|  |
| --- |
| **Arbeitsmaterial 1:****Trisomie 21 – was ist das eigentlich?**Arbeitsauftrag1. Erläutere, was man unter Behinderung versteht und welche Ursachen es dafür geben kann.
2. Diskutiere, inwieweit ein Mensch mit Trisomie 21 behindert ist.
3. Erläutere, wie es zu einer Trisomie kommen kann.

**M1a: Behinderungen**Jede Gesellschaft versteht etwas anderes unter „Behinderung“. Bei uns bezeichnet man Menschen als behindert, wenn ihr körperlicher, geistiger oder seelischer Zustand für eine längere Zeit von dem üblichen Zustand ihrer Altersgruppe abweicht. Sie unterscheiden sich in ihrem Lernen, Verhalten, Empfinden, ihrer Kommunikation und / oder ihren sensorischen und motorischen Fähigkeiten so weit von ihren Altersgenossen, dass ihre Teilhabe am Leben der Gesellschaft beeinträchtig ist.Anders als bei uns bekommen Behinderte in Entwicklungsländern kaum Hilfe. Nur ein bis zwei Prozent der behinderten Menschen weltweit werden fachgerecht betreut und gefördert. Sehr oft werden sie versteckt oder eingesperrt, gehen nicht zur Schule und werden nicht ausgebildet. Behinderten Mädchen und Frauen geht es oft besonders schlecht, weil sie häufig misshandelt werden.Man unterscheidet zwischen angeborenen und erworbenen Ursachen für eine Behinderung. Angeborene Behinderungen entstehen entweder durch Vererbung oder vor der Geburt, z.B. durch eine Infektion oder Alkoholkonsum der schwangeren Mutter. Der mit 95% weitaus größte Teil der Behinderungen entsteht erst später durch Geburtskomplikationen, Krankheiten, Unfälle, Gewalteinwirkungen oder Alterungsprozesse. Leicht verändert nach [1] **M1b: Trisomie 21**Ein Beispiel für eine angeborene Behinderung ist Trisomie 21, auch Down-Syndrom genannt. Früher war auch die Bezeichnung „Mongolismus“ (auch *Mongoloismus*, nach der Augenform von Menschen in Asien) gebräuchlich, heute wird diese aufgrund des abwertenden und diskriminierenden Untertons nicht mehr verwendet.Der englische Arzt John Langdon Down (1828 – 1896) war der Erste, der im Jahre 1866 ausführlich Menschen mit den „klassischen Merkmalen“ dieses Syndroms beschrieb. Viele dieser Kennzeichen können einzeln auch bei Kindern ohne Down-Syndrom auftreten, die Kombination einer Reihe der Kennzeichen ist typisch für das Syndrom. Das Aussehen der Kinder ist betroffen: Größe, Gewicht, Auffälligkeiten im Bereich der Kopfform, der Augen und der Ohren. Typisch ist auch eine generelle Muskelschwäche und eine erhöhte Infektanfälligkeit. Auch treten organische Schäden wie Herzfehler oder Magen- und Darmstörungen häufiger auf. Die geistigen Fähigkeiten der Kinder mit Down-Syndrom weisen eine enorme Streubreite auf. Die Spanne reicht von schwerer kognitiver Beeinträchtigung bis zu fast durchschnittlicher Intelligenz. Eine ursächliche Therapie des Down-Syndroms gibt es nicht. Die möglicherweise auftretenden Begleiterkrankungen können aber behandelt werden. So lassen sich die Herzfehler in der Mehrzahl der Fälle operativ korrigieren, Schilddrüsenstörungen und Infekte mit Medikamenten behandeln, die oftmals auftretende Muskelschwäche durch Krankengymnastik, Schwierigkeiten in der Sprachentwicklung durch Logopädie.Eine Trisomie hat in Deutschland nach wie vor jedes 600. bis 700. Kind. Es gibt wegen der zunehmend genutzten Früherkennungsmethoden zwar mehr Abbrüche (Statistiken zufolge enden 85 bis 90 Prozent der pränatalen Diagnosen des Down-Syndroms mit einer Abtreibung), aber auch immer mehr ältere Mütter mit höherem Risiko für eine Erbgutstörung des Embryos.  https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/f/fa/Brian1.jpg?uselang=deZusammengestellt aus [2] und [3], Bild: [4] |
| **M1c: Ursachen der freien Trisomie 21**Das Karyogramm eines Menschen mit Down-Syndrom zeigt nicht den normalen doppelten Chromosomensatz von 46, sondern 47 Chromosomen. In allen seinen Körperzellen ist das 21. Chromosom also nicht nur doppelt, sondern dreifach vorhanden. Daher auch der Name "Trisomie 21" – "Tri" für drei und "Somie" für Chromosomen.Das Risiko für eine solche Störung steigt mit dem Alter der Mutter an. Bei 35- bis 40-jährigen Frauen beträgt das Risiko, dass sie ein Kind mit einem Down-Syndrom zur Welt bringen, rund ein Prozent, bei 40- bis 45-jährigen Frauen bis zu vier Prozent.Die Abbildung zeigt zwei Möglichkeiten, wie die Keimzellenbildung bei Vater oder Mutter abgewichen sein könnte, so dass es nach der Verschmelzung mit einer normalen Keimzelle zu einer Trisomie kam.*Abbildung zur Non-Disjunction in der 1. oder 2. Reifeteilung der Meiose (aus Schulbuch o.Ä.)* |

| **Arbeitsmaterial 2:****Guter Hoffnung oder voller Sorge?**Tanja (39) und Mark (40) sind schon lange ein Paar, haben jedoch erst vor drei Jahren den Wunsch nach Kindern verspürt. Es hat erfreulicherweise sofort „geklappt“ und ihr erstes Kind ist nun 2 Jahre alt. Nun ist Tanja wieder "guter Hoffnung": Sie ist in der 11. Woche schwanger mit ihrem zweiten Wunschkind. Nach der ersten Freude stehen nun jedoch Sorgen ins Haus: Der letzte Ultraschall ergab eine sogenannte verdickte Nackenfalte. Tanjas Frauenarzt wies auch angesichts von Tanjas Alter auf die Möglichkeit einer weitergehenden Untersuchung zur definitiven Abklärung einer Chromosomenstörung hin, doch Tanja und Mark sind sich unsicher, ob sie diesen Weg gehen sollen.Arbeitsaufträge:1. Vergleiche anhand von Material 2 (M2 und M3) die verschiedenen dargestellten Verfahren der Pränataldiagnostik hinsichtlich Durchführung, Zeitpunkt der Testung, Dauer bis zur Mitteilung des Ergebnisses, Risiken, Aussagekraft und Kosten (sofern angegeben).
2. Erläutere, warum durch bestimmte Verfahren der PND mögliche Trisomien des Embryos festgestellt werden können und warum andere nur eine Risikoeinschätzung bieten.

 **M2 Nackentransparenzmessung, Amniozentese, Chorionzottenbiopsie, und Praenatest**Wollen werdende Eltern gezielt nach Krankheiten, Chromosomenstörungen oder Behinderungen bei ihrem ungeborenen Kind suchen, spricht man von Pränataldiagnostik (PND).Die **Nackentransparenzmessung** wird in der Regel zwischen der 11. und der 14. Schwangerschaftswoche im Rahmen einer regulären Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchung durchgeführt und zählt zu den risikolosen nicht-invasiven Untersuchungsmethoden. Dabei wird mit speziellen hochauflösenden Ultraschallgeräten die Nackendichte des Ungeborenen untersucht. Eine veränderte Nackentransparenz weist auf ein erhöhtes Risiko für Herzfehler, veränderte Blutwerte oder das Vorliegen einer Trisomie hin. Es gibt aber auch viele gesunde Embryos mit einer erhöhten Nackendichte, weshalb die Nackenfaltenmessung nur eine statistische Wahrscheinlichkeitsaussage bietet.Das Verfahren der Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung) erlaubt mit relativ großer Sicherheit die Diagnose von Chromosomenabweichungen und bei einer gezielten DNA-Analyse von Stoffwechselstörungen oder anderen genetisch bedingten Veranlagungen. Der Arzt entnimmt dazu kindliche Zellen aus dem Fruchtwasser, die im Labor vermehrt und auf die in ihnen enthaltenen Chromosomen hin untersucht werden. Dafür sticht er mit einer dünnen Kanüle durch die Bauchdecke der Schwangeren und saugt einige Milliliter Fruchtwasser ab. Der Eingriff (zwischen der 15. und 18. Schwangerschaftswoche) findet unter Ultraschallkontrolle statt, damit die Nadel das Baby nicht verletzt. Trotzdem ist die Untersuchung mit einem Risiko verbunden: In knapp 0,5 - 2 Prozent der Fälle kommt es im Anschluss an den Eingriff zu einer Fehlgeburt.Die Chorionzottenbiopsie kann früher als die Amniozentese durchgeführt werden: Sie ist bereits in der 10. bis 13. Schwangerschaftswoche möglich. Der Arzt gewinnt mit einer feinen Nadel über die Bauchdecke oder alternativ mit einem dünnen Schlauch über Scheide und Gebärmutterhals kindliches Zellgewebe aus der zukünftigen Plazenta. Anschließend wird die Probe im Labor untersucht. In circa zwei Prozent der Fälle ist das Ergebnis nicht eindeutig, sodass eine zusätzliche Amniozentese nötig ist. 1-2 von 200 Frauen haben nach einer Chorionzottenbiopsie eine Fehlgeburt. Wie bei der Amniozentese können Fehldiagnosen vorkommen.Seit dem Sommer 2012 bietet ein **Bluttest** die Möglichkeit, die genetische Ausstattung des Ungeborenen zu untersuchen, ohne Gefahr zu laufen, das Baby durch einen invasiven Eingriff zu schädigen: Der Schwangeren wird etwa in der neunten Schwangerschaftswoche Blut abgenommen. Es enthält winzige Bruchstücke des Erbmaterials der Frau als auch des ungeborenen Babys aus kindlichen Zellen der Plazenta. Der Bluttest erkennt die DNA-Bruchstücke des Kindes und kann sie sortieren. Eine ungewöhnlich hohe Menge an Bruchstücken von einem bestimmten Chromosom des Kindes kann auf eine Trisomie des entsprechenden Chromosoms hindeuten. Da das Verfahren noch recht neu und außerdem umstritten ist, empfiehlt selbst der Hersteller, durch weitere Untersuchungen den Befund abzusichern. Und das bedeutet in der Regel doch wieder: eine Fruchtwasseruntersuchung.Leicht verändert nach [5] und [6] |
| --- |

|  |
| --- |
| **M3 Kosten und Aussagekraft der Methoden**Mit den o.g. Methoden der Pränataldiagnostik können nicht alle genetischen Störungen, Stoffwechsel-, Muskel- oder Erbkrankheiten erkannt werden. Sofern das genetische Ergebnis der Amniozentese / Chorionzottenbiopsie unauffällig ist, werden damit Erkrankungen und Fehlbildungen des Ungeborenen nicht ausgeschlossen. Dazu können u.a. Herzfehler, Spaltbildungen im Gesicht, Fehlbildungen, wie z.B. Extremitätenfehlbildungen und auch geistige Behinderungen oder Stoffwechselkrankheiten gehören. Denn solche Fehlbildungen und Erkrankungen sind nicht zwangsläufig mit einer erkennbaren Abweichung im Chromosomensatz verbunden.Eine Garantie für ein Kind ohne eine genetische Erkrankung kann keine Methode der Pränataldiagnostik geben.Die Wartezeit für das Endergebnis beträgt bei allen Methoden etwa 2-3 Wochen. Durch eine besondere Untersuchung (PCR oder FISH) kann dies auf zwei Tage verkürzt werden, wobei der Befund dann aber immer noch durch das endgültige Ergebnis nach Langzeitkultur überprüft werden muss. Für die gesetzlich versicherte Patientin ist es sicher wichtig zu wissen, dass beide Verfahren zur Schnelltestung keine Leistung der Gesetzlichen Krankenversicherung darstellen und somit deren Kosten in aller Regel selbst zu tragen sind. Auch der Bluttest (Kosten ca. 1300 Euro) muss selbst bezahlt werden.Leicht verändert und ergänzt nach [7]  |
| **Arbeitsmaterial 3:**Tanja und Mark recherchierten im Internet zu den verschiedenen weiterführenden Methoden der Pränataldiagnostik. Dabei stießen sie auf folgenden Abschnitt:**M4 Rat zum genauen Abwägen**„Wenn Sie vor der Entscheidung zu dieser [weiterführenden Pränatal-] Diagnostik [z.B. nach einer festgestellten verdickten Nackenfalte] stehen, ist es unter Abwägung der Risiken und der Konsequenzen, die Sie eventuell aus einem schlechten Ergebnis ziehen, besonders wichtig, hier vorher ein ausführliches Gespräch mit Frauenärztin/Frauenarzt und ggf. der speziellen Einrichtung zu führen.“ [8]Sie befinden sich in einem Dilemma. Wollen sie eine weiterführende Diagnostik durchführen lassen? Welche Risiken, welche Konsequenzen hätte ihre Entscheidung? Wie würden sie mit einem positiven Testergebnis umgehen? Welche ethischen Werte sind betroffen? Aus welchem Grund raten Ärzte, Schwangerschaftsforen im Internet, Vertreter von Behindertenverbänden und Kirchen und sogar Zeitschriftenmagazine wie der „Spiegel“ zum bedachten Umgang mit der PND?Um zu einer begründeten Entscheidung zu kommen, ist es hilfreich, in mehreren Schritten vorzugehen.Arbeitsaufträge:1. Tanja und Mark befinden sich in einer schwierigen Lage, da sie sich für eine mögliche Handlung entscheiden müssen. Beschreibe in eigenen Worten ihr Dilemma (zum *Dilemma*-Begriff: M5).
2. Notiere die Handlungsmöglichkeiten, die Tanja und Mark haben. Bedenke dabei den Artikel 218a StGB (M6).
3. Gib an, welche Werte und Grundrechte durch Tanjas Handlung berührt werden und begründe deine Meinung (M7).
4. Tanja und Mark müssen sich zunächst für eine von mehreren möglichen Handlungsweisen entscheiden (s. Arbeitsauftrag Nr. 2). Erläutere die Motive, die ihre Entscheidung beeinflussen.
5. Wie sollten Tanja und Mark sich deiner Meinung nach entscheiden? Begründe deine Meinung auf der Grundlage der in Arbeitsauftrag Nr. 3 angegebenen Werte und Grundrechte.
6. Die von dir empfohlene Entscheidung hätte Auswirkungen auf die Personen in Tanjas und Marks Umfeld (das ungeborene Kind, sein Geschwisterkind, gegebenenfalls Großeltern und weitere Verwandte, die Gesellschaft). Beschreibe die Auswirkungen.

**M5 Dilemma – Begriffsdefinition**Als Dilemma, auch Zwickmühle, wird die Zwangslage einer Person bezeichnet, die sich zwischen zwei Möglichkeiten entscheiden muss, die gleichermaßen schwierig sowie unangenehm sind. [...] Handelt es sich um drei Möglichkeiten, die zur Wahl stehen, spricht man für gewöhnlich von einem Trilemma, sind es mehrere Optionen, von einem Polylemma. [9]**M6 Auszug aus Paragraph 218a StGB**(2) Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch [unabhängig vom Zeitpunkt der Schwangerschaft] ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann. [10] |
| **M7 Werte und Grundrechte**Werte sind Maßstäbe, nach denen die Eigenschaft menschlichen Handelns beurteilt wird. Sie sind für den Wertenden wichtig und wünschenswert. Grundrechte sind Rechte, die Mitgliedern der Gesellschaft gegenüber Staaten als beständig, dauerhaft und einklagbar garantiert werden.

|  |  |
| --- | --- |
| **Werte** im Sinn der Allgemeinen Erklärung der Menschenpflichten (1997) sind z.B.* menschenfreundliches und verständnisvolles Handeln / friedliches Verhalten
* Hilfsbereitschaft
* Recht auf Selbstverteidigung
* Akzeptanz der *individuellen* Gewissensentscheidung
* Wahrhaftigkeit und Toleranz (Niemand soll seine Mitmenschen belügen, betrügen oder manipulieren.)
* Gleichwertigkeit von Mann und Frau
* Partnerschaft in der Ehe (geprägt von Liebe, Treue und Respekt)
* gerechtes und faires Verhalten, das auch einen angemessenen Umgang mit Eigentum betrifft
* Ehrfurcht vor dem Leben (von Menschen, Tieren und Pflanzen)
 | einige im Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland verankerte **Grundrechte**:Unantastbarkeit der MenschenwürdeRecht auf Allgemeine Handlungsfreiheit (Freie Entfaltung der Persönlichkeit, „Selbstbestimmungsrecht“), GewissensfreiheitDiskriminierungsverbot GG, Art. 3, Abs. 3: *“Niemand darf wegen seines Geschlechtes, seiner Abstammung, seiner Rasse, seiner Sprache, seiner Heimat und Herkunft, seines Glaubens, seiner religiösen oder politischen Anschauungen benachteiligt oder bevorzugt werden. Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.”* [11]Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit |
| so genannte *innere* Werte sind z.B.:* Freundschaft
* Liebe
* Gerechtigkeit
* Lust
* Glück
* Harmonie
* Wohlbehagen
* Pflichterfüllung
* Disziplin
 | Werte im Gendiagnostikgesetz:Benachteiligung auf Grund genetischer Eigenschaften... verhindern: *“Niemand darf wegen seiner oder der genetischen Eigenschaften einer genetisch verwandten Person, wegen der Vornahme oder Nichtvornahme einer genetischen Untersuchung oder Analyse bei sich oder einer genetisch verwandten Person oder wegen des Ergebnisses einer solchen Untersuchung oder Analyse benachteiligt werden.”* (§4, [12])Ziel ist die medizinische Behandlung bzw. Therapie: *“Eine genetische Untersuchung darf vorgeburtlich nur zu medizinischen Zwecken [… ] vorgenommen werden …”* (§15, [12]),d.h.wenn *“die Untersuchung nach dem allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik erforderlich ist, um bei der Person eine genetisch bedingte Erkrankung oder gesundheitliche Störung zu vermeiden oder zu behandeln oder dieser vorzubeugen”*(§14, [12])staatliche Verpflichtung zur Achtung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung: *“das Recht der betroffenen Person auf Nichtwissen einschließlich des Rechts, das Untersuchungsergebnis oder Teile davon nicht zur Kenntnis zu nehmen, sondern vernichten zu lassen”* (§9, [12]) |

 |

###### Lösungsmaterial zu Arbeitsmaterial 1:

1. Behinderung bedeutet Abweichung in den körperlichen Fähigkeiten, im Verhalten, Fühlen, Denken etc. vom Durchschnitt der gleichaltrigen Bevölkerung, Einschränkungen im eigenständigen gesellschaftlichen Leben, Angewiesen sein auf Hilfe.
2. Menschen mit Trisomie 21 haben häufig körperliche Auffälligkeiten, die sie im Aussehen von „normalen“ Menschen unterscheiden, die sie deshalb aber nicht behindern müssen (wie z.B. die Schrägstellung der Augen).
Manche dieser Auffälligkeiten gehen jedoch schon mit einer deutlichen Beeinträchtigung einher, wie z.B. Muskelschwäche oder Herzfehler, die aber nicht bei allen Menschen mit Trisomie 21 vorkommt und zudem unterschiedlich schwer ausgeprägt sein kann.
Die geistigen Fähigkeiten sind meist unterdurchschnittlich, aber auch hier ist die Spannbreite enorm groß.
3. Die Keimzelle entweder von Vater oder Mutter enthielt zwei Ein-Chromatid-Chromosomen Nr. 21 und verschmolz dann mit einer normal ausgestatteten Keimzelle mit nur einem Ein-Chromatid-Chromosom Nr. 21. Das doppelte Vorliegen des Chromosoms Nr. 21 in der Keimzelle liegt in einem Fehler bei der Meiose begründet: entweder wurde bei der ersten Reifeteilung das homologe Chromosompaar Nr. 21 nicht voneinander getrennt. Oder aber die erste Reifeteilung verlief korrekt, aber in der zweiten Reifeteilung trennten sich die beiden Chromatiden des 21. Chromosoms nicht auf die beiden Tochterzellen auf, sondern „landeten“ in derselben Keimzelle.
(Wichtiger Hinweis für die Schüler: im ersten Fall sind auch die anderen Keimzellen fehlerhaft ausgestattet, im zweiten Fall gibt es zwei normal ausgestattete Keimzellen, eine, die bei Verschmelzung mit einer normalen Keimzelle eben zur Trisomie führt, und eine, die bei Verschmelzung mit einer normalen Keimzelle zur Monosomie für das Chromosom 21 führt, was einen frühen Abort zur Folge hat.)

###### Lösungsmaterial zu Arbeitsmaterial 2:

1. Vergleich der verschiedenen Methoden (nach [13])

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Methode** | **Beschreibung** | **Zeitpunkt der Testung und Dauer bis zum Ergebnis** | **Risiken** | **Aussagekraft** | **Kosten** |
| Nacken-falten-messung | Per Ultraschall | 11. - 14. SSW,unmittelbares „Ergebnis“ | Keine | Begrenzt, nur Risikoabschätzung aufgrund von statistischen Werten | 60-100 Euro, werden von Krankenkassen übernommen. |
| Amnio-zentese | Punktion über Bauchdecke, Zellentnahme aus Fruchtwasser, Anlage einer Gewebekultur, Untersuchung der Zellen auf ihren Chromosomensatz, evtl. DNA-Analyse | 15.-18- SSW,2-3 Wochen, bei weitergehenden Untersuchungsmethoden erste Ergebnisse nach 1-2 Tagen | 0,5% Fehl-geburten | Für Chromosomen-anomalien sehr hoch, aber andere Fehlbildungen und Erkrankungen können nicht ausgeschlossen werden. | Schnelltestung muss selbst bezahlt werden. |
| Chorion-zotten-biopsie | Punktion über Bauchdecke oder Schlauch durch Scheide. Zellentnahme aus zukünftiger Plazenta, Anlage einer Gewebekultur | Früher als Amniozentese: 10. - 13. SSW,2 -3 Wochen, bei weitergehenden Untersuchungsmethoden erste Ergebnisse nach 1-2 Tagen | 0,5% Fehl-geburten | Für Chromosomen-anomalien recht hoch, wenn auch nicht so sicher wie Amniozentese. Andere Fehlbildungen und Erkrankungen können nicht ausgeschlossen werden. | Schnelltestung muss selbst bezahlt werden. |
| Bluttest | Blutprobe der Schwangeren, Isolation des DNA-Material des Ungeborenen, | Ab 9. SSW | keine | Absicherung eines positiven Befundes über Amniozentese wird empfohlen. | 1300 Euro, Kosten werden nicht übernommen |

1. Bei Amniozentese und Chorionzottenbiopsie werden Zellen des Embryos bzw. Zellen, die sich aus embryonalen Zellen entwickelt haben und daher mit seinen genetisch identisch sind entnommen, vermehrt und ihre Chromosomen im Anschluss analysiert, z.B. kann ein Karyogramm erstellt werden.

Bei dem Bluttest wird unmittelbar genetisches Material des Ungeborenen im But der Mutter isoliert und untersucht. Auch hier lassen sich die Chromosomen (mit Markern) nachweisen und ihre Anzahl bestimmen.

Liegt kein genetisches Material vor, so kann auch keine definitive Diagnose gestellt werden. Eine erhöhte Nackenfalte weist statistisch auf eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für eine Chromosomenstörung hin. Es gibt aber auch ganz gesunde Embryonen mit verdickter Nackenfalte.

###### Lösungsmaterial zu Arbeitsmaterial 3:

**Hilfe 1:**

Versuche mithilfe des Textes zu beschreiben, welche äußeren Umstände dazu führen, dass Tanja und ihr Mann sich in dieser Zwickmühle befindet.

**Antwort 1:**

Tanjas Dilemma besteht darin, dass sie und ihr Mann sich natürlich ein gesundes Baby wünschen und darüber am liebsten Sicherheit hätten. Die Nackenfaltenmessung wies auf ein erhöhtes Risiko für Down-Syndrom hin. Es kann, muss aber nicht eintreten.

Grundsätzlich besteht die Möglichkeit, mit weitergehenden PND-Methoden Sicherheit über den Chromosomensatz ihres Kindes zu erhalten. Wenn der Befund negativ wäre, wären sie ihre Sorgen los – zumindest bezüglich des Down-Syndroms, denn andere Fehlbildungen könnte das Baby ja dennoch haben. (Auch sind die meisten Behinderungen nicht angeboren, sondern erworben. Ein unauffälliger Befund stellt also keine Garantie auf ein gesundes Kind dar.)

Die Methoden der PND sind zudem mit Risiken verbunden für Mutter und Kind, des Weiteren gibt es bei jeder Methode einen wenn auch geringen Anteil an Fehldiagnosen. Und: für die Ursache von Trisomie 21 gibt es keine Therapie, nur die körperlichen Einschränkungen können medizinisch behandelt werden. Ein positiver Befund würde sie also möglicherweise in große Verzweiflung stürzen und bedeuten, dass sie sich mit der Frage auseinander setzen, ob sie das Kind bekommen wollen oder es abtreiben. Lieber die Unsicherheit aushalten oder mit der Sicherheit der Diagnose leben?

**Hilfe 2:**

Welche Sorge haben Tanja und Mark in Bezug auf ihr Kind? Wie könnten sie mit dieser Sorge umgehen?

**Antwort 2:**

A: Tanja und Mark verzichten auf eine weitere Diagnostik und sind möglicherweise für den Rest der Schwangerschaft besorgt. Sollte ihr Kind tatsächlich Trisomie 21 haben, würde es dann damit zur Welt kommen und auch mit dieser Behinderung in ihre Familie integriert werden. Sollte es gesund sein, haben sie sich grundlos gesorgt.

B: Tanja und Mark lassen eine weitere Diagnostik durchführen. Die Unsicherheit dauert noch etwa 2-3 Wochen bis zur Mitteilung des Ergebnisses. Ist dieses negativ, sind sie diese Sorge los. Ist es positiv, würden sie über eine Abtreibung nachdenken, da die Ursache von Trisomie 21 nicht therapierbar ist. Der Grund der Abtreibung wäre dann, dass die Diagnose Down-Syndrom eine „schwerwiegende körperliche Beeinträchtigung des seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren“ darstellt, die es „abzuwenden“ gilt.

**Hilfe 3:**

Gehe die in der Tabelle aufgelisteten Werte und Grundrechte einzeln durch und überlege, ob sie durch Tanjas Handlung betroffen sind. Begründe deine Entscheidung.

**Antwort 3:**

Tanja hat das Recht darüber zu entscheiden, ob sie eine PND durchführen möchte (*Freie Entfaltung der Persönlichkeit* / *Gewissensfreiheit*), um sich Gewissheit über den Chromosomenstatus ihres Kindes zu verschaffen und für den Rest der Schwangerschaft unbesorgt und *glücklich* zu sein.

Sie darf auch nach durchgeführter PND ihre Entscheidung revidieren und auf Nicht-Mitteilung der Ergebnisse bestehen (*Recht auf informationelle Selbstbestimmung*).

Ihre Entscheidung *soll von der Gesellschaft akzeptiert* werden.

Tanjas *Recht auf körperliche Unversehrtheit* ist nicht garantiert, da Tanja durch invasiven PND-Methoden gesundheitliche Risiken eingeht, auch das Risiko einer Fehlgeburt. Damit ist auch das *Recht auf körperliche Unversehrtheit* des Ungeborenen betroffen.

Das *Recht auf Leben / die Ehrfurcht vor dem Leben* ist ebenfalls, zumindest potentiell betroffen, weil die überwiegende Mehrheit der diagnostizierten Trisomie 21-Kinder vor ihrer Geburt abgetrieben werden. Das widerspricht dem *Diskriminierungsverbot* des Grundgesetz, das auch im Gendiagnostikgesetz reflektiert wird.

Da Trisomie 21 nicht ursächlich therapierbar ist, ist auch eine vorgeburtliche medizinische Behandlung nicht möglich – widerspricht eine PND mit dem ausschließlichen Ziel der Diagnose Trisomie 21 also dem Gendiagnostikgesetz?

Letztlich ist von Tanjas Entscheidung die *Liebe* und Zuneigung zu ihren Kindern betroffen.

**Hilfe 4:**

Tanja und Mark werden eine Entscheidung treffen und damit ein bestimmtes Ziel (z.B. Sicherheit zu erlangen, *kein* Kind mit Trisomie 21 zu bekommen) verfolgen. Überlege, welche Motive die beiden bei ihrer Entscheidung beeinflussen.

**Antwort 4:**

a) Tanja und Mark möchten auf keinen Fall ein Kind mit Trisomie 21. Ihr Ziel ist es, Sicherheit darüber zu erlangen. Sie können sich nicht vorstellen, mit der Behinderung zu leben und vielleicht weniger Zeit für ihr erstes Kind zu haben.

* Sie sind sich bewusst, dass einige PND-Methoden (Chorionzottenbiopsie und Amniozentese) das Risiko einer Fehlgeburt haben. Dieses Risiko könnten sie entweder in Kauf nehmen oder die Methoden daher ablehnen und stattdessen zunächst den Bluttest vornehmen lassen.
* Der Bluttest hat diese Risiken nicht. Sie könnten ihn zunächst durchführen lassen. Ist der Befund unauffällig, haben sie ihr Ziel erreicht. Ist der Bluttest auffällig, müssten sie erneut über eine Amniozentese nachdenken.
* Ergibt eine PND-Methode einen auffälligen Befund, wäre eine Abtreibung die logische Folge.

b) Tanja und Mark wünschen sich zwar natürlich wie alle werdenden Eltern ein gesundes Kind und hätten am liebsten Sicherheit in dieser Frage. Eine Abtreibung eines Kindes mit Trisomie 21 können sie sich aber nicht vorstellen.

* Weil vorgeburtlich bei Trisomie 21 keine therapeutischen Maßnahmen möglich sind und zudem Risiken für Mutter und Kind bestehen, macht für sie eine vorgeburtliche Diagnostik auf Trisomie 21 keinen Sinn. Sie wollen für den Rest der Schwangerschaft lieber die Unsicherheit aushalten, ob ihr Kind wirklich diese Chromosomenstörung hat als mit der Sicherheit leben, dass dem wirklich so ist. Sie entscheiden sich daher gegen weitere PND-Methoden.
* Trotz der fehlenden vorgeburtlichen Therapiemöglichkeiten und der Risiken hätten Tanja und Mark gerne Sicherheit in dieser Frage und entscheiden sich daher für eine der genannten PND-Methoden. Ein positives Testergebnis würde jedoch nicht in einer Abtreibung münden, sondern in der vorgeburtlichen Auseinandersetzung mit möglichst frühzeitigen Förderungs- und Behandlungsmöglichkeiten für das Kind nach der Geburt, eventuell mit der Kontaktaufnahme zu Selbsthilfegruppen etc.

**Hilfe 5:**

Denke noch einmal über alle Handlungsmöglichkeiten mit allen Argumenten nach und fälle dann eine begründete Entscheidung.

**Antwort 5:**

Tanja sollte sich für … entscheiden, *weil*…

###### Mögliche Lösungen zu Arbeitsmaterial 3:

**Hilfe 6:**

Bedenke folgende Aspekte:

Welche Folgen könnte es für Tanja bzw. Marc und deren Beziehung haben, wenn die durchgeführte PND mit einer Fehlgeburt endet?

Welche Auswirkung könnten die hohen Erwartungen, die in der Familie an ein *gesundes* Kind geknüpft werden, auf dessen Entwicklung haben?

Welche Auswirkungen hätte es für das erste Kind, wenn seine Bruder oder sein Schwester mit Down-Syndrom geboren würde?

Welche Wirkungen könnte es allgemein auf die Gesellschaft haben, wenn ein menschliches Wesen abgetötet werden darf, weil es eine Behinderung hat?

**Antwort 6:**

Folgende Diskussionsansätze sind denkbar (ohne Anspruch auf Vollständigkeit und Stringenz…)

Möglichkeit A: Tanja lässt eine PND durchführen. Ihr und dem Kind passiert nichts.

1. das Ergebnis ist negativ.
Tanja und Mark sind erleichtert.
2. das Ergebnis ist positiv.
Tanja und Mark müssten sich nun damit auseinandersetzen, ob sie dieses Kind zur Welt kommen lassen oder es abtreiben. Das kann sie in schwere Gewissenskonflikte bringen. Begegnen sie später behinderten Menschen, könnten sie Schuldgefühle bekommen, wenn sie ihrem eigenen Kind mit derselben Behinderung das Lebensrecht abgesprochen haben. Es könnte auch sein, dass eines ihrer Kinder später einmal durch Unfall oder Krankheit eine Behinderung erleidet. Entscheiden sie sich trotz der Diagnose für das Kind, könnte auch aus der Gesellschaft später Unverständnis geäußert werden, nach dem Motto "Selber schuld, ihr habt es ja nicht anders gewollt."

Möglichkeit B: Tanja lässt eine PND durchführen. Dabei erleidet sie eine Fehlgeburt.

Unabhängig von dem Ergebnis trauern Mark und Tanja um ihr Kind. Das Testergebnis kann auch anzeigen, dass das Kind gesund gewesen wäre. Bezogen auf eine erneute Schwangerschaft muss man bedenken, dass mit zunehmendem Alter eine Schwangerschaft immer unwahrscheinlicher wird und andererseits das Risiko für Trisomie 21 steigt.

Möglichkeit C: Tanja und Mark entscheiden sich gegen eine PND.

1. das Kind kommt gesund zur Welt.
Tanja und Mark haben die Schwangerschaft als sorgenvoll erlebt, sind aber nun erleichtert.
2. das Kind kommt mit Trisomie 21 zur Welt.
Tanja und Mark haben sich zuvor mit dieser Möglichkeit auseinandergesetzt und entschieden, dass sie ihr Kind trotz der Behinderung annehmen und lieben wollen. Sie kümmern sich um spezifische Fördermaßnahmen und medizinische Behandlung der körperlichen Symptome.

Beide Eltern müssen sich mehr um das behinderte Kind kümmern als dies bei einem gesunden Kind der Fall wäre. Eine Sorge könnte auch sein, dass das ältere Geschwisterkind „zu kurz kommt“ oder der berufliche Wiedereinstieg schwierig ist.

*[…] Weitere Aspekte sind denkbar.*

Auf der anderen Seite könnte das Geschwisterkind auch in seiner sozialen Entwicklung profitieren. Es erlebt, dass seine Eltern ihr Kind ohne Vorbedingungen lieben und es auch mit Krankheit, geistigen und körperlichen Einschränkungen annehmen. Das kann auch ihm selbst Sicherheit geben. Viele Familien berichten außerdem, dass gerade ein Kind mit Down-Syndrom ihnen oft neue Sichtweisen auf „das, was wirklich zählt im Leben“ eröffnet, und Menschen mit Down-Syndrom unsere Gesellschaft bereichern. Indem sie oft voller Vertrauen und Offenheit für andere Menschen sind, rufen sie zur Rückbesinnung auf Werte wie Unentgeltlichkeit, Solidarität, und Freundschaft auf.

Möglicherweise kommen aus der Gesellschaft Nachfragen wie „Habt ihr das nicht vorher gewusst?“ - manchmal als rein sachliche Nachfrage, eventuell aber auch mit vorwurfsvoll-ungläubigem Unterton. Eltern mit Kindern, deren Behinderung angeboren ist, sehen sich mit dem Vorwurf konfrontiert, keine PND durchgeführt oder sich eben nicht für die Option einer Abtreibung, sondern bewusst für ein behindertes Kind entschieden zu haben und nun auch mit den Konsequenzen leben zu müssen.
Die Gesellschaft könnte sich irgendwann einmal weigern, Hilfen bereitzustellen oder die Behandlungskosten für Behinderungen zu übernehmen. Der Anteil behinderter Menschen würde in unserer Gesellschaft weiter abnehmen. Die Ehrfurcht vor dem Leben / das Recht auf Leben ist dadurch nicht mehr gegeben, das Diskriminierungsverbot wird missachtet. In der Gesellschaft käme es zum Wertewandel.

**Quellen (letzter Zugriff: 18.11.2016):**

[1] http://www.younicef.de/kinder-mit-behinderung.html

[2] https://www.ds-infocenter.de/html/dswasistdas.html

[3] <http://www.welt.de/gesundheit/article138611894/Neun-von-zehn-Frauen-lassen-Baby-dann-abtreiben.html>
[4] https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Brian1.jpg?uselang=de

[5] <http://www.focus.de/gesundheit/baby/schwangerschaft/tid-5683/praenataldiagnostik_aid_55623.html>
[6] Faltblatt "Pränataldiagnostik - Beratung, Methoden und Hilfen" der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

[7] <http://www.rund-ums-baby.de/schwangerschaftsberatung/Chorionzottenbiopsie-oder-Amniozentese_291699.htm>

[8] <http://www.rund-ums-baby.de/schwangerschaftsberatung/Chorionzottenbiopsie-oder-Amniozentese_291699.htm>

[9] http://wortwuchs.net/dilemma/

[10] https://dejure.org/gesetze/StGB/218a.html

[11] https://www.gesetze-im-internet.de/gg/art\_3.html

[12] https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/BJNR252900009.html

[13] Faltblatt der BzgA: http://www.bzga.de/infomaterialien/familienplanung/praenataldiagnostik/