

Schriftliche Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung der Enquete-Kommission
"Ethik und Recht der modernen Medizin" am 30. Mai 2005, mit dem Thema

"Aktuelle Entwicklungen und Perspektiven der Pränataldiagnostik (PND)"

von

Dr. Peter Radtke

Leider ist es mir nicht möglich, zur Erhellung der in der Auflistung gestellten Fragen Wesentliches beizutragen. Ich bin weder Mediziner noch Humangenetiker und könnte hinsichtlich der geforderten quantitativen Informationen zur pränatalen Diagnostik lediglich auf Sekundärliteratur und Dokumente im Internet verweisen. Diese Möglichkeiten stehen jedoch jedem Interessierten ebenfalls offen, so dass in dieser Hinsicht meine Mitwirkung in der Anhörung nicht nötig wäre. Ich glaube allerdings, dass die Ausrichtung des Fragebogens für die Beurteilung der Situation zwar wichtig sein mag, im Grunde aber das eigentliche Problem der vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden verkennt. Lediglich im dritten Abschnitt rücken die kritischen Punkte ansatzweise ins Blickfeld, obwohl die ausschließliche Sichtweise auf schwangere Frauen auch hier die gesamtgesellschaftlichen Implikationen und insbesondere die Wirkung auf erwachsene behinderte Bürger außer Acht lässt.

Ich spreche als Betroffener, wengleich eben diese Betroffenheit von etlichen Diskutanten in Frage gestellt wird. Die häufig zu hörende Auffassung lautet: "Der Schwangerschaftsabbruch im Fall behinderter Föten hat nichts mit einer Diskriminierung lebender behinderter Menschen zu tun. Für heute existierende Menschen mit einer Behinderung muss selbstverständlich alles getan werden, um die Auswirkungen solcher Beeinträchtigung möglichst gering zu halten." Fredi Saal, einer der markantesten behinderten Denker in Deutschland, formuliert in seinem Buch "Warum sollte ich jemand anderes sein wollen" (Paranus, Neumünster, 2002): "Wer zu meiner Behinderung nicht Ja sagen kann,

kann auch zu mir als Mensch nicht Ja sagen." Tatsächlich ist Behinderung nicht ein unbedeutendes Attribut, das in der Betrachtung zu vernachlässigen ist, ebenso wie umgekehrt das behinderte Individuum sich nicht ausschließlich über seine Behinderung definiert. Wenn ich, Peter Radtke, nicht behindert wäre, wäre ich nicht derjenige, der ich heute bin. Die Behinderung ist Teil meiner selbst, mit all den positiven und negativen Konsequenzen, die sich daraus ergeben. Der Versuch, Behinderung zu vermeiden, um nicht zu sagen auszumerzen – und dies steht unausgesprochen hinter allen Methoden der PND und der PID – betrifft mich existentiell, denn es gibt keine Eliminierung von Behinderung ohne gedankliche Eliminierung des Trägers solcher Behinderung. Dabei ergibt sich das Paradox, dass die Fortschritte der Medizin nicht nur Behinderung zu vermeiden helfen, sondern umgekehrt neue und schwerere Behinderungen erst entstehen lassen. Behinderung wird also immer eine Begleiterscheinung unserer Gesellschaft sein.

Als ich 1943 geboren wurde, gab es noch nicht die Möglichkeiten pränataler Diagnostik, die uns heute zur Verfügung stehen. Ich habe die genetisch bedingte Erbkrankheit "Osteogenesis imperfecta", zu deutsch Glasknochenkrankheit, und kam bereits mit drei Knochenbrüchen auf die Welt. Durch ein gütiges Geschick hat der damalige Chefarzt der Universitätsklinik Freiburg im Breisgau meine Behinderung nicht an die entsprechenden amtlichen Stellen weiter geleitet, wie dies eigentlich Vorschrift war, so dass ich der Euthanasiepolitik des Dritten Reiches entkam. Vor einiger Zeit habe ich meine inzwischen betagte Mutter gefragt: "Wenn du damals, vor meiner Geburt, bereits über meine zukünftige Behinderung aufgeklärt worden wärest und die Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs gehabt hättest, hättest du abgetrieben?" Sie sagte zunächst überhaupt nichts und dann: "Ich glaube schon."

In den Achtziger Jahren gab es die erste Fassung der sogenannten "Einbecker Empfehlungen". Mediziner, Theologen, Humangenetiker fanden sich zusammen, um festzulegen, in welchen Fällen eine ärztliche Intervention zum

Lebenserhalt behinderter Neugeborener nicht mehr geboten sei. Die Empfehlungen beinhalteten noch eine genaue Auflistung von Behinderungsarten, oder genauer gesagt von Säuglingen mit bestimmten Behinderungen, die in diesem Sinne "liegen gelassen werden sollten" wie der Fachbegriff hierfür lautete. Unter diesen Behinderungsarten war auch die Osteogenesis imperfecta vorgesehen. Als die Zusammenstellung verabschiedet werden sollte, erinnerte sich ein Gremiumsmitglied, dass er im Fernsehen einen Schauspieler mit Osteogenesis imperfecta gesehen habe, dem durchaus optimale Lebensqualität attestiert werden könne. Daraufhin wurde die Osteogenesis imperfecta aus dem Kanon der zum Tode verurteilten Behinderungsarten genommen. Der Schauspieler war ich, und nur die Tatsache, dass ich zufällig mit meinem Wirken in der Öffentlichkeit präsent war, gab den Ausschlag für das Attribut "lebenswert" für eine ganze Personengruppe. Fairerweise muss ergänzt werden, dass in den darauf folgenden Jahren die einschlägige Liste nicht mehr den Empfehlungen beigefügt wurde.

Schließlich möchte ich noch ein weiteres Beispiel anführen, um damit die Reihe subjektiver Eindrücke abzuschließen. Ich war jahrelang Bundesvorsitzender der "Deutschen Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene e.V." In dieser Eigenschaft erhielt ich einmal eine Anfrage aus Zürich. Einem Elternpaar war eröffnet worden, dass die PND ergeben hätte, dass das zur Geburt anstehende Kind an der schweren Form der Osteogenesis imperfecta leide und daher keine Chance des Überlebens hätte. Nun standen beide vor der Entscheidung "Schwangerschaftsabbruch oder nicht?" Persönlich lehne ich jede künstliche Beendigung menschlichen Lebens ab. Doch glaubte ich, kein Recht zu haben, der Entscheidung der Eltern vorzugreifen. Ich hielt folglich meine Antwort sehr offen. Ich verwies einerseits auf die Möglichkeit von Fehldiagnosen (auch in meinem eigenen Fall hatte man mir maximal drei Monate Lebenszeit zugestanden – heute bin ich 62), andererseits zeigte ich Verständnis dafür, dass sie sich unter den gegebenen Umständen vielleicht doch zu einem Schwangerschaftsabbruch entschließen könnten. Ein Vierteljahr später erhielt

ich einen Brief. Die Eltern dankten für meinen Rat, nicht abzutreiben – den ich in Wirklichkeit gar nicht gegeben hatte. Die Mutter habe das Kind ausgetragen. Dies sei an den Weihnachtsfeiertagen geschehen. Das Kind habe zwei Tage gelebt. Dann sei es friedlich gestorben. Man sei die ganze Zeit an seinem Bett gesessen und habe das kleine Händchen gehalten. So traurig die Situation gewesen sei, wolle man nicht jene 48 Stunden missen, die man gemeinsam mit dem Kind verlebt habe.

Man wird mir nun vorwerfen, ich hätte hier lauter persönliche Einzelheiten vorgetragen, die weder zu verallgemeinern seien, noch auf die gestellten Fragen eingingen. Sie haben Recht. Doch ich meine, die Zahl der genetisch diagnostizierbaren Behinderungsarten, die Zahl der Schwangerschaftsabbrüche nach PND, die Zahl der anwendbaren Untersuchungsmethoden, all jene statistisch abfragbaren Daten sagen nichts darüber aus, welche Konsequenz sich für das einzelne Individuum ergibt, aber auch für die gesamte Gesellschaft. Hinter der Objektivität der Quantität verschwindet das Subjekt mit seiner je eigenen Problematik. Ich bin als Mensch mit einer Behinderung zu dieser Anhörung geladen worden. Ich soll die Stimme der Behinderten zur Geltung bringen. Ich kann dies nicht, denn es gibt nicht "den Behinderten". Auch unter dem Personenkreis der behinderten Menschen finden sich welche, die in der PND, ja sogar in der PID, wesentlich positivere Aspekte sehen, als ich es tue. Dabei lehne ich pränatale Diagnose keinesfalls ab. Ich bin jedoch dagegen, dass man aus einer Methode für den Ausnahmefall ein generell angewendetes Screening macht, dass der gesellschaftliche Druck und auch der sehr konkret benennbare von Ärzten und Krankenkassen die angeblich freie Wahlmöglichkeit werdender Eltern ad absurdum führt, dass Behinderung als vermeidbares Übel dargestellt wird, was Regressansprüche und Einschränkung von Leistungen legitimiert.

Genau hierin liegen meines Erachtens die fatalen Auswirkungen der gegenwärtigen Entwicklung. Wurde in vergangenen Jahrhunderten die Geburt

eines behinderten Kindes irrational als göttliche Bestrafung für ein sündhaftes Vergehen der Mutter betrachtet, so bewegen wir uns heute auf eine säkularisierte Neubelebung dieser Vorstellung zu. Die verfeinerten Methoden der PND lassen die Geburt eines vorhersehbar behinderten Kindes als selbst verschuldetes Geschehen erscheinen, das folgerichtig die Gesellschaft aus der Verantwortung nimmt. Auf längere Sicht muss dies auch das Verhältnis der Bevölkerung zu ihren behinderten Mitbürgern tangieren. Das Diskriminierungsverbot wird auf diese Weise durch die Entwicklung selbst widerlegt. Dass ein solcher Prozess wiederum Auswirkungen auf das Selbstverständnis der Betroffenen hat, braucht wohl nicht extra betont zu werden. Während wir uns durch die gesetzlichen Verbesserungen und den Abbau architektonischer Barrieren immer mehr als gleichberechtigte Bürger fühlen dürfen, wird uns durch den Fortschritt der PND und PID der Boden der Existenzberechtigung entzogen. Schlimmer als abseits der Gesellschaft zu stehen, wie dies in Formulierungen wie "Integration in die Gesellschaft" zum Ausdruck kommt, ist die Tatsache, im System überhaupt nicht mehr vorgesehen zu sein. Es geht nicht darum, Behinderung zu glorifizieren. Es geht auch nicht darum, vermeidbares Leid nicht zu begrenzen. Es geht aber sehr wohl darum, Behinderung nicht automatisch mit Leid gleichzusetzen, und die Sichtweise nichtbehinderter Eltern als einzig zu berücksichtigenden Maßstab gelten zu lassen. Es sollte zu denken geben, wenn selbst schwerst behinderte Menschen meist eine wesentlich optimistischere Selbsteinschätzung ihrer Lebensqualität haben als außenstehende Nichtbehinderte.

Welche Forderungen müssten sich hieraus ergeben? Anwendung der PND nur in begründeten Verdachtsfällen. Entbindung der Ärzte von etwaigen Regressansprüchen bei angeblich unzureichender Beratung. Unterbindung jeglicher Benachteiligung durch Krankenkassen und öffentliche Stellen im Fall von bewusster Akzeptanz der Geburt eines behinderten Kindes. Und nicht zuletzt: Erkennen, dass Behinderung nicht Krankheit ist, sondern eine Lebensform, die ihre Berechtigung neben anderen Lebensformen hat.

Charité 1996-2001: 20% wünschen Schwangerschaftsabbruch nach Mitteilung von Fehlbildungen. 66% bei Down-Syndrom-Diagnose – im Bundesdurchschnitt 96% (bessere Beratung). Bei letale Fehlbildungen auch in der Charité 100% Schwangerschaftsabbruch.

Krankenkassen fragen nach den "therapeutischen Entscheidungen" – Abbruch – wenn nach teurer Diagnostik die Frau doch nicht die Schwangerschaft unterbricht. Schadensersatzforderungen der Eltern an den Arzt, wenn durch mangelhafte Beratung ein Schwangerschaftsabbruch unterblieb.