutionen, die sich der moralischen Reflexion widmen und über die Entwicklungen und Probleme der Biomedizin nachdenken, etwa Ethiklehrstühle, Ethikkommissionen, Ethikinstitute oder Ethikräte. Häufig wird auch (etwa im Kontext der Technikfolgenabschätzung) der Versuch unternommen, vorauszu-denken und mögliche Entwicklungen sowie deren Chancen und Risiken zu antizipieren und abzuwägen. Es zeigt sich jedoch, dass die moralische Reflexion ein langsames und komplexeres Geschäft als dasjenige der Forschung und Technologieentwicklung ist. Der Ethik, so scheint es, gelingt es immer weniger, mit aktuellen Entwicklungsdynamiken Schritt zu halten. Auch wissenschaftspolitische Weichenstellungen, bei denen Projekte der Technikfolgenabschätzung oder eine ethische Begleitforschung in aller Regel nicht vorkommen oder eine eher legitimierende Funktion haben, tragen zu dieser Entwicklung bei. Zu den Gründen für das Auseinanderklaffen von wissenschaftlich-technischer Entwicklung und moralischer Reflexion gehört aber auch, dass die Forschung und Technologieentwicklung zunehmend in Bereiche vordringen und Handlungsspielräume eröffnen (oder zumindest versprechen), für deren moralische Bewältigung uns bisher nur unzureichendes theoretisches Rüstzeug zur Verfügung steht. Die biomedizinische Forschung und Praxis schaffen ganz neue Realitäten, die Moralphilosophen früherer Jahrhunderte (und bis vor wenigen Jahrzehnten) nicht im Blick hatten. Aber nicht nur die Reflexion ist herausgefordert. Auch unsere emotionalen wie moralischen Intuitionen stehen den Entwicklungen teilweise hilflos gegenüber.

Die ethische Verunsicherung lässt sich am Beispiel der Menschenwürde und Menschenrechte aufzeigen. Die ursprünglichen Subjekte dieser Rechte waren alle *geborenen* Menschen. „Die Existenzphase vor der Geburt bildete keinen Bereich eines möglichen Menschenrechtsschutzes, denn welchen menschenrechtlichen Status der Mensch vor der Geburt hat, war eine Frage, die im Rahmen des Menschenrechtsgedankens ohne praktische Relevanz war“ (Braun 2000, 283). Die Debatte wird demzufolge gegenwärtig deshalb geführt, weil strittig ist, ob und in welchem Umfang bzw. mit welcher Reichweite das Prinzip der Menschenwürde und Menschenrechte auch für vorgeburtliche Entwicklungsphasen gilt. Diese sehr grundlegende Frage ist

durch die Entwicklung neuer Technologien, etwa der vorgeburtlichen Diagnostik, der Menschenproduktion und der Erzeugung von Mensch-Tier-Hybriden aufgeworfen worden. Ein Konzept der Menschenwürde und Menschenrechte, das allein für geborene Menschen Geltung beansprucht, würde nicht nur die eben genannten Problemfelder nicht abdecken, sondern würde genauso zu einem Instrument der Ausschließung mutieren wie eine Umdeutung der Menschenwürde in Personenwürde.

Die Entwicklungen haben aber auch Folgen auf der individuellen, existenziellen Ebene. Die prädiktive Diagnostik beispielsweise produziert neues Wissen über die biologische Konstitution ungeborenen Lebens, etwa über Veranlagungen für bestimmte Erkrankungen wie Chorea Huntington. Dieses veränderte Wissen kann zutiefst in Lebensverläufe und Identitätsmuster eingreifen, indem werdende Eltern aus einem Zustand der Unwissenheit herausgerissen und mit einer möglicherweise radikal veränderten Lebensperspektive für ihr Kind und sich selbst konfrontiert werden. Aber nicht nur die Zukunftsperspektiven werden verändert; vielmehr fällt der Schatten einer bereits als Potenz vorhandenen, nicht vermeidbaren und irgendwann ausbrechenden Krankheit auf die Gegenwart. Verfechter der Pränataldiagnostik preisen diesen Zuwachs an Wissen, denn es eröffnet ihrer Ansicht nach Entscheidungs- und Handlungsoptionen. Ohne Zweifel kann eine positive Diagnose den zukünftigen Eltern helfen, sich auf die veränderte Situation einzustellen. Andererseits führt der Zuwachs an Wissen nicht zwangsläufig zu einem Zuwachs an Gewissheit. Vielmehr erweist er sich als hochgradig konflikthaft und ambivalent. Denn die Herausbildung individueller Wahlmöglichkeiten geht nicht nur mit einer zumindest zeitweiligen Verunsicherung einher, sondern unweigerlich auch mit Entscheidungszwängen. Das gewonnene Wissen wird die Menschen insofern oft nicht in die Lage versetzen, ihr Leben – so wie es suggeriert wird – vollständig und perfekt zu kontrollieren. Umgekehrt ist damit zu rechnen, dass viele Menschen „im Dickicht von Unwägbarkeiten und umstrittenen Handlungsmöglichkeiten vollends die Orientierung“ (Kuhlmann 2001, 144) verlieren. Die mit der prädiktiven Diagnostik verbundenen ambivalenten Effekte gehen auch mit anderen biomedizinischen Technologien einher.

Diese wenigen Hinweise machen deutlich, welche gesellschaftlichen und psychosozialen Komplexitäten die Reflexion zu Fragen des moralischen Status von Embryonen und des Lebensrechtes ungeborenen Lebens beeinflussen. Es gibt mit anderen Worten ein ganzes Bündel unterschiedlichster Ursachen und Motive, die den Embryo und Fetus zu einem heftig diskutierten und umkämpften Objekt gegenwärtiger „Bioethik“ und Biopolitik gemacht haben. Die Aufgabe der nachfolgenden Ausführungen wird es sein, dieses komplexe Feld an einigen Stellen exemplarisch auszuleuchten und zu problematisieren.

Vorgeburtliches Leben als Thema der „Bioethik“

„Bioethik“ firmiert in der Literatur häufig als „angewandte Ethik“. Aufgrund der hochgradigen Komplexität der Fragen und Probleme, mit denen sie befasst ist, ist sie aber viel mehr. Wie die Ethik überhaupt tritt sie auf den Plan, wenn es ein moralisches Problem gibt, wenn also die Zulässigkeit und Moralität von Handlungen ungeklärt ist. Ethik hat die Aufgabe, moralische Überzeugungen, Argumente und Urteile zu reflektieren: „Ethische Reflexionskompetenz ist dann gefragt, wenn aufgrund neuartiger Fragen oder Situationen moralische Beurteilungen uneindeutig, unklar oder fraglich sind“ (Düwell/Steigleder 2003, 28). Nach einer weitgefassten Definition ist die „Bioethik“ eine Teildisziplin der Ethik, die sich mit ethischen Fragen menschlichen Handelns gegenüber dem Lebendigen oder der Natur insgesamt beschäftigt (vgl. Siep 1998). Sie befasst sich „mit sittlichen Fragen von Geburt, Leben und Tod, insbesondere im Hinblick auf neuere Entwicklungen und Möglichkeiten der biologisch-medizinischen Forschung und Therapie. Sie untersucht unter anderem die sittliche Problematik von Abtreibung, Sterilisation und Geburtenregelung, (Gen-)Manipulation, Sterbehilfe/Euthanasie und Humanexperimenten, auch den Tierschutz“ (Höffe 1992, 26). Damit geht es in diesem Feld, folgt man Foucault (1999), nicht primär um Ethik, sondern um Politik, und zwar eine machtgestützte Biopolitik. Foucault deutet diese als „regulatorische Technologie des Lebens“ (1999, 293), als Bündel von „sozialen Strategien und Taktiken im Umgang mit dem Lebenden“ (Stingelin 2003, 9), die letztlich damit befasst sind, Leben zu machen und sterben zu lassen.

Folgende Fragestellungen und Probleme haben in den vergangenen Jahren die bioethische Diskussion über das vorgeburtliche Leben bestimmt:

- die Chancen und Risiken der Gentechnologie und verschiedener Formen der Pränataldiagnostik sowie der Präimplantationsdiagnostik;
- die Stammzellforschung, das therapeutische und reproduktive Klonen sowie die sog. verbrauchende Embryonenforschung;
- die rechtlichen und ethischen Probleme in Folge des reformierten § 218, insbesondere in Bezug auf die „Spätabtreibungen“ und die Praxis des Liegenlassens (Stichwort „Früheuthanasie“);
- der moralphilosophisch zentrale Begriff der „Person“ und die mit ihm gekoppelte Kontroverse über die Zulässigkeit von Personalitätskriterien sowie über die Fragen, ob Embryonen, Föten, Früh- und Neugeborene, Komapatienten, altersdemente oder geistig behinderte Menschen Personen sind und ab wann und in welchem Umfang sie unter uneingeschränktem ethischen und rechtlichen Schutz stehen;
- die Diskussion über die Menschenwürde und Menschenrechte;

- das mit all dem gekoppelte Problem der Entstehung einer neuen „liberalen Eugenik“ (Habermas 2001).

Wie diese Auflistung zeigt, ist die „Bioethik“ keineswegs nur eine wissenschaftliche Subdisziplin der Ethik, die unter anderem neue Entwicklungen in der Biomedizin reflektiert. Sie ist ein Diskussions- und Praxisfeld, in dem sich medizinisch-technologische Entwicklungen mit gesellschaftlichen, rechtlichen, gesundheits-, sozial- und wissenschaftspolitischen sowie ökonomischen Fragestellungen und Interessen verbinden und auf komplexe Weise durchdringen.

Der moralische Status des Embryos – ein Problemaufriss

Die Biopolitik greift neues Wissen aus der molekularen Biologie und Biomedizin auf und schafft neue individuelle und kollektive Handlungsoptionen im Umgang mit Leben. Dieses neue Wissen führt aber auch zu einer Umwälzung des Begriffs des *Lebens* selbst und ist insofern von geradezu ontologischer Relevanz. Es wirft die alte anthropologische Frage neu auf, was *menschliches* Leben ist, wann dieses beginnt und endet und ob es spezifische Merkmale und Eigenschaften gibt, die dieses Leben in besonderer Weise charakterisieren. Diese Frage ist aber nicht nur eine anthropologische, sondern auch eine ethische. Spätestens an diesem Punkt beginnen die Schwierigkeiten. Betrachtet man die weitverzweigte ethische Diskussion über den moralischen Status des Embryos, so zeigt sich eine ständige Verschränkung und Überlappung, manchmal auch eine Vermengung zweier grundsätzlich verschiedener Funktionen von Begriffen wie „Mensch“ oder „Leben“: Sie können einerseits deskriptiv, andererseits aber auch normativ verwendet werden.

Die Positionierung im Bioethikdiskurs hängt wesentlich davon ab, wie diese Begriffe verstanden und miteinander in Beziehung gesetzt werden. Mit Blick auf den moralischen Status ungeborenen menschlichen Lebens lautet die Kernfrage, „welchen Wesen ein moralischer Status zukommt und welchen nicht“ (Düwell 2003, 221). Diese Frage ist deshalb von so großer Bedeutung, weil sie der Suche nach Kriterien für den angemessenen Umgang mit menschlichen Embryonen bzw. Feten dient. Zugleich ist sie sehr schwer zu beantworten. Jedenfalls liegt bisher eine solche allgemein akzeptierte und widerspruchsfreie Antwort nicht vor. Letztlich handelt es sich um eine Wertfrage, deren Beantwortung zwar durch die Klärung von Tatsachen (etwa Aspekte der biologischen Entwicklung) unterstützt, nicht aber durch sie ersetzt werden kann.

Die Schwierigkeiten beginnen, wie vorab angedeutet, mit den Begriffen „menschlich“ und „Leben“. Der Begriff „Mensch“ ist sowohl in der Tradition der Aufklärung als auch in derjenigen der philosophischen Anthropologie der ersten Hälfte des

20. Jahrhunderts nicht primär biologisch, sondern anthropologisch, ethisch und politisch verstanden worden. Hinzu kommt: „Mensch“ meinte in erster Linie den *geborenen* Menschen. Im Zuge der biologisch-naturwissenschaftlich-technischen Entwicklung aber kommt der vorgeburtliche Mensch immer stärker in den Blick und mit ihm die Frage, ob „vorgeburtliches Leben“ auch in einem normativen Sinn „dem Menschen“ einer natal orientierten philosophischen Anthropologie gleichgesetzt ist. Welche Konsequenzen hat es jeweils, diese Frage zu bejahen oder zu verneinen? Kommt dem Menschen in allen Phasen seiner Entwicklung Würde zu? Um dieses Problem an einem Beispiel zu erläutern: Dort, wo unter Rückgriff auf die Idee der Menschenwürde das Ziel eines umfassenden Schutzes vorgeburtlichen Lebens verfolgt wird, erfolgt zwangsläufig auch eine normative Ausweitung des Verständnisses von „menschlichem Leben“. Dies kann jedoch dazu führen, dass sich die „Konturen des Menschen wie auch des Menschlichen (...) unter dem Eindruck ihres Ausgreifens auf frühe Embryonalstadien“ (Ahrens 2005, 43) der Tendenz nach auflösen. „Wer zwischen ‚menschlichem Leben‘ und ‚dem Menschen‘ zu unterscheiden nicht gewillt ist, um dem Leitsatz der Menschenwürde in keinem Falle Abbruch zu tun, dem bleibt nichts anderes übrig, als sich auf eine letztlich biologische Argumentation zurückzuziehen, die den Menschen konstituiert und ihm von hier aus seine genuine Würde in vollem Umfang und in jedem Stadium und Zustand verleiht“ (Ahrens 2005, 43). Nach dieser Argumentation ist nicht das Vorhandensein spezifischer individueller Merkmale ausschlaggebend, zum Kreis der als schutzwürdig angesehenen Subjekte zu gehören; vielmehr reicht nach Ansicht mancher Ethiker bereits die Zugehörigkeit zur Gattung aus. Aus diesem Argumentationsmuster folgt, dass nicht das Individuum in seinem ganz spezifischen So-Sein das Subjekt der Würde ist, sondern die biologische Gattung. Hier schließt sich die Frage an: Ist die biologische Gattung eine deskriptive oder eine normative Kategorie? Kann man aus beschreibbaren Sachverhalten normative Schlüsse ziehen?

Ähnliche Probleme wirft der Begriff des Status auf. „(...) ‚Status‘ kann einerseits die ‚Verfassung‘ von etwas meinen, wie sie deskriptiv erfaßbar ist, oder andererseits die ‚Stellung‘ bzw. den ‚Stand‘, der jemandem zugemessen wird bzw. den jemand einnimmt“ (Honnefelder 2002, 80). Im Kontext der ethischen Diskussion über vorgeburtliches Leben steht der Begriff „Status“ im Mittelpunkt der Versuche, herauszuarbeiten und zu begründen, „als welches ‚Gut‘ der menschliche Embryo (...) zu betrachten ist. Dabei wird mit dem Terminus ‚Gut‘ etwas bezeichnet, was Gegenstand eines Werturteils ist, das seinerseits ‚moralisch‘, d. h. mit Blick auf das Handeln des Menschen von Belang ist“ (Honnefelder 2002, 80).

Wie ist der moralische Status des Embryos zu ermitteln? Ein zentrales – aber auch kontroverses – Problem rankt sich in diesem Zusammenhang um die Frage, ob und wie moralischer Status und Beginn des menschlichen Lebens zusammenhängen. Es geht also um zwei zunächst getrennte Fragen, die jedoch eng zusammenhängen:

erstens die Frage nach dem Beginn des menschlichen Lebens und zweitens diejenige, ab wann menschliches Leben moralisch schutzwürdig ist. Die Beantwortung der zweiten Frage erfordert moralische Argumente, die nicht ohne weiteres aus der Biologie ableitbar sind. Auf dieser Ebene geht es dann etwa um Eigenschaften oder Fähigkeiten des Embryos bzw. des Fetus, die als moralisch relevant anzusehen sind.

In der Debatte über den moralischen Status von Embryonen gibt es inzwischen eine Vielzahl von Positionen. Diese unterscheiden sich im Kern bezüglich der Frage, ab wann sie den Embryo als uneingeschränkt schützenswert ansehen. Drei Positionen können in der sehr ausdifferenzierten Diskussionslandschaft idealtypisch unterschieden werden.

Die "konservative" Position – unbedingter Lebensschutz ab Kernverschmelzung

Die Frage nach dem moralischen Status von Embryonen und Feten wird in konservativen Positionen häufig mit der Frage nach dem Beginn menschlichen Lebens gleichgesetzt. Die moralische Schutzwürdigkeit beginnt demzufolge mit der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle. Die Stärke dieses Argumentes liegt darin, dass es sich hierbei um die einzige nicht willkürliche und eindeutig feststellbare Zäsur in der frühen Entwicklung handelt. Das Zusammenfallen des Lebensbeginns mit dem Beginn der uneingeschränkten Schutzwürdigkeit wird in der „konservativen“ Position in der Regel mit der Schutzwürdigkeit menschlichen Lebens „um seiner selbst willen“, d. h. ohne Bezugnahme auf spezifische Eigenschaften oder Fähigkeiten, begründet. Oft wird dies mit der Idee der Heiligkeit des Lebens oder, wenn die Begründungsstrategie auf religiöse Motive verzichtet, mit der Menschenwürde begründet. Der Kern dieser Position besagt: Wenn Würde unbedingt gilt, dem Menschen vor bzw. jenseits aller Bewertungen zukommt und also nicht an Kriterien oder Maßstäbe gebunden ist, wenn sie demzufolge nicht zugeschrieben und aberkannt werden kann, dann ist der biologische Beginn des menschlichen Lebens der einzig mögliche Zeitpunkt, ab wann einem Menschen Würde zukommt. Für diese Position steht etwa Robert Spaemann (2001a, 2001b). Er schreibt: „Der Status einer Person steht und fällt nämlich damit, dass er nicht verliehen wird, sondern dass jede Person kraft eigenen Rechts in den Kreis der Personen eintritt. Wenn Menschenrechte ‚verliehen‘, wenn sie ‚eingräumt‘ werden (...), dann gibt es sie gar nicht. Denn dann ist es eine Frage der Definitionsmacht, wem diese Rechte zuerkannt werden und wem nicht“ (2001b, 78). Gegen den weiter oben angedeuteten Einwand, diese Position schließe von einem biologischen Sein auf ein ethisches Sollen und argumentiere einseitig von der Biologie her, wendet Spaemann ein: „Gerade weil der Personenstatus nichts mit Biologie zu tun hat, muss der Eintritt in die Personengemeinschaft naturwüchsig sein“ (2001b, 79).

Betrachtet man die Literatur zu dieser Position, so gibt es eine Reihe von säkularen bzw. philosophischen Begründungsmustern, auf die immer wieder zurückgegriffen wird. Das sind die Gattungszugehörigkeit, die Kontinuität der ontogenetischen Entwicklung, welche keine eindeutigen und ethisch relevanten Zäsuren aufweist, die Identität des sich entwickelnden Embryos und Fetus sowie die im Genom der befruchteten Eizelle angelegte Potentialität (vgl. die schrittweise Kritik von Merkel 2001 sowie die Gegenposition von Wisser 2001). Auf der Basis dieser Argumentationsfiguren wird der Versuch unternommen, den Nachweis zu erbringen, dass eine andere moralisch relevante Zäsur als diejenige der Befruchtung argumentativ nicht haltbar ist.

Die "liberale" Position – Lebensschutz nur für "Personen"

Gegenüber der konservativen Position, die Lebensbeginn und Schutzwürdigkeit gleichsetzt, stehen liberale Positionen in der Regel für die Auffassung, die Schutzwürdigkeit sei an individuelle Eigenschaften und Fähigkeiten gebunden. Die Zugehörigkeit zur Gattung allein jedenfalls kann aus dieser Perspektive keinen moralischen Status begründen. Peter Singer (1994) beispielsweise, der wohl prominenteste Vertreter einer solchen liberalen Position, knüpft die Schutzwürdigkeit an spezifische Eigenschaften, die er in dem Begriff der „Person“ zusammenführt, etwa Selbstbewusstsein, Rationalität, eine Vorstellung von Vergangenheit und Zukunft. Erst der Nachweis dieser Eigenschaften begründet die volle Schutzwürdigkeit und damit die Zugehörigkeit zu einer moralischen Gemeinschaft. Vorgeburtliches Leben besitzt in dieser Perspektive keine intrinsische Schutzwürdigkeit.

Gradualistische Positionen

Zwischen den konservativen und den liberalen Positionen findet sich ein Spektrum gradualistischer Positionen, die untereinander teilweise gravierende Unterschiede aufweisen. Gemeinsam ist ihnen jedoch eine klare Trennung von biologischem Lebensbeginn und Beginn der Schutzwürdigkeit. Diese Trennung wird oft mit dem Postulat begründet, dass auch die Ethik sich an plausiblen, empirischen Kriterien zu orientieren hat, dass sie zumindest nicht völlig von empirischen Sachverhalten abstrahieren sollte. Gradualistische Positionen beruhen auf der Prämisse der Ungleichzeitigkeit des Beginns menschlichen Lebens und des Beginns seiner Schutzwürdigkeit. Demzufolge sind Embryonen oder Feten zwar menschliches Leben, besitzen jedoch noch keine eigenen moralischen Schutzansprüche. Diese werden vielmehr erst im Laufe der vorgeburtlichen Entwicklung erworben. Daher wird manchmal von einer entwicklungsbegleitenden Zunahme der Schutzwürdigkeit gesprochen. Hier ist die Idee leitend, dass sich der Embryo und Fetus zwar biolo-

gisch als Mensch, im präskriptiven Sinne aber erst noch zum Menschen entwickelt, und je mehr er als für den Menschen typische Eigenschaften aufweist, um so höher ist seine Schutzwürdigkeit anzusehen. Zwischen dem moralischen Status eines gerade erst entstandenen Embryos einerseits und demjenigen eines voll entwickelten menschlichen Fetus andererseits gibt es diesem Argument zufolge einen deutlichen Unterschied.

Hierzu einige Beispiele: Moralkonzeptionen aus dem angelsächsischen Kulturraum, die Interessen in den Mittelpunkt rücken, bewerten häufig den Beginn der *Empfindungsfähigkeit* als entscheidende moralisch relevante Entwicklungszäsur. Schutzwürdigkeit setzt demzufolge ein zumindest rudimentär funktionierendes Nervensystem voraus. Gemäß dieser Position kann nur empfindungsfähigen Wesen bzw. Wesen mit irgendeiner Art von „Innenleben“ durch die Art und Weise, wie mit ihnen umgegangen wird, genutzt oder Schaden zugefügt werden, etwa durch die Zufügung von Schmerzen. Empfindungsfähigkeit ist daher die Grundvoraussetzung dafür, dass ein Wesen Interessen in einem moralisch relevanten Sinn haben kann. Vergleichbar ist die Argumentation derer, die den moralischen Status an Funktionen des Gehirns binden, so Sass (1989) mit seinem Begriffspaar Hirntod – Hirnleben.

Eine andere Position nennt die *Ausbildung des Primitivstreifens* als moralisch relevante Zäsur, weil mit ihr die Möglichkeit der Mehrlingsbildung ausgeschlossen wird. So lange sich aus einer befruchteten Eizelle noch eineiige Zwillinge entwickeln können, kann hier noch nicht von einer Individualität im Sinne einer ethischen *Unteilbarkeit* und *Einmaligkeit* gesprochen werden. Manche Theoretiker sprechen daher bis zum Ende der ersten 14 Tage der Entwicklung von einem Präembryo. Erst danach, mit der Entstehung des Embryos, sei auch eine volle Schutzwürdigkeit gegeben.

Als weitere moralisch relevante Zäsuren werden die *Einnistung in den Uterus* oder das *Ende der Embryogenese* in der 12 Schwangerschaftswoche genannt. Ein besonderes Problem der Nidation als Zeitpunkt – bzw. eine attraktive Option für die Befürworter der In-vitro-Fertilisation und der Präimplantationsdiagnostik – ist die Tatsache, dass im Reagenzglas gezeugten Embryonen durch diese Zäsurbildung der Schutz entzogen wird.

Die Ethik Singers (1994) kann als Musterbeispiel für eine „liberale“ Position gesehen werden. In seinem Entwurf spielen Personalitätskriterien eine wichtige Rolle, z. B. der Sinn für Vergangenheit und Zukunft oder ein reflexives Selbstbewusstsein. Durch seine Konzeptualisierung des Personbegriffs schafft er ein scheinbar eindeutiges ethisches Kriterium für Schutzwürdigkeit. Da seine Ethik aber auch auf empirischen Sachverhalten aufbaut, lässt sie sich als Extremvariante einer gradualistischen Position verstehen. Singers Personalitätskriterien haben einen empirischen Gehalt. Diese lassen sich erst zu einem kaum genau bestimmbar *nach* der Geburt beobachten. Aus „Sicherheitsgründen“ legt sich Singer auf einen Zeitraum von 28 Tagen

nach der Geburt fest. Ab dann handele es sich – quasi per definitionem – um eine Person. Norbert Hoerster hingegen lehnt diese Position ab und spricht sich für die *Geburt* aus, weil sie eine deutliche Zäsur ist (1995, 25 f.). Mit Blick auf Frühgeborene schlägt Hoerster ein *Gesamalter von mindestens 28 Wochen* vor. Diese Grenzziehung wird medizinisch mit der „*frühestmöglichen natürlichen Lebensfähigkeit*“ (1995, 58) sowohl von Früh- als auch von Neugeborenen begründet. Ab diesem Zeitpunkt sind sie auch normativ als Menschen anzusehen. Dies bietet den Vorteil, dass Schädigungen bzw. Behinderungen von Frühgeborenen kein Kriterium für die Vorenthaltung des Rechtes auf Leben ab diesem Zeitpunkt sind. „*Jedes menschliche Individuum, das dieser Voraussetzung nicht genügt – ob behindert oder nicht – darf prinzipiell auf Wunsch seiner Eltern getötet werden; und jedes menschliche Individuum, das dieser Voraussetzung genügt – ob behindert oder nicht –, darf prinzipiell selbst auf Wunsch seiner Eltern nicht getötet werden*“ (Hoerster 1995, 113).

„Gradualistische“ Argumente favorisieren eine Position, die Differenzierungen des moralischen Status von Embryonen und Feten zulässt und damit vermutlich den moralischen Intuitionen der meisten Menschen sehr viel näher kommt als „konservative“ und „liberale“ Auffassungen. Auch gradualistische Positionen sind jedoch gewichtigen Einwänden ausgesetzt. Wer eine Korrelation zwischen fetaler Entwicklung und moralischer Bedeutung behauptet, so lautet der Kern der Kritik, muss auch zeigen, wie diese Korrelation begründet werden kann. Argumente für einen abgestuften Lebensschutz greifen nur dann, wenn sie den Schutzanspruch mit den jeweiligen Eigenschaften und Fähigkeiten bzw. den Interessen des sich entwickelnden Lebewesens auf einsichtige und nicht-willkürliche Weise in Beziehung setzen können. Genau hiermit aber tun sich gradualistische Positionen schwer.

Nach Ahrens (2005) weisen die Argumentationen der „Lebensschützer“ einerseits und „liberale“ Positionen, die volle Schutzwürdigkeit Personen vorbehalten wollen, andererseits eine strukturelle Ähnlichkeit auf: „Sie konstituieren Subjekte, die im Raum des Sozialen als Menschen gelten dürfen, und sie fokussieren auf ein scheinbar kongruentes Bild des Menschen (...). Indem sie von einem geschlossenen Bild des Menschen ausgehen, schränken sie dessen kategoriale Reichweite entweder rigide ein oder weiten sie radikal aus“ (Ahrens 2005, 54). Beide Positionen bedeuten eine Abstraktion des Menschen, die der sich abzeichnenden „Pluralisierung menschlicher Lebensformen in Kultur und Gesellschaft“ (2005, 55) zuwiderlaufen. Damit bliebe nur der Weg offen, eine gradualistische Position zu vertreten – eine Option, die nicht minder problematisch ist als die von Ahrens verworfenen.

Unabhängig von den Subtilitäten und Komplexitäten des innerethischen Diskurses, der weit entfernt ist von einer auch nur annähernd konsensuellen Klärung, gibt es eine bedeutsame feministische Kritik an dieser Debatte. Nach Wiesemann (2003, 143) führt die Fokussierung auf den moralischen Status des Embryos und auf ethische

Probleme am Anfang des Lebens zu einer „Verlagerung der Debatte hin zu grundsätzlichen, theoretischen Auseinandersetzungen, während konkrete, lebenspraktische Fragen weniger Aufmerksamkeit finden“. In der Folge werden die Lebenslagen und Lebenswirklichkeiten von Frauen sowie ihre subjektiven Problemwahrnehmungen und -deutungen ebenso ausgeblendet wie die untrennbar damit verbundenen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen. Wenn die Ethik ihren Fokus dahingehend erweitert, lebensweltliche Bezüge stärker zu berücksichtigen, wird eine Sichtweise erforderlich, die nicht nur in stärkerem Maße als bisher konkrete Lebenskontexte und beziehungsethische Fragen berücksichtigt. Sie muss darüber hinaus den Ethikdiskurs in seiner Gesellschaftlichkeit wahrnehmen und reflektieren. Wie eine solche Erweiterung des Fokus aussehen kann, soll nachfolgend anhand des Risikobegriffs gezeigt werden, der in der Pränataldiagnostik eine Schlüsselstellung besetzt.

Die gesellschaftliche Produktion von Risiken

Wie weiter oben festgestellt wurde, produziert die medizinisch-technische Entwicklung neue Konfliktfelder und Problemlagen, die einer ethischen Klärung bedürfen. Dieser Klärungsprozess ist ein gesellschaftlicher, der in einem komplexen kulturellen Feld divergenter Kräfte situiert ist. Am Beispiel der Pränataldiagnostik und des Risikobegriffs möchte ich nachfolgend skizzieren, wie der gesellschaftliche Diskurs moralisiert wird, eine spezifische Problemwahrnehmung erzeugt und schließlich eine bestimmte „ethische Option“ nahelegt. Dies geschieht in Anlehnung an die biopolitische Perspektive, die Foucault (1999) entwickelt hat.

Der Risikodiskurs hat die Auseinandersetzung um die Pränataldiagnostik nicht nur von Anfang an begleitet; bei genauerem Hinsehen erweisen sich die in diesem Diskurs entwickelten Argumentationsmuster und -strategien als zentral für die Begründung und Legitimation der Pränataldiagnostik. In dieser Perspektive zeigt sich die Debatte um die Pränataldiagnostik als ein moralisch aufgeladener Risikodiskurs.

Der Begriff des Risikos ist ein spezifisch moderner, der zunächst im Fern- und Seehandel des 12. Jahrhunderts aufgetaucht ist und im 14. Jahrhundert zu einem versicherungstechnischen Begriff wurde. Im 20. Jahrhundert ist der Begriff darüber hinaus im Kontext der Technikfolgenabschätzung wichtig geworden. Er ist eng verknüpft mit Begriffen wie „Chance“, „Gefahr“, „Unsicherheit“ und „Wahrscheinlichkeit“. Ganz allgemein bezeichnet „Risiko“ die Wahrscheinlichkeit des Eintritts eines als unerwünscht eingestuften Ereignisses. Bei der Ermittlung von Risiken spielen unterschiedliche Parameter eine Rolle: die „Höhe des möglichen Schadens (...), die Bestimmbarkeit und Beeinflußbarkeit der Schadenshöhe, seine Ursache und seine Bekanntheit“, aber auch „die Bestimmbarkeit und die Beeinflußbarkeit des Schadenseintritts“ (Ropohl 1996, 147). Der Risikobegriff ist insbesondere in Ent-

scheidungssituationen von Bedeutung, bei denen die Folgen der durchzuführenden bzw. zu unterlassenden Handlungen nicht sicher abzuschätzen sind. Der moderne Risikodiskurs ist aber nicht nur eng mit Begriffen wie Unsicherheit und Gefahr verbunden, sondern auch mit deren Handhabbarkeit. Dementsprechend ist Risikomanagement der Versuch, das prinzipiell nicht mit Sicherheit Vorhersehbare einzuhegen und unter menschliche Kontrolle zu bringen. Wie Helfferich (2003) betont, erleben viele Frauen die Suggestion der Planbarkeit und Sicherheit der Reproduktion als Mythos. In einer Zeit neuer Unsicherheiten gibt es „keine Garantien auf ein Kind und (...) keine Garantien für Gesundheit – hier gibt es keine Sicherheiten, auch wenn noch so viel geplant und technisiert wird“ (Helfferich 2003, 209). Entgegen dieser alltäglichen Erfahrung vieler Frauen baut das Risikomanagement auf die (illusionäre) Hoffnung, es werde alles gut gehen. Insofern besteht ein enger Zusammenhang zwischen Risiko und Prävention, der es darum geht, „künftige Übel durch geeignete Interventionen in der Gegenwart zu vermeiden, als sie erst dann zu bekämpfen, wenn sie manifest geworden sind“ (Bröckling 2004, 210). Die Minimierung der Eintrittswahrscheinlichkeit oder des Ausmaßes an Schadensfällen erfordert spezifisches Wissen, nämlich die Kenntnis der Ursachen von Schadensfällen bzw. Bedingungen für deren Entstehen. „Ohne Ätiologie keine Prognostik, ohne Prognostik keine Prävention“ (Bröckling 2004, 211).

In soziologischer Perspektive sind diese Zusammenhänge auch für die Pränataldiagnostik von größter Bedeutung. Waldschmidt (2002) zufolge folgt der Risikodiskurs einer „Logik der Sicherheit“. Diese soll dafür sorgen, dass Individuen die Freiheiten, die die gegenwärtige Gesellschaft ihnen gewährt, auf eine bestimmte Weise gebrauchen. Insofern haben wir es hier mit einer Form des Regierens zu tun, mit der „Gouvernementalität“ im Sinne Foucaults (2002), die die Menschen dazu bewegt, sich in einer gegebenen Situation so zu verhalten, wie sich der Durchschnitt der Menschen in dieser Situation normalerweise verhält. Der Risikodiskurs ist insofern nicht repressiv. Er arbeitet weder mit Unterdrückung noch mit Zwang. Er „hält uns ‚lediglich‘ dazu an, unser Verhalten danach auszurichten, was die Mehrheit von uns fordert“ (Waldschmidt 2002, 132). Selbstverhältnisse werden in Richtung einer Selbstnormalisierung beeinflusst, also einer Anpassung an das durchschnittlich Übliche.

Instrumente der Pränataldiagnostik werden, so lautet ihre gängige Legitimation, zur Abklärung von Risiken bereitgestellt. Damit sind sie Bestandteil des die Gesellschaft als Ganze durchziehenden Risikodiskurses, den Ulrich Beck in seinem Buch „Risikogesellschaft“ (1986) thematisiert hat. Der Risikodiskurs der Pränataldiagnostik gilt für seine Verfechter der Abklärung und damit der Handhabbarmachung von Risiken. Jedoch lässt sich zeigen, dass die Risiken, die die Pränataldiagnostik zu bekämpfen antritt, in gewisser Hinsicht erst durch die Pränataldiagnostik bzw. den gesellschaftlichen Diskurs um sie erzeugt werden. Die Risiken, die hier in den Blick kommen, sind gesellschaftliche Konstruktionen, die mit der Medizinisierung der

Sexualität, der Zeugung, der pränatalen Ontogenese und der Geburt verwoben sind. Dieser Prozess ist ohne die Erzeugung, Propagierung und kulturelle Einwurzelung eines bestimmten Bildes von menschlicher Gesundheit nicht möglich – eines Bildes, das nur im Zusammenwirken mit seiner Antithese Sinn macht: Krankheit, Verfall, Siechtum, Leiden und Tod. Dieses Bild ist, wie die Behindertenpädagogik seit vielen Jahren immer wieder herausstellt, mit einer negativen, quasi sonderanthropologischen Sicht von Behinderung verknüpft, einem Denken, das letztlich die Negativabweichung zum zentralen Maßstab hat. Der hohe Stellenwert von Gesundheit in der säkularisierten Moderne hat sich nach Beck-Gernsheim (1994) geradezu zu einem Zwang entwickelt, denn nur wer gesund ist, kann sich in der individualisierten Marktgemeinschaft behaupten. Was hat dies mit der Pränataldiagnostik zu tun? Wenn Gesundheit ein hohes Gut ist und es der prädiktiven Diagnostik gelingt, sich in der öffentlichen Wahrnehmung als unverzichtbares Instrument zur Sicherung und Wiederherstellung von Gesundheit zu positionieren, dann kommt es, wie in den vergangenen Jahren geschehen, zu einer engen Verknüpfung des Gesundheitsdiskurses mit der Gentechnologie und der Pränataldiagnostik.

Nun ist Gesundheit ein unbeständiges, stets neuen Risiken ausgesetztes Gut. Gesundheit wird durch vielfältige Störgrößen bedroht, etwa durch Umweltgifte, falsche Ernährung, Alkohol, Nikotin und Drogen, Bewegungsmangel, fehlende Vorsorge usw. Von daher liegt es auf der Hand, dass das Gesundheitssystem Risikoprävention zu betreiben bestrebt ist. Vor diesem Hintergrund ist es plausibel, wenn die Strategie der Produktion von Akzeptanz der Pränataldiagnostik in der Gesellschaft mit einer „Bedrohungsrhetorik“ (Beck-Gernsheim 2001, 24) arbeitet. Ein wichtiges Kennzeichen dieser Rhetorik ist die Strategie der kontinuierlichen Ausweitung des Kreises der potentiell durch Defekte, Erkrankungen und Behinderungen bedrohten Menschen. Und sie greift auf Darstellungsmittel zurück, die das Bild in den Köpfen der Menschen verfestigen, die Folgen der nicht erkannten Schädigungen, Krankheiten und Behinderungen seien schrecklich. Insbesondere werden die Leiden der betroffenen Familien und die Folgekosten für die Gesellschaft fokussiert.

Nun kann die Pränataldiagnostik in diesem Szenarium als Lösung auftreten. Neben die „Bedrohungsrhetorik“ tritt dann die „Rettungsrhetorik“ (Beck-Gernsheim 2001, 26). Auch diese bedient sich einer klar ersichtlichen Strategie: Sie arbeitet mit einem eindringlichen „Vorsorgeappell“ (Beck-Gernsheim 2001, 27), der die Notwendigkeit und Möglichkeit der Prävention akzentuiert. „Ständige Vorsicht und Vorsorge sind nötig, um Schäden abzuwehren und Gesundheit zu sichern“ (2001, 27). Die Pränataldiagnostik dient insofern dem „Sicherheitsmanagement der Schwangerschaft“ (Waldschmidt 2002, 133). Da es hier um Vermeidung geht, zugleich aber die Therapiemöglichkeiten gegenwärtig hinter dem diagnostischen Scharfblick noch weit zurückbleiben, wird der Abbruch der Schwangerschaft zur therapeutischen Strategie der Wahl.

Die Verkoppelung von Diagnose und Prävention wird von vielen Menschen als ebenso problematisch angesehen wie das Wissen um zukünftig ausbrechende Erkrankungen, gegen die keine Abhilfe möglich ist. Das ist eindeutig ein Dilemma. Deshalb wird an diesem sensiblen Punkt ein neues Element in den Diskurs eingeführt, welches das Dilemma rhetorisch abmildert und verschleiern. Dies geschieht, indem gezeigt wird, dass die Pränataldiagnostik in Wirklichkeit eine Wohltat ist, ein Akt der Güte, der zukünftiges Leid bzw. Belastungen zu vermeiden hilft: gegenüber den unmittelbar durch eine Schädigung Betroffenen, ihren Eltern sowie der Gesellschaft. Hier werden im Diskurs ohne Zweifel unterschiedliche Akzente gesetzt. Wo jedoch im dargelegten Sinn argumentiert wird, geht der „Vorsorgeappell in den Fürsorgeappell über“ (Beck-Gernsheim 2001, 29). Die intendierte Selektion wird positiv umgedeutet. Pointiert gesagt lautet die Botschaft: a) Es ist möglich, die Risiken zu beherrschen; b) Es ist eine moralische Pflicht, dies zu tun. Die Gestaltung der „optionalen Geburt“ (Sloterdijk 1999) wird zum Ausdruck individueller Autonomie und Verantwortung. Die diesen Prozess begleitende Akzeptanzrhetorik geht manchmal so weit zu suggerieren, dass diejenigen, die sich der Pränataldiagnostik verweigern oder aus einem positiven Befund nicht den erwarteten Schluss ziehen, die Verantwortung nicht übernehmen und sich somit moralisch schuldig machen. Verantwortung hat in diesem Zusammenhang verschiedene Adressaten und Bezugspunkte: die Gesellschaft, den Partner, die Familie, die bereits lebenden Kinder, nicht zuletzt das ungeborene Kind selbst: „Kann man ihm denn das Schicksal der Behinderung aufbürden, eine Existenz zwischen Mitleid, Ablehnung, Abhängigkeit? Sind wir nicht gerade aus Fürsorge dem Kind gegenüber (...) zur verantwortlichen Entscheidung aufgerufen?“ (Sloterdijk 1999, 32).

An diesem Punkt nun scheinen die Stammzellforschung und das therapeutische Klonen einerseits und die Präimplantationsdiagnostik andererseits neue Wege zu eröffnen, weil sie den dilemmatischen Dreischritt von Prävention, Diagnostik und Selektion aufzulösen versprechen. Dies gilt zumindest dann, wenn sie, nun in strategischem Verbund mit der Ethik, zeigen können, dass der frühe Embryo nicht die gleiche Menschenwürde besitzt und/oder nicht unter dem gleichen ethischen und rechtlichen Schutz steht bzw. zu stehen hat wie (je nach Position) der Fötus, das geborene Individuum oder die Person (sensu Singer 1994).

Der Risikodiskurs kann im gesellschaftlichen Feld seine Wirksamkeit entfalten, weil er durch strukturelle Faktoren der Gegenwartsgesellschaft unterstützt wird. Ein wichtiger Faktor ist, dass die Maßstäbe der Marktgesellschaft an die Erwerbsbiografien von Frauen angelegt werden und Anpassungsdruck erzeugen können. Das Kinderkriegen wird dann leicht zu einem Problem, einem Störfaktor für die Erwerbsbiografie; umso mehr wird ein Kind mit einer Behinderung zu einer berufsbiografischen Behinderung. Der skizzierte Diskurs wird gestützt und vorangetrieben durch die Rechtsprechung, kassenrechtliche Bestimmungen sowie kommerzielle und wissenschaftliche Interessen unterschiedlicher Berufsgruppen, nicht zuletzt der Ärzte selbst.

Menschenleben und Menschenwürde¹

Wenn die Logik des Risikodiskurses auf die Ethikdebatte übergreift, wenn Verantwortung damit gleichgesetzt wird, vermeintliches Leid zu verhindern und eine biologisch-technische „Ethik des Heilens“ zu begründen, ist die Richtung der Argumentation klar vorgegeben: Der Umfang und die Reichweite des moralischen Status des Embryos wie der Menschenwürde müssen so zugeschnitten werden, dass sie nicht mehr mit den Optionen des Schwangerschaftsabbruchs nach Pränataldiagnose – und mit der „Verwerfung“ eines geschädigten Embryos nach einer Präimplantationsdiagnose – kollidieren.

Vor diesem Hintergrund möchte ich in einem letzten Reflexionsschritt in Anlehnung an Picker (2002) einen seltener wahrgenommenen, gesellschaftlich und ethisch aber höchst bedeutsamen Aspekt herausstellen. Analysiert man verschiedene „bioethische“ Kontroversen, etwa um die Stammzellforschung, die Präimplantationsdiagnostik, die „Euthanasie“ oder die „Kind-als-Schadensfall-Debatte“, so haben sie einen bedeutsamen gemeinsamen Nenner: Sie führen, so Pickers Kerndiagnose, zu einer zunehmenden Relativierung des Menschen. Diese beruht auf einem fortschreitenden Auseinanderdriften zweier fundamentaler Werte und Rechtsgüter, nämlich des Menschenlebens und der Menschenwürde. In Bezug auf die Menschenwürde kann, sofern sie auf geborene Menschen bezogen wird, eine uneingeschränkte Geltung, ja eine Expansion ihres Geltungsbereichs festgestellt werden. Zugleich ist eine gegenläufige Entwicklung im Gange, die die konkrete menschliche Existenz bzw. ihre fundamentalrechtliche Absicherung immer weiter in Frage stellt. Sie wird zu einem Gegenstand von Verhandlungen und zweckgebundenen Erwägungen. Picker arbeitet heraus, dass sich die Idee der „Würde“ auf eine vom menschlichen Substrat abgelöste „Idee“ des Menschen bezieht, nicht jedoch auf seine konkrete leibliche Existenz. Es gibt, wie weiter oben skizziert wurde, eine eindeutige Tendenz in der gegenwärtigen Diskussionslandschaft, das Subjekt von Rechten kognitivistisch oder utilitaristisch zu definieren. Für dieses Subjekt sind bestimmte Eigenschaften konstitutiv, nicht jedoch die Körperlichkeit seiner Existenz. Die Menschenwürde gilt, zumindest theoretisch und in demokratischen Gesellschaften, absolut und uneingeschränkt. Dies jedoch gilt nicht für den Träger dieser Würde, das Menschenleben. Die Idee der Würde basiert auf der Überzeugung, „daß sie, wie immer auch konkretisiert, gegenüber allen Gegeninteressen Vorrang besitzt, daß sie deshalb keine Beschränkung erlaubt und namentlich keine Abwägung mit anderen Rechtsgütern zuläßt“ (Picker 2002, 6). Sie schließt aus, den Menschen „nicht-vitalen fremden Interessen“ unterzuordnen und damit „dienst- und verfügbar“ zu machen (Picker 2002, 8). Das ist der Kern der Idee der Menschenwürde. Demgegenüber unterliegt das menschliche Leben,

¹ Ich greife hier auf einen Gedanken zurück, den ich an anderer Stelle im Rahmen einer kritischen Diskussion der Präimplantationsdiagnostik entwickelt habe (vgl. Dederich 2003).

das sich in einer spezifischen Körperlichkeit manifestiert, gegenwärtig einem Vorgang „permissiver Relativierung“ (Picker 2002, 25). Wenn ihm als maßgeblich erachtete Eigenschaften fehlen, etwa die oben erwähnten Personalitätskriterien im Sinne Singers (1994), gilt sein Wert nicht absolut, sondern nur relativ. Er kann gegen andere, nicht-vitale Interessen, etwa diejenigen von Eltern eines möglicherweise behinderten zukünftigen Kindes, gegen das Postulat ihrer Autonomie und „reproduktiven Freiheit“, gegen die „Forschungsfreiheit“, gegen den humanitär begründeten Fortschritt in der Medizin oder gegen Kosten im Gesundheits- und Sozialsystem der Gesellschaft aufgerechnet werden. Hieraus ergibt sich die Gefahr, „daß eine zunehmend entvitalisierte ‚Würde‘ den Menschen nicht mehr zu schützen vermag und daß mit dessen mangelndem Schutz schließlich auch die ‚Würde‘ ihr Substrat und damit ihre Bedeutung als höchstes Schutzgut verliert“ (Picker 2002, 25 f.).

Die zunehmende Diskrepanz von Menschenleben und Menschenwürde ist auch von Befürwortern derjenigen Praktiken bemerkt worden, die de facto das Menschenleben disponibel machen. Deshalb plädieren manche Ethiker dafür, nicht mehr von Menschenwürde zu sprechen, sondern von Personenwürde. Wenn sich Würde nicht mehr auf den Menschen, sondern nur noch auf Personen beziehen würde, wäre die Kluft zwischen Menschenleben und Menschenwürde durch Umdefinierung gleichsam handstreichartig zum Verschwinden gebracht – und Menschen (Embryonen, Neugeborene, schwer geistig Behinderte, Menschen im Koma, altersdemente Menschen) wären dem Prozess der Güterabwägung und interessebezogenen Verrechnung anheimgefallen.

Eine sich mit technischem Wissen und Können verbindende Biologisierung der Medizin macht den Menschen mehr und mehr zu einem Objekt. Gerade die Entwicklung und gesellschaftlich-praktische Implementierung verschiedenen Formen der Gendiagnose und Gentherapie machen deutlich, wie das, was einstmals das „Schicksal des Menschen“ genannt wurde, sich in ein Projekt der Steuerung und Kontrolle verwandelt. Denn das ist es ja, worum es der Biomedizin geht: Steuerung der Fortpflanzung im Labor, Auslese von unerwünschten Eigenschaften oder von Erkrankungen, prädiktive Antizipierung und Ausschaltung zukünftiger Leiden, gezielte Produktion überzähliger Eizellen bzw. Embryonen zu Forschungszwecken, Herstellung von transplantierbarem Gewebe usw. So berechtigt und ethisch motiviert all dies im Einzelfall sein mag: Der Blick auf das Leben folgt einer zunehmenden instrumentellen Optik. Und es setzt eine psychologisch vielleicht nachvollziehbare, ethisch aber höchst problematische Wunschkonfliktdynamik in Gang. Denn die Zunahme steuernden oder kontrollierenden Könnens erzeugt neue Handlungsoptionen, die bei potentiellen „Konsumenten“ der entsprechenden Techniken Wünsche wecken können. Insofern ist die Redewendung von der „optionalen Geburt“ (Sloterdijk 1999) durchaus zutreffend. Wo Optionen existieren, die dem Lebensglück zukünftiger Eltern oder möglichen Nutznießern von zu entwickelnden Therapien dienen, wird

ein Verbot dieser Optionen als gravierender und illegitimer Eingriff in die individuelle Autonomie und Freiheit verstanden, der seinerseits dann für unethisch erklärt wird. „Was an Natur und Schöpfung korrigiert oder perfektioniert werden kann, wird reklamiert als Standard der Daseinsvorsorge, den die Gemeinschaft ihren Mitgliedern schuldet“ (Picker 2002, 28 f.). Wie sich bereits abzeichnet, folgt hieraus auf gesellschaftlicher Ebene, „daß jeder Erfolg in der Steuerbarkeit des menschlichen Lebens immer auch dessen Verfügbarkeit steigert“, und es zeigt sich, „daß die ungehemmte medizinisch-technische Determinierung des Lebens, die Steuerung seiner Entstehung, die Lenkung seines Verlaufs und die Entscheidung über sein Ende, eben dieses Leben als Höchstwert relativieren“ (Picker 2002, 30).

Die mit biomedizinischen und lebenswissenschaftlichen Technologien verbundene Gefahr besteht demnach darin, dass mit der Aufweichung oder Relativierung der Menschenwürde die diskutierten Techniken zu Instrumenten der Qualitätsprüfung werden, die darüber entscheiden, ob ein Mensch ins Leben treten darf oder nicht. Die „Absolutheit und Sakrosanktheit“ (Picker 2002, 140) des Menschen wird damit aber bestritten, weil die diagnostische Überprüfung und die mit ihr untrennbar verbundene Option der Verwerfung mit seiner uneingeschränkten Annahme und Achtung als Selbstzweck nicht vereinbar sind. Maßgeblich werden die heteronomen Belange externer Dritter, ihre Wertvorstellungen und Gestaltungsoptionen (vgl. Picker 2002, 140). „Das Lebensrecht und, wie gezeigt, bald auch die ‚Würde‘ des einzelnen Mitglieds haben in einem solchen Verband konsequenterweise nicht mehr den Rang von im Wortsinne angeborenen Rechten. Sie sind nicht mehr mit dem Ins-Leben-Treten per se garantiert. Beide mutieren in einer solchen Gesellschaft zur bloßen Lizenz: Sie werden gewährt, versagt oder widerrufen je danach, ob man die examinierte Person im Kreis der Entscheidungsträger begrüßt oder aber mißbilligt, ob man sie als erwünscht oder störend betrachtet“ (Picker 2004, 144).

Literatur

- Ahrens, J. (2005): Wo bleibt der Mensch? Das Lebensschutzargument in der bioethischen Debatte. In: Graumann, S.; Grüber, K. (Hrsg.): Anerkennung, Ethik und Behinderung. Münster, 39–58
- Beck, U. (1986): Risikogesellschaft. Frankfurt/Main
- Beck-Gernsheim, E. (1994): Gesundheit und Verantwortung im Zeitalter der Gentechnologie. In: Beck, U.; Beck-Gernsheim, E. (Hrsg.): Riskante Freiheiten. Frankfurt/Main, 316–335
- Beck-Gernsheim, E. (2001): Die soziale Konstruktion des Risikos – das Beispiel Pränataldiagnostik. In: Geyer, Ch. (Hrsg.): Biopolitik. Die Positionen. Frankfurt/Main, 21–40
- Braun, K. (2000): Menschenwürde und Biomedizin. Zum philosophischen Diskurs der Bioethik. Frankfurt/Main, New York

- Bröckling, U. (2004): Prävention. In: Bröckling, U.; Krasman, S.; Lemke, Th. (Hrsg.): *Glossar der Gegenwart*. Frankfurt/Main, 210–215
- Dederich, M. (2003): Kritische Anmerkungen zur Präimplantationsdiagnostik. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 54, 356–362
- Düwell, M. (2003): Der moralische Status von Embryonen und Feten. In: Düwell, M.; Steigleder, K. (Hrsg.): *Bioethik. Eine Einführung*. Frankfurt/Main, 221–229
- Düwell, M.; Steigleder, K. (2003): Bioethik – Zu Geschichte, Bedeutung und Aufgaben. In: Düwell, M.; Steigleder, K. (Hrsg.): *Bioethik. Eine Einführung*. Frankfurt/Main, 12–37
- Foucault, M. (1999): *In Verteidigung der Gesellschaft. Vorlesungen am Collège de France (1975–1976)*. Frankfurt/Main
- Foucault, M. (2002): Die Gouvernementalität. In: Bröckling, U.; Krasman, S.; Lemke, Th. (Hrsg.): *Gouvernementalität der Gegenwart. Studien zur Ökonomisierung des Sozialen*. Frankfurt/Main, 41–67
- Habermas, J. (2001): Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik? Frankfurt/Main
- Helfferrich, C. (2003): Planbarkeit – Ein Mythos? In: Graumann, S.; Schneider, I. (Hrsg.): *Verkörperter Technik – Entkörperter Frau. Biopolitik und Geschlecht*. Frankfurt/Main, 197–212
- Hoerster, N. (1995): *Neugeborene und das Recht auf Leben*. Frankfurt/Main
- Höffe, O. (1992): *Lexikon der Ethik*. 4. Aufl. München
- Honnetfeld, L. (2002): Die Frage nach dem moralischen Status des menschlichen Embryos. In: Höffe, O.; Honnetfeld, L.; Isensee, J.; Kirchhof, P. (Hrsg.): *Gentechnik und Menschenwürde*. Köln, 79–110
- Kuhlmann, A. (2001): *Politik des Lebens, Politik des Sterbens. Biomedizin in der liberalen Demokratie*. Frankfurt/Main
- Lux, V. (2005): *Die Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge und der Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. IMEW Expertise 3*. Berlin
- Merkel, R. (2001): Rechte für Embryonen? Die Menschenwürde lässt sich nicht allein auf die biologische Zugehörigkeit zur Menschheit begründen. In: Geyer, Ch. (Hrsg.): *Biopolitik. Die Positionen*. Frankfurt/Main, 51–64
- Picker, E. (2002): *Menschenwürde und Menschenleben. Das Auseinanderdriften zweier fundamentaler Werte als Ausdruck der wachsenden Relativierung des Menschen*. Stuttgart
- Ropohl, G. (1996): *Ethik und Technikbewertung*. Frankfurt/Main
- Sass, H.-M. (1989): Hirntod und Hirnleben. In: Sass, H.-M. (Hrsg.): *Medizin und Ethik*. Stuttgart, 160–183
- Siep, L. (1998): Bioethik. In: Pieper, A.; Thurnherr, U. (Hrsg.): *Angewandte Ethik*. München, 16–36
- Singer, P. (1994): *Praktische Ethik*. 2. Aufl. Stuttgart
- Sloterdijk, P. (1999): *Regeln für den Menschenpark*. Frankfurt/Main
- Spaemann, R. (2001a): Gezeugt, nicht gemacht. Die verbrauchende Embryonenforschung ist ein Anschlag auf die Menschenwürde. In: Geyer, Ch. (Hrsg.): *Biopolitik. Die Positionen*. Frankfurt/Main, 41–50
- Spaemann, R. (2001b): Wer jemand ist, ist es immer. Es sind nicht die Gesetze, die den Beginn eines Menschenlebens bestimmen. In: Geyer, Ch. (Hrsg.): *Biopolitik. Die Positionen*. Frankfurt/Main, 73–81

- Stingelin, M. (2003): Einleitung – Biopolitik und Rassismus. Was leben soll und was sterben muss. In: Stingelin, M. (Hrsg.): Biopolitik und Rassismus. Frankfurt/Main, 7–26
- Waldschmidt, A. (2002): Normalität, Genetik, Risiko. Pränataldiagnostik als “government by security”. In: Bergermann, U.; Breger, C.; Nusser, T. (Hrsg.): Techniken der Reproduktion. Königstein, 121–144
- Wiesemann, C. (2003): Wie kann über den Embryo in einer lebensweltlich angemessenen Weise gesprochen werden. Eine Kritik der Debatte um den moralischen Status des Embryos. In: Graumann, S.; Schneider, I. (Hrsg.): Verkörperte Technik – Entkörperte Frau. Biopolitik und Geschlecht. Frankfurt/Main, 141–151
- Wisser, J. (2001): Einzigartig und komplett. Der Embryo aus biologischer Sicht. In: Geyer, Christian: Biopolitik. Die Positionen. Frankfurt/Main, 218–223

Impressum

Pädagogisch-Theologisches Zentrum (ptz)

der Evangelischen Landeskirche in Württemberg -
Haus Birkach, Stuttgart

Redaktion: PD Dr. Wolfhard Schweiker, ptz

Satz, Layout: Kathrin Fechner, ptz

Grüninger Str. 25

70599 Stuttgart

Tel.: 0711/45804-62

E-Mail: dr.wolfhard.schweiker@elk-wue.de



Alle Rechte vorbehalten. Für namentlich gekennzeichnete Beiträge liegt die Verantwortung bei der Autorin oder dem Autor. Es war uns nicht in allen Fällen möglich, die Rechteinhaber/innen ausfindig zu machen. Berechtigte Ansprüche werden im Rahmen der üblichen Vereinbarungen abgegolten.

Stuttgart, im Juli 2020