

«Rebekka erfüllt unser Leben in besonderer Weise»

Wie sollen betroffene Eltern bei einer Schwangerschaft mit der Diagnose «Downsyndrom» umgehen? Die reformierte Pfarrerin Verena Sollberger hat sich für ihre Tochter entschieden.



Die 13-jährige Rebekka und ihre Mutter Verena Sollberger.
(Bilder: Benno Bühlmann)

BENNO BÜHLMANN

Es ist Mittwochnachmittag, 16.30 Uhr. Im Wohnzimmer des Pfarrhauses der Luzerner Lukaskirche ist die 13-jährige Rebekka gerade damit beschäftigt, auf einem Cembalo das Lied «My Bonnie is over the Ocean» zu üben. Mit grosser Hingabe und Geduld drückt sie die Tasten des eher seltenen Musikinstrumentes. Rebekka ist ein Kind wie jedes andere, könnte man meinen. Doch da gibt es den kleinen Unterschied, der im Leben des kleinen Mädchens und seiner Eltern Spuren hinterlassen hat: Die Eltern

erhielten nach der Geburt des Mädchens die Diagnose, das 21. Chromosom liege dreifach statt zweifach vor (in der Fachsprache wird dieses Phänomen Trisomie 21 oder Downsyndrom genannt).

Screeningmässige Tests vor der Geburt

Verena Sollberger, reformierte Pfarrerin an der Lukaskirche in Luzern, ist bereits während der Schwangerschaft mit der Frage konfrontiert worden, ob sie von den zahlreichen Möglichkeiten vorgeburtlicher Tests (Pränataldiagnostik) Gebrauch machen soll. Beim ersten Sohn Sebastian, heute 16 Jahre alt, sei das für sie noch gar kein Thema gewesen: «Ich hatte damals keinerlei Druck gespürt, neben Ultraschall noch zusätzliche Abklärungen zu machen.» Inzwischen sei es «ganz normal, dass bei Ultraschall die screeningmässige Nackenfaltenmessung durchgeführt wird».

Das Ergebnis dieser Messung während ihrer zweiten Schwangerschaft war eine deutlich zu breite Nackenfalte bei ihrer Tochter. «Die empfohlene

Fruchtwasserpunktion wollten wir nicht, da für uns von vornherein klar war, dass wir die Schwangerschaft nicht abbrechen würden», erzählt die Pfarrerin. Den behandelnden Arzt irritierte diese Antwort zunächst etwas, doch Verena Sollberger dachte sich: «Es gibt schlimmere Behinderungen als Downsyndrom. Und ohnehin gibt es da noch die Hoffnung, dass dann doch alles gut kommen wird.» Für sie hat der Entscheid auch eine zentrale religiöse Dimension. «Jedes neue Leben ist ein Geschenk Gottes; und es ist die Aufgabe der Eltern, diesem mit Respekt zu begegnen», so Sollbergers Überzeugung.



Rebekka übt auf dem Cembalo.

Lebensgewinn nach Trauerphase

Nach der Geburt habe der Arzt die Eltern zu einem Gespräch eingeladen. «Was er uns sagen wollte, wusste ich bereits vorher.» Dennoch sei für sie in diesem Moment eine Welt zusam-

mengebrochen, erzählt die reformierte Pfarrerin. Das Paar stand vor einem eigentlichen «Trauerprozess»: Loslassen, was man sich erhofft und ersehnt hat. Sich auf etwas Neues, Unbekanntes einlassen – das war die neue Herausforderung.

Heute ist Verena Sollberger froh, dass sie sich ohne Wenn und Aber für ihr Kind entschieden haben. Und sie macht die Erfahrung, dass sie nebst einer neuen, anspruchsvollen Aufgabe auch viel gewonnen haben: «Rebekka ist eine besondere Bereicherung in unserem Leben – trotz den teilweise schwierigen Momenten, beispielsweise dann, wenn es um ihre schulische Integration geht.» Dank einer Portion Beharrlichkeit wurde es möglich, dass Rebekka in Luzern die ganze Primarschule in einer gewöhnlichen Regelklasse besuchen kann und dort auch gut integriert ist. Ihre Tochter sei eine «starke Persönlichkeit», die den sogenannten «normalen» Menschen in manchen Dingen auch eine «Nasenlänge voraus» ist, betont Sollberger. Ihre Tochter sei sehr kommunikativ und finde schnell Zugang zu anderen. Gleichzeitig ist sie aber auch sehr direkt und sagt, was sie denkt. Zudem wisse sie ganz viel Charme perfekt einzusetzen.

«Ihr Leben, so meine Überzeugung, ist ein erfülltes Leben. Und das unsrige ist gerade durch Rebekka in besonderer Weise erfüllt.» Denn sie lehre ihre Eltern, Prioritäten anders zu setzen, auf das Kleine zu achten, das Leben zu verlangsamen, sich Zeit zu lassen. Und auch hinzustehen und zu kämpfen dafür, dass «Anderssein in unserer Gesellschaft nicht ausgegrenzt wird – dass Menschen, die in irgendeiner Weise anders sind, dazugehören». ■

Ist der Lebensanfang (un)verfügbar?

Schwangere Frauen sind «guter Hoffnung». Gleichzeitig werden sie durch routinemässige Vorsorgeuntersuchungen vor ein Dilemma gestellt: Sollen sie vorgeburtliche Tests durchführen? Und was bedeutet es heute für ein Kind und seine Eltern, mit einer Behinderung zu leben? – Monika Bobbert, Professorin für Theologische Ethik und Sozialethik an der Theologischen Fakultät der Universität Luzern, warnt vor einem «Irrglauben an die Perfektion».

Monika Bobbert, die moderne Medizin verfügt heute über unzählige Methoden, um werdende Kinder im Embryonenstatus auf allfällige Krankheiten und Behinderungen hin zu

untersuchen. Ist dieser medizinische Fortschritt Segen oder Fluch?

Durch die Fortpflanzungsmedizin und Genetik werden wir heute mit schwierigen Fragen konfrontiert: Die Testmöglichkeiten bringen eine tief greifende Veränderung für unsere Gesellschaft. Gute Elternschaft bestimmt sich durch bedingungslose Annahme des Kindes. Heute sehen sich schwangere Frauen mit einer Wunschschwangerschaft im Rahmen der Vorsorgeuntersuchungen entgegen aller Hoffnung und Vorfreude teils vor Entscheidungen gestellt, auf die sie nicht vorbereitet sind. Die Entscheidung, nach einer pränatalen Diagnose mit auffälligem Befund die

Schwangerschaft auszutragen oder einen Abbruch vornehmen zu lassen, ist schwerwiegend. Manchmal hört man Grossmütter sagen, dass sie froh sind, nicht vor solche Entscheidungen gestellt worden zu sein.

Hat der gesellschaftliche Druck bei solchen Entscheidungen zugenommen?

Zweifellos hat die Gesellschaft, vor allem auch die näheren Verwandten und der Freundeskreis, in einer solchen Situation einen Einfluss. Wenn heute der Anfang des Lebens von Bedingungen abhängig gemacht wird, verringert sich nicht nur die Freiheit künftiger Kinder, sondern auch die künftiger Eltern. Denn angesichts von Aus-



Die Luzerner Ethik-Professorin Monika Bobbert.

grenzung und Abwertung von Menschen mit einer Behinderung spüren Paare einen Erwartungsdruck und befürchten, selber ausgegrenzt zu werden.

Müssen wir mit einer wachsenden Entsolidarisierung gegenüber Behinderten rechnen?

Ja, es gibt Tendenzen in diese Richtung. Zu bedenken ist zudem: Wie eine Gesellschaft Behinderung bewertet und Menschen mit Behinderung begegnet, wirkt sich auch auf das Wahrnehmen und Entscheiden aus. Eine Mehrzahl macht heute von der Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs Gebrauch, wenn eine Pränataldiagnostik am Embryo einen genetisch auffälligen Befund ergeben hat. Die Frauen fragen sich, wer sie unterstützen, sie und ihr Kind annehmen wird. Im Grunde wurden durch die neuen Möglichkeiten der Pränataldiagnostik «riskante Freiheiten» geschaffen. Sie eröffnen eine Wahl; doch diese bringt nicht nur Freiraum, sondern auch die Gefahr der Überforderung oder Fehlentscheidung.

Wie kann der Gefahr entgegengewirkt werden, dass es zu einer – irreversiblen! – Fehlentscheidung kommt?

Wichtig scheint mir zuallererst, die schwangeren Frauen nicht in eine Entscheidungssituation zu drängen, von der sie völlig

überrascht sind und erst im Nachhinein erkennen, dass die Weichen viel früher gestellt wurden. Dementsprechend sollte eigentlich bereits vor der Durchführung jeder pränatalen Untersuchung (und mittlerweile auch wenig invasiver Blutuntersuchungen), deren Diagnose-Ergebnis eine nicht behandelbare Erkrankung sein könnte, eine umfassende Beratung stattfinden. Diese sollte nicht nur Medizinisches abdecken und kurz auf mögliche Folgeprobleme hinweisen, sondern psychosoziale und ethische Überlegungen einbeziehen.

Wie umschreiben Sie die ethische Beurteilung vorgeburtlicher Tests aus christlicher Sicht?

Jeder Mensch ist Geschenk Gottes. In seiner Geschöpflichkeit ist der Mensch endlich und begrenzt: Er *kann* nicht perfekt sein. Die christliche Grundüberzeugung, dass Gott den Menschen als Ebenbild geschaffen hat, hebt dessen Einzigartigkeit ebenso wie die Vielfalt unter den Menschen hervor. Wenn unsere Kinder fragen, woher sie kommen, dann können wir nicht sagen: Wir haben dich gemacht oder ausgesucht, sondern: Du bist zu uns gekommen. Kein Mensch ist für seine körperliche Gestalt, mit der er auf die Welt kommt, verantwortlich; auch seine Eltern sind es nicht.

Durch Abwertung von Behinderung spüren Paare Erwartungsdruck und befürchten, selber ausgegrenzt zu werden.

Trotzdem gewinnt in unserer heutigen Gesellschaft der «Glaube an den perfekten Menschen» an Bedeutung.

Ja, wir sitzen einem verhängnisvollen Irrtum auf. Man müsste von einem «Irrglauben an die Perfektion» sprechen: Wenn wir meinen, sie sei erreichbar, setzen wir uns unter grossen Leistungsdruck. Wir müssen akzeptieren, dass wir Menschen sind und auch unsere Kinder immer Einschränkungen haben werden und nicht perfekt sein können.

Was sagen Sie zum erklärten Ziel der Präimplantationsdiagnostik (PID), Kinder mit be-

stimmten Merkmalen, die auf eine «schwere Krankheit» hinweisen, zu vermeiden?

Im Unterschied zur Pränataldiagnostik (PND), bei der ein Schwangerschaftskonflikt vorliegt, handelt es sich bei der Präimplantationsdiagnostik (PID) um eine *Selektionsmethode*: Eine Gesellschaft oder ein Berufsstand legt fest, wer zur Welt kommen darf und wer nicht. Das ist aus ethischer Sicht sehr problematisch. Mit einer Kriterienliste für «schwere Krankheiten» geht das Urteil einher, dass bestimmte Erkrankungen generell eine unzumutbare Belastung darstellen, so dass ein Embryo mit einer solchen genetischen Auffälligkeit besser nicht implantiert und geboren werden sollte. Doch: Lassen sich die «Belastungen» und ihre «Unzumutbarkeit» eindeutig voraussagen? Kann ein Paar im Voraus gut antizipieren, wie es ihm und dem künftigen Kind gehen wird?

Tastet Präimplantationsdiagnostik letztlich die «Unverfügbarkeit» ungeborenen Lebens an?

Offensichtlich nehmen die von Paaren, Ärzten oder einer Gesellschaft definierten PID-Kriterien faktisch eine Torhüterfunktion wahr. Das könnte unser Verständnis von Elternschaft und Freiheit grundlegend verändern. Unser bisheriges Freiheitsverständnis bezieht sich auf Unverfügbarkeit: Jeder von uns führt sein Dasein und Sosein auf einen unverfügbaren Anfang zurück. Unser Selbstverständnis wäre anders, müssten wir uns mit genetischen Merkmalen arrangieren, die nicht Ergebnis einer «natürlichen Lotterie», sondern der Wahl unserer Eltern oder der Gesellschaft unterliegen. Zudem wäre diese Einflussnahme im Unterschied zu sozialisationsbedingten Prägungen unabänderlich. Die Freiheitsgrade zukünftiger Kinder würden sich also verringern. ■