

Dokumentation der interdisziplinären Fortbildungsveranstaltungen für Lehrerinnen und Lehrer

Gendiagnostik

durchgeführt im Auftrag der
BioPro Baden-Württemberg GmbH

Dr. Sibylle Gaisser
Dr. Bärbel Hüsing
Dr. Bettina Schiel

Fraunhofer-Institut für System- und Innovationsforschung (Fraunhofer ISI)
Breslauer Str. 48
76139 Karlsruhe

Dezember 2006

Dieser Dokumentation liegen vier Lehrerfortbildungsveranstaltungen zu Grunde, die im Zeitraum Juli bis November 2006 in Karlsruhe, Ulm und Stuttgart durchgeführt wurden. Die Konzeption, Organisation, Durchführung und Dokumentation der Veranstaltungen erfolgte durch das Fraunhofer-Institut für System- und Innovationsforschung im Auftrag der BioPro Baden-Württemberg GmbH. Ein besonderer Dank richtet sich an die Regierungspräsidien Stuttgart, Karlsruhe und Tübingen für die Übernahme des Ausschreibungs- und Anmeldeverfahrens.

Autorinnen

der Dokumentation:

Dr. Sibylle Gaisser (Projektleitung)

Dr. Bärbel Hüsing

Dr. Bettina Schiel

Fraunhofer-Institut für Systemtechnik und Innovationsforschung (Fraunhofer ISI)

Breslauer Str. 48

76139 Karlsruhe

Tel.: (07 21) 68 09-205, Fax: (07 21) 68 09-315

E-Mail: sibylle.gaisser@isi.fraunhofer.de

unter Mitarbeit von

Annegret Braun

PUA Beratungsstelle zu vorgeburtlichen Untersuchungen und bei Risikoschwangerschaften, Diakonisches Werk der evangelischen Kirche in Württemberg e. V., Stuttgart

Andrea Bosch, Hebamme, Stuttgart

Magdalene Weiß, Hebamme, Tübingen

Dr. med. Nicola Dikow

Dr. med. Christine Jung

Genetische Poliklinik, am Institut für Humangenetik der Universität Heidelberg

Silke Just, Sekretariat, Fraunhofer ISI

Dieses Projekt wurde im Auftrag der BioPro Baden-Württemberg GmbH durchgeführt.

Inhaltsverzeichnis	Seite
Tabellenverzeichnis	i
Abbildungsverzeichnis	ii
1 Konzeption und Programm der Fortbildungsveranstaltung „Gendiagnostik“	1
2 Stand und Perspektiven von DNA-Analytik und Gendiagnostik.....	5
2.1 Einsatzbereiche DNA-analytischer und gendiagnostischer Tests beim Menschen	6
2.1.1 Kriminaltechnische und Vaterschaftsuntersuchungen.....	7
2.1.2 Diagnostik nicht krankheitsbezogener Persönlichkeitsmerkmale	7
2.1.3 Erregerdiagnostik bei Infektionskrankheiten	7
2.1.4 Krebserkennung und -behandlung	9
2.1.5 Pharmako- und Toxikogenomik	10
2.1.6 Diagnostik von Erbkrankheiten	11
2.2 Testprinzipen	11
2.2.1 „Genetischer Fingerabdruck“	12
2.2.2 Diagnostik von Erbkrankheiten	14
2.3 Zusammenspiel von Genen, Umweltfaktoren und Lebensführung bei Erkrankungen	15
2.4 Gendiagnostik als Gegenstand der aktuellen politischen Diskussion.....	19
3 Erfahrungsberichte aus einer Beratungsstelle	21
3.1 PUA – Beratungsstelle zu vorgeburtlichen Untersuchungen und Risikoschwangerschaften	21
3.2 Beratung durch eine Freie Hebamme	26
3.3 Humangenetische Beratung der Genetischen Poliklinik am Institut für Humangenetik der Universität Heidelberg	34

	Seite
4 Gruppenarbeit: Dilemma-Diskussion	39
4.1 Was ist ein moralisches Dilemma?.....	39
4.2 Die Methode	39
4.3 Durchführung einer Dilemma-Diskussion zur Thematik „Vorgeburtliche Diagnostik“	42
4.3.1 Fallbeispiel: „Heimlicher Vaterschaftstest“	42
4.3.2 Ergebnisse der praktischen Übung	42
5 Genetische Diagnostik in Naturwissenschaft und Ethik - Perspektiven des Verstehens	47
5.1 Was ist Ethik?	47
5.2 Naturwissenschaft und Wahrheit.....	48
5.3 Wertfreie Wissenschaft?	50
5.4 Forschungsziele, Forschungsobjekte, Forschungsmethoden.....	51
5.4.1 Sprache.....	51
5.5 Naturwissenschaft und (technologisch-wirtschaftlicher) Fortschritt	52
5.6 Pränataldiagnostik.....	53
5.6.1 Zielsetzung und Methoden	53
5.6.2 Häufigkeit invasiver Pränataldiagnostik.....	57
5.6.3 Pränataldiagnostik aus der Sicht von Schwangeren	60
5.6.4 Mögliche soziale Folgen der Pränataldiagnostik	61
5.7 Qualitätssicherung in der humangenetischen Diagnostik.....	62
5.8 Leitfragen zum Umgang mit neuen Technologien.....	63
5.9 Literatur	63

	Seite
6 Rollenspiel.....	65
6.1 Kurze Beschreibung der Methode.....	65
6.2 Primäre und sekundäre Quellen	65
6.3 Theoretische und praktische Begründung.....	67
6.4 Darstellung der Methode.....	68
6.5 Beispiele	73
6.6 Reflexion	77
6.7 Praxiserfahrung.....	79
6.8 Fallbeispiel „Vorgeburtliche Diagnose von Achondroplasie“	83
6.8.1 Materialien	83
6.8.2 Hintergrundinformation zu Achondroplasie	89
6.8.3 Literatur und verwendete Quellen	90
6.8.4 Ergebnisse und Erfahrungen	90
7 Hinweise zur Beschaffung weiterführender Literatur, Materialien und Informationen zum Thema	97
7.1 Besonders empfehlenswerte Bücher, Zeitschriften und Internetangebote zum Thema Gendiagnostik	97
7.2 Weiterführende Materialien und Informationsquellen zum Thema Gendiagnostik	100
7.3 Ausgewählte Informationsangebote zum Thema Gentechnik.....	104
8 Bewertung der Veranstaltung durch die Teilnehmerinnen und Teilnehmer.....	107
8.1 Veranstaltung 1 in Karlsruhe 17./18. Juli 2006.....	107
8.2 Veranstaltung 2 in Stuttgart 9./10. Oktober 2006	111
8.3 Veranstaltung 3 in Ulm 16./17. Oktober 2006	114
8.4 Veranstaltung 4 in Stuttgart 20./21. November 2006	117

Tabellenverzeichnis	Seite
Tabelle 1-1: Programm der Lehrerfortbildung „Gendiagnostik“	2
Tabelle 2-1: Hepatitis C-Diagnose (HCV: Hepatitis C-Virus): A) herkömmliches Verfahren, B) DNA-analytisches Verfahren.....	9
Tabelle 2-2: Testprinzipien genetischer Verfahren.....	11
Tabelle 4-1: Ablaufschema einer Dilemma-Diskussion	40
Tabelle 4-2: Dilemma-Diskussion Karlsruhe	43
Tabelle 4-3: Dilemma-Diskussion Stuttgart1	44
Tabelle 4-4: Dilemma-Diskussion Ulm	45
Tabelle 4-5: Dilemma-Diskussion Stuttgart 2	46
Tabelle 5-1: Übersicht über pränatale Diagnoseverfahren.....	56
Tabelle 6-1: Verwendete Argumente Rollenspiel Karlsruhe.....	92
Tabelle 6-2: Verwendete Argumente Rollenspiel Stuttgart1.....	93
Tabelle 6-3: Verwendete Argumente Rollenspiel Ulm.....	94
Tabelle 6-4: Verwendete Argumente Rollenspiel Stuttgart 2.....	95

Abbildungsverzeichnis	Seite
Abbildung 2-1: Einsatzbereiche DNA-analytischer und gendiagnostischer Tests	6
Abbildung 2-2: Beispiel für ein DNA-Profil („Genetischer Fingerabdruck“)	13
Abbildung 2-3: Zusammenspiel von Genen, Umwelteinflüssen und Lebensführung bei Krankheiten	16
Abbildung 2-4: Untersuchungsebenen zur Analyse der genetischen Ausstattung	18
Abbildung 5-1: Mikroskopisch erkennbarer Fötus in einer Samenzelle; Darstellung gemäß der Präformationstheorie	49
Abbildung 5-2: Inanspruchnahme von Chromosomenanalysen nach Amniozentese bzw. Chorionzottenbiopsie in Deutschland 1991-1997	57
Abbildung 5-3: Testergebnis eines Triple-Tests; anonymisierter Originalbefund.....	58

1 Konzeption und Programm der Fortbildungsveranstaltung „Gendiagnostik“

Im Jahr 2000 wurde in den Medien verkündet, dass das menschliche Erbgut vollständig sequenziert sei. Das so gewonnene Wissen über die Erbanlagen des Menschen solle unter anderem der verbesserten Krankheitsdiagnostik dienen. Welche Krankheiten kann man heute schon, welche wird man künftig mit Hilfe der Gentechnik diagnostizieren können? Wie unterscheiden sich diese neuen von den bisherigen Diagnosemöglichkeiten? Kann man die diagnostizierten Krankheiten auch behandeln, vielleicht sogar mit Hilfe der Gentherapie? Was bedeuten die erweiterten Diagnosemöglichkeiten für Betroffene, z. B. für Eltern, die ein Baby erwarten? Wie kann man die Potenziale der Gendiagnostik nutzen, wo sollten Grenzen gesetzt werden? Wie vermittele ich diese Thematik im Biologie-, Religions- oder Ethikunterricht der gymnasialen Oberstufe? Wo finde ich aktuelle Informationen und weiterführende Materialien zum Thema?

Mit diesen und anderen Fragen befasste sich die fächerübergreifende Fortbildungsveranstaltung „Gendiagnostik“. Sie richtete sich an Lehrerinnen und Lehrer der Fächer Biologie, Ethik und Religion an allgemein bildenden Gymnasien, die Interesse an der Gentechnikthematik und ihrer Vermittlung im Unterricht haben. Vertiefte Fachkenntnisse oder eigene Erfahrungen mit der Behandlung dieses Themas im Unterricht waren nicht erforderlich. Durchgeführt wurden die Veranstaltungen vom Fraunhofer-Institut für System- und Innovationsforschung (Fraunhofer ISI), Karlsruhe im Auftrag der BioPro Baden-Württemberg GmbH in Kooperation mit den Regierungspräsidien Karlsruhe, Stuttgart und Tübingen. Die Fortbildung soll Lehrkräfte dabei unterstützen, Schülerinnen und Schülern auf diesem sich so rasch entwickelnden und kontrovers diskutierten Gebiet der Bio- und Gentechnik Fachwissen zu vermitteln und sie dazu zu befähigen, sich ein eigenständiges, wohl begründetes Urteil zu bilden.

Ziel der zweitägigen Veranstaltungen war es, in einem interdisziplinären Teilnehmerkreis den aktuellen Stand von Wissenschaft und Technik zu vermitteln, mögliche Folgen der Gendiagnostik zu thematisieren und zu bewerten und verschiedene methodische Elemente zur Umsetzung im Unterricht praktisch zu erproben. Um die aktive Beteiligung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu ermöglichen, nahmen neben Vorträgen Arbeitsformen wie Multicriteria Mapping, Dilemmadiskussion, Rollenspiel sowie Gruppen- und Plenumsdiskussionen breiten Raum ein.

Die vorliegende Dokumentation fasst die Referate und Ergebnisse der Gruppenarbeiten zusammen. Weil gerade in der Gentechnik das Wissen schnell veraltet, gibt die Dokumentation außerdem Hinweise auf Informationsquellen und Materialien, um das Selbststudium und die vertiefende Beschäftigung mit der Thematik Gendiagnostik sowie mit weiteren Anwendungsgebieten der Biotechnologie und Gentechnik zu erleichtern.

Tabelle 1-1: Programm der Lehrerfortbildung „Gendiagnostik“

1. Tag		
Zeit	Aktivität	
09:00	09:45	Begrüßung, Organisatorisches, Vorstellung
09:45	11:15	Vortrag: Wissenschaftlich-technische Entwicklung der Gendiagnostik und gesellschaftliche Folgen ihrer Anwendung in der Humanmedizin anschließend Diskussion mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern
11:15	11:45	Kaffeepause
11:45	12:00	Unterstützungsangebote der BIOPRO Baden-Württemberg GmbH
11:45	12:30	Überblick über Informationskanäle, Praxisangebote und Weiterbildungsmaterialien
12:30	13:30	Mittagessen, Mittagspause
13:30	15:00	Einführung in die Methode der Dilemma-Diskussion Gruppenarbeit: Praktische Erprobung der Dilemma-Diskussion zu einem Gendiagnostik-Fallbeispiel
15:00	15:30	Kaffeepause
15:30	17:00	Vortrag von und Diskussion mit der Leiterin einer Beratungsstelle zu pränatalen Untersuchungen
17:00	18:15	Ende des 1. Tages

Fortsetzung Tabelle 1.1

2. Tag		
Zeit	Aktivität	
09:00	Begrüßung, Organisatorisches	
09:15	Vortrag Genetische Diagnostik in Biologie und Ethik: Perspektiven des Verstehens anschließend Diskussion mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern	
10:15	Kaffeepause	
10:45	Vortrag von und Diskussion mit einer Humangenetikerin mit Schwerpunkt Praxis der humangenetischen Beratung	
12:30	Mittagessen, Mittagspause	
13:30	Einführung in das Rollenspiel Gruppenarbeit: Rollenspiel zu einem Gendiagnostik-Fallbeispiel	
15:30	Kaffeepause	
16:00	Plenumsdiskussion: Bewertung der erprobten Methoden für den Unterricht	
16:45	Evaluierung der Veranstaltung	
	Ende der Veranstaltung	

2 Stand und Perspektiven von DNA-Analytik und Gendiagnostik

Dr. Bärbel Hüsing, Fraunhofer-Institut für System- und Innovationsforschung, Karlsruhe

Der aktuelle Stand und die künftigen Entwicklungen in der DNA-Analytik und der Gendiagnostik werden maßgeblich von den Erkenntnissen aus dem Humangenomprojekt (HGP, engl. *Human Genome Project*, 1990-2003) beeinflusst. Das internationale Projekt hatte folgende Ziele:

- Vollständige Entschlüsselung des menschlichen Genoms durch Sequenzierung, d. h. Bestimmung der genauen Abfolge der ca. 3 Milliarden Basenpaare der menschlichen DNA (verteilt auf die einzelnen Chromosomen)
- Identifizierung aller Gene (20 000-25 000)
- Bereitstellung der Ergebnisse für weitere Analysen:
 - Speicherung in Datenbanken
 - Verbesserung der Methoden der DNA- und Datenanalyse

Beim Start des Humangenomprojekts wurde die endgültige Entschlüsselung des Genoms für 2005 prognostiziert. Durch fortschreitende Technik und immer effizientere Aufgabenteilung beschleunigte sich das Projekt jedoch so sehr, dass ein erstes vorläufiges Ergebnis bereits im Februar 2001 erhalten wurde. Im April 2003 wurde die endgültige Fertigstellung im Rahmen der angelegten Maßstäbe verkündet: 99 % der menschlichen DNA wurden mit einer Genauigkeit von 99,99 % sequenziert.

Das Humangenomprojekt lieferte folgende Erkenntnisse:

- Neue Erkenntnisse über den Aufbau der Erbinformation und die Organisation der DNA
- Entdeckung neuer Gene
- Neue Ansätze zur Identifizierung von Genen und Genfunktionen
- Neue Ansätze für die Untersuchung von Genen
 - Massenansätze
 - Parallele Untersuchung vieler Gene
 - Hochdurchsatzverfahren
- Neue Methoden für die DNA-Analyse
 - Automatisierung
 - Miniaturisierung

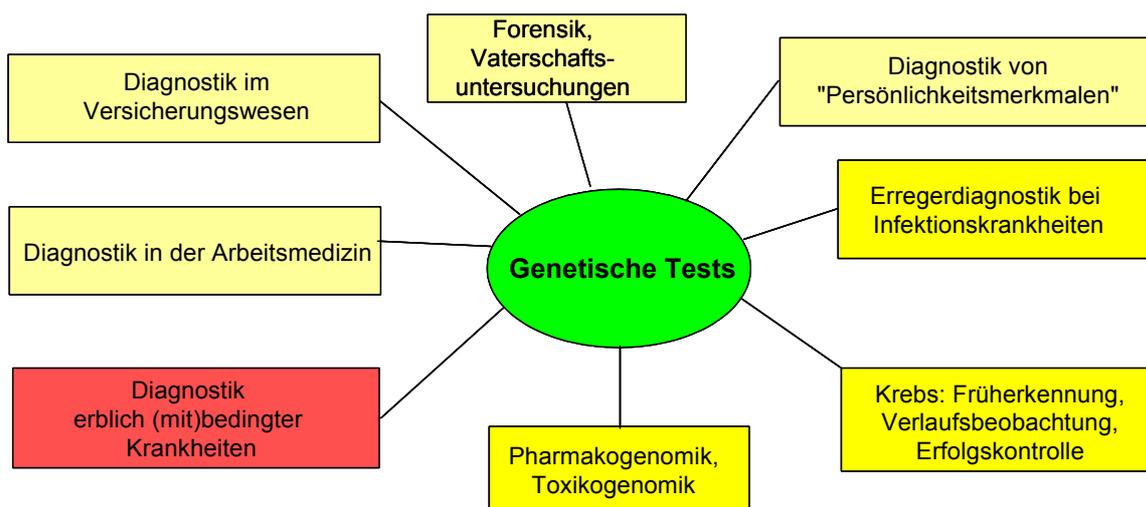
- Beschleunigung
- Kostenreduktion

Diese Erkenntnisse erweitern die Möglichkeiten enorm, genetische Merkmale zu diagnostizieren, die für die Entstehung von Krankheiten (mit)verantwortlich sind. Zudem zeichnen sich mit den so genannten DNA-Chips technische Entwicklungen ab, die die Durchführung genetischer Tests in der medizinischen Praxis erheblich vereinfachen könnten. Beide Entwicklungslinien zusammen eröffnen für die Zukunft die Möglichkeit, dass genetische Tests in vielen medizinischen Anwendungsfeldern routinemäßig genutzt werden können.

2.1 Einsatzbereiche DNA-analytischer und gendiagnostischer Tests beim Menschen

Die Einsatzmöglichkeiten für genetische Tests am und für den Menschen sind vielfältig: sie reichen vom „genetischen Fingerabdruck“ in der kriminaltechnischen Untersuchung (Forensik) über die Diagnose nicht krankheitsrelevanter Persönlichkeitsmerkmale bis zur Diagnose von Erbkrankheiten und zur Differentialdiagnose von Infektionskrankheiten (Abbildung 2-1). Im Folgenden werden diese aktuellen und künftigen Anwendungsgebiete beschrieben.

Abbildung 2-1: Einsatzbereiche DNA-analytischer und gendiagnostischer Tests



2.1.1 Kriminaltechnische und Vaterschaftsuntersuchungen

Als „Genetischer Fingerabdruck“ (*DNA-Fingerprinting*) wird ein DNA-Profil eines Individuums bezeichnet, das für dieses Individuum charakteristisch ist. Anwendung findet der Genetische Fingerabdruck hauptsächlich in kriminaltechnischen Untersuchungen (Forensik) und bei der Bestimmung von Verwandtschaftsverhältnissen („Vaterschaftstests“). Weitere Informationen zum „Genetischen Fingerabdruck“ sind in Kapitel 2.2.1 aufgeführt.

2.1.2 Diagnostik nicht krankheitsbezogener Persönlichkeitsmerkmale

Die Entschlüsselung des menschlichen Genoms erweitert die Kenntnis über genetische Faktoren enorm, die an der Ausbildung bestimmter Merkmale und Eigenschaften beteiligt sind. Damit eröffnet sich auch die Möglichkeit, nicht krankheitsbezogene Merkmale auf genetischer Ebene zu untersuchen, so z. B. Lebensdauer, Neigung zu Gewalttätigkeit, Intelligenz, Körpergröße. Zwar gibt es weltweit Forschungsprojekte, in denen die genetische Komponente nicht krankheitsbezogener Merkmale erforscht wird, doch haben diese grundlagenorientierten Forschungsarbeiten bislang keinen Einzug in die medizinische Diagnosepraxis gehalten. Die Bestimmung des Geschlechts eines Embryos ist jedoch in vielen Ländern Praxis und führt zu entsprechendem selektivem Verhalten (z. B. in China verstärkte Abtreibung weiblicher Föten).

2.1.3 Erregerdiagnostik bei Infektionskrankheiten

DNA-analytische Methoden werden bei der Diagnostik von Krankheitserregern breit eingesetzt und haben hier vermutlich den bislang konkretesten medizinischen Nutzen gebracht. Quantitativ am bedeutendsten dürfte in Deutschland die Untersuchung von jährlich ca. 3,5 Millionen Blutspenden sein, die seit 1998 DNA-analytisch auf die Anwesenheit von AIDS- und Hepatitisserregern getestet werden müssen. Dazu kommen weitere Untersuchungen auf andere Viren vor und nach Organtransplantationen oder zur Überprüfung des Hygienezustands von medizinischem Gerät. Vielfältige Einsatzmöglichkeiten für DNA-Analysen gibt es auch bei der Differenzialdiagnose bakterieller Infektionen (z. B. Tuberkulose). Herkömmliche Tests erfordern in der Regel die Kultivierung der bakteriellen Krankheitserreger. Dies ist zeit- und materialaufwändig, die Testdurchführung erfordert qualifiziertes Personal, und eine gezielte Therapie kann erst mit zeitlicher Verzögerung eingeleitet werden. DNA-analytische Verfahren ermöglichen es, den bakteriellen Krankheitserreger sowie mögliche Resistenzen gegenüber

Antibiotika schneller, einfacher und direkt in den Arztpraxen zu bestimmen, so dass ohne Zeitverlust die geeigneten Antibiotika für eine Therapie ausgewählt werden können bzw. sogar auf sie verzichtet werden kann, wenn der Test eine Virusinfektion anzeigt. Für die Beschäftigten in der Erregerdiagnostik bedeuten die DNA-analytischen Verfahren in der Regel eine Verringerung ihres Infektionsrisikos, da die Krankheitserreger nicht mehr vermehrt werden müssen.

Im Folgenden wird exemplarisch das DNA-analytische Verfahren zum Nachweis des Erregers der Hepatitis C vorgestellt. Der herkömmliche Nachweis (A in Tabelle 2-1) des Hepatitisserregers beruht auf einer Reaktion des menschlichen Körpers auf den Erreger: Der menschliche Körper bildet zur Abwehr des Virus Antikörper (AK). Im Blut können diese AK unter Verwendung eines gegen diese AK gerichteten Anti-Antikörpers (Anti-HCV) nachgewiesen werden. Der DNA-analytische Test (B in Tabelle 2-1) hingegen beruht auf dem Nachweis des Erregers selbst: konservierte, nicht-codierende Bereiche im Genom des Erregers (HCV-RNA) werden unter Anwendung einer speziellen PCR- (Polymerasekettenreaktions-) Technik nachgewiesen. Dabei wird die RNA des Erregers (RNA-Virus) mit Hilfe des Enzyms Reverse Transkriptase in cDNA (copy DNA) umgeschrieben, diese in einer Standard-PCR vervielfältigt und anschließend nach Auftrennung über eine Gelelektrophorese im Agarose-Gel mit UV-Licht detektiert. Die wichtigsten Vorteile des DNA-analytischen gegenüber dem herkömmlichen Verfahren (Tabelle 2-1) bestehen darin, dass:

- minimale Mengen des Erregers für den Nachweis der Infektion ausreichen, d. h. der Nachweis des Erregers ist nahezu unmittelbar nach der Infektion und nicht erst ca. drei Monate später, nach Bildung einer ausreichenden Menge AK im Blut, möglich,
- eine Diagnose der Infektion auch bei immuninkompetenten Patienten und Neugeborenen möglich ist,
- die Möglichkeit der Differenzierung zwischen geheilter und chronischer Infektion besteht.

Tabelle 2-1: Hepatitis C-Diagnose (HCV: Hepatitis C-Virus): A) herkömmliches Verfahren, B) DNA-analytisches Verfahren

	Anti-HCV (A)	HCV-RNA (B)
Nachweis akuter Infektion	nach ca. 10-12 Wochen	innerhalb der 1. Woche
Differenzierung ausgeheilte/chronische Infektion	+/-	+
Diagnostik bei immuninkompetenten Menschen	+/-	+
Diagnostik bei Neugeborenen	-	+
Reinfektion nach Organtransplantation	-	+
Virusquantifizierung	-	+
Organspezifischer Nachweis	-	+
Falsch-positive Ergebnisse	selten	möglich
Spezifität	95-99 %	100 %
Laboraufwand	gering	hoch
Kosten	niedrig	hoch

(HCV: Hepatitis C-Virus, Anti-HCV: Anti-Antikörper gegen den AK)

2.1.4 Krebserkennung und -behandlung

Bei der Diagnose und Behandlung von Krebserkrankungen werden auch gendiagnostische Verfahren eingesetzt. Da Krebserkrankungen mit Veränderungen auf DNA-Ebene einhergehen, eignen sich gendiagnostische Methoden zur Früherkennung von Krebserkrankungen, zur Verlaufsbeobachtung und zur Erfolgskontrolle von Krebsbehandlungen. So ist beispielsweise eine bestimmte Form des Brustkrebses charakterisiert durch eine starke Überexpression des Humanen Epidermalen Wachstumsfaktor-Rezeptor 2 (Her2-Rezeptor) auf der Oberfläche der Krebszellen. Das Ausmaß dieser Überexpression erlaubt Aussagen zu Progression und Therapierbarkeit der Krankheit. Mittels eines monoklonalen Antikörpers (Trastuzumab[®] von Roche) kann die Form des Brustkrebses, der durch eine starke Überexpression des Her2-Rezeptors charakterisiert ist, zielgenau therapiert werden. Allerdings ist anzumerken, dass auch an anderen Stellen des menschlichen Körpers wie z. B. auf den Herzmuskeln der Her2-Rezeptor exprimiert ist. Dadurch kann eine Behandlung mit Trastuzumab trotz der angeblich zielgenauen Applikation auf die Krebszellen mit z. T. erheblichen Nebenwirkungen (z. B. Lungenstörungen, kardialer Dysfunktion) verbunden sein.

2.1.5 Pharmako- und Toxikogenomik

Noch im Forschungsstadium befindet sich die so genannte Pharmakogenomik und Toxikogenomik. Diesem Forschungsfeld liegt die Beobachtung zu Grunde, dass in bestimmten Patientengruppen Medikamente bzw. Giftstoffe wirken, in anderen jedoch nicht, und dass die Ursache hierfür in der unterschiedlichen genetischen Ausstattung der jeweiligen Patientengruppen liegt. Sie unterscheiden sich in der genetisch bedingten Fähigkeit, die Medikamente bzw. Giftstoffe im Körper ab- oder umzubauen. Pharmako- und Toxikogenomik zielen daher darauf ab, genetisch bedingte Unterschiede in der Verstoffwechslung von Medikamenten und Giftstoffen zu erfassen, um diese Kenntnis für eine Verbesserung von Prävention und Therapie zu nutzen. Dahinter steht die Vision, dass nach der Analyse von genetisch bedingten Unterschieden in der Reaktion auf chemische Stoffe oder Medikamente für bestimmte Patientengruppen maßgeschneiderte Medikamente oder Präventionskonzepte entwickelt werden könnten, oder aber unter den vorhandenen Medikamenten die für den jeweiligen Patienten bestmöglichen, also maximal wirksamen, mit minimalen Nebenwirkungen verbundenen Arzneimittel auszuwählen. Ein Beispiel aus der klinischen Praxis ist die Analyse der genetischen Ausstattung zum Stoffwechsel für Thiopurine, die durch das Enzym Thiopurinmethyl-Transferase (TPMT) katalysiert wird. Thiopurine finden in der Therapie von verschiedenen Krebsarten (z. B. Leukämie) und bei entzündlichen Darmerkrankungen (Morbus Crohn) Einsatz. Die therapeutische Bandbreite ist sehr gering. Dies bedeutet, dass es bei Personen, die nur eine Kopie für das relevante Enzyms TPMT haben, rasch zu einer toxischen Anreicherung des Thiopurins im Blut kommen kann. Dies führt zu schwerwiegenden, oft tödlichen Schädigungen des Blutsystems. Eine Analyse des genetischen Status von TPMT erlaubt damit eine Dosisanpassung des Thiopurin an die Stoffwechselleistung des Patienten. Allerdings ist die genetische Ausstattung nicht immer absolut identisch mit der tatsächlichen Stoffwechselaktivität für TPMT im Patienten. So liegt auf jeden Fall eine andere Stoffwechselleistung vor, wenn der Patient kurz zuvor eine Bluttransfusion erhalten hat. Aber auch in Patienten mit homozygotem Status für TPMT (d. h. es liegen zwei Kopien des relevanten Gens vor), kann es, wenn beispielsweise ein Gen inaktiviert ist, zu einem verlangsamten Thiopurin-Stoffwechsel kommen. Eine kontinuierliche biochemische Analyse des Thiopurinpiegels im Blut des Patienten ist deshalb trotz vorheriger Bestimmung des genetischen TPMT-Status erforderlich.

2.1.6 Diagnostik von Erbkrankheiten

Ein „klassisches“ Anwendungsgebiet genetischer Tests in der Medizin ist die Diagnostik erblich (mit)bedingter Krankheiten. Zurzeit werden gendiagnostische Verfahren fast ausschließlich für relativ seltene Erbkrankheiten eingesetzt, die auf einen Defekt in einem einzelnen Gen zurückzuführen sind (so genannte monogen bedingte Erbkrankheiten). Es zeichnet sich jedoch ab, dass künftig auch Testverfahren für so genannte multifaktorielle, d. h. durch mehrere Gene und Umwelteinflüsse bedingte Krankheiten entwickelt werden. Weitere Informationen zur Diagnostik von Erbkrankheiten sind in Kapitel 2.2.2 aufgeführt.

2.2 Testprinzipien

Bei genetischen Testverfahren können zwei grundlegend verschiedene Testprinzipien unterschieden werden. Tabelle 2-2 veranschaulicht die Unterschiede in einer Gegenüberstellung.

Tabelle 2-2: Testprinzipien genetischer Verfahren

Testprinzip 1: DNA-Profil	Testprinzip 2: DNA-Inhalt
Untersucht wird: Aufbau der DNA, „Form“, nicht „Inhalt und/oder Bedeutung“	Untersucht werden: Gene und Mutationen darin
Aufgabe: Gezielte Erstellung von DNA-Profilen, Vergleich mit Standard	Aufgabe: Gezieltes Aufspüren von Genveränderungen und/oder Genexpressionsveränderungen
Fragestellung: Ist DNA von einem bestimmten Organismus/ einem bestimmten Individuum enthalten?	Fragestellung: Liegt eine genetisch bedingte Krankheit vor? Liegt eine Veranlagung für eine genetisch (mit)bedingte Krankheit vor?
Voraussetzung: Art- und Individuenspezifische DNA-Sequenzen: 99,9 % aller Basenpaare haben identische Reihenfolge in allen Menschen, 0,1 % sind unterschiedlich	Voraussetzung: Kenntnis über Korrelation Gen/Eigenschaft bzw. Mutation/Krankheit

Das Testprinzip 1 findet typischerweise Anwendung bei der Erstellung des „Genetischen Fingerabdrucks“ (Kapitel 2.1.1, 2.2.1), das Testprinzip 2 wird in der Diagnostik von Erbkrankheiten (siehe auch Kapitel 2.1.6, 2.2.2) eingesetzt.

2.2.1 „Genetischer Fingerabdruck“

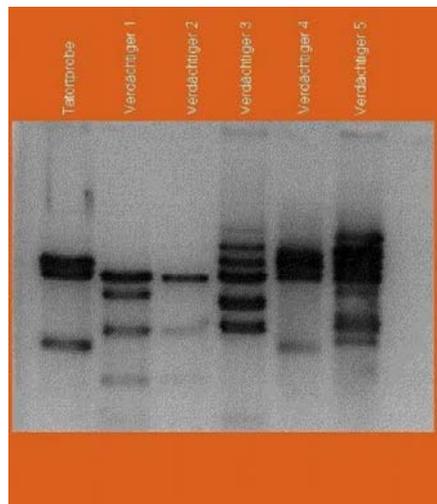
Mit „Genetischer Fingerabdruck“ (*DNA-Fingerprinting*) (Kapitel 2.1.1) wird das für jedes Individuum charakteristische DNA-Profil bezeichnet. Entwickelt wurde das Verfahren 1985 von Alec Jeffreys und 1988 wurde es in der Bundesrepublik Deutschland erstmals als Beweis in einem Strafprozess vor Gericht anerkannt. Der „Genetische Fingerabdruck“ wird als eine grundsätzlich neue Möglichkeit gerichtlicher Beweiserhebung und polizeilicher Fahndungstechnik eingestuft und findet Anwendung bei Zivil- und Strafverfahren sowie bei der Identifikation von Toten. Für den „Genetischen Fingerabdruck“ werden am Tatort aufgefundene Blutspuren, Haarwurzeln, Körpersekrete, Gewebeproben etc. molekulargenetisch untersucht. Im Unterschied zu anderen genetischen Tests stehen bei diesem genanalytischen Testverfahren die so genannten informationslosen, nicht codierenden DNA-Bereiche im Mittelpunkt des Interesses, die etwa 96 % der gesamten DNA ausmachen. Nach der Aufarbeitung der Proben wird untersucht, inwieweit das sich ergebende DNA-Bandenmuster z. B. vom Untersuchungsmaterial, das am Tatort aufgefunden wurde, mit jenem einer verdächtigen Person übereinstimmt. Dasselbe Verfahren findet breite Anwendung beim Vaterschaftsnachweis, der es ermöglicht, Verwandtschaftsverhältnisse festzustellen.

Insgesamt stellen etwa 96 % der DNA nicht-codierende Bereiche mit bisher nahezu ungeklärter Funktion dar. Darunter befinden sich die sog. VNTR-Loci oder Minisatelliten, die die Grundlage des „Genetischen Fingerabdrucks“ darstellen. Bei den VNTR-Loci (*variable number tandem repeats*) handelt es sich um tandemartige Wiederholungen einer bestimmten Sequenz (*repeats*), die im Genom aller Eukaryoten vorkommen und rund 50 % der nicht-codierenden DNA-Bereiche ausmachen. Variabel ist dabei die Anzahl der Wiederholungen. Diese Anzahl und nicht die Abfolge der DNA-Sequenz der des jeweiligen Locus wird beim „Genetischen Fingerabdruck“ untersucht. Es handelt sich hier also nicht um eine Sequenzierung, sondern um eine reine Fragmentlängenanalyse. Für den „Genetischen Fingerabdruck“ werden derzeit zwischen acht und 15 VNTR-Loci auf der DNA untersucht. Das Ergebnis ist das DNA-Profil des Individuums. Bei der Bestimmung der Wiederholungen von acht bis 15 VNTR-Loci liegt die Wahrscheinlichkeit, dass das resultierende DNA-Profil identisch bei einem anderen Individuum gefunden werden kann in einem Bereich von $1:10^9$ und gilt als individuen-spezifisch. Aus dem Zahlencode der Fragmentlängenanalyse lassen sich keine Eigenschaften des Individuums ableiten. Allerdings kann über einen zusätzlichen Locus auch das Geschlecht bestimmt werden. Auch kann das Individuum einer Ethnie zugeordnet

werden, da für Mitteleuropäer die Untersuchung von 8 und weltweit die Untersuchung von 12 VNTR-Loci für die Individuenspezifität gilt.

Methodisch kann für die Erstellung des „Genetischen Fingerabdrucks“ z. B. folgendermaßen vorgegangen werden: Je nach Anzahl der Wiederholungen hat der mit Hilfe einer Standard-PCR vervielfältigte Abschnitt eine bestimmte Länge, die sich z. B. über eine Gelelektrophorese im Agarose-Gel als Bande darstellen lässt. Wenn mehrere VNTR-Loci untersucht werden, ergibt sich damit ein Bandenprofil, das für ein Individuum charakteristisch ist: der „Genetische Fingerabdruck“, das individuen-spezifische DNA-Profil (Abbildung 2-2). Es gibt jedoch viele methodische Varianten, z. B. Verwendung von Restriktionsenzymen.

Abbildung 2-2: Beispiel für ein DNA-Profil („Genetischer Fingerabdruck“)



Quelle: <http://www.biochemie.uni-freiburg.de/nat-w/versuch/dna-finger.htm>

Die Vorteile des Genetischen Fingerabdrucks liegen in seiner Leistungsfähigkeit. 20-30 menschliche Zellen mit 100 pg DNA reichen für die Erstellung eines DNA-Profiles aus (Voraussetzung: intakte VNTR-Loci). Außerdem ermöglicht die Stabilität der DNA die Untersuchung auch Jahrzehnte alter Proben, so dass mögliche ungeklärte Fälle in der Kriminalistik doch noch geklärt werden können. Die Kosten einer Analyse belaufen sich auch ca. 100-200 €. Dem „Genetischen Fingerabdruck“ sind jedoch auch Grenzen gesetzt. Bei eineiigen Zwillingen unterscheiden sich die DNA-Profile nicht. Im Gegensatz dazu weist der „klassische“ Fingerabdruck in diesem Fall Unterschiede auf. Weiterhin gibt es einige offene Fragen in Bezug auf den „Genetischen Fingerabdruck“: Wie einmalig ist der Genetische Fingerabdruck wirklich? Hier spielen die Punkte Anzahl der untersuchten VNTR-Loci (Deutschland 5-8, international bis 12, Forschung 18) sowie

Mischspuren und Kontaminationen eine Rolle. Wie beschrieben lässt der „Genetische Fingerabdruck“ keine Rückschlüsse auf persönlichkeitsrelevante Merkmale zu. Lediglich das Geschlecht und u. U. die Ethnie können zugeordnet werden. Das Ziel ist es in Zukunft noch weitere Aussagen möglich zu machen, z. B. hinsichtlich Haar-, Augen-, Hautfarbe und Statur. Dafür gilt es die zugehörigen codierenden Sequenzen auf der DNA zu finden, was im Fokus intensiver Forschungsarbeiten steht.

Im Zusammenhang mit dem Thema „Genetischer Fingerabdruck“ fallen auch rechtliche, ethische und gesellschaftliche Aspekte an, die sich vor allem auf folgende Punkte konzentrieren:

- **Analyse ohne Wissen und Zustimmung des Betroffenen:** Die Kooperation der Verdachtsperson ist nicht erforderlich. Dies ist besonders problematisch bei Abstammungsnachweisen, heimlicher Vaterschaftstest, weswegen diese Thematik in den letzten Monaten häufiger in den Schlagzeilen der Zeitungen zu finden war.
- **Frage des Datenschutzes:** Wer speichert die Daten wie lange und wer hat Zugriff auf derartige Daten? Der automatische Abgleich von Profilen ohne nochmalige DNA-Analyse ist eine Folge ihrer Speicherung in Datenbanken und nicht unumstritten.
- **DNA-Identitätsfeststellungsgesetz:** In Deutschland wurde 1998 das DNA-Identitätsfeststellungsgesetz verabschiedet. Es legt fest, bei welchen Anlässen (konkreter Verdacht, Schwere der Straftat) die Erstellung eines DNA-Profiles zulässig ist. Sofern sich eine Person nicht freiwillig einer DNA-Analyse unterzieht, ist stets eine richterliche Anordnung erforderlich. Außerdem macht es Aussagen zur Datenspeicherung. Als Reaktion auf „öffentlichkeitswirksame“ Mordfälle (z. B. Moshammer-Mord) wurde dieses Gesetz schon mehrfach entschärft. Stets gilt es den Schutz des individuellen Grundrechts auf informationelle Selbstbestimmung gegenüber dem Interesse der Allgemeinheit abzuwägen.

2.2.2 Diagnostik von Erbkrankheiten

Wie bereits erwähnt (Kapitel 2.1.6), ist die Diagnostik erblich (mit)bedingter Krankheiten ein „klassisches“ Anwendungsgebiet genetischer Tests in der Medizin. Zurzeit werden gendiagnostische Verfahren fast ausschließlich für relativ seltene Erbkrankheiten eingesetzt, die auf einen Defekt in einem einzelnen Gen zurückzuführen sind (so genannte monogen bedingte Erbkrankheiten). Dies sind beispielsweise verschiedene Muskeldystrophien, Cystische Fibrose und die Bluterkrankheit. Es zeichnet sich jedoch ab, dass künftig auch Testverfahren für so genannte multifaktorielle, d. h. durch mehrere Gene und Umwelteinflüsse bedingte Krankheiten entwickelt werden. Zu diesen multifaktoriellen Krankheiten zählen die meisten „Volkskrankheiten“ wie Krebs, Herz-

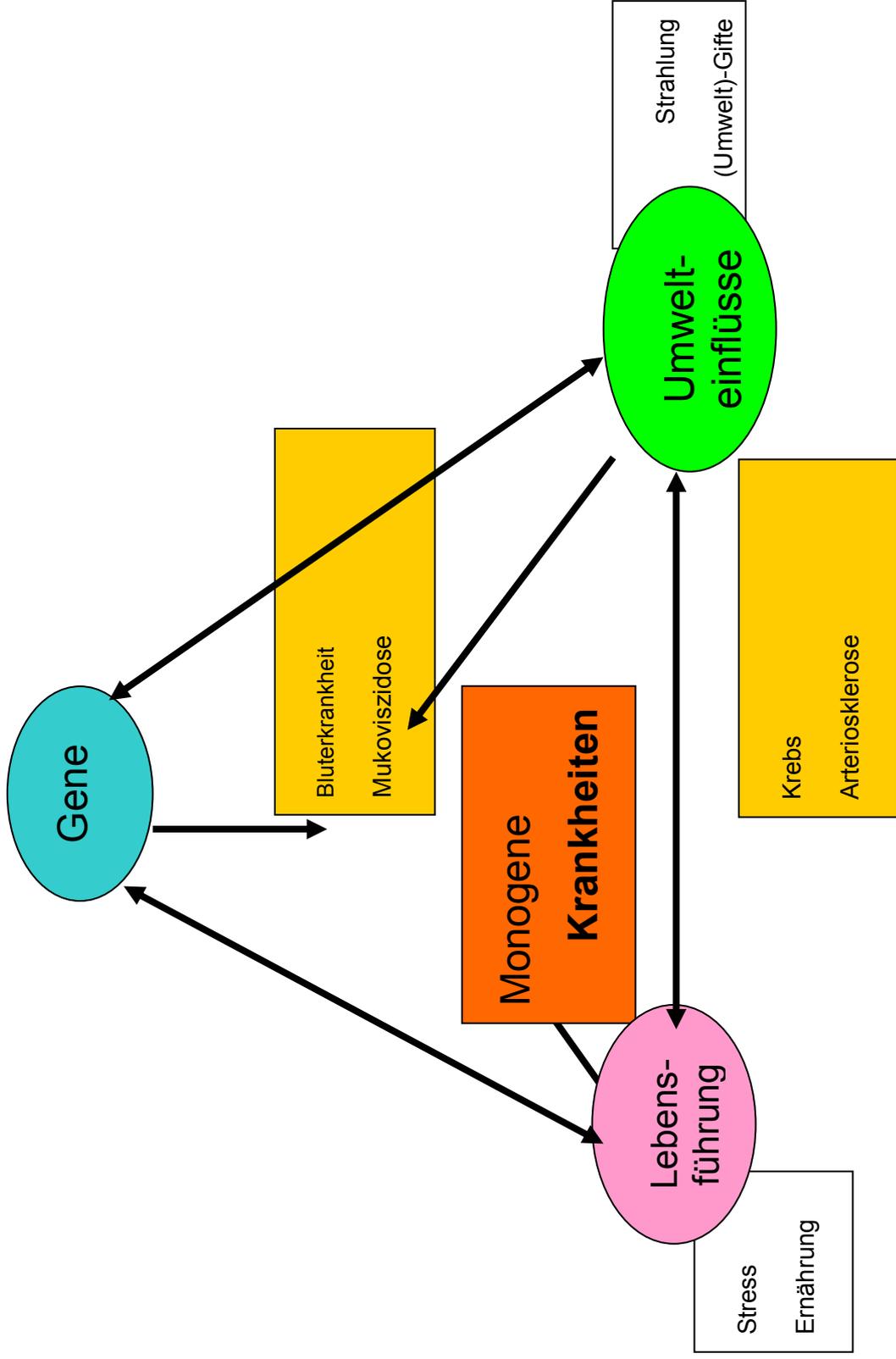
Kreislauf-, Stoffwechsel- und neurodegenerative Erkrankungen (wie z. B. Alzheimer'sche Krankheit und Parkinson'sche Krankheit). Heutzutage beschränkt sich die Testmöglichkeit bei multifaktoriellen Krankheiten noch auf einige wenige Krankheiten, so z. B. auf den Nachweis bestimmter Mutationen in den BRCA-Genen, die mit der Entstehung von bestimmten Formen des Brustkrebs korreliert sind, und die Untersuchung von so genannten APO-Varianten, die mit einem familiär gehäuften Erkrankungsrisiko für die Alzheimer'sche Krankheit in Verbindung gebracht werden.

2.3 Zusammenspiel von Genen, Umweltfaktoren und Lebensführung bei Erkrankungen

Alle Krankheiten kommen durch ein Zusammenspiel von Genen, Umwelteinflüssen und der individuellen Lebensführung zustande (Abbildung 2-3). Bei einigen monogen bedingten Erbkrankheiten, wie z. B. der Bluterkrankheit (Hämophilie), der Mukoviszidose (Cystische Fibrose) oder der Muskeldystrophie Duchenne sind bestimmte Veränderungen in einem einzigen Gen notwendige und hinreichende Voraussetzung für die Entstehung der Krankheit. Die Genveränderung kann von den Eltern ererbt oder auch durch Umwelteinflüsse, wie z. B. durch Strahlung, verursacht worden sein. Durch die Art der Lebensführung können teilweise die Symptome gelindert und behandelt werden. Demgegenüber ist bei so genannten multifaktoriellen Krankheiten, zu denen beispielsweise Krebserkrankungen, Arteriosklerose, Diabetes und neurodegenerative Erkrankungen wie die Alzheimer'sche Krankheit zählen, das Zusammenspiel von Genen, Umwelt und Lebensführung komplexer. Genetische Veränderungen können hierbei, müssen aber nicht unbedingt eine dominierende Rolle spielen.

Bedingt durch das komplexe Wechselspiel von Genen, Umwelt und Lebensführung hat das Feststellen einer genetischen Veränderung nur eine begrenzte Aussagekraft für die Frage, ob eine mit dieser genetischen Veränderung korrelierte multifaktorielle Krankheit bei der betreffenden Person tatsächlich auftreten wird. In der Regel kann hierdurch nur auf ein erhöhtes Risiko für eine Erkrankung geschlossen werden, nicht aber eine sichere Prognose abgegeben werden. Und umgekehrt stellt auch das Nichtvorliegen von Gendefekten keine Garantie für Gesundheit dar. Dieser Aspekt wird weiter unten noch vertieft.

Abbildung 2-3: Zusammenspiel von Genen, Umwelteinflüssen und Lebensführung bei Krankheiten



Wie kommt es nun aber, dass bestimmte genetische Veränderungen in der Ausbildung bestimmter Krankheitsmerkmale resultieren oder umgekehrt: Wie kann man feststellen, inwieweit beobachtbare Krankheitsmerkmale genetische Ursachen haben? Das äußere Erscheinungsbild eines Menschen (Phänotyp) wird durch die Summe seiner Erbanlagen (Genotyp) mitbestimmt. Bestimmte Abschnitte der Erbsubstanz (DNA), die Gene genannt werden, codieren für Genprodukte. Dies sind Eiweiße, aus denen die Körpersubstanz aufgebaut ist bzw. die bestimmte Körperfunktionen bewirken. Treten krankhafte Veränderungen in bestimmten Genen auf, werden keine, andere oder fehlerhafte Genprodukte gebildet, was dazu führt, dass bestimmte biochemische Körperfunktionen gestört sind. Dies kann zum Auftreten von Krankheitssymptomen führen.

Aussagen über die Funktionsfähigkeit oder die Struktur von Genen können durch Untersuchungen auf vier verschiedenen Ebenen getroffen werden, und zwar

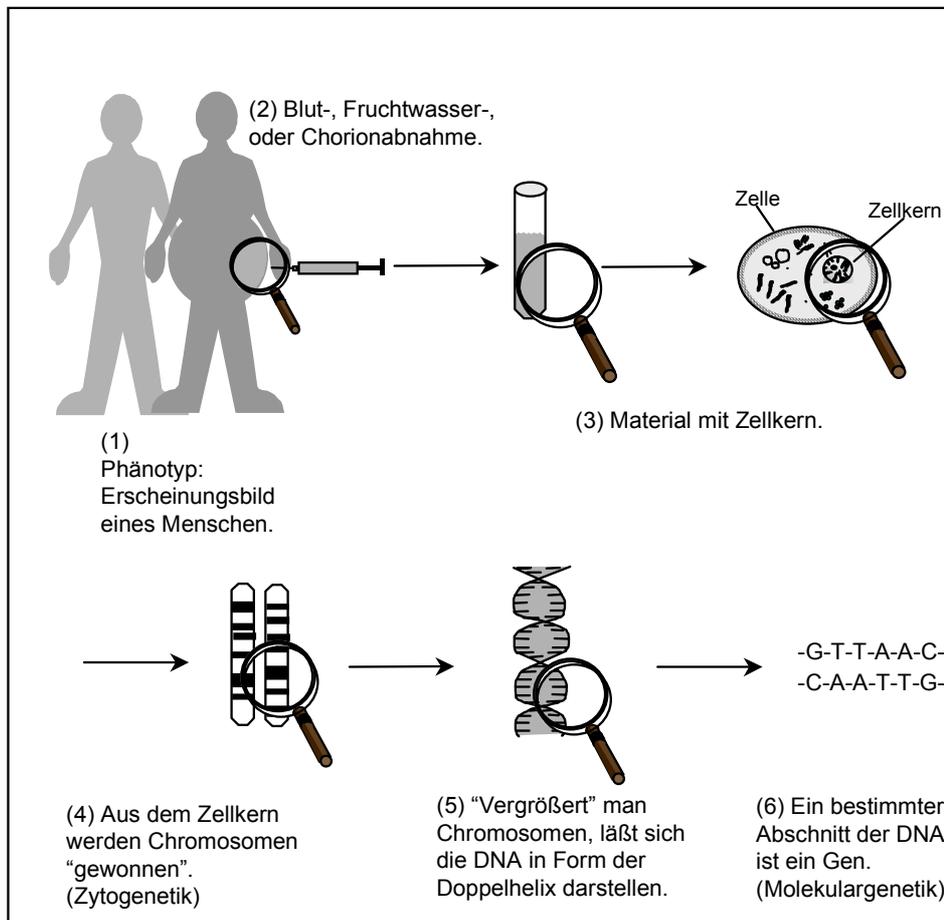
- auf der Ebene des äußeren Erscheinungsbildes (klinische Untersuchung des Phänotyps),
- auf der Ebene biochemischer Funktionen und Genprodukte,
- auf der Ebene der Chromosomen (Chromosomenanalyse) sowie
- auf der Ebene des genetischen Codes (DNA-Analyse) (Abbildung 2-4).

Auf welcher dieser prinzipiell möglichen Untersuchungsebenen die Diagnostik durchgeführt wird, hängt u. a. von der Problemstellung und vom jeweiligen Erkenntnisinteresse ab, denn die Tests sind je nach Ebene unterschiedlich aussagekräftig und verlässlich.

Im Vergleich zu biochemischen und klinischen Untersuchungen von Symptomen ermöglichen es genetische Tests, Erbkrankheiten direkt, ursächlich und spezifisch zu diagnostizieren und Aussagen über das Vorliegen einer Erbkrankheit nicht erst mittelbar an den Auswirkungen der genetischen Veränderung auf der Ebene phänotypischer Symptome oder beeinträchtigter biochemischer Funktionen festzustellen. Während biochemische und klinische Untersuchungen in der Regel erst diagnostisch einsetzbar sind, wenn die Erkrankung bereits aufgetreten ist, erweitern genetische Tests die Diagnosemöglichkeiten erheblich, und zwar auf die Einsatzbereiche

- vor Auftreten der Erkrankung (prädiktiv),
- vor der Geburt noch im Mutterleib (pränatal),
- bei In-vitro-Fertilisationen am Embryo vor seiner Implantation in die Gebärmutter (Präimplantationsdiagnostik, in Deutschland verboten) sowie
- Feststellen von Anlageträgerschaft.

Abbildung 2-4: Untersuchungsebenen zur Analyse der genetischen Ausstattung



Welche Ergebnisse liefern die genetischen Tests? Im Falle von Chromosomenanalysen kann man feststellen, ob die Anzahl der Chromosomen oder ihre Form verändert ist (z. B. ob Stücke abgebrochen sind). Im Fall von DNA-Analysen kann festgestellt werden, ob in ausgewählten Genen bestimmte Veränderungen (Mutationen) vorliegen. Diese Testergebnisse müssen nun aber in Bezug auf den Krankheitswert der festgestellten Veränderungen interpretiert werden. Diese Interpretation setzt voraus, dass man die ursächliche Korrelation zwischen dem Auftreten eines Gendefekts und dem Eintreten einer bestimmten Erkrankung kennt. Dieses Wissen ist jedoch nicht in allen Fällen, in denen auf das Vorliegen bestimmter Gendefekte getestet werden kann, in ausreichendem Maße vorhanden. Insbesondere bei multifaktoriellen Krankheiten lässt ein Gentest meist nur die Aussage zu, dass der Patient bis zu einem bestimmten Alter mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit an der Krankheit X erkranken kann. Das Vorliegen eines bestimmten Gendefekts lässt meist keine Aussage über die tatsächliche Schwere des Krankheitsverlaufs sowie den Zeitpunkt des Auftretens zu. Daher ist eine solche Information zumindest immer dann sehr problematisch, wenn die Krankheit

schwerwiegend und keine Behandlungsmöglichkeit in Aussicht ist. Zurzeit klafft die Lücke zwischen Diagnostizierbarkeit und Therapierbarkeit von genetisch (mit)bedingten Krankheiten weit auseinander.

2.4 Gendiagnostik als Gegenstand der aktuellen politischen Diskussion

Angesichts der dynamischen Entwicklung der genetischen Diagnostik in der Humanmedizin hat sich eine lebhafte gesellschaftliche Diskussion über die Frage entwickelt, wie wir die Rahmenbedingungen gestalten, unter denen genetische Tests weiterentwickelt und angewendet werden sollen. Hierzu liegen Stellungnahmen zahlreicher gesellschaftlicher Gruppen vor. Auch die Enquête-Kommission des Deutschen Bundestages „Recht und Ethik der modernen Medizin“ befasst sich mit Aspekten der genetischen Diagnostik. In der Diskussion befinden sich Fragen wie

- Soll das derzeitige Verbot der Präimplantationsdiagnostik im Embryonenschutzgesetz auch künftig aufrechterhalten werden?
- Soll die Anwendung gendiagnostischer Verfahren gesetzlich geregelt werden? So wird beispielsweise diskutiert, ob die Durchführung genetischer Tests zur Qualitätssicherung ausgebildeten Ärzten vorbehalten sein soll. Thema ist auch die Qualitätssicherung der Beratung (z. B. über die Qualifikationen der Berater, über eine Kontrolle der Beratungsqualität) sowie der Diagnostik (z. B. über eine Akkreditierung von Testlabors, indem Gentests wie Medikamente für ihre medizinische Anwendung zugelassen werden müssten).

3 Erfahrungsberichte aus einer Beratungsstelle

3.1 PUA – Beratungsstelle zu vorgeburtlichen Untersuchungen und Risikoschwangerschaften

Ein Erfahrungsbericht von Frau Annegret Braun, Leiterin der Beratungsstelle zu vorgeburtlichen Untersuchungen und bei Risikoschwangerschaften des diakonischen Werkes der evangelischen Kirche Württemberg e. V, brachte Einblicke in die psycho-sozialen Aspekte der Pränataldiagnostik. „PUA“, so Frau Braun, bedeute nicht nur „Pränatale Untersuchung und Aufklärung“, sondern bezieht sich auch auf PUA, eine mutige Hebamme aus dem Alten Testament, die sich weigerte, alle männlichen Neugeborenen zu töten. In Anlehnung an dieses biblische Verständnis will die Beratungsstelle Schutz geben und in einem ergebnisoffenen Gespräch Schwangeren Hilfestellung für persönliche Entscheidungen und Beistand in Krisensituationen geben. Die Nachfrage bei PUA zeigt, dass werdende Mütter und Eltern diese individuelle Hilfe brauchen.

Die PUA-Beratungsstelle versteht sich als Ansprechpartner vor, während und nach vorgeburtlichen Untersuchungen. Sie berät werdende Mütter und Eltern:

- mit Fragen zur pränatalen Diagnostik,
- bei denen die Tests einen auffälligen Befund ergaben,
- wenn nach der pränatalen Diagnostik anzunehmen ist, das Kind werde an einer Erkrankung oder Behinderung leiden. Weiterhin begleitet sie werdende Mütter und Eltern:
- die wegen früherer Risikogeburt, Geburt eines behinderten Kindes oder Totgeburt als Risikoschwangerschaft behandelt werden,
- die entscheiden, die Schwangerschaft zu beenden,
- bei der Entscheidung, ein nicht lebensfähiges Kind auszutragen,
- bei der Entscheidung, die Schwangerschaft fortzusetzen,
- wenn erst bei fortgeschrittener Schwangerschaft eine Fehlbildung festgestellt wurde.

Außerdem ist die PUA-Beratungsstelle bei der Lebensplanung und praktischen Alltagsbewältigung behilflich.

Die Referentin Frau Braun war als ausgebildete Kinderkrankenschwester und Lehrerin für Kinderkrankenpflege vor ihrer Tätigkeit bei PUA viele Jahre als Klinikseelsorgerin tätig. In ihren Beratungsgesprächen kann sie somit auf medizinische und seelsorgerische Erfahrungen aufbauen. Frau Braun betonte, dass sie die positiven Möglichkeiten der Pränataldiagnostik durchaus sehe. Diese Seiten würden jedoch von den Vertretern

aus Forschung, Medizin und Medien ohnehin schon thematisiert, weshalb sie sich in ihrem Beitrag bewusst auf die Probleme und kritischen Seiten der Pränataldiagnostik konzentrierte.

Frau Braun schilderte sehr eindringlich, dass Frauen die Auseinandersetzung mit pränataler Diagnostik und der möglichen Konsequenz eines Abbruchs zumeist völlig unvorbereitet trifft. Eine fatale Entwicklung findet hier statt: Aus dem Wunsch nach einem gesunden Kind werde durch die pränatale Diagnostik das Recht und letztlich die Pflicht für ein gesundes Kind, so Frau Braun. Dies sei umso problematischer, da positive Erfahrungen mit der pränatalen Diagnostik durch Mund-zu-Mund-Propaganda kommuniziert würden, negative Erfahrungen wie Spontanabort nach einer erfolgten Fruchtwasseruntersuchung und die daraus resultierenden Schuldgefühle jedoch nicht thematisiert würden. Frau Braun widersprach sehr deutlich der postulierten Meinung, eine Pränataldiagnostik erlaube bei Nachweis einer Behinderung des Fötus eine bewusste Entscheidung für das behinderte Kind mit der Möglichkeit zur entsprechenden Vorbereitung. Die Statistischen Zahlen sprechen in dem Fall für sich: über 90 % der betroffenen Schwangeren brechen die Schwangerschaft deshalb ab. Nach ihrer Erfahrung aus 10 Jahren Beratungstätigkeit gab es nur sehr wenige Fälle, in dem beim Nachweis einer Behinderung das Kind ausgetragen wurde. Darüber hinaus führe die Kenntnis, mit einem Kind mit Auffälligkeiten (auch geringeren Grades) schwanger zu sein, zu einer Entfremdung der werdenden Mutter von ihrem Kind. Diese Entfremdung belastete nicht nur die Schwangerschaft, sondern auch die postnatale Beziehung der Mutter zu ihrem Neugeborenen.

Frau Braun befürwortete eine frühzeitige Beschäftigung mit dem Thema Pränataldiagnostik und deren Folgen einschließlich der Abbruchproblematik in der Schule. Dies ermögliche eine Auseinandersetzung mit dem Thema in einer Situation, die nicht unter dem Entscheidungsdruck und einer Risikoangst der Schwangerschaft stehe.

Kritisch wurde von Frau Braun die derzeitige Praxis der Schwangerenvorsorge betrachtet, bei der durch Einsatz des Ultraschalls ein Screening auf Behinderungen nahezu implizit sei.

Frau Braun widersprach der Einschätzung, dass die pränatale Kenntnis einer möglichen Behinderung des ungeborenen Kindes die frühzeitige Verarbeitung der Sorgen erleichtern und so den Schock bei der Geburt abmildern könnte, welche in der Regel mit der Diagnosemitteilung einer möglichen Behinderung oder Erkrankung des Kindes einhergehen. Vielmehr berichtete sie von wochenlangen Krisen werdender Mütter, bei denen das Kind, da noch im Mutterleib, zunehmend anonymisiert werde, und das Kind selbst keinerlei Chance habe, die Mutter „für sich zu gewinnen“. Eine frühzeitige

Kenntnis über ein zu erwartendes behindertes Kind erleichtere zwar für das Klinikpersonal *die* Einstellung auf die Geburt und den Umgang mit den betroffenen Eltern, der Nutzen für die Eltern sei jedoch eher fraglich.

Im Wissen, dass ca 96 % aller Schwangerschaften zu einem gesunden Kind führen würden, sei es kritisch zu überprüfen, ob die Verunsicherung von so vielen Frauen durch Pränataldiagnostik überhaupt zu verantworten sei.

Frau Braun führte aus, dass Beratung dann gesucht wird, wenn etwas unklar ist, ein Problem vorliegt, um mehr Informationen zu bekommen, als Entscheidungshilfe. Für den/die alles klar ist, tritt in der Beratung nichts zu Tage. Dies bedeutet, dass sich Erfahrungen mehr aus der problematischen Seite ergeben. An der lässt sich aber auch die Intention und die Zielrichtung schärfer erkennen.

Typische Fragen in der Beratung sind dann auch:

- Muss man das machen? Druck – Rechtfertigung – Werbung – Versäumnisgefühl-
- Selber schuld- verantwortungslos – Vorwürfe („ warum nicht vorhergemerkt?)
- Testsicherheiten- Testrisiken –Abortrisiko contra Altersrisiko
- Ultraschall, Chromosomenbrüche, Softmarker: NT, Nasenbein u. Ä.
- Die Last des Vorherwissens – oder Vorbereitungschance
- Wiederholungsängste- Auswirkungen auf Schwangerschafts- und Geburtsverläufe
- Konsequenzen der Tests, Entscheidung über Leben und Tod des eigenen Kindes
- Unbewusste Wunden, die nach innen bluten – ein Leben lang

Die tiefere Auseinandersetzung und die Mehrinformation – gibt auch einen tiefer gehenden Einblick in das Ganze Geschehen um PND und beinhaltet auch den Blick in die tiefsten Abgründe der Konsequenzen dieser Technik:

Kaum einer weiß wie ein Schwangerschaftsabbruch durchgeführt wird und welche Einschnitte und Veränderung er in das Leben von den betroffenen Frauen und Paaren bringt, welche spaltenden und entfremdenden Wirkungen ein Partnerschaft bedrohen und zerbrechen lassen können, welche psychischen Traumatisierungen und auch Spätfolgen im körperlichen Bereich auftreten können. Weil sie diesem Ursprungs-geschehen nicht zugeordnet werde, weil keiner davon weiß, wird diese Entscheidung immer als der gangbarere und leichtere Weg dargestellt und vorgestellt. Er hat mindest wenn nicht noch mehr an Bedrohlichkeit, als eine zu erwartende Behinderung des Kindes.

Dass das Leben mit einem behinderten oder möglicherweise behinderten Kind schwerer wiegende bis zu Partnerschaften überfordernden Veränderungen führt und sie zerstört oder das Ganze als unaushaltbar und untragbar gesehen wird ist gängige Meinung und Erfahrung, die übernommen wird ohne sie je erlebt zu haben.

Die Schwangere und ihr Partner können sich eigentlich nur für oder gegen diese Untersuchungen entscheiden, wenn sie um die Konsequenzen wissen, zu denen das Wissen, das sie dadurch bekommen, führen kann.

Der von Frau Braun angeführte Hauptkritikpunkt an der Pränataldiagnostik – die unzureichende Information an Schwangere zu den vorgeburtlichen Untersuchungen wird durch die neueste BZGA¹ – Untersuchung belegt:

- ca 40 % der Befragten konnten den Begriff gar nicht oder nur falsch beschreiben, vieles wurde verwechselt mit Schwangerenvorsorge,
- 36 % waren der Meinung, dass Pränataldiagnostik zur allgemeinen Schwangerenvorsorge gehört.

Als Hauptgrund für die Inanspruchnahme wurde genannt:

1. Sicherstellung der Gesundheit des Babys ca 60 % der Nennungen
2. Entscheidungshilfe für Abbruch 44 % der Nennungen

Zusätzlich zum Bericht aus ihrer beruflichen Praxis gab Frau Braun wichtige Tipps zum Umgang mit der Thematik im Unterricht. So wird die Thematik von Jungen und Mädchen in einer Klasse sehr unterschiedlich wahrgenommen. Diese unterschiedliche geschlechtliche Wahrnehmung ist aber auch später ein wichtiges Moment für eine partnerschaftlich erlebte Schwangerschaft. Deshalb ist es wichtig auch das Interesse an Aufklärung und Auseinandersetzung schon in der Schule zu wecken. Dies beinhaltet die Auseinandersetzung mit dem Wissen und mit den Gefühlsebenen. Eine wichtige Kernbotschaft kann dabei sein: „Schwangerschaft wird von der medizinischen Seite mit dem Verstand angegangen. Dies erfolgt nach dem Muster Aufklärung – Information – Absichern - Entscheiden. Stattfinden tut sie im Bauch und wird auch in überwiegendem Maße von der gefühls- und seelischen Seite erfasst.“

Das Themenfeld Pränataldiagnostik kann im Unterricht unter drei verschiedenen Dimensionen betrachtet werden. Dies sind die individuelle Dimension, die gesellschaftliche Dimension und die bioethische Dimension.

¹ BZGA = Bundeszentrale zur gesundheitlichen Aufklärung

1. Individuelle, frauenspezifische, Paar- und familiendynamische Dimension

- Wie erleben Frauen Schwangerschaften mit dem Angebot der PND?
- Was beeinflusst ihre Wahrnehmungen und ihre Entscheidungen?
- Wie viel Wissen tut gut, oder schadet hier, die Last des Vorherwissens?
- Ein Wissen zur Vorbereitung und Einstellung und Planung der Geburt und danach, oder zur Beendigung der Schwangerschaft.
- Diagnosestellung – die Veränderung der Beziehung zum Kind. Es wird zur „Angstkugel“.
- Schwangerschaftsabbruch: die Angst los bekommen, das Kind aber nicht.
- Unterschiedliche geschlechtliche Wahrnehmung ist gerade hier ein wichtiges Moment für partnerschaftlich erlebte Schwangerschaft.

2. Gesellschaftliche Auswirkungen der PND auf Menschen mit Behinderungen

- Nicht Behindertenfeindlichkeit aber eine unverhältnismäßige Angst vor Behinderung.
- PND – ein medizinisches Angebot zur Verhinderung von Behinderung, von Menschen mit Behinderung, durch ums Leben bringen.
- Bsp. Spina bifida Kind – Rollstuhlfahrer,
- Zugfahrt –Begegnung auf dem Weg mit Menschen mit Behinderungen, die durch PND zu 95 % nicht mehr da wären oder große Probleme bekommen hätten.
- Beurteilung von Behinderung und Wahrnehmung –Bilder von und Erfahrungen mit Menschen mit Behinderungen 46 plus

3. Ethische – bioethische Dimension

- Das perfekte Kind
- Normaufstellungen enge Grenzen- wer/ was entspricht der Norm –
- Der Mensch medizinisch geprüft und für gut befunden?
- Ultraschallauswirkungen - die Ausmessungen und ihre Folgen (Bsp Essen) - eigene Gendefekte
- Menschenwürde – Menschenbild- biologistisches Menschenbild
- Aus Katastrophen ähnlichen Situationen – werden Menschen zu Katastrophen
- Von der gesetzlichen Regelung durch §218 – zum Erlaubnisparagrafen

3.2 Beratung durch eine Freie Hebamme

Frau Bosch, Hebamme in Stuttgart und Frau Weiß, Hebamme in Tübingen ließen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Veranstaltung in Ulm bzw. Stuttgart an Erfahrungen ihres Berufsalltags teilhaben.

Pränataldiagnostik (PD) ist die Suche nach Erkrankungen und Behinderungen des Kindes oder Hinweisen darauf in der Schwangerschaft.

„Kaum eine technologische Entwicklung hat die Hebammenarbeit so stark verändert wie die Pränataldiagnostik“, so Frau Bosch zu Beginn ihres Vortrags zum Thema: „Hebammenarbeit und Pränataldiagnostik“.

„Früher“, so Frau Weiß, die ebenfalls zu diesem Thema referierte, „haben die Frauen noch aus eigener Kraft, gut unterstützt von Hebammen, Kinder bekommen. Die Technik spielte hier noch kaum eine Rolle. Heute dagegen haben wir eine stark technisierte Schwangerschaft und Geburtshilfe.“

Welchen Stellenwert die PD in der heutigen Gesellschaft einnimmt, verdeutlichen folgende von Frau Weiß aufgeführten Beispiele:

- Ein Plakat zeigt ein mongoloides Kind, das sagt: „Gibt es denn keinen Platz mehr für mich.“
- Ein Arzt wurde dazu verpflichtet lebenslang für ein 'übersehenes' mongoloides Kind Unterhalt zu zahlen.
- Eine Mutter mit Mehrlingen darf heutzutage nicht klagen. Als Begründung bekommt sie zu hören: „Sie hätten ja einen Fetozyd machen können.“
- Eine Mutter, die mit ihrem mongoloiden Kind im Kinderwagen spazieren geht bekommt zu hören: „Das muss doch heutzutage nicht mehr sein.“

3.2.1 Berührungspunkte in der Hebammenarbeit

Hebammen in Deutschland führen selbst keine Untersuchungen der PD durch, d. h. sie machen keinen Ultraschall, veranlassen keine Bluttests und machen keine invasive Diagnostik. Dennoch weist ihre Arbeit zahlreiche Berührungspunkte mit der PD auf. *„PD und ihre Auswirkungen sind ein selbstverständliche Teile unserer Arbeit geworden“, so die beiden Referentinnen.* Selbst ausgesucht haben sich die Hebammen den Arbeitsbereich PD jedoch nicht. Die PD hat sich im Laufe der Zeit in die Arbeit der Hebammen reingedrängt, z. B. durch die Assistenz bei der PD und durch die Schwangeren selbst, die ihnen dieses Thema zugewiesen haben. Folgende Punkte zeigen wo Hebammen mit der PD in Berührung kommen:

-
- Schwangerenvorsorge, -beratung, -begleitung
 - Schwangerenambulanz und PD-Abteilung
 - Begleitung sog. Risikoschwangerschaften
 - Thema in Geburtsvorbereitungskursen
 - Auswirkungen bis in die Geburt und die Wochenbettzeit
 - Betreuung von Schwangerschaftsabbrüchen nach PD
 - Geburten bei erwarteter Behinderung des Kindes

3.2.2 Inanspruchnahme der PD

Die PD wird in irgendeiner Form von nahezu jeder Schwangeren in Anspruch genommen.

Ultraschall (US)-Untersuchung

Die US-Untersuchung wird häufig nicht als PD betrachtet, sie dient jedoch auch der Suche nach Fehlbildungen. US-Untersuchungen werden von nahezu 100 % der Schwangeren in Anspruch genommen, 85 % aller Schwangeren haben fünf bis acht US-Untersuchungen. Bereits die erste der insgesamt drei in den Mutterschaftsrichtlinien vorgesehenen US-Untersuchungen um die 10. Schwangerschaftswoche (SSW) soll Auffälligkeiten feststellen. Bei Auffälligkeiten werden weitere Untersuchungen wie die Chorionzottenbiopsie oder die Amniozentese empfohlen.

Chorionzottenbiopsie und Amniozentese

Zur invasiven Diagnostik gehören die Chorionzottenbiopsie² (CVS) und die Amniozentese³ (AC). Beide Untersuchungen dienen der Erkennung von Chromosomenanomalien und einiger Stoffwechselerkrankungen, wobei die CVS früher in der Schwangerschaft durchgeführt werden kann als die AC. Ca. 10 % aller Schwangeren lassen eine der beiden genannten Untersuchungen durchführen. Ca. 22 % aller Schwangeren sind über 35 Jahre alt (Durchschnittsalter bei der ersten Geburt ca. 30 Jahre). In dieser Gruppe steigt der Anteil derjenigen, die sich einer CVS bzw. AC unterziehen auf ca. 70 %.

² Synonym Chorionbiopsie: Untersuchung der Plazenta

³ Punktion der Fruchtblase (Amnionhöhle) zur Untersuchung der im Fruchtwasser befindlichen fetalen Zellen

3.2.3 Problematik der PD

Heutzutage wird die PD nicht mehr nur im Falle einer speziellen medizinischen Indikation oder einer familiären Notlage angewandt, sondern pränatale Untersuchungsmethoden gehören zum Alltag des Gynäkologen und damit der Schwangeren. Beide Referentinnen zeigen jedoch eindrucksvoll auf, warum die PD „*keine Untersuchung wie jede andere in der Schwangerenvorsorge*“ ist.

- **Eine Therapie ist für das Kind nur in 1-2 % der Fälle möglich.** Chromosomale oder genetische Veränderungen sind grundsätzlich nie therapierbar.
- **Die Vorteile, die eine Früherkennung bringen, werden grundsätzlich überbewertet.** Dies gilt z. B. für Herzfehler: Diese werden nur zu ca. 30 % bei einer US-Untersuchung erkannt, und selbst wenn sie erkannt werden, ist selten eine „*sofortige Behandlung nach der Geburt*“ notwendig, so Frau Bosch. Zu den wenigen Fällen, bei denen das Kind profitiert, wenn seine Erkrankung vor der Geburt bekannt ist gehören: Zwerchfellhernie⁴ und Omphalozele⁵.
- **Das Wissen darüber, dass ein Kind behindert zur Welt kommt, ist kein Vorteil in der Vorbereitung auf ein Leben mit diesem Kind.** 95 % aller Frauen/Paare entscheiden sich für einen Abbruch, wenn die Diagnose Trisomie 21 lautet.
- **Die PD liefert oft unklare Befunde.** Als Indikation für die PD wird häufig die Beruhigung der Schwangeren durch einen unauffälligen Befund angeführt. Da die ungezielte PD jedoch nur selten einen eindeutigen Befund liefert, führt die PD in den Augen der beiden Referentinnen in den meisten Fällen eher zu einer „*stärkeren Verunsicherung*“ der Schwangeren. Im Falle eines invasiven Eingriffs kommt hinzu, dass das Abortrisiko bei 0,5 bis 1 % liegt.
- **Die PD trägt wesentlich zur Technisierung der Schwangerenvorsorge bei.** Da sich die meisten Frauen zur Feststellung der Schwangerschaft in eine gynäkologische Praxis begeben, lernen sie bereits zu Beginn der Schwangerschaft die Vorteile der US-Untersuchung kennen: „*Der Blick ins Innere des Körpers bestätigt die Beobachtungen und/oder Vermutungen der Frauen*“, so die beiden Referentinnen. Nahezu jeder weitere Besuch der Schwangeren beim Frauenarzt ist, oft auch auf Wunsch der Frauen selbst, mit einer weiteren US-Untersuchung verbunden. Die Anzahl der US-Untersuchungen steigt damit auf sieben bis acht pro Schwangerschaft, obwohl die Mutterschaftsrichtlinien insgesamt nur drei US-Untersuchungen vorsehen. Die werdenden Mütter entwickeln eine Abhängigkeit in Bezug auf diese Bilder und objektiven Befunde. Nur mit ihrer Hilfe können die Frauen an die Intaktheit ihrer Schwangerschaft glauben, ihrer eigenen Wahrnehmung vertrauen sie

4 Durch eine Schwachstelle oder Lücke im Zwerchfell werden Bauchorgane in die Brusthöhle verlagert.

5 Nabelschnurbruch

nicht mehr. Beide Referentinnen halten die US-Untersuchungen für gut und notwendig, jedoch sollten sie in der Menge auf die vorgeschriebenen drei Mal beschränkt bleiben und nur in Fall eines Verdachts häufiger angewendet werden, da auch die US-Untersuchung Risiken birgt. Die Wärmeentwicklung beim Fröhhschall kann das Wachstum des Kindes schädigen und auch eine US-Untersuchung kann ein falsch-positives Ergebnis liefern.

- Die PD erzeugt die „**Illusion von der Machbarkeit gesunder Kinder**“, so die beiden Referentinnen. Frauen/Paare haben auf Grund der Techniken der PD und den Versprechungen der Schulmedizin im Laufe der Zeit die Einstellung entwickelt, dass sie „*ein Recht darauf haben, ein gesundes Kind zu bekommen*“, so die Referentinnen. Auch unter Anwendung aller Techniken kann die Geburt eines kranken oder behinderten Kindes jedoch nicht in jedem Fall verhindert werden. Die Angst der Ärzte die Erwartungen nicht zu erfüllen und dafür angeklagt zu werden ist vor diesem Hintergrund verständlich.
- **Das Schicksal spielt eigentlich keine Rolle mehr.** Heutzutage fallen Frauen/ Paare aus allen Wolken, wenn ihr Kind behindert zur Welt kommt. Das Akzeptieren eines behinderten Kindes wird immer schwieriger. Dies gilt vor allem dann, wenn die Frauen/ Paare im Vorfeld eine PD in Anspruch genommen haben.

Die Gemeinsamkeit aller Frauen/ Paare ist, dass sie unter einem enormen gesellschaftlichen Druck stehen sich den Untersuchungen der PD zu unterziehen. Zu diesem sozialen Druck kommt außerdem der Zeitdruck unter dem Entscheidungen getroffen werden müssen.

3.2.4 Beispiele aus der Beratung

Ersttrimesterscreening

Beim Ersttrimesterscreening handelt es sich um eine Kombination aus US-Untersuchung (Nackentransparenz- und Nasenbeinmessung) und Bluttest. Miteinbezogen in die Untersuchungen wird außerdem das Alter der werdenden Mutter. Das Screening dient der Identifizierung von Chromosomenanomalien wie Trisomie 21. Trisomie 21 macht 50 % aller auffälligen Chromosomenbefunde aus. Jährlich werden 500-700 Kinder mit Down-Syndrom geboren, davon über 50 % von Müttern unter 35 Jahren. Der Test erfasst 80-90 % der Kinder mit Down-Syndrom, aber in 90 % der Fälle liefert er auch ein falsch-positives Ergebnis, d. h. nur bei 5-10 % der auffälligen Tests liegt eine Trisomie 21 vor. Das Screeningverfahren liefert keine Diagnosen, sondern nur statistische Wahrscheinlichkeiten. Das Verfahren gibt lediglich Auskunft darüber, ob das Risiko der werdenden Mutter für kindliche Chromosomenstörungen höher ist, als es auf Grund ihres Alters zu erwarten wäre. Bei auffälligen Werten wird immer eine AC empfohlen.

Fallbeispiel

Weitere Problematiken des Screeningverfahrens machen Frau Bosch und Frau Weiß an einem konkreten Beispiel deutlich:

Eine Frau ist nach einer ICSI⁶-Behandlung endlich schwanger und sie und ihr Mann sind sich sicher, dass sie das Kind annehmen möchte wie es ist. Nach Meinung des Arztes, der die ICSI-Behandlung durchgeführt hat, ist das in Ordnung. Er überlässt ihnen die Entscheidung für oder gegen pränatale Untersuchungen. Der Frauenarzt hingegen drängt die Frau dazu wenigstens eine Blutuntersuchung durchführen zu lassen. Der Bluttest in Form des sog. Triple Tests⁷ liefert ein statistisches Ergebnis, das genau ihrem Alter entspricht. Die Frau ist beruhigt und möchte nun ihre Schwangerschaft genießen. Ihr Frauenarzt hingegen ist der Meinung: „Bei einem ICSI-Kind müsste das Ergebnis besser ausfallen“. Er drängt sie zur einer AC. Diese lehnt sie jedoch ab. Das Ergebnis des Szenarios ist, dass das Paar total verunsichert ist. Dies gilt v. a. für die werdende Mutter, sie kann die Schwangerschaft nicht mehr genießen. Obwohl sie es nicht so wollte, sieht sie ihre Schwangerschaft nun als Risikoschwangerschaft.

Das Beispiel zeigt, so die beiden Referentinnen, dass Frauen/Paare oft vor der schwierigen Entscheidung stehen: „*will ich wirklich wissen, was auf mich zukommt?*“

Amniozentese (AC)

Wenn alle Schwangeren über 35 Jahren eine AC machen ließen, würden 99-99,7 % chromosomal gesunde Kinder gefunden. Dagegen steht, dass 0,5-1 % Fehlgeburten verursacht werden.

Fallbeispiele

An zwei konkreten Beispielen verdeutlichten die Referentinnen die Problematik, die mit der Amniozentese verbunden ist.

6 ICSI: Intrazytoplasmatische Spermieninjektion: Es handelt sich hierbei um eine Form der künstlichen Befruchtung bei der die Samenzelle, das Spermium des Mannes, direkt in das Cytoplasma einer Eizelle eingespritzt wird. Dabei werden die Ei- und die Samenzelle bei der künstlichen Befruchtung nicht sich selbst überlassen, so dass ein Scheitern der Befruchtung annähernd ausgeschlossen werden kann

7 Beim Triple-Test („Triple“ bedeutet „dreifach“) werden drei Stoffe, nämlich zwei Hormone (Östriol und hCG) und ein Eiweißstoff (alpha-Fetoprotein - AFP), aus dem Blut einer Schwangeren bestimmt und zum Alter der Mutter und ihrer gesundheitlichen Vorgeschichte in rechnerische Beziehung gesetzt. Das Ergebnis gibt rein rechnerisch an, ob im konkreten untersuchten Fall ein höheres oder niedrigeres Risiko als das einer durchschnittlichen Schwangeren im Alter von 35 Jahren besteht, ein Kind mit einem Chromosomenschaden zu bekommen.

1. Mit einem Alter von 36 Jahre fällt eine Frau in die Gruppe der Schwangeren mit einem sog. Altersrisiko. Als sie vor zwei Tagen einen Termin für eine AC hatte und im Wartezimmer saß, hatte sie ein derart heftiges Ziehen im Bauch, dass sie die Praxis unverrichteter Dinge wieder verließ. Zuhause versucht sie nun ihre Ängste in den Griff zu bekommen. Gefühlsmäßig hat sie sich schon vollständig auf die Schwangerschaft eingestellt und möchte sie nicht durch den Eingriff gefährden. Sie ist sich unsicher, was ein auffälliges Ergebnis für sie bedeuten würde. Ein Leben mit einem behinderten Kind erscheint belastend, aber ein Schwangerschaftsabbruch nahezu unmöglich. Der Arzt aber hat dringend zu Untersuchung geraten, da das in ihrem Alter notwendig sei. Andererseits sei zu 98 % das Ergebnis unauffällig und sie könnte dann unbeschwert die Schwangerschaft genießen. Am nächsten Morgen steht ein neuer Termin an und sie sagt sich: „Ich muss für dich vernünftig sein“. Ihre Angst vor der Untersuchung nimmt aber nicht ab und ihr Bauch krampft sich beim Gedanken an die Nadel zusammen.
2. Eine 33jährige Frau erwartet Zwillinge. Ihr Mann ist 25 Jahre älter. Sie entscheiden sich für eine AC, obwohl die Schwangere sehr große Angst vor der Nadel hat. Auf dem US kann die Schwangere den Eingriff beobachten und meint zu sehen, wie sich eines der Kinder vor der Nadel zurückzieht. Bis heute hat die Frau deswegen ein schlechtes Gewissen.

Die Beispiele machen deutlich, unter welchem gesellschaftlichen Druck schwangere Frauen stehen und wie stark die psychische Belastung in und auch noch lange Zeit nach der Schwangerschaft sein kann.

3.2.5 Schwangerschaftsabbruch bei auffälligen Befunden nach PD

Schwangerschaftsabbrüche nach auffälligen Befunden werden meistens in Kliniken mit großen PD-Abteilungen angeboten. Bei medizinischer Indikation gibt es keine Befristung für einen Abbruch der Schwangerschaft und dieser wird auch als selbstverständliche Konsequenz angeboten. 95 % der Frauen/Paare entscheiden sich nach einem auffälligen Befund für einen Abbruch. Die Gründe dafür sind u. a.:

- Angst vor Belastung der Partnerschaft
- vermeintliche Leidersparnis für das Kind

Die Referentinnen erläutern die Probleme, die im Zusammenhang mit einem Schwangerschaftsabbruch auftreten können:

- **Nur wenige kommen ihrer Aufklärungspflicht vor dem Schwangerschaftsabbruch nach.** Es wird über Vor- und Nachteile des Eingriffs informiert, eventuelle Konsequenzen werden aber nur selten angesprochen. *„Standards dafür wie die Aufklärung und Beratung vor der Einleitung eines Abbruchs aussehen soll und wer dafür zuständig ist, gibt es nur selten“*, so die Referentinnen.
- **Nach der 20. SSW ist ein Abbruch der Schwangerschaft nur durch eine Geburtseinleitung möglich.** Hebammen erleben, so Frau Bosch, *„dass Frauen nicht wussten, dass eine Geburt auf sie zukommt, die nach der Gabe eines Wehenmittels u. U. Tage dauern kann“*. Frau Weiß erläutert, warum ein Kaiserschnitt als Alternative bzw. Erleichterung für die Frau nur in Ausnahmefällen durchgeführt wird: *„Der Eingriff ist besonders früh in der Schwangerschaft eine große, nicht ungefährliche Operation und die Beschwerden der Frau nach einem Kaiserschnitt sind nicht zu unterschätzen.“*
- **Werden Kinder lebend geboren, so ist die rechtliche Situation widersprüchlich.** Es kann passieren, dass Kinder im Zuge eines Abbruchs lebend geboren werden (i. d. R. Lebensfähigkeit ab der 24. SSW). Hebammen wurden in solchen Fällen auch schon dazu gezwungen, die Lebenszeichen des Kindes nicht zu dokumentieren. Das Kind selbst stirbt entweder in den Armen der Mutter, wenn sie dieses möchte, oder es stirbt gebettet in einen 'Korb'. Diese Situationen bringen Hebammen an die *„Grenze ihrer Belastbarkeit“* so die beiden Referentinnen. Um eine solche Situation zu vermeiden, wird der Fetozid, die Tötung des Ungeborenen, der auch bei Mehrlingsschwangerschaften angewendet wird, von manchen als Alternative betrachtet. Aber nur wenige Kliniken bzw. Ärzte und Hebammen sind bereit einen Fetozid durchzuführen bzw. zu begleiten.

Im Allgemeinen, aber vor allem für die Extremsituation ist es von großer Bedeutung, dass die Beratung und die Durchführung des Abbruchs an zwei getrennten Orten stattfindet; nur auf diesem Weg ist eine Unabhängigkeit gewährleistet.

3.2.6 Beratung zu PD durch Hebammen

Die Definition von Beratung geht in den einzelnen Berufsgruppen weit auseinander.

1. Medizinische und genetische Beratung: In den ärztlichen Richtlinien ist eine hauptsächlich medizinische Beratung beschrieben und festgelegt.

2. Psycho-soziale Beratung: Vor allem Schwangerschaftsberatungsstellen haben in den letzten Jahren sich für die Beratung zum Thema PD qualifiziert. Hier findet eine persönliche Beratung statt: Ängste und Wünsche, Lebenssituation und persönliche ethische Einstellung sowie ethische Einstellung des Umfeldes können angesprochen und diskutiert werden.

3. Schwangerenberatung durch Hebammen: Für Hebammen ist die Aufklärung und Beratung zu PD kein separates Angebot, sondern ein Teil der täglichen Arbeit in der Schwangerenberatung. Hebammen sind sowohl medizinische Fachpersonen, als auch Begleiterinnen eines Lebensprozesses. Es kann angenommen werden, dass Frauen mit ihren Fragen zur PD zu Hebammen gehen, weil sie genau diese Verbindung der Kompetenzen brauchen: medizinische und persönliche Beratung.

„Aber“, so die Referentinnen, „eine Hebamme ist keine ausgebildete Beraterin und keine Therapeutin“. Die Hebamme empfiehlt deswegen bei Bedarf weitere Beratungsangebote (z. B. PUA⁸)

3.2.7 PD in der Schwangerenvorsorge durch Hebammen

Die ärztliche Schwangerenvorsorge hat 60-70 % der Schwangeren zu Risikofällen gemacht. Hebammen sehen sich in die Rolle gedrängt, unzureichend erklärte Befunde zu interpretieren und verunsicherte Frauen aufzufangen.

Ein Grund, sich an eine Hebamme zu wenden, sind unklare Befunde bei PD-Tests: Der Ultraschall und die Blutabnahme beim Arzt stellen bereits eine Suche nach Abweichungen von der Norm dar. Vielen Frauen wird dies jedoch erst bei einem auffälligen Befund bewusst. Bis zu diesem Zeitpunkt werden alle Untersuchungen vorrangig als Bestätigung der Gesundheit des Ungeborenen angesehen. Hebammen werden oft nach entsprechenden Untersuchungsergebnissen angerufen und treffen dann meist auf im Vorfeld nicht informierte und von den Ereignissen überrollte Frauen.

Dass freiberufliche Hebammen Vorsorgeuntersuchungen machen, ist eine relativ neue Entwicklung, die Anfänge liegen gerade zehn Jahre zurück. Frauen, die die Vorsorge ausschließlich bei einer Hebamme in Anspruch nehmen, sind noch eine kleine Minderheit. Die meisten Frauen kommen erst später mit einer Hebamme in Kontakt.

Das Konzept der Vorsorge durch Hebammen besteht in der strikten Trennung der PD und der Vorsorge. Die Hebammen führen selbst keine PD durch, d. h. eine Schwangere muss keine Angst haben, dass, wie z. B. beim US, unbeabsichtigt Hinweise auf eine Fehlbildung entdeckt werden. Nach den BDH⁹-Standpunkten zur Schwangeren-

⁸ PUA ist der Name der Beratungsstelle zur „Pränatalen Untersuchung und Aufklärung“ beim Diakonischen Werk in Stuttgart. Andererseits bezieht sich der Name auf eine Bibelstelle, nach der die „Hebamme PUA nicht tat, wie der König zu ihr geredet hatte. PUA tat, was die Mütter wollten.“ In diesem Sinne liegt der Schwerpunkt in der Beratung und Begleitung von Betroffenen, besonders in Not- und Krisensituationen.

⁹ Bund Deutscher Hebammen e.V.

vorsorge ist die Hebamme jedoch dazu verpflichtet, über Möglichkeiten und Grenzen pränataler Diagnostik zu informieren. Dazu muss sie die möglichen Untersuchungsmethoden sowie ihre Aussagekraft und Risiken kennen. Auch wenn eine völlig neutrale Haltung nahezu unmöglich ist, sollte die Schwangere sachlich die Information bekommen, die sie abrufen möchte. Anschließend kann die Schwangere selbst entscheiden, ob sie eine Ärztin aufsuchen möchte, um eine Untersuchung durchführen zu lassen.

3.2.8 Vorsorge durch Hebammen

Im Mittelpunkt der Vorsorge bei der Hebamme steht immer das Befinden der Frau. Sie wird darin bestärkt ihre eigene Wahrnehmung ernst zu nehmen. Auf Technik wird weitgehend verzichtet, die Hebamme arbeitet sehr viel mit allen Sinnen: Tasten, Hören, Sehen. Ein anschauliches Beispiel, sind die Leopold'schen Handgriffe. *„Mit diesen Handgriffen lassen sich die Größe und Lage des Kindes ertasten, es kann festgestellt werden, ob es sich bereits ins Becken gesenkt hat und nebenbei kann noch die Fruchtwassermenge und die Reaktion des Kindes auf die Berührung eingeschätzt werden“*, so die Referentinnen. Die Leopold'schen Handgriffe bringen das Kind zurück in den Bauch. Die Hebamme tritt in Kontakt zur Schwangeren und zum Kind. *„Das Ziel der Hebammen ist es“*, so die Referentinnen, *„die Wahrnehmung der Frauen für ihr Kind zu sensibilisieren und zu stärken. Sie sollen lernen sich und ihren Gefühlen ein stärkeres Vertrauen zu schenken. Sie sollen die Schwangerschaft natürlich erleben. Frauen sollen wieder mit Freude schwanger sein und ihre Kinder gebären können.“*

3.3 Humangenetische Beratung der Genetischen Poliklinik am Institut für Humangenetik der Universität Heidelberg

Auf den Veranstaltungen in Karlsruhe und Freiburg gaben Dr. med. Christine Jung und Dr. med. Nicola Dikow einen Einblick in die Arbeit der humangenetischen Beratungsstelle an der Universitätsklinik Heidelberg.

Grundlage für ein sinnvolles und hilfreiches Beratungsgespräch ist genügend Zeit (ca. eine Stunde) und eine bei Bedarf mehrstufige Vorgehensweise. Wie die Referentinnen ausführten, werden die Ratsuchenden vor der eigentlichen Diagnosestellung und Durchführung einer molekulargenetischen Untersuchung eingehend über die Art der Untersuchung, die Konsequenzen der Diagnose für das eigene Leben/das Leben eines ungeborenen Kindes sowie die Prognose der Krankheit sowie mögliche psychosoziale Implikationen einschließlich Selbsthilfegruppen informiert. Dies bedeutet, dass die Zukunft vor der eigentlichen Diagnosestellung im Beratungsgespräch antizipiert werden muss. Wie die Referentinnen darstellten, ist diese Vorgehensweise deshalb erforder-

lich, da ein rationaler Umgang mit den Konsequenzen der Diagnose nach Bekanntgabe eines für den Patienten ungünstigen Befundes (medizinisch positiver Befund) häufig erschwert ist.

Entscheidet sich der Patient nach diesem Aufklärungsgespräch für eine genetische Diagnostik, so erfolgt die Untersuchung nach strengen Sicherheits- und Qualitätskriterien. Für die prädiktive Diagnostik, die besonders weit reichende Konsequenzen für die Ratsuchenden und deren Familien haben kann, ist ein besonderes Vorgehen erforderlich. Es handelt sich dabei um die vorhersagende Diagnostik bei gesunden Angehörigen von Personen mit molekulargenetisch gesicherten genetischen Erkrankungen (z. B. familiäre Krebserkrankungen oder bestimmte neurodegenerative Erkrankungen, die erst im mittleren Lebensalter ausbrechen). So werden zwei unabhängig entnommenen Blutproben analysiert, und die Diagnostik erfolgt unter Anbindung an eine Psychologische Beratungsstelle.

Manche Befunde werden nach vorheriger Absprache bei bereits klinisch betroffenen Patienten diesen telefonisch mitgeteilt. Bei auffälligen Befunden wird ein erneutes Beratungsgespräch angeboten und kurzfristig ein Termin vereinbart. Für die prädiktive Diagnostik gibt es auch hier ein gesondertes Vorgehen: der Befund wird ausschließlich im persönlichen Gespräch mitgeteilt. Auch bei unauffälligem Befund (med. negativem Befund) werden die Patienten in die Klinik einbestellt.

Wie die Referentinnen erläuterten, kommen die Patienten in der Regel mit eigenen Werte- und Moralvorstellungen zur genetischen Beratung. Die Beratung wird diese respektieren und im Allgemeinen nicht verändern. Allerdings arbeiten auch die Humangenetikerinnen und Humangenetiker auf der Grundlage von fachspezifischen Richtlinien, die festlegen, was mittels der Gendiagnostik ermittelt werden kann und darf. So werden beispielsweise Anfragen nach pränatalen Tests auf einen symptomlosen Überträgerstatus für rezessive Erkrankungen, nach Geschlechtsbestimmung, nach pränatalen Vaterschaftstests und in der Regel auch nach pränataler Diagnostik von behandelbaren spät manifestierenden Krankheiten abgelehnt.

An folgenden Beispielen verschiedener genetisch bedingter Krankheiten erläuterten die Referentinnen Einsatzgebiete der humangenetischen Beratung im Kontext molekulargenetischer Diagnostik.

- Diagnosesicherung bei Fragilem X-Syndrom
- Heterozygotendiagnostik auf Cystische Fibrose (Mukoviszidose)
- prädiktive Diagnostik eines erblichen Tumorleidens (hereditäres nicht-polypöses Colon-Carcinom (HNPCC))
- prädiktive Diagnostik einer neurodegenerativen Erkrankung (Myotone Dystrophie)

(A) Diagnosesicherung bei Fragilem X-Syndrom:

Das Fragile X-Syndrom ist eine X-chromosomal erbliche Erkrankung mit einer Häufigkeit von ca. 1:4000, bei der es durch einen bestimmten Mutationstyp, nämlich vermehrt wiederholte CGG-Repeats im FMR1-Gen (über 200 CGG-Repeats, normal sind ca. 50 CGG-Repeats) zu einer Beeinträchtigung der mentalen Entwicklung (bei allen betroffenen Knaben und bei etwa der Hälfte der betroffenen Mädchen), zu Verhaltensauffälligkeiten (Hyperaktivität, autistische Züge) sowie Veränderungen des Bindegewebes/der Gelenke und der Physiognomie (langes Gesicht, prominente Stirn, prominentes Kinn) kommen kann. Jungen sind von den Symptomen oft stärker betroffen, da das X-Chromosom die Mutation aufweist und kein zweites X-Chromosom zum Ausgleichen vorliegt (Chromosomensatz Jungen: 46,XY; Mädchen: 46,XX). Bei weiblichen Mutationsträgern kann die intakte Genkopie auf dem zweiten X-Chromosom zumindest teilweise ausgleichend wirken. Zahlreiche Gene auf dem X-Chromosom unterliegen jedoch der X-Inaktivierung, und in ungünstigen Fällen wird das Chromosom mit der intakten Genkopie überproportional häufig inaktiviert. In diesen Fällen erkranken auch Mädchen und Frauen.

(B) Heterozygotendiagnostik auf Cystische Fibrose (Mukoviszidose)

Cystische Fibrose ist eine autosomal rezessive Erkrankung, die mit einer Häufigkeit von 1:2000 auftritt. Sie ist eine der häufigsten Erbkrankheiten: ca. 4 Millionen Bundesbürger sind gesunde Anlageträger. Die Krankheit ist fortschreitend und bislang nicht ursächlich heilbar; ca. 80 % der Betroffenen erreichen heute jedoch dank verbesserter Therapien und konsequenter Betreuung das Erwachsenenalter.

Verschiedenen Organen sind direkt oder indirekt von der Erkrankung betroffen: Nasennebenhöhlen, Atemwege, Lunge, Herz, Schweißdrüsen, Leber, Bauchspeicheldrüse, Darm etc. Besonders betroffen ist die Lunge, deren Bronchien einen abnorm zähen Schleim produzieren. Dies führt zu fortschreitendem Verlust von Lungengewebe. Die Folgen sind Atemnot, Sauerstoffmangel und Herzmuskelschaden. Bei Beteiligung der Bauchspeicheldrüse ist die Verdauung von Fett und Eiweißbestandteilen nur mit Hilfe von Enzympräparaten möglich.

Ursache der Cystischen Fibrose ist eine Mutation im CFTR-Gen. Das Gen besteht aus 27 Exons. Es ist verantwortlich für die Bildung des CFTR (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator), welcher den transmembranösen Einstrom von Chlorid über Chloridkanäle reguliert. Man kennt sehr viele Mutationen dieses Gens, wodurch die verschiedenen klinischen Ausprägungen der Erkrankung zu erklären sind. Die weitaus häufigste Mutation ist delta-F-508. Bei der genetischen Diagnostik werden die 29 häufigsten Mutationen abgedeckt. Je nach ethnischer Abstammung des Unter-

suchten ergibt sich daraus ein jeweils zu berechnendes und zu erläuterndes Restrisiko für nicht erfasste Mutationen. Beim Auftreten einer CF-Erkrankung in der Familie eines Partners bei einem Paar mit Kinderwunsch bekommt, bedingt durch die hohe Prävalenz der CF-Mutationen in der Bevölkerung, der genetische Status des anderen Partners leicht große Bedeutung. Liegt bei beiden Partnern eine Anlagenträgerschaft vor, so liegt die Wahrscheinlichkeit für ein an CF erkranktes Kind bei 25 %. Zu 50 % wird das Kind selbst Anlagenträger sein. Das ungeborene Kind hat ein informationelles Selbstbestimmungsrecht, weshalb zwar pränatal ermittelt wird, ob das Kind erkranken wird (evtl. mit der Konsequenz eines Schwangerschaftsabbruchs bei entsprechender Belastung der Mutter), bei einem gesunden Kind jedoch nicht mitgeteilt werden sollte, ob das Kind Überträger ist oder nicht. Es wird dann eine genetische Beratung etwa zum Zeitpunkt der Volljährigkeit empfohlen, bei der der Überträgerstatus auf Wunsch mitgeteilt wird.

(C) Prädiktive Diagnostik eines erblichen Tumorleidens (**hereditäres nicht-polypöses Colon-Carcinom (HNPCC)**)

HNPCC ist eine autosomal dominant erbliche Krebsdisposition, die durch ein junges Erkrankungsalter, das mögliche Auftreten von Zweittumoren und ein breites Tumorspektrum (Dickdarm, Gebärmutter-Schleimhaut, Dünndarm, Magen, und andere) charakterisiert ist. Bei einem gehäuften Auftreten der Krebserkrankungen unter mehreren erstgradig Verwandten und molekulargenetisch gesicherter Diagnose in der Familie kann eine prädiktive Diagnostik bei gesunden Familienangehörigen angeboten werden. Erstgradige Verwandte sind Risikopersonen, die ein engmaschiges Vorsorgeprogramm benötigen, bestehend u. a. aus jährlichen Dickdarmspiegelungen und regelmäßigen Ultraschalluntersuchungen. Bei einem günstigen Ausgang der prädiktiven Diagnostik – also der Nicht-Anlageträgerschaft einer Risikoperson – kann auf diese Untersuchungen verzichtet werden.

Die Beratung bei prädiktiver Gendiagnostik wird von einem interdisziplinären Team bestehend aus Psychologen, Chirurgen und Humangenetikern durchgeführt.

(D) Prädiktive Diagnostik einer neurodegenerativen Erkrankung (Myotone Dystrophie)

Bei der Myotonen Dystrophie handelt es sich um eine autosomal dominante Erkrankung, die durch die Expansion eines Trinukleotidrepeats verursacht wird. Die Erkrankung tritt oft in nachfolgenden Generationen früher auf und die klinischen Symptome sind schwerer ausgeprägt (so genannte Antizipation). Die schwere congenitale Form findet sich fast nur unter den Nachkommen betroffener Mütter, die selbst bereits Symptome der Erkrankung zeigen. Genetische Ursache der Erkrankungsfälle ist die Verlängerung eines CTG-Trinukleotid Repeats in der 3' nicht-translatierten Region des Myo-

tonin-Protein-Kinase Gens (DMPK) auf dem langen Arm von Chromosom 19. Das Ausmaß der Verlängerung korreliert zwar statistisch mit der Ausprägung der klinischen Symptomatik, erlaubt aber keine zuverlässige individuelle Prognose. Das normale Allel weist 5-35 CTG Repeats auf. Bei einer Verlängerung auf 35-49 Triplets liegt eine „Prämutation“ vor, die in der nächsten Generation weiter expandieren und zur Erkrankung führen kann. Bei einer Verlängerung auf über 49 CTGs kommt zur Manifestation der Erkrankung. Congenital betroffene Probanden haben meistens mehr als 1.000 Triplets in der veränderten Genkopie.

In der Regel bricht die Erkrankung im Alter von 20-40 Jahren aus. Dann ist sie gekennzeichnet durch eine Muskelschwäche in Händen und Füßen, Myotonie (z. B. beim Händeschütteln kann die Hand nicht mehr geöffnet werden), Müdigkeit und Antriebslosigkeit, Herzrhythmusstörungen und grauer Star (jeweils nicht obligat). Beim Ausbruch im Erwachsenenalter tritt keine mentale Retardierung auf. Schwere Formen mit einer hohen Anzahl an CTG-Repeats sind gekennzeichnet durch motorische und mentale Retardierung sowie eine hohe Sterblichkeitsrate im Kleinkindalter. Es gibt keine ursächlichen Therapiemöglichkeiten.

Die Beratung vor prädiktiver Gendiagnostik auf Myotone Dystrophie wird von einem interdisziplinären Team durchgeführt, meist bestehend aus Psychologen, Neurologen und Humangenetikern.

Die vier Fallbeispiele haben gezeigt, dass molekulargenetische Diagnostik versucht, individuelle Fragestellungen gezielt zu beantworten. Dabei kann je nach Fragestellung derselbe Test ganz unterschiedliche Bedeutung haben. Es ist wichtig, molekulargenetische Diagnostik im individuellen, aber auch im familiären Kontext zu betrachten. Ein ungezielter Einsatz - z. B. aus kommerziellem Interesse – erzeugt Konflikte. Das geplante Gendiagnostikgesetz versucht, die Rahmenbedingungen für den Einsatz molekulargenetischer Diagnostik festzulegen, um so Missbrauch vorzubeugen. Da molekulare Gendiagnostik Aussagen von weit reichender Bedeutung für die Patienten macht, sollte sie in ein qualifiziertes humangenetisches, bei Bedarf auch interdisziplinäres Beratungsangebot eingebettet sein.

4 Gruppenarbeit: Dilemma-Diskussion

Die Methodik der Dilemma-Diskussion ist Bestandteil der Bildungspläne in Baden-Württemberg. Sie wurde von Lawrence Kohlberg und Moshe Blatt entwickelt. Sie dient der Förderung moralischer und demokratischer Grundfähigkeiten und hat sich im Schulunterricht als sehr wirksam erwiesen. Die Methode wurde von Prof. Dr. Georg Lind (Universität Konstanz) für den Schulunterricht im Rahmen des Fernstudienzentrums der Universität Karlsruhe ausgearbeitet und publiziert (Lind 1999¹⁰). Weiterführende Informationen sowie ausgearbeitete Dilemmata finden sich auf den Internetseiten www.uni-konstanz.de/ag-moral/edu/dildisk.htm.

4.1 Was ist ein moralisches Dilemma?

„Ein moralisches Dilemma beschreibt eine Situation, in der mindestens zwei moralische Prinzipien miteinander – oder sogar mit sich selbst – in Konflikt geraten, indem sie dem Handelnden zwei völlig entgegengesetzte Handlungen vorschreiben“ (Lind 1999).

4.2 Die Methode

Es empfiehlt sich, mit Lernenden „semi-reale“ Dilemmata zu diskutieren. „Semi-real“ heißt, dass die Dilemmata von anderen Personen als den Lernenden erlebt wurden bzw. so hätten erlebt werden können. Diese Dilemmata sind zum einen also konkret genug, um bei den Lernenden Interesse zu wecken. Andererseits sind die Schülerinnen und Schüler aber nicht direkt von dem Dilemma betroffen. So wird verhindert, dass in ihnen zu starke Emotionen (v. a. Ängste) ausgelöst werden. Für eine Dilemma-Diskussion im Unterricht eignen sich also sowohl erfundene als auch reale Dilemmata. Das Thema kann sich aus dem Unterrichtsstoff ergeben oder unmittelbar an Erfahrungen der Schüler anknüpfen.

Die wesentlichen Aspekte einer Dilemma-Diskussion sind „das Herausarbeiten des so genannten Dilemma-Kerns (Was ist hier passiert? Wo liegt hier eigentlich das Problem? Welcher Natur ist das Problem?) und die Phasen der Unterstützung und Herausforderung“ (Lind 1999). Wichtig ist, dass sich der Kern eines Dilemmas auf einer halben Seite beschreiben lässt. Die optimale Dauer einer Dilemma-Diskussion liegt bei 80 bis 100 Minuten. Der genaue Ablauf kann der nachfolgenden Tabelle 4-1 entnommen werden.

¹⁰ Lind, G. (1999): Bioethik – Förderung der moralischen Urteilsfähigkeit. Studienbrief 3 des Kontaktstudiums Molekularbiologie, Fernstudienzentrum der Universität Karlsruhe

Tabelle 4-1: Ablaufschema einer Dilemma-Diskussion

Zeit	Aktivität	Lernziele [Motivationsphase]
0 Min.	Das moralische Dilemma erkennen lernen (vortragen, lesen und nach-erzählen lassen) und den „Dilemma-Kern“ herausarbeiten.	[Unterstützung] 1. Die Schüler werden mit den äußeren Umständen des Dilemmas vertraut gemacht und 2. sie lernen, das (moralische) Dilemma zu erkennen und sich in die Handelnden hineinzusetzen.
15 Min.	Probe-Abstimmung: War das Verhalten der zentralen Person eher richtig oder eher falsch? Pro- und Contra-Gruppen bilden; falls keine etwa gleich starken Gruppen zu Stande kommen: das Dilemma erneut darstellen und dabei die „schwache“ Seite stärker berücksichtigen; evtl. das Dilemma etwas abändern, so dass einige Teilnehmer in das „schwache“ Lager wechseln.	[Herausforderung] 3. Sich öffentlich mit einer Meinung zu einer Kontroverse exponieren. 4. Lernen, den Unterschied zwischen Entscheidung unter Druck und druckfreier Meinungsbildung zu verstehen. 5. Die Vielfalt von Meinungen zu einem moralischen Problem anerkennen lernen.
30 Min.	In jedem Meinungslager werden kleine Gruppen von drei bis vier Schülerinnen gebildet, die Gründe für ihre Meinung zu dem Dilemma austauschen und neue sammeln.	[Unterstützung] 6. Gleichgesinnte als Quelle der Unterstützung sehen lernen. 7. Begründungen als Quelle der Stärkung der eigenen Position sehen lernen.

Fortsetzung Tabelle 4-1

Zeit	Aktivität	Lernziele [Motivationsphase]
40 Min.	Diskussion von Pro und Contra im Plenum: Die Lehrperson erläutert die Diskussionsregeln; die beiden Meinungslagen setzen sich einander gegenüber; aus jedem Lager trägt ein Teilnehmer zunächst nochmals die jeweilige Meinung und einige Gründe hierfür vor. Danach beginnt ein „Schlagabtausch“ der Argumente: nach jedem Beitrag aus einer Gruppe folgt eine Entgegnung aus der anderen Gruppe. Wer gerade gesprochen hat, ruft aus der anderen Gruppe eine Person auf, die sich zu Wort gemeldet hat. Die Lehrperson wirkt in dieser Phase fast ausschließlich als Moderator; sie achtet darauf, dass die Diskussionsregeln eingehalten werden.	[Herausforderung] 8. Öffentliche Diskussion über wirkliche moralische Probleme schätzen lernen. 9. Sich Gehör verschaffen lernen; die eigenen Argumente pointiert vortragen lernen. 10. Anderen genau zuhören lernen. 11. Zwischen der Qualität von Argumenten (über die man sich manchmal gewaltig ärgern kann) und von Menschen (die man immer respektieren sollte) zu unterscheiden lernen.
70 Min.	Weitere Kleingruppen-Phase: Die Argumente der Gegenseite sollen eingeschätzt werden. Welche Argumente der anderen Gruppe sind akzeptabel?	[Unterstützung] 12. Mit Gleichgesinnten beraten, wie weit man Andersdenkenden entgegenkommen kann/soll.
75 Min.	Plenum: Von jeder Gruppe berichtet ein Sprecher, welches das beste Argument der Gegenseite ist; evtl. werden die Argumente in eine Rangreihe gebracht.	[Herausforderung und Unterstützung] 13. Gute Argumente auch dann schätzen lernen, wenn sie von der Gegenseite kommen.
80 Min.	Schlussabstimmung: War das Verhalten der Person in dem Dilemma eher richtig oder eher falsch?	[Herausforderung] 14. Kritik an der eigenen Position zu schätzen wissen. 15. Lernen, dass auch die kontroverse Diskussion über ernsthafte Probleme zur Qualität des Lebens beiträgt.
85 Min.	Nachfragen: Wie haben die Beteiligten die Diskussionsstunde empfunden? Als Gewinn? Was war das vermutliche Ziel der Stunde? Was hat man über sich und die Mitschüler gelernt?	[Unterstützung] 16. Sich über die Entwicklung bewusst werden, die man selbst und andere durch die Dilemma-Diskussion erfahren haben.
90 Min.	Ende der Dilemma-Stunde.	

4.3 Durchführung einer Dilemma-Diskussion zur Thematik „Vorgeburtliche Diagnostik“

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden mit dem folgenden Fallbeispiel eines moralischen Dilemmas konfrontiert:

4.3.1 Fallbeispiel: „Heimlicher Vaterschaftstest“

Familie Berger befindet sich zurzeit in einer schwierigen Situation: In der Ehe der Eltern kriselt es, worunter auch die Kinder – Swen (14), Barbara (6) und Jonas (4) – leiden. Die Ursache der Ehekrise wird in der Familie nicht offen thematisiert. Für Swen ist aber sein Vater das noch größere Problem: Er behandelt Swen übermäßig streng und bevorzugt Swens kleinere Geschwister bei jeder Gelegenheit. Mit ihnen geht der Vater auch viel liebe- und verständnisvoller um.

In Swen wächst der Verdacht, dass sein Vater gar nicht sein leiblicher Vater sein könnte. Einmal hat er versucht, mit seinen Eltern über seine Vermutung zu sprechen. Sie ließen sich jedoch nicht ernsthaft auf ihn ein, und Swen fühlte sich abgewimmelt. Als die Situation zwischen seinem Vater und ihm eskaliert, will Swen endlich Gewissheit haben, ob sein Vater wirklich sein leiblicher Vater ist.

Er recherchiert im Internet eine Firma, die anbietet, eine solche Abstammungsanalyse für 350 € durchzuführen. Dafür muss Swen lediglich zellhaltiges Material von ihm, seinem Vater und seiner Mutter per Post einschicken und bekommt zwei Wochen später das Ergebnis in einem Brief mitgeteilt. Das zellhaltige Material seiner Eltern kann Swen unbemerkt sammeln: Er will ihre benutzten Zahnbürsten einschicken, bei sich selbst will er einen Mundschleimhautabstrich machen.

Als Swen seinem Freund Lukas von seinem Plan erzählt, ist Lukas entsetzt und rät Swen dringend von dem heimlichen Test ab. Trotz der heftigen Debatte mit Lukas schickt Swen am nächsten Tag die Zellproben an die Firma.

4.3.2 Ergebnisse der praktischen Übung

In unterschiedlichem Umfang lagen bei den vier Lehrerfortbildungen bereits Vorkenntnisse und Erfahrungen mit der Dilemma-Diskussion vor. Meist hatten 20-30 % der Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Dilemma-Diskussion bereits im eigenen Unterricht erprobt. Die Einschätzungen über Nutzen und Einsetzbarkeit gingen dabei stark auseinander.

Das in der Fortbildung erprobte Dilemma zum heimlichen Vaterschaftstests führte bei der Probeabstimmung zu sehr ungleichen Gruppen. Die überwiegende Mehrheit (rund

80 % der Teilnehmenden) hielten das Verhalten des im Fallbeispiel geschilderten Junge für falsch. Allerdings räumten rund ein Drittel ein, dass sie das Verhalten des Jungen nachvollziehen könnten. Diese Personengruppe beteiligte sich in der nachfolgenden Ausarbeitung der Argumente bei der Pro-Gruppe, so dass es nahezu gleich starke Gruppen gab.

Die in den vier Veranstaltungen vorgebrachten Argumente sind in den nachfolgenden Tabellen zusammengefasst.

Tabelle 4-2: Dilemma-Diskussion Karlsruhe

Pro-Vaterschaftstest	Contra-Vaterschaftstest
(1) Gewissheit bei Swen hilft Kommunikation in Familie zu verbessern (2) Klarheit erhöht Chance auf weitere Recherchen (3) Rückblick ist auf längere Sicht besser, da offene Auseinandersetzung möglich wird (4) Vertrauen darf man nicht einfordern, Verhalten muss vertrauensfördernd/-schaffend sein (5) Motivation für weitergehende Hilfe (6) Grundrecht des Sohns auf Kenntnis der Abstammung (7) Rechtswidrig aber nicht strafbar, gerechtfertigt (8) Bei anderem biologischen Vater wird Kind erbberechtigt (9) Unterhaltsansprüche an leiblichen Vater (10) Wohnortwechsel von Swen Für CONTRA nachvollziehbare Argumente: 1, 6	(1) Heimlicher Test ist Vertrauensbruch (2) ‚Verschärft die Situation, Test/Vertrauensbruch verschlimmert alles (3) Swen kann mit Ergebnis nicht umgehen (4) Zuerst klärendes Gespräch mit Eltern, nicht Test als 1. Schritt (5) Pubertäre Phase, Problem wird auf Vaterschaftsfrage projiziert (6) Vater hat Recht auf eigene DNA, keine dubiose Internetfirma (7) Heimlich = kriminelle Handlung ! (8) Swen kann die gravierenden, irreversiblen Folgen seiner Handlung auf alle einzelnen Familienmitglieder nicht abschätzen (9) Test kann „anderen Vater“ nicht ermitteln („aus dem Hut zaubern“) (10) Unsichere Testqualität bei Internetfirma (11) Viele mögliche unerwartete Ergebnisse: - Vater echter Vater - Mutter nicht leibliche Mutter - Vater nicht leiblicher Vater → Umgang mit Folgen (12) Problem bleibt unverändert, egal bei welchem Testausgang Für PRO nachvollziehbare Argumente: 10, 11

Tabelle 4-3: Dilemma-Diskussion Stuttgart1

Pro-Vaterschaftstest	Contra-Vaterschaftstest
<p>(1) Swen sucht nach Identität und Herkunft (altersbedingt)</p> <p>(2) Test als Ausdruck der Hilflosigkeit</p> <p>(3) Swen gibt sich die Schuld an der Ehekrise der Eltern</p> <p>(4) Swen will Gerechtigkeit¹ durch den Test wieder herstellen (¹Ungleichbehandlung durch Vater)</p> <p>(5) Swen fühlt sich in pubertärer Auseinandersetzung nicht ernst genommen, da Vater Kommunikation verweigert</p> <p>(6) Große emotionale Not, selbst Freund dringt nicht durch</p> <p>(7) Typisch pubertäre extreme Reaktion (schwarz/weiß)</p> <p>(8) Swen hat in dieser Familie keine alternativen Problemlösungsstrategien erlernt</p> <p>(9) Swen hat das Recht, seine Abstammung zu erfahren</p> <p>(10) Preis 350 € für Test erscheint seriös</p> <p>(11) Altersunterschied zu Barbara stützt Verdacht</p> <p>(12) Isolierte, hilflose Situation von Swen in der Familie</p> <p>Für CONTRA nachvollziehbare Argumente: 2 (enthält 8)</p>	<p>(1) Swen kann Folgen seines Tuns abschätzen —>diese führen zu keiner Lösung</p> <p>(2) Swen reduziert Vaterverständnis auf biologischen Vater (sozialer Vater ausgeblendet)</p> <p>(3) Unabhängig vom Ergebnis werden Probleme der Familie (Ehe) und seine eigenen verschärft</p> <p>(4) Pubertäre Auseinandersetzung mit dem eigenen Geschlecht (versteckte andere Ursachen)</p> <p>(5) Hohes Risiko, dass Testergebnis nicht stimmt</p> <p>(6) Eltern werden durch heimliche Aktion hintergangen</p> <p>(7) Engstirnige Reaktion. Einzige Ursache ist „Nicht-Vaterschaft“</p> <p>(8) Mit 14 setzt begrenzte Strafmündigkeit ein —>Verstoß gegen Gesetz</p> <p>(9) Lösungsansatz trifft nicht aktuelles Problem</p> <p>(10) Woher nimmt Swen 350 €?</p> <p>(11) Neues Problem: „Wer ist mein Vater?“</p> <p>(12) Zu wenig Hilfesuche von anderer Stelle</p> <p>Für PRO nachvollziehbare Argumente: 1, 12 (und damit auch 7)</p>

Tabelle 4-4: Dilemma-Diskussion Ulm

Pro-Vaterschaftstest	Contra-Vaterschaftstest
<p>(1) Krise im Leben von Swen erfordert Handlung und Lösung (heimlicher Vaterschaftstest war richtig)</p> <p>(2) Swen übernimmt Verantwortung für ganze Familie</p> <p>(3) Swen hat ein Recht zu wissen, ob „Vater“ sein „leiblicher Vater“ ist</p> <p>(4) Kommunikation als Lösung war nicht möglich</p> <p>(5) Swen würde nicht ohne Not 350 € ausgeben → ist in Notsituation</p> <p>(6) Swen hat ausführlich nachgedacht (Test trotz Gegenargumente des Freunds)</p> <p>(7) Für Swen ist es Gewissensfrage - er muss es mit seinem Gewissen vereinbaren (nach intensiver Reflexion)</p> <p>(8) Erklärung für Ungleichbehandlung → Gespräch</p> <p>(9) Swen initiiert ein Weitergehen/ Veränderung der Situation</p> <p>Für CONTRA nachvollziehbare Argumente: 1, 4, 5</p>	<p>(1) Heimlichkeit verstärkt Krisensituation in der Familie</p> <p>(2) Test löst Swens Problem nicht</p> <p>(3) Heimlicher Test ist Rechtsbruch</p> <p>(4) Swen hat zu wenig Problemlösungsalternativen ausprobiert</p> <p>(5) Swen hat die möglichen Folgen nicht bedacht</p> <p>(6) Swen verletzt Persönlichkeitsrecht von Vater und Mutter; Vertrauensbruch mit beiden</p> <p>(7) Swens Motive für sein Handeln: nicht so reflektiert, wohlüberlegt</p> <p>(8) Swen hat Recht zu erfahren, wer sein Vater ist; soll dazu seinen Vater direkt fragen</p> <p>(9) Swen blockiert, da er gewünschte offene Kommunikation kontakariert</p> <p>(10) Egoist, schiebt anderen die Schuld zu</p> <p>(11) Handelt genau so wie die Familie</p> <p>(12) Handelt auf Grund einer Vermutung, nicht Fakten (Unverhältnismäßigkeit seines Mittels)</p> <p>Für PRO nachvollziehbare Argumente: 6, 1, 11 (in der Reihenfolge)</p>

Tabelle 4-5: Dilemma-Diskussion Stuttgart 2

Pro-Vaterschaftstest	Contra-Vaterschaftstest
<p>(1) Test ist Notwehr, Swen hat Recht auf Kenntnis der Abstammung</p> <p>(2) Testergebnis wird verkrustete Strukturen in Familie aufbrechen</p> <p>(3) Ohne Test würde Swens Problem lebenslang weiter bestehen</p> <p>(4) Heimlichkeit schont den Vater, geringere Belastung Vater-Sohn-Verhältnis</p> <p>(5) Vater ist nicht der Vater → Persönlichkeitsrecht Sohn verletzt</p> <p>(6) Swen hat konkreten Anlass/Problem; nicht leichtfertig</p> <p>(7) Von Swen ist nicht mehr Lösungskompetenz zu fordern als von den Eltern</p> <p>(8) Hohe Kosten von Test belegen Ernsthaftigkeit von Swens Problem</p> <p>(9) Unabhängig von Ergebnis Erleichterung für Swen</p> <p>(10) Swen hat den Mut sich Lebenswahrheit zu stellen</p> <p>(11) Freundschaft zu Lukas auf Spiel gesetzt → Indiz für Schwere seines Problems</p> <p>Für CONTRA nachvollziehbare Argumente: 1, 2</p>	<p>(1) Vertrauensbruch</p> <p>(2) direkte Kommunikation (einmaliger Versuch ist zu wenig)</p> <p>(3) fehlende Seriosität</p> <p>(4) Emotionalität über technischen Ansatz begegnen</p> <p>(5) Persönlichkeitsrechte der Eltern verletzt</p> <p>(6) Bloßstellung der Mutter</p> <p>(7) keine Problemlösung, sondern Schaffung neuer Probleme</p> <p>(8) kein Vertrauen in den Test</p> <p>(9) Isolierung innerhalb der Familie</p> <p>(10) Beschaffung des Geldes</p> <p>(11) Lukas als Mitwisser als Problem – setzt Freundschaft aufs Spiel</p> <p>Für PRO nachvollziehbare Argumente: 1, 6 (z. T. auch 5)</p>

5 Genetische Diagnostik in Naturwissenschaft und Ethik - Perspektiven des Verstehens

Dr. Sibylle Gaisser, Fraunhofer-Institut für System- und Innovationsforschung.

Dr. Gisela Badura-Lotter, Ethikerin und Biologin, Daoulas, Frankreich

5.1 Was ist Ethik?

In den Bildungsstandards Baden-Württemberg 2004 ebenso wie in anderen Lehrplänen und vor allem in der öffentlichen Wahrnehmung sind naturwissenschaftliche Inhalte kaum ohne den Zusatz ‚Ethik‘ (in der ein oder anderen Form) zu finden. LehrerInnen – insbesondere des Faches Biologie – sind angehalten, größere Teile des biologischen Lehrstoffes ethisch zu reflektieren und die Schüler in die Lage zu versetzen „sich fundiert mit Fragestellungen der gegenwärtigen und zukünftigen Gesellschaft auseinander zu setzen.“ (Bildungsstandard Biologie, Baden-Württemberg 2004, S. 204).¹¹ Aber was ist Ethik eigentlich? Warum ist die Ethik ein genuiner Teil der Naturwissenschaften selbst? Und wie kann eine Ethik im Fach Biologie konzipiert werden? Auf diese Fragen soll der nachfolgend dargestellte Vortrag mögliche Antworten geben.

Die Wissenschaftsethik unterscheidet zwischen Ethik und Moral. **Ethik** kann dabei – als Teil der wissenschaftlichen Philosophie – verstanden werden als die philosophische Reflexion auf Moral. Sie hat u. a. die Aufgabe, die in einer Moral implizit und explizit vorhandenen Wertungsgrundlagen und die aus ihnen abgeleiteten normativen Forderungen methodisch zu analysieren, zu systematisieren und an zuvor bestimmten Kriterien methodisch zu prüfen. Es geht also nicht darum, zu bestimmen, was moralisch gut ist, sondern nach allgemeinen Kriterien zu suchen, wie Handlungen oder Lebensformen beurteilt oder gestaltet werden können. Ethik wird in dieser Bestimmung als wissenschaftliche Disziplin charakterisiert, d. h. dass ein rationaler Zugang zu den Phänomenen der Moral als möglich erachtet wird. Ethik bringt dann, wie andere wissenschaftliche Disziplinen auch, Überzeugungen in einen systematischen Zusammenhang und eröffnet dadurch neue Erkenntnis- und Begründungsmöglichkeiten.¹²

¹¹ <http://www.bildung-staerkt-menschen.de/service/downloads/Bildungsplaene/Gymnasium/>

¹² Es gibt andere Bestimmungen dessen, was Ethik bedeutet, z. B. als Aussagen über das Gute Leben oder Streben des Menschen oder die Definition Freuds, der mit Ethik die Forderungen des Kultur-Über-Ichs bezeichnet (Freud 1997). Die hier verwendete Definition scheint mir aber den Vorteil zu haben, eine überschaubare systematische Trennung von Ethik und Moral zu ermöglichen und gleichzeitig weder den Moralbegriff in seiner Reichhaltigkeit zu beschneiden noch den Begriff der Ethik inhaltlich übermäßig einzugrenzen. Zugleich wird Ethik in dieser Bestimmung als wissenschaftliche Disziplin

Moral (von lat. mos, moris: Sitte, Gewohnheit, Charakter) wird üblicherweise verstanden als die in einer Gemeinschaft vorhandenen Wertmaßstäbe und handlungsleitenden Normen (Prinzipien). Es handelt sich, anders formuliert, um die individuelle und soziale Praxis einer Gemeinschaft im Hinblick auf ihre Vorstellungen eines guten Lebens. Moral ist geschichtlich, d. h. in ihrer Ausprägung (ihren jeweils spezifischen Merkmalen und Inhalten) abhängig von Zeit und Ort. Damit ist sie zugleich revisionsfähig, also vom Menschen gestaltbar.

Nach dieser kurzen Einführung der Begriffe Ethik und Moral stellt sich nun die Frage danach, wie der Begriff ‚Naturwissenschaft‘ im hier interessierenden Zusammenhang angemessen erfasst werden kann. Ich möchte die These aufstellen, dass wir – heute – den Naturwissenschaften mindestens drei Aufgaben zuweisen: Wahrheitsfindung, die Beförderung des technologischen und wirtschaftlichen Fortschritts und die Verbesserung der Lebensbedingungen der Menschen – also Lebensdienlichkeit im weitesten Sinne. Diese verschiedenen Aufgaben sind allerdings erstens nicht so ohne weiteres von den Naturwissenschaften zu erfüllen und zweitens widersprechen sich die jeweiligen Ziele teilweise, was zu nicht unerheblichen Problemen führen kann.

5.2 Naturwissenschaft und Wahrheit

Wissenschaft kann in zweierlei Weise wahrgenommen werden. Zum einen wird sie als deskriptives Aussagensystem gewertet, d. h. es zählen die Resultate, zum anderen kann man den Forschungsprozess als solchen, d. h. das Handeln in das Zentrum der Betrachtungen stellen. Die Naturwissenschaft ist auch heute noch häufig mit dem Nimbus verbunden, die ‚objektive‘ Wahrheit, wenigstens die bestmögliche Wahrheit, über unsere Welt in ihren ‚natürlichen‘ Erscheinungsformen zu liefern. Und solange ‚die Wissenschaft‘ nur an dieser objektiven Wahrheit interessiert ist, ist sie natürlich auch ‚an sich‘ wertfrei. Erst in ihrer Anwendung durch andere kommen dann gute und schlechte, mithin moralische Implikationen ins Spiel. Beide gängige Vorstellungen möchte ich im Folgenden in aller Kürze ihres Bodens entziehen.

Es wird historisch immer wieder sehr eindrücklich demonstriert, was Forscher unter den Vorgaben anderer wissenschaftlicher Erklärungsmodelle in den unterschiedlichen Epochen jeweils ‚objektiv‘ zu erkennen glaubten. In Bezug auf den menschlichen Embryo führte z. B. das präformistische wissenschaftliche Weltbild dazu, dass mit den neuen Möglichkeiten des Mikroskops der fertig gestaltete Embryo entweder im Ei oder

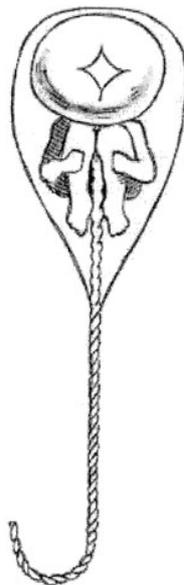
charakterisiert, d. h. dass ein rationaler Zugang zu den Phänomenen der Moral als möglich erachtet wird.

im Samen bereits objektiv 'zu sehen war' (Abbildung 5-1).¹³ Dieses Beispiel mag aus heutiger Sicht amüsieren, mehrere Aspekte sollten uns daran aber bewusst werden:

- (1) Gleiches kann zukünftig mit unserem derzeitigen Wissensschatz geschehen.
- (2) Die Auswirkungen dieser Vorstellungen auf das Frauenbild waren nicht unbedingt vorteilhaft.

Gibt es natürlich auch gravierendere gesellschaftliche Auswirkungen wissenschaftlicher Aussagen: Im Bereich der Genetik ist hier besonders an die Rassenkunde zu erinnern, die in der anthropologischen Forschung im Dritten Reich mit einem klaren Wahrheitsanspruch antrat, also ‚objektiv‘ und eindeutig (genetisch bedingte) Rassenmerkmale zuordnen konnte. Was passiert heute mit den naturwissenschaftlichen ‚Erkenntnissen‘ in der Welt? Wir können meines Erachtens nicht zu einem reflektierten Umgang mit naturwissenschaftlichen Methoden und Theorien erziehen, ohne diese Frage auch im Unterricht zu stellen.

Abbildung 5-1: Mikroskopisch erkennbarer Fötus in einer Samenzelle; Darstellung gemäß der Präformationstheorie



<http://www2.rz.hu-berlin.de>

An diesem Beispiel wird auch sehr anschaulich, dass der Wahrheitsanspruch naturwissenschaftlicher Aussagen ein sehr spezieller ist: Wir sehen (zunächst), was zu sehen wir gelernt haben – insbesondere bei der technisch vermittelten Wahrnehmung.

¹³ Zur Geschichte der 'Entdeckung' des Embryos/Fötus siehe z. B. den Band von Duden et al. 2002 und darin zur Präformationstheorie insbesondere Filippini, S. 104ff.

Wir wissen spätestens seit den großen wissenschaftstheoretischen und wissenschaftssoziologischen Debatten der Mitte des letzten Jahrhunderts, dass es in den Naturwissenschaften nicht um die Erkenntnis von Wahrheit in einem absoluten Sinne geht. Wissenschaft wird von Menschen betrieben, Menschen, die einem bestimmten Denkmodell anhängen, das sie zuerst gelernt haben müssen. Dieses Denkmodell beeinflusst ihre Interpretation empirischer Ergebnisse: Was wir sehen (beispielsweise unter dem Mikroskop), hängt entscheidend davon ab, was wir zu sehen gelernt haben (Fleck 1983, S. 59ff.). Es sind Menschen, die beeinflusst sind von sozialen Einflüssen, Erwartungen der Gesellschaft, Weltbildern und heute in immer stärkeren Maße von Konkurrenzdruck in den eigenen Reihen. Was publiziert wird ist nicht ‚Wahrheit‘, sondern es sind in einem strengen, reduktionistischen Verfahren gewonnene Antworten auf konzise Fragen, die im besten Fall sauber gestellt wurden, deren Antworten im experimentellen System (hoffentlich ordentlich) statistisch dargestellt und nachvollziehbar interpretiert wurden und, in aller Offenheit, der wissenschaftlichen Gemeinschaft zur Überprüfung und weiteren Verwendung zur Verfügung gestellt wurden. Dies ist eine idealtypische Beschreibung, die je nach Forschungsbereich in unterschiedlichem Ausmaß, mehr oder weniger umfassend umgesetzt wird. Man kann also in einer ersten Näherung sagen:

- (1) Die in den Naturwissenschaften gewonnenen Erkenntnisse sind nur in dem Sinne ‚objektiv‘, als sie innerhalb des jeweiligen naturwissenschaftlichen Denkmodells grundsätzlich von jedem einsehbar und empirisch nachprüfbar sind.
- (2) Ein Ergebnis gilt so lange als wahr (= richtig) bis es widerlegt wird.

Mit der trotz all dieser Erkenntnisse immer noch verbreiteten engen Kopplung von ‚Naturwissenschaften‘ mit Objektivität, Rationalität und Wahrheit sind erhebliche ethische und soziale Konsequenzen verbunden, insbesondere im Hinblick auf unsere Bewertung neuer Entwicklungen der modernen biologischen Forschung.

5.3 Wertfreie Wissenschaft?

Wir sind es gewöhnt, die ‚Grundlagenforschung‘¹⁴ – also das ‚reine‘ Streben nach Erkenntnis – als tendenziell wertfrei anzusehen und entsprechend keiner moralischen

¹⁴ In der Diskussion um eine mögliche Verwendung des Begriffs ‚Grundlagenforschung‘ hat Jürgen Mittelstraß die Formulierung ‚anwendungsorientierte Grundlagenforschung‘ geprägt. Dieser Begriff ist für alle Forschungstätigkeiten im Bereich der ‚Grundlagenforschung‘ in den humanen Biotechnologien einschlägig (Mittelstrass 1990, S. 151f.). Seine Differenzierung in ‚reine Grundlagenforschung‘, ‚anwendungsorientierte Grundlagenforschung‘ und ‚produktorientierte Anwendungsforschung‘ soll keine kontrafaktische praktische Trennschärfe zwischen einzelnen Forschungsansätzen

Beurteilung zu unterziehen. Ich möchte zunächst diese Vorstellung relativieren und dann auf den ohnehin anders wahrgenommenen Bereich der eher anwendungs- bzw. technikorientierten biologischen Forschung zu sprechen kommen.

5.4 Forschungsziele, Forschungsobjekte, Forschungsmethoden

In vielen Bereichen der Wissenschaft, insbesondere in der Biologie aber auch z. B. in geisteswissenschaftlichen Disziplinen, berührt die forschende Tätigkeit selbst moralische Dimensionen – sei es im Erkenntnisziel (biologische Kampfstoffe versus Ziele im Biotopschutz) oder bei der Bearbeitung bestimmter Forschungsgegenstände – von Tierexperimenten angefangen bis hin zur Frage, ob ein Literaturwissenschaftler den brieflichen Nachlass eines berühmten Schriftstellers untersuchen darf, auch wenn dieser zu Lebzeiten sich dagegen explizit verwehrt hat oder ob z. B. die Totenruhe (und -Ehre?) ägyptischer Pharaonen zum Zwecke wissenschaftlicher Erkenntnisse gestört werden darf. Klinische Experimente (also Experimente am Menschen) müssen hingegen moralischen Kriterien entsprechen, die nationenübergreifend kodifiziert wurden (Helsinki Deklaration).

5.4.1 Sprache

Die Wirkung sprachlicher Regelungen aus der naturwissenschaftlichen Fachsprache – als einer scheinbar neutralen Sprache – auf unsere Alltagssprache ist enorm. Kann man seine Argumentation auf ‚harte Fakten‘ stützen – was durch die Verwendung der angemessenen Fachsprache signalisiert wird – so hat jede gegenläufige Position erst einmal eine schwere Bringschuld. Die Definitionsmacht der Sprache, in der wir denken, wird bei der unreflektierten Übernahme von einer scheinbar objektiven Maßstäben entstammenden Wissenschaftssprache u. U. zum Problem: Dort nämlich, wo mit einer bestimmten Wortwahl ontologische, metaphysische und/oder moralische Gehalte transportiert oder unterdrückt werden. (Embryo, Blastozyste, frühes menschliches Leben). Auch und gerade für das Zusammenleben und –arbeiten in Kontext Schule scheint mir diesem Aspekt weniger Relevanz beigemessen zu werden als vielleicht notwendig. Sensibilität für die jeweils unterschiedlichen Sprachkulturen und das Vermögen, semantische Differenzen wahrzunehmen sind durchaus mühsam zu erreichende, aber lohnenswerte Kompetenzen. Die Aufgabe, jenseits disziplinärer Sprachspiele wieder zu gemeinsamer Verständigung zu finden, gilt wechselseitig und über

suggestieren, sie hilft aber, bestimmte Tendenzen zu verdeutlichen und in heuristischer Absicht zu differenzieren.

alle Disziplinen hinweg. Philosophen wie Germanisten können hier sicher mäeutisch tätig werden.

Die bisherigen Ausführungen sollten deutlich machen, dass wissenschaftliche Forschung niemals ‚wertfrei‘ sein kann – denn es sind dort Personen handelnd tätig, die sich (sowie ggf. der Gesellschaft) über ihr Handeln Rechenschaft ablegen müssen. Und wenn es nur die basale Frage ist, ob die in das eigene Forschungsprojekt investierten Gelder nicht an anderer Stelle sinnvoller (zum Wohle der Menschen) eingesetzt werden könnten.

Damit sind wir sozusagen bereits bei dem zweiten Aufgabenbereich naturwissenschaftlicher Tätigkeit:

5.5 Naturwissenschaft und (technologisch-wirtschaftlicher) Fortschritt

Wenn die Naturwissenschaften Wissen und Mittel zur technologischen Entwicklung bereitstellen sollen, dann tritt der vorher dominante Aspekt der Wahrheitserkenntnis in den Hintergrund und wichtig wird vielmehr die *Funktionsfähigkeit* der Ergebnisse. Dieser Auftrag kann, insbesondere durch die direkte Kopplung anwendungsbezogener Forschung an private Drittmittelgeber, in direkten Widerspruch zu den Bedingungen naturwissenschaftlicher Arbeit im ‚klassischen‘, oben skizzierten Sinne stehen: Wenn z. B. Ergebnisse nicht publiziert werden oder erst dann, wenn die Patente darauf bereits erteilt und damit die Verfügbarkeit für (und Überprüfbarkeit durch) die wissenschaftliche Gemeinschaft eingeschränkt ist. Diese grundsätzlichen Probleme, die mit der immer stärkeren Tendenz zur Drittmittelforschung zunehmen, sind Gegenstand intensiver Diskussionen der wissenschaftlichen Gemeinschaft (s. z. B. Empfehlungen der Deutschen Forschungsgemeinschaft, 1998). Wollen wir also die Naturwissenschaften mit diesem Profil versehen, ziehen wir nicht nur automatisch eine stärkere zweckorientierte und damit leichter bewertbare Komponente in sie ein, wir müssen uns fragen, ob die ‚Grundlagenforschung‘ ursprünglicher Konzeption überhaupt noch möglich ist.

Mit dem Fortschrittsaspekt hängt implizit der dritte Aspekt der *Förderung des Guten Lebens* der Menschen zusammen. Unzählige Beispiele fallen uns ein, in denen die naturwissenschaftlich inspirierte technische Entwicklung als ‚Segen‘ ebenso wie als ‚Fluch‘ erscheint. Unter diesem Aspekt muss sich die wissenschaftliche Forschung vor allem auch moralischen Kriterien der Bewertung unterziehen lassen. Wir können also ein bestimmtes Forschungsfeld nicht mit der (scheinbaren) moralischen Immunität der ‚Grundlagenforschung‘ jeder moralischen Bewertung entziehen und **gleichzeitig** mit

ihrem Anspruch an Fortschrittsförderung oder gar der Verbesserung des Lebens der Menschen genau jenes moralische Gewicht wieder zu ihren Gunsten in Anschlag bringen. Diese beliebte Strategie führt zu einer Überforderung derer, die dazu angehalten sind, eine umfassende Beurteilung neuer Technologien vorzunehmen oder dazu befähigt werden sollen – wie beispielsweise die Schülerinnen und Schüler.

Im Folgenden soll nun versucht werden, für den Bereich der genetischen Diagnostik verschiedene Verständnisebenen (Ärzte, Patienten, Gesellschaft) zu analysieren und die Beweggründe und Konsequenzen des Handelns zu bestimmen, um die Basis für (ethische) Bewertungen überhaupt erst zu schaffen.

5.6 Pränataldiagnostik

5.6.1 Zielsetzung und Methoden

Unter Pränataldiagnostik versteht man diagnostische Untersuchungen an Ungeborenen im Mutterleib. Sie ist als Teil der Schwangerenvorsorge etabliert. Ziel der pränatalen Diagnostik ist es gemäß den Richtlinien der Bundesärztekammer:

- Störungen der embryonalen und fetalen Entwicklung zu erkennen,
- durch Früherkennung von Fehlentwicklungen eine optimale Behandlung der Schwangeren und des (ungeborenen) Kindes zu ermöglichen,
- Befürchtungen und Sorgen der Schwangeren zu objektivieren und abzubauen und
- Schwangeren Hilfe bei der Entscheidung über die Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft zu geben.

Die Pränataldiagnostik umfasst verschiedene Methoden, die man in invasive und nicht-invasive Verfahren unterteilen kann. Zu den nicht-invasiven Verfahren gehören Ultraschalluntersuchungen, bei der von der phänotypischen Untersuchung des Fötus Rückschlüsse auf genetisch bedingte Erkrankungen gezogen werden, sowie Untersuchungen von mütterlichem Blut auf das Vorhandensein bestimmter fetaler Faktoren (Tripletest, AFP-Test). Zu den invasiven Verfahren gehören die Fruchtwasserpunktion (Amniozentese), die Chorionzottenbiopsie, die Plazentazentese, die Fetoskopie sowie die Nabelschnurpunktion. Bei all diesen Verfahren wird kindliches Zellmaterial entnommen, das dann mittels zytogenetischer oder DNA-analytischer Methoden auf genetische Abweichungen untersucht wird. Diese Verfahren haben unterschiedliche Anwendungsschwerpunkte sowie unterschiedliche Vor- und Nachteile. Eine Übersicht hierzu gibt Tabelle 5-1. Invasive Verfahren haben den gravierenden Nachteil, dass sie für Mutter und Kind nicht ohne Risiko sind. So wird beispielsweise das Fehlgeburtsrisiko für die Amniozentese mit etwa 0,5 %, das der Chorionzottenbiopsie mit etwa 2 % angegeben.

Allerdings lässt sich unter ethischen Gesichtspunkten in Anlehnung an das Hume'sche Gesetz („Man kann durch die Beschreibung der Welt wie sie ist nicht begründen wie sie sein sollte“) durch Vergleich der Fehlgeburtsrate einzelner Untersuchungen keine Antwort darauf geben, ob das Risiko einer Fehlgeburt überhaupt eingegangen werden sollte. Dies kann im Unterricht als ein Beispiel für die Eigenständigkeit empirischer und ethischer Gesichtspunkte herangeführt werden.

Bestätigt ist aus Sicht der Betroffenen in diesem Zusammenhang, dass die Wartezeit zwischen der Untersuchung und dem Vorliegen des Ergebnisses als besonders belastend empfunden wird. Liegt der Zeitpunkt der Diagnose spät in der Schwangerschaft, ist ein Schwangerschaftsabbruch nur noch durch die Einleitung einer Geburt möglich, nicht mehr durch eine Ausschabung.

Die Gesamtheit der in Tabelle 5-1 aufgeführten Verfahren liefert Aussagen darüber, ob beim ungeborenen Kind Neuralrohrdefekte, Chromosomenanomalien oder bestimmte Erbkrankheiten, nach denen man gezielt sucht, vorliegen. Diese Abweichungen vom Normalen sind jedoch selten: 95 % aller Neugeborenen kommen gesund auf die Welt. Fünf Prozent der Neugeborenen sind in ihrer geistigen und/oder körperlichen Entwicklung beeinträchtigt. Etwa die Hälfte dieser Kinder weisen eine schwerwiegende Störung auf, die ihre geistige und/oder körperliche Entwicklung ganz erheblich beeinträchtigt. In der anderen Hälfte der Fälle handelt es sich um eine leichtere Erkrankung oder Fehlbildung. Darüber hinaus ist zu berücksichtigen, dass etwa die Hälfte aller bereits bei der Geburt vorliegenden Behinderungen auf eine Schädigung des Kindes während der Schwangerschaft oder Geburt zurückzuführen ist, z. B. durch Infektionen im Mutterleib, durch Alkohol- oder Drogenkonsum der Schwangeren, durch Frühgeburt oder durch Komplikationen bei der Geburt.

Bislang gibt es nur sehr wenige Anomalien und Erkrankungen des Kindes, bei denen eine sehr frühzeitige, bereits vor der Geburt gestellte Diagnose auch mit entsprechenden Therapieangeboten verknüpft werden kann. Hierzu zählen:

- Rhesusunverträglichkeit; im Mutterleib therapierbar durch wiederholte Bluttransfusion in die Nabelschnur;
- Ringelrötelininfektion; im Mutterleib therapierbar durch wiederholte Bluttransfusion in die Nabelschnur;
- Doppelseitige Nierenstörung; dem Kind kann im Mutterleib ein Katheter gelegt werden, nach der Geburt ist eine Operation erforderlich;
- Herzrhythmusstörungen; die Mutter erhält Herzmedikamente, die den Herzschlag des Kindes im Mutterleib beeinflussen;

- Sehr ungleiche Versorgung von Zwillingen im Mutterleib; Umlenkung des Blutstroms zur Versorgung der Kinder im Mutterleib durch lasergestützten Verschluss ausgewählter Blutgefäße;
- Offener Bauch; das Kind wird frühzeitig durch Kaiserschnitt entbunden.

Bei der Diagnose der oben genannten Störungen und Erkrankungen spielen gendiagnostische Verfahren jedoch keine Rolle. Diejenigen Anomalien und Erkrankungen, die vorgeburtlich gendiagnostisch feststellbar sind, sind bisher nicht therapierbar. Daher sind in diesen Fällen die Handlungsoptionen für eine Schwangere, bei deren Kind eine schwerwiegende Störung pränatal diagnostiziert wird, in der Regel auf nur zwei Optionen begrenzt: Die Schwangerschaft fortzusetzen oder die Schwangerschaft abzubrechen. Diese Begrenztheit erzeugt den selektiven Charakter der Pränataldiagnostik.

Tabelle 5-1: Übersicht über pränatale Diagnoseverfahren

Methodenmerkmale	Ultraschall	Amniozentese	Chorionzottenbiopsie	Plazentazentese	Nabelschnurpunktion	Fetoskopie	AFP
Anwendungsschwerpunkte	Bestätigung, Fortgang der SW, Fehlbildungen und Entwicklungsstörungen; i. V.m. invasiven Methoden.	Ausschluss einer Chromosomenanomalie, Spina bifida, Stoffwechselerkrankungen und bei auffälligen US-Befunden.	Stoffwechselerkrankungen, bei auffälligen US-Befunden, diagnostizierbare Erbkrankheiten.	Bei fortgeschrittener SW, insbesondere wegen unklarer oder unzureichender Befundlage.	Chromosomenanalyse, anderweitig diagnostizierte Missbildungen, Mosaikbefunde, Stoffwechselerkrankungen, pränatale Therapie.	Wenn zur Syndromabklärung Gewebeproben erforderlich sind.	Risiko für ein Down-Syndrom oder eine Spina bifida.
Zeitpunkt der Untersuchung	Von Früh-SW bis zum Ende der SW.	Früh-AC 12., sonst 15.-17. SSW.	10.-12. SSW.	Ab 2. Trimenon.	Ab 20. SSW bis Ende der SW.	15. bis 20. SSW.	16. bis 18. SSW.
Technik der Zellengewinnung	-,-	Transabdominale Punktion in die Fruchtblase; Entnahme von Fruchtwasser.	Transvaginale/-zervikale oder -abdominale Entnahme von Chorionzottergewebe.	Wie CVS.	Transabdominale Nabelschnurpunktion.	-,-	Blutabnahme.
Risiko für die Mutter	Schmerzen bei vaginalem US, Verunsicherung durch unklare Befunde.	Auslösen vorzeitiger Wehen, abdominale Schmerzen, Schmierblutungen, Fruchtwasserabgang, Infektionen.	Verunsicherung durch Mosaikbefunde, Blutungen, wehenartige Schmerzen, Infektionen.	Wie CVS.	Keine Angaben.	Verletzungen, Infektionen.	Verunsicherung durch unklare Befunde.
Risiko für den Feten	Kein Risiko eindeutig nachgewiesen.	V. a. Abortrisiko, Punktionsverletzungen, Atemnotsyndrom, Pneumonie, Totgeburten und neonatale Todesfälle nicht ausgeschlossen.	V. a. Abortrisiko, Extremitätenfehlbildungen können nicht ausgeschlossen werden.	Wie CVS.	Entsprechend der AC.	Abortrisiko, Verletzungen, Frühgeburtsrisiko erhöht.	Keines.
Dauer, bis Ergebnis vorliegt	Sofort.	2-4 Wochen, mit neuer FISH-Diagnostik manchmal sogar innerhalb 24 Stunden möglich, allerdings nicht mit voller Aussagekraft.	1 Tag bis 1 Woche.	Circa 1 Woche.	3-7 Tage.	Sofort.	7-10 Tage.

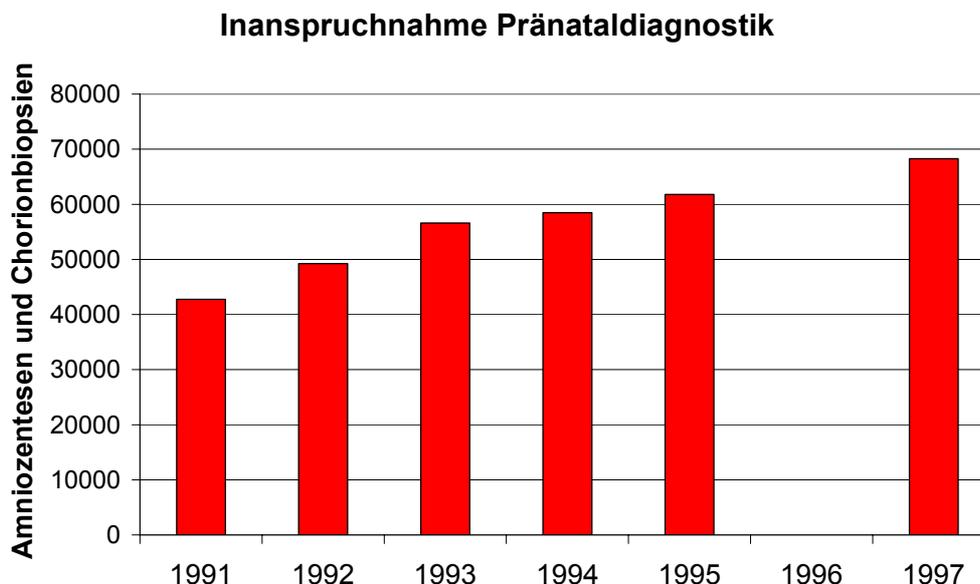
Verwendete Abkürzungen: AFP: Alpha-Feto-Protein, SW: Schwangerschaft, SSW: Schwangerschaftswoche.
Quelle: Wüstner (2000).

5.6.2 Häufigkeit invasiver Pränataldiagnostik

Die Inanspruchnahme invasiver pränataldiagnostischer Maßnahmen ist in den 1990er-Jahren stark angestiegen (Abbildung 5-2); sie werden zurzeit bei etwa jeder 10. Schwangerschaft durchgeführt. Es liegen jedoch keine Zahlen darüber vor, in welchem Umfang dabei zusätzlich zu den durchgeführten Chromosomenanalysen DNA-Tests genutzt wurden. Zum deutlichen Anstieg der Inanspruchnahme invasiver pränataldiagnostischer Maßnahmen haben beigetragen:

- *Zunehmende Testung von „normal Schwangeren“*. Schätzungen zufolge werden nur in knapp 3 % aller durchgeführten Indikationen für Pränataldiagnostik wegen eines nachgewiesenen familiären Krankheitsrisikos durchgeführt. In allen anderen Fällen wird die Pränataldiagnostik auf Grund des Alters der schwangeren Frau oder wegen geäußerter unspezifischer, nicht durch bekannte familiäre Risiken bedingte Ängste ein behindertes Kind zu bekommen, durchgeführt.
- *Ignorieren der Altersindikation in der medizinischen Praxis*. Bisher bestand eine Begrenzung des Angebotes pränataler Diagnostik auf Frauen über 35, da statistisch das Risiko einer Behinderung des Kindes mit dem Alter der schwangeren Frau steigt. Die strenge Einhaltung einer unteren Altersgrenze der Schwangeren als definierte medizinische Indikation zur invasiven pränatalen Diagnostik wurde inzwischen jedoch verlassen.

Abbildung 5-2: Inanspruchnahme von Chromosomenanalysen nach Amniozentese bzw. Chorionzottenbiopsie in Deutschland 1991-1997



Quelle: Hennen et al. 2000

Abbildung 5-3: Testergebnis eines Triple-Tests; anonymisierter Originalbefund

„... die Bestimmung von Alpha-Fetoprotein (AFP) und humanem Choriongonadotropin (HCG) zur Präzisierung des Risikos für Neuralrohrdefekte (NTD) und Down-Syndrom (DS) im Serum von X [Name der Klientin], geb. XX.XX.XXXX [Geburtstag der Klientin] am XX.XX.XX [Datum der Blutentnahme] unter der Testnummer XXX ergab **29,4 kU/L** AFP und **27,3 kU/L** HCG.

DS-Risiko erhöht. Wegen eines erhöhten Risikos für Down-Syndrom empfehlen wir eine genetische Beratung und u. U. eine Amniozentese mit nachfolgender Chromosomenanalyse.

MoM: Das Ergebnis entspricht dem **0,64**-fachen des individuellen AFP-Medianwertes 46,1 kU/L und dem **1,34**-fachen des HCG-Medianwertes 20,3 kU/L. Der XX.XX.XX [Datum] als 1. Tag der letzten Regel, d. h. eine Schwangerschaftsdauer von 125 Tagen (= 17 Wochen + 6 Tage) am Tag der Blutentnahme XX.XX.XX [Datum], und das Gewicht von XX kg wurden für die Berechnung verwendet.

Vor der Durchführung des Tests betrug das Risiko für Neuralrohr- (Spina bifida und Anencephalie) und Bauchwanddefekte 0,22 %. Falls eine Mehrlingsschwangerschaft und eine Missed Abortion ausgeschlossen sind, hat sich dieses NTD-Risiko durch das Testergebnis auf insgesamt **0,01** % verringert.

Das AFP-HCG-Ergebnis hat das ursprüngliche Risiko für Down-Syndrom der 34 Jahre alten Patientin von 0,2 % auf **0,39** % (= 1:253) erhöht, es entspricht damit dem DS-Risiko einer 37 Jahre alten Schwangeren.

Falls die errechnete Schwangerschaftsdauer von 125 Tagen korrigiert werden muss, gelten folgende Risiken für eine um 7 Tage längere und eine um 7 und 14 Tage kürzere Schwangerschaft:

Schwangerschaftsdauer	NTD-Risiko	DS-Risiko
111 Tage (15 Wochen + 6 Tage)	0,01 %	0,11 % (1:900)
118 Tage (16 Wochen + 6 Tage)	0,01 %	0,19 % (1:513)
132 Tage (18 Wochen + 6 Tage)	0,01 %	0,8 5 % (1:118)

Bei einem NTD-Risiko unter 0,02 % und einem DS-Risiko unter 0,24 % sind im Rahmen dieses Testprogramms keine weiteren Maßnahmen notwendig.

Grenzen der Bestimmung: In diesem AFP-HCG-Testprogramm sind praktisch alle Fälle von Anencephalie jedoch nur ca. 90 % der Fälle von anderen Neuralrohrdefekten (vor allem Spina bifida) und bei Frauen unter 35 Jahren mindestens 60 % der Feten mit Down-Syndrom zu erkennen (vgl. unsere Arztinformationen).“

- *Triplettest.* Um das Fehlgeburts- und Schädigungsrisiko zu verringern, das mit invasiven Verfahren verbunden ist und auch, um pränataldiagnostische Verfahren in einem möglichst frühen Schwangerschaftsstadium durchführen zu können, wird nach neuen Verfahren der Gewinnung des Untersuchungsmaterials gesucht. Seit einigen Jahren befindet sich ein Verfahren in der Erprobung, fetale Zellen aus dem mütterlichen Blut zu isolieren, um damit die Risiken der invasiven Methoden zu vermeiden. Dieses Verfahren hat aber bisher keine Praxisreife erreicht. Vor diesem Hintergrund ist es erklärlich, dass nicht-invasive Verfahren, insbesondere der so genannte Triplettest trotz seiner begrenzten Aussagekraft Eingang in die Praxis gefunden haben. Dieser für Mutter und Kind gefahrlos durchführbare Test ermöglicht eine über das Altersrisiko hinausgehende weitere Spezifizierung des Risikos für die Geburt eines behinderten Kindes. Der Test basiert auf der Beobachtung, dass bestimmte Eiweiße im Blut Schwangerer mit Feten mit Chromosomenanomalien im Vergleich zu Schwangerschaften mit Feten, die einen normalen Chromosomenbefund aufweisen, Abweichungen zeigen. Mit Hilfe einer Statistik auf der Basis empirischer Untersuchungen wird dann unter Berücksichtigung des Alters der Schwangeren, ihres Gewichts und des Schwangerschaftsalters ein modifiziertes Risiko für die Geburt eines behinderten Kindes ermittelt. Der Test erbringt jedoch keine Diagnose hinsichtlich einer fetalen Chromosomenstörung, sondern kann lediglich der Risikspezifizierung dienen. Der in Abbildung 5-3 dargestellte anonymisierte Originalbefund eines Triplettests zeigt exemplarisch, wie schwierig jedoch eine solche Risikspezifizierung zu interpretieren ist. Deshalb ist es gängige Praxis, dass eine Unklarheit im Triplettest beinahe automatisch zu einer invasiven Pränataldiagnostik führt. Somit hat der Triplettest zu einer Ausweitung der Inanspruchnahme von Amniozentese und Chorionzottenbiopsie erheblich beigetragen. Unabhängig davon, über welche Diagnosemethode eine genetische Disposition festgestellt wurde, gibt sie jedoch keine Auskunft über die Schwere der Erkrankung und wie der Betroffene und seine Angehörigen mit dem Wissen und der Krankheit selbst werden umgehen können.
- *Haftungsansprüche.* Zu einer Ausweitung insbesondere der Amniozentese trug ein Urteil des Bundesgerichtshofes von 1984 bei, nach dem ein Arzt einen Pflichtverstoß begeht, wenn er eine Schwangere mit einem (altersbedingten) Risiko, ein behindertes Kind zur Welt zu bringen, nicht auf die Möglichkeit der Amniozentese hinweist. Ein Arzt, der von den Eltern eines mit Trisomie 21 geborenen Kindes verklagt wurde, wurde zur Übernahme der zusätzlichen Unterhaltskosten für das Kind verurteilt. Damit unterliegen die beratenden Ärzte einem erheblichen Druck, auf die Möglichkeit der invasiven Pränataldiagnostik im Rahmen der Schwangerenvorsorge hinzuweisen.

Vergleicht man die Zahl der über die Krankenkassen abgerechneten Chromosomenanalysen nach Amniozentese bzw. Chorionzottenbiopsie, die sich 1997 auf 68.267 belief, mit den über die Krankenkassen abgerechneten humangenetischen Beratungen (1997: 40.561), so ist zu konstatieren, dass das Beratungsangebot mit der Zahl der

durchgeführten Diagnosen nicht Schritt hält. Ein großer Teil der invasiven pränataldiagnostischen Verfahren findet somit ohne eine genetische Beratung statt, und es gibt Hinweise darauf, dass die Durchführung der Beratung in einer Vielzahl der Fälle auch nicht den von den Fachgesellschaften festgelegten Qualitätsstandards entsprechen dürfte.

5.6.3 Pränataldiagnostik aus der Sicht von Schwangeren

In diesem Abschnitt werden Sichtweisen und Erfahrungen von Frauen im Umgang mit der Pränataldiagnostik dargestellt. Empirische Basis ist eine Untersuchung, in der in Deutschland zu Beginn der 1990er-Jahre mehr als 1.200 Schwangere, die eine invasive Pränataldiagnostik in Anspruch nahmen, vom Zeitpunkt der Beratung vor der Pränataldiagnostik an bis hin zum Vorliegen des Befundes und den danach folgenden Entscheidungen begleitet und befragt wurden (Nippert 2000).

Die Entscheidung für oder gegen eine Pränataldiagnostik wird von der Mehrzahl der Schwangeren als ambivalent empfunden. Mehr als 77 % der befragten Schwangeren stimmen der Äußerung zu: „Frauen leiden unter den widersprüchlichen Anforderungen der vorgeburtlichen Diagnostik. Denn sie wollen die Chorionzotten- oder Fruchtwasseruntersuchung, um einen geschädigten Fötus zu erkennen und eventuell die Schwangerschaft zu unterbrechen, aber sie haben auch Angst, dass der Eingriff ihrem Kind schaden könnte.“ Von den Frauen, die sich für eine invasive Pränataldiagnostik entscheiden¹⁵, werden Gründe für die Inanspruchnahme angegeben, die sich folgenden Gruppen von Interessen und Motivlagen zuordnen lassen:

- Private Interessen und individuelle Lebenssituation, die ausschließlich auf die eigene Familie Bezug nehmen. Hierzu zählen z. B. ein bereits erkranktes Kind in der Familie, Familienstand, Familiengröße, Partnerschaft, berufliche Situation, persönliche Antizipation des Lebens mit einem behinderten Kind.
- Antizipation allgemeiner gesellschaftlicher und sozialer Diskriminierung durch die Geburt eines behinderten Kindes.
- Antizipiertes Mitleid mit einem abstrakt vorgestellten behinderten Kind, dem eine „leidvolle Existenz“ erspart werden soll.

In der oben erwähnten Untersuchung stimmten über 80 % der Befragten der Meinungsäußerung zu: „Die vorgeburtliche Untersuchung belastet Frauen sehr stark, weil sie unter Umständen Entscheidungen über Leben oder Tod ihres zukünftigen Kindes fällen müssen.“ Als besonders belastend und stressreich wird von der überwiegenden

¹⁵ Etwa 20 bis 25 % aller Schwangeren mit einer Indikation zur Pränataldiagnostik nehmen jedoch bewusst keine Pränataldiagnostik in Anspruch.

Mehrheit (62 %) der befragten Schwangeren die Wartezeit zwischen dem Eingriff und der Übermittlung des Befunds empfunden. Diese Wartezeit kann, je nach angewendetem Verfahren zwischen etwas mehr als einer Woche und in Extremfällen sechs bis sieben Wochen dauern (vgl. Tabelle 5-1).

Das Empfinden dieser Wartezeit als eine „Schwangerschaft auf Probe“ ist eine spezifische Sekundärfolge der Pränataldiagnostik. So ist zu beobachten, dass viele Schwangere eine Distanz zum werdenden Kind halten, bis das Untersuchungsergebnis der Pränataldiagnostik vorliegt, um keine zu enge emotionale Bindung zu einem Kind aufzubauen, das anschließend möglicherweise abgetrieben wird. 71 % der befragten Frauen bejahten folgende Äußerung: „Bevor ich das Untersuchungsergebnis hatte, hatte ich das Gefühl, einen bestimmten Abstand zu meiner Schwangerschaft wahren zu müssen, falls es durch das Untersuchungsergebnis Probleme geben würde.“

Angesichts dieser psychischen Belastungen, die von der invasiven Pränataldiagnostik für die Frauen ausgehen, stellt sich die Frage, warum Schwangere dieses Angebot in Anspruch nehmen und welchen Nutzen sie subjektiv daraus ziehen. Die Ergebnisse der Befragung der 1.200 Schwangeren sind eindeutig: Im Grunde erwarten die meisten Frauen eine Bestätigung, dass ihr Kind gesund ist. Dass die Pränataldiagnostik dies eigentlich nicht leisten kann, da sie nur bestimmte Befunde ausschließen bzw. bestätigen kann, wird nicht problematisiert und es scheint in der Wahrnehmung vieler Schwangerer nicht wesentlich zu sein. Fragt man die Frauen nach erfolgtem Eingriff und nach der Übermittlung des Befundes, dass beim Kind eine Chromosomenstörung ausgeschlossen wurde, so bestätigen die meisten (93 %), dass für sie im Nachhinein die wesentliche Funktion der Pränataldiagnostik in der Beruhigung liegt. 98 % würden in der nächsten Schwangerschaft wieder eine vorgeburtliche Untersuchung durchführen lassen. Kritische Bewertungen der Pränataldiagnostik werden nur von einer Minderheit geäußert: 13 % gaben an, dass im Nachhinein betrachtet für sie der ganze Aufwand viel zu groß war im Vergleich zu dem, was er ihnen persönlich gebracht hat, und 22 % stimmen mit der Meinungsäußerung „dadurch, dass es die Möglichkeit der vorgeburtlichen Untersuchung gibt, werden erst die Ängste vor einem behinderten Kind bei den Frauen hervorgerufen“ völlig bzw. mit Einschränkungen überein (Nippert 2000).

5.6.4 Mögliche soziale Folgen der Pränataldiagnostik

Mögliche soziale Folgen der Pränataldiagnostik werden häufig unter dem Schlagwort der „Neuen Eugenik“ zusammengefasst. Es wird befürchtet, dass die Pränataldiagnostik negative Einstellungen gegenüber Behinderten verstärke und dass die Geburt behinderter Menschen zunehmend als vermeidbar und gesellschaftlich nicht erwünscht gelte. Aus Sicht betroffener Paare könnte aus dem Wunsch nach einem gesunden

Kind durch die Pränataldiagnostik nicht nur das Recht auf ein gesundes Kind, sondern auch die Pflicht zu einem gesunden Kind werden. Damit wären latente Schuldzuweisungen gegenüber Schwangeren, die Pränataldiagnostik nicht in Anspruch nehmen und bewusst das Risiko der Geburt eines behinderten Kindes in Kauf nehmen, in unserer Gesellschaft vorhanden. In dieser Logik werden Frauen auch oft als Opfer einer dominanten medizinischen Technologie dargestellt, die ihnen gar keine andere Möglichkeit ließe, als die Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen und bei positivem Befund die Schwangerschaft abubrechen. Andererseits werden auch Frauen bzw. Eltern, die die Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen, als Täter gesehen, als Personen, die die negativen sozialen Stereotype über Behinderte verinnerlicht haben und die Pränataldiagnostik dazu nutzen, um letztlich ihre egoistischen Wunschvorstellungen nach dem perfekten Kind zu verwirklichen.

5.7 Qualitätssicherung in der humangenetischen Diagnostik

Bei der praktischen Anwendung genetischer Testverfahren oder von Verfahren, die der genauen Spezifizierung möglicherweise vorhandener genetischer Risiken dienen, konnten bisher vor allem folgende Defizite beobachtet werden:

- *Vorzeitige Einführung von Testverfahren.* Tests werden bereits breit durchgeführt, ehe die Zuverlässigkeit und Gültigkeit der Testanwendung und der Ergebnisse klinisch hinreichend gesichert sind. Die Einführung des Tripletests ist ein Beispiel für dieses Problem.
- *Ungenügende Erbringung von Beratungsleistung vor und nach genetischer Diagnostik,* insbesondere mangelnde Respektierung des „informed consent“, d. h. der informierten und selbst bestimmten Einwilligung der Betroffenen in die Durchführung gendiagnostischer Testverfahren.

Der Tripletest zeigt exemplarisch, welche Probleme entstehen können, wenn Testverfahren breit angewendet werden, ehe sie hinreichend auf Zuverlässigkeit und Gültigkeit geprüft sind.

Bereits heute übersteigt die Zahl der durchgeführten genetischen Tests aber die Kapazität der qualifizierten Beratung. Daher finden zunehmend Tests ganz ohne genetische Beratung oder mit Beratungen statt, deren Qualität nicht den festgelegten Standards entspricht. Auch ist zu fragen, inwieweit alle Ärzte, die heute genetische Tests durchführen, hinreichend für die Interpretation der Testergebnisse und die psychosoziale Beratung qualifiziert sind.

5.8 Leitfragen zum Umgang mit neuen Technologien

Abschließende Antworten zur ethischen Bewertung der Pränataldiagnostik kann der Schulunterricht nicht liefern, dazu sind mögliche Antworten zu stark geprägt von persönlichen Wertvorstellungen. Allerdings ist offensichtlich, dass sich ethische Probleme nicht (allein) durch die gründliche Kenntnis der (naturwissenschaftlichen) Fakten lösen lassen. Deutlich sollte deshalb werden, dass Ethik eine eigenständige Reflexionsebene ist. Einen Einstieg in die ethische Reflexion liefert die Beantwortung der folgenden Leitfragen:

- Was wird von wem bei wem gemacht? Mit welcher Qualität? In wiefern sind wessen Rechte und Pflichten betroffen (Sollensethik).
- Welche Interessen stecken dahinter?
- Haben alle beteiligten Akteure ausreichend Information?
- Werden alle Akteure gehört und respektiert? In wiefern ist die persönliche Lebenskonzeption betroffen? Wird die Erfahrung der Schwangerschaft durch die PD verändert. Stellt die Gerätmedizin einen Glücksverlust oder eine existentielle Verunsicherung dar (Strebensethik).
- Welche Rahmenbedingungen gibt die Gesellschaft vor? Lässt sich aus der Pflichtenethik eine Pflicht der Mutter zur Verhinderung von Krankheit ableiten ((Pflichtenethik). Was ist erlaubt, was ist verboten (Sollensethik).

Damit öffnet der Unterricht den Blick auf weitere mögliche Perspektiven des Verstehens und ebnet durch Spiegelung der Antworten an den eigenen Wertvorstellungen den Weg zur eigenständigen ethischen Urteilsbildung.

5.9 Literatur

Badura-Lotter, G. (2005): Forschung an embryonalen Stammzellen – zwischen biomedizinischer Ambition und ethischer Reflexion. Campus Verlag, Frankfurt/New York

Deutsche Forschungsgemeinschaft (1998): Empfehlungen der Kommission Selbstkontrolle in der Wissenschaft. Bonn

Duden, B. et al. (2002): Geschichte des Ungeborenen – zur Erfahrungs- und Wissenschaftsgeschichte der Schwangerschaft, 17.-20. Jahrhundert. Göttingen, Vandenhoeck & Ruprecht

- Filippini 2002, N. M. (2002): Die erste Geburt: Eine neue Vorstellung vom Fötus und vom Mutterleib (Italien, 18. Jahrhundert). In: B. Duden/J. Schlumbohm/P. Veit. (Hg.), Geschichte des Ungeborenen – zur Erfahrungs- und Wissenschaftsgeschichte der Schwangerschaft, 17.-20. Jahrhundert. Göttingen, Vandenhoeck & Ruprecht. 170, S. 99-127
- Fleck, L. (1983): Über die wissenschaftliche Beobachtung und die Wahrnehmung im allgemeinen. Ludwik Fleck Erfahrung und Tatsache. L. Schäfer und T. Schnelle. Frankfurt am Main, Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft, S. 59-83
- Freud, S. (1997): Das Unbehagen in der Kultur. Frankfurt a.M., Fischer Taschenbuch
- Mittelstraß, J. (1990): Von der Freiheit der Forschung und der Verantwortung des Wissenschaftlers. Naturwissenschaften 77, S. 149-157
- Ott, K. (1996): Technik und Ethik. In: Julian Nida-Rümelin (Hrsg.): Angewandte Ethik - die Bereichsethiken und ihre theoretische Fundierung. Stuttgart: Kröner

Kommentar: Knapper theoretischer Vorspann, der die Methode und ihre Techniken vorstellt. Unterrichtsvorschläge mit verschiedenen inhaltlichen Schwerpunkten und unterschiedlicher Erarbeitungsweise. Materialien und didaktische Analyse. Sehr anschaulich und klar verständlich geschrieben. Schwerpunkt ist Praxis.

van Ments, Morry: Rollenspiel: effektiv. München (Ehrenwirth) 1985

Kommentar: Für Schule, Ausbildungsstätten und Jugendveranstaltungen: Klar verständlich, bietet eine gute Übersicht über die Grundlagen und verschiedenen Techniken des Rollenspiels, außerdem Kombinationstechniken, Alternativen und praktische Ratschläge.

Stuckenhoff; Wolfgang: Rollenspiel in Kindergarten und Schule. Paderborn (Schöningh) 1978

Kommentar: Etwas weniger ausführlich, dennoch klar verständlich geschrieben. Er beschreibt die Methode sehr beispielhaft für den Kindergarten und die Schule.

Weidemann, Bernd: Erfolgreiche Kurse und Seminare. Weinheim/Basel (Beltz) 1995, Seiten 106-135

Kommentar: Hauptsächlich für Weiterbildung: Beschäftigt sich mit Problemen, die beim Rollenspiel auftauchen können und wie man diese schon im Vorhinein vermeiden kann. Viel Wert wird auch auf das Feedback und die Umsetzung des Gelernten in die Praxis gelegt.

Warm, Ute: Rollenspiel in der Schule: theoretische Analysen – kommunikationseffektive Praxis. Tübingen (Niemeyer) 1981 (Medien in Forschung + Unterricht: Ser. B.; Bd. 3)

Kommentar: Theoretische Auseinandersetzung mit der Methode Rollenspiel. Analyse vorliegender Rollenspielliteratur, Forschungsstand, Vorausschau, Schulbegleitforschungsprojekt. Sehr theoretisch, aber mit interessanten Informationen zur Wirkung der Methode.

Broich, Josef: Rollenspiele mit Erwachsenen. Köln (Maternus) 1994

Kommentar: Hauptsächlich für Erwachsenenbildung: Ein Anleitungsbuch für Rollenspiele, in dem verschiedene Übungen und Spielabläufe mit ganz konkreten Beispielen vorgestellt und kommentiert werden. Im Bereich der Gesellschaftsspiele, im Fantasy-Bereich und bei PC-Spielen gibt es sehr viele Rollenspiele, die auf den Grundmustern des Rollenspiels aufbauen, dieses aber erheblich variieren und teilweise leider auch pervertieren. Wer sich mit Rollenspielen im Unterricht beschäftigt, der sollte auch hier

einen Einblick nehmen, da viele Schüler mit diesen Formen vertraut sind. Zu Rollenspielen in Spielform und in virtuellen Netzen vgl. z. B. <http://www.rollenspiel-portal.de/>

6.3 Theoretische und praktische Begründung

Theoretische Begründung

Rollenspiel bedeutet eine spielerische Auseinandersetzung mit Lebenssituationen. Indem man verschiedene Perspektiven einnimmt, werden Hintergründe und Motive sichtbar, alternative Handlungsmöglichkeiten werden aufgezeigt.

Als Rollenspieler muss ich drei Rollen realisieren (nach Reich: Konstruktivistische Didaktik):

- Als Spieler bin ich Akteur, wenn ich spiele. Hierbei erlebe ich mich in meiner Rolle, was zugleich eigene Anteile aktiviert und fremde (= die gestellte oder geforderte oder als gefordert gedachte Rolle) bewusst werden lässt.
- Als Teilnehmer bin ich Mitglied einer Gruppe, die unter bestimmten Verständigungsregeln dieses Rollenspiel realisiert. Hier kann ich mich engagiert oder distanziert zeigen, aber ich kann nicht gleichgültig bleiben. Ob ich nun in der Rolle aufgehe oder sie ablehne, ich nehme an einer Verständigung teil.
- Als Beobachter kann ich mich als Akteur und als Teilnehmer sehen. Rückblickend kann ich mich als Beobachter des Beobachters sehen.

Aus diesen drei Rollen entstehen Ansprüche an die Analyse meines Spiels:

Wie authentisch waren meine Aktionen. Was habe ich erlebt? Welche Teile waren mir eigen, welche fremd? usw.

Auf welche Teilnahme (= das, was ich verstehe und annehme) kann ich mich einlassen? Wo gibt es Grenzen? Was lehne ich ab? usw.

Was habe ich beobachtet? Was habe ich bei mir gesehen? Was bei anderen? usw.

Die Vielzahl dieser Perspektiven zeigt schon, dass Rollenspiele, wenn sie ernsthaft vorbereitet, durchgeführt und reflektiert werden, eine komplexe Form des Lernens darstellen, die hohe Eigenanteile der Lerner und Lehrenden enthalten und problematisieren können. Daraus entsteht offenbar auch eine gewisse Angst bei Lehrenden, diese Methode öfter einzusetzen und sie auch effektiv zu handhaben. Sehr oft werden Rollenspiele nur angespielt und die gemachten Beobachtungen werden der privaten Interpretation überlassen. Dies schadet nicht nur dem Ansehen der Methode (Schüler: „Ach schon wieder Rollenspiele, die bringen doch nichts“), sondern vergibt auch die

Chance, ein sehr wirksames und bei richtiger Durchführung motivierendes Verfahren bereichernd für alle Lehr- und Lernanlässe einzusetzen.

Praktische Begründung

Die Methode hat sich in vielen Themenbereichen und in allen Altersstufen bewährt. Gewünschte Lernziele können so erlebnisreicher erreicht werden, wie einige Erfahrungsberichte zeigten. Besonders folgende Wirkungen lassen sich durch das Rollenspiel erzielen (nach Ute Warm 1981):

- *Flexibilität* und *Kreativität* werden durch freies Improvisieren im Rollenspiel gefördert
- *Wissen* kommt zum Vorschein und wird vergrößert
- Fähigkeiten zum *Problemlösen* werden erweitert
- Die *Sprachtätigkeit* wird erweitert
- Die *Motivation* und das *Interesse* an Unterrichtsgegenständen wird verbessert
- *Meinungsänderungen* werden bewirkt
- *Einstellungsänderungen* werden bewirkt
- *Selbstsicheres Verhalten* kann aufgebaut werden

Stärker noch als die Begründung anderer handlungsorientierter Methoden im Unterricht ist die Wirksamkeit von Rollenspielen vor allem auch in der Therapie belegt worden. Insbesondere im Psychodrama und der Systemischen Familientherapie (vgl. auch die systemischen Methoden) haben sich Rollenspiele bewährt.

6.4 Darstellung der Methode

Die vier Phasen des Rollenspiels

Das Rollenspiel lässt sich in der Regel in vier Phasen unterteilen:

(1) Aufwärmphase

Die Aufwärmphase (vor längeren Rollenspielen) dient der Lockerung und Entspannung aller Teilnehmer zu Beginn jeder Unterrichtsstunde/Sitzung. Auf diese Weise werden sie darauf vorbereitet, sich in andere Rollen hineinzusetzen. Bei erfahrenen Gruppen kann diese Phase oft weggelassen werden. Die Art und Dauer der Übung richten sich nach der Spielerfahrung der Gruppe. Der Spielleiter hat darauf zu achten, dass die Phase nicht in Albernheiten ausartet. Für die Aufwärmphase bieten sich Spiele an wie Pantomime oder Übungen wie die Überredung. Hier sitzen z. B. die Teilnehmer als Paare zusammen: „A sitzt da, und B hat A mit allen Mitteln, aber ohne physische

Zwänge, zu überreden, ihm den Stuhl zu überlassen. B hat dafür eine zeitliche Begrenzung von zwei Minuten“ (van Ments, 1985, 67).

(2) Spielphase

Die Spielphase gliedert sich in Erarbeitung und Durchführung. In der Erarbeitungsphase wird zusammen mit der Gruppe ein relevantes Thema (Inhalt, Konflikt) diskutiert. Daraufhin wird zur Durchführung des Rollenspiels eine Situation festgelegt und die verschiedenen Rollen werden erarbeitet. Inwieweit das Rollenhandeln z. B. durch Rollenkarten oder Ereigniskarten usw. vorgegeben wird, richtet sich nach dem Lernziel des Rollenspiels. Übt man Fähigkeiten und Fertigkeiten (z. B. Verkaufsgespräch) sollten die Rollenvorgaben eher genauer sein. Aber auch bei Rekonstruktionen des Verhaltens von Menschen (z. B. im Geschichts- oder Politikunterricht) kann mit genauen Rollenangaben gearbeitet werden. Dabei ist es denkbar, diese Rollenbeschreibungen in einer ersten Phase mit einer anderen Methode von den Lernern erarbeiten zu lassen, um sie dann in einer zweiten Phase spielen zu lassen. Gespielt werden aber nicht die eigenen Erarbeitungen, sondern die einer anderen Gruppe, um die Spannung und Motivation zu erhöhen. Wenn es um die Darstellung von Gefühlen und Einstellungen (z. B. Angst) geht, treten in Rollenspielen oft verschiedene Verhaltensweisen auf. Diese Vielfalt anzuerkennen, ist sinnvoll, um zu lernen, über eigene Einstellungen nachzudenken und sich in andere Menschen hineinzusetzen (Empathie).

Bei der Spielerauswahl hat sich das Losverfahren bewährt, weil die Teilnehmer so nicht auf bestimmte Rollen festgelegt werden. Gespielt wird auf einer imaginären Bühne, die aber in der Regel auf gleicher Ebene wie der Beobachterraum sein sollte. So haben die Spieler nicht das Gefühl, vorgeführt zu werden. Gleichzeitig wird der Unterhaltungseffekt eines Theaterstücks vermieden. Um das Spiel zu erleichtern, sollte jedem Teilnehmer klar sein, an welchem Ort und in welcher Zeit die Handlung stattfindet.

Je nach Lernziel bieten sich verschiedene Rollenspieltechniken an. Die beiden bewährten Grundtechniken sind:

„Fischteich“ - Methode: Die Spielgruppe wird von den übrigen Teilnehmern beobachtet, also die einen schwimmen im Teich, die anderen stehen am Ufer und schauen zu.

Multiples Verfahren: Die Gruppe wird in Zweier-/Dreiergruppen aufgeteilt. Alle Gruppen spielen gleichzeitig für sich, wobei ein Mitglied der Kleingruppe die Funktion des Beobachters übernehmen kann. Abschließend werden die Ergebnisse in der großen Gruppe vorgestellt und diskutiert.

Weitere Techniken sind u. a.:

Rollenrotation, Rollentausch, Doppelgänger, Spiegelverfahren, Selbstgespräch. Das Rollenspiel kann unterschiedlich lange dauern, sollte aber nicht ausufern, damit eine neugierige Spannung bei Akteuren und Beobachtern erhalten bleibt. Zur Hilfestellung und Ausdifferenzierung der Handlung können, wenn es vorher vereinbart wurde, Spielleiter und Gruppenmitglieder fragend eingreifen.

(3) Entlassungsphase

In der Entlassungsphase werden die Spieler aus ihren Rollen herausgeführt, um eine reflektierte Metaebene einnehmen zu können. Denn nur durch Distanz kann das Spiel analysiert werden. Die Trennung von Rolle und Person ist wichtig, damit die im Rollenspiel auftretenden Konflikte nicht in die Alltagswirklichkeit übertragen werden. Die Phase dient auch dem Schutz der Spieler, weil die Kritik am Rollenverhalten nicht zur Kritik an der Person werden darf.

(4) Reflexionsphase

In dieser Phase findet der rückbetrachtende Lernprozess durch Reflexion, Diskussion, Aufstellen von Kommentaren, alternativen Lösungsmöglichkeiten usw. statt. Der Fokus dieser Phase hängt zwar davon ab, ob die Beobachtung verhaltens- oder personen-zentriert sein soll, aber bei jedem Inhalt spielen Beziehungsaspekte und bei jeder Beziehung Inhaltsaspekte eine Rolle. Ziele der Reflexionsphase können z. B. sein (angelehnt an van Ments, 112):

Auf den Spieler bezogen:

- Bericht der Spieler über ihre Empfindungen während des Spiels
- Selbst-/Fremdbeobachtungsfähigkeit soll weiterentwickelt werden

Auf die Beobachter bezogen:

- Beobachtungsfertigkeiten sollen entwickelt werden (evtl. durch Beobachtungsaufgaben)

Auf das Spiel bezogen: Die Handlung klären, indem man

- Missverständnisse und Fehler korrigiert
- Voraussetzungen und Veränderungen, die sich im Spielverlauf einstellten, herausarbeitet
- Ursachen für die Handlung analysieren hilft, Schlussfolgerungen aus dem Verhalten zu ziehen
- tatsächliche Ereignisse zu den beabsichtigten Zielen in Beziehung setzt Lernergebnisse verstärkt und korrigiert

Für weiteres Vorgehen:

- neue überlegenswerte Aspekte herausstellen
- die Anwendung auf andere Situationen ermöglichen
- Verbindungen zu früherem Lernen knüpfen
- einen Plan für künftiges Lernen aufstellen

Unterstützung der Auswertung:

- Um die Beobachtungen zu präzisieren, hat es sich als sinnvoll erwiesen, Videoaufnahmen hinzuzuziehen. Nachteile: Zeitaufwand für Auswertung der Aufzeichnung, ggf. Befangenheit der Teilnehmer; Vorteile: Dokumentation, Informationsquelle für die Spieler
- Pinnwand: Auswertung per Karten auf einer Pinnwand, indem die Beobachter zwei bis drei Karten erstellen, auf die je ein Kommentar vermerkt wird

Bedeutung des Spielleiters

Der Spielleiter sollte selbst gerne spielen, um seine Begeisterung auf die Gruppe übertragen zu können. Die Methode bedarf der Vorbereitung und ein Leiter, der diese Methode nie als Lerner und mit eigenen Versuchen erlebt hat, wird wenig geeignet sein, die Methode effektiv zu praktizieren. Eine wichtige Voraussetzung für den Spielleiter ist die gute Kenntnis der Rollenspieltechniken. Aus diesen wählt er z. B. eine Technik aus und beschreibt präzise den Ablauf, um möglichen Widerständen der Gruppe entgegenzuwirken. Die Lebenswelten der einzelnen Gruppenmitglieder dürfen bei der Planung eines Rollenspiels

nicht außer Acht gelassen werden. Auch sollte akzeptiert werden, dass Gruppenmitglieder mehr Erfahrungen und Kenntnisse in Bezug auf ein Thema haben können. Beim Spiel miteinander müssen individuelle Bedürfnisse und die Gruppendynamik immer berücksichtigt werden. Vor dem Spiel gibt der Spielleiter genaue Vorgaben für Beobauungskriterien evtl. in Form eines Beobachtungsbormulars. Der Spielleiter sorgt für einen störungsfreien Ablauf und besitzt die Funktion eines „Trouble-Shooters, jemand der bei Konflikten zwischen Personen ausgleicht und versöhnt“ (vgl. van Ments, 1985, 106). Er kann an kritischen Stellen zur Unterstützung fragend eingreifen oder selbst in einer Rolle ins Spiel einsteigen. Während der gesamten Rollenspielphase sorgt der Spielleiter dafür, dass die Rollen auf jeden Fall ernstgenommen werden. Aber er muss auch unbedingt ein moralisierendes oder abwertendes Verhalten gegenüber den Rollenspielern vermeiden. Wird das Rollenspiel auch nur subtil zur Bloßstellung von Beteiligten missbraucht, dann ist diese Methode gescheitert.

Bedeutung der Gruppe

Eine Gruppe besteht aus Menschen mit individuellen Bedürfnissen, die auf ein gemeinsames Ziel hinarbeiten. Dabei wirken viele Faktoren auf die Zusammenarbeit: z. B. Vertrauen zueinander, Angst, Rivalität, Offenheit... .

Rollenspiel birgt immer die Gefahr des Ausgeliefertseins der Gruppenmitglieder. Daher ist ein kollegiales, kooperatives und offen kommunikatives Verhalten innerhalb der Gruppe wichtig! Es sind Gruppenregeln beim Feedback einzuhalten. Wenn Gruppen diese Voraussetzungen nicht oder nur teilweise mitbringen, dann gehört es zum besonderen Geschick der Lehrkraft, dennoch Rollenspiele zu realisieren, um genau diese Voraussetzungen zu fördern. Das wird aber nur bei entsprechender Qualifikation und einem hohen Selbstwert und Selbstvertrauen der Lehrkraft gelingen – dann aber zu um so mehr Erfolg führen können.¹⁶

Möglicher Beobachtungsbogen zum Rollenspiel:**Zweck und Ziel des Rollenspiels:**

Bitte Zutreffendes ankreuzen und Notizen machen:

Einstiegsphase:

Was für eine Situation liegt vor? Wer agiert? Welche Verhaltenstaktiken werden benutzt? z. B. Wohlwollen und Annahme Abweisung des Anderen Entwertung durch blöde Kommentare Macht, Lügen, Bluff ...Gibt es ein klares Anliegen? Wer spricht es aus? Wer reagiert? Was bleibt offen?

Hauptspielphase:

Wer nimmt welche Rollen ein?

Spieler 1 =

Spieler 2 =

usw. Wie sehen sich die Spieler? Ressourcenorientierung? (= gehen sie auf das ein, was sie haben, können, wollen?) Lösungsorientierung? (gehen sie darauf ein, wie konstruktiv eine Lösung gefunden werden kann?) Wie wirken die Spieler aufeinander ein? Eskalation? Deskalation?

Schlussphase:

Was ist das Ergebnis? auf der Inhaltsebene? auf der Beziehungsebene?

6.5 Beispiele

Hier sollen nur sehr exemplarisch und zur Veranschaulichung einige Beispiele genannt werden. Im Internet finden sich unzählige Rollenspiele, die man am besten mit Kombinationseingaben herausfindet: z. B. „Rollenspiel Ökologie“, „Rollenspiel Frieden“ usw.

Das Rollenspiel, das in den letzten Jahren wohl am meisten Aufsehen unter Pädagogen erregt hat, ist das „Spiel Blue Eyes – Brown Eyes“, das unter folgender Adresse dargestellt ist und bezogen werden kann:

<http://www.eyetoeye.org/>

Kommentar: Ein umfassendes Rollenspiel, das nach strikten Regeln durchgeführt wird. Die Gruppe wird in Gute und Schlechte nach einer fiktiv zugeordneten Augenfarbe geteilt. Die dann folgenden Erlebnisse machen allen Beteiligten klar, was es konkret bedeutet, diskriminiert zu werden. Hier muss anschließend nicht viel gesprochen werden, weil dieses Erlebnis „sitzt“. Wir würden das Verfahren in jedem Fall dahingehend erweitern, dass am Ende eine ausführliche Meta-Reflexion stattfinden sollte, die auch den Kontext des Gesamtthemas der Ausgrenzung, des Sündenbockphänomens und der Projektion mit thematisiert.

http://www.sowi-online.de/nav_css_js/index-n.htm?/methoden/dokumente/schroeder.htm

Kommentar: Die „Methode Glasgow“, die hier beschrieben wird, modifiziert Rollenspiele so, dass sie für Unterricht besonders effektiv eingesetzt werden können. Das gegebene Beispiel ist die „Welternährung“.

Kindergarten

Autounfall (entnommen aus Stuckenhoff, 1978, 93)

Zwei Autos stoßen auf einer Kreuzung zusammen. Einige Passanten beobachten den Vorgang. Es gibt zwei Verletzte, die beiden Autofahrer. Einer der Passanten ruft den Unfall- Rettungswagen und die Polizei, die bald darauf mit tatütata an der Unfallstelle eintreffen. Der Arzt untersucht die Verletzten und lässt sie von zwei Helfern ins Krankenhaus bringen. Die Polizisten befragen die Passanten und nehmen ein Protokoll auf; dann fahren sie wieder ab. Inzwischen ist der Krankenwagen mit den Verletzten im Krankenhaus angekommen. Dort werden die Verletzten untersucht und dann operiert. Danach kommen sie ins Bett. Nach einer weiteren Untersuchung werden sie als geheilt entlassen. Ist der Inhalt des Rollenspiels geklärt, werden die Rollen verteilt. Es wird festgestellt, dass die Geschichte in zwei Szenen unterteilt ist.

Wenn alle Details geklärt sind, beginnt die erste Spielphase. Der Spielversuch verläuft ohne Eingriff, bis das Spiel beendet ist. Verläuft das Spiel so, dass kein sinnvolles Handeln erkennbar ist, sollte ein Kreis gebildet und nach den Ursachen gefragt werden. Dabei sollten die Kinder nicht durch Kritik verunsichert werden. Das gleiche Spielteam sollte nun einen zweiten Versuch starten. In der Phase der Reflexion kommt es auf eine kritische Analyse und die Alternativfindung anderer Verhaltensmöglichkeiten an. Man könnte sich bei diesem Spiel an drei Fragen orientieren:

1. Was ist im Rollenspiel passiert?
2. Wie ist das Rollenspiel gelaufen?
3. Gibt es noch andere und bessere Lösungsmöglichkeiten?

Nach der Reflexionsphase findet der zweite Spielversuch statt. Der neue Spielversuch wird besprochen und die Rollen werden neu besetzt. Bei der Nachbesprechung sollten dann zwei zusätzliche Aspekte kurz besprochen werden:

1. Ist deutlich gesprochen worden?
2. Wie haben sich die Spieler bewegt?

Bei dieser Altersgruppe sollten die Fragen eher allgemein gehalten werden, da sonst die Kinder verunsichert werden. Eine Alternative wäre das „freie“ Rollenspiel. Beim „freien“ Rollenspiel wird nur die Ausgangssituation geschildert, der Verlauf der Handlung liegt in der Fantasie der Kinder.

Schule: Sekundarstufe I

Antonella (entnommen aus Freudenreich/Sperth: Stundenblätter. Rollenspiele im Literaturunterricht. Seite 44 – 53. Frederik Hetmann, Antonella (Einführung in die Technik des Rollenspiels für Klasse 5-7)

Klaus hat Krankenwagen gern. Sie sausen durch die Straßen. Sie haben ein leuchtend rotes Kreuz aufgemalt. Die Sirenen kann man weithin hören. Auf dem Dach blinkt ein blaues Licht. Klaus hat Krankenwagen gern. Fast so gern wie Polizeiautos. Schade, dass man nicht sehen kann, wer im Krankenwagen liegt. Klaus möchte den Krankenwagen am liebsten anhalten. Aber das geht doch nicht, meint Klaus' Mutter. Wenn er hineinschauen könnte, würde er sehen, dass auf der Bahre ein Mädchen liegt. Das Mädchen ist zwei Jahre älter als Klaus. Ihre Augen sind geschlossen. An der Stirn ist ein Loch. Aus dem Loch fließt Blut. Das Mädchen heißt Antonella. Sie ist mit ihren Eltern aus Italien in die Bundesrepublik gekommen, weil ihr Vater in Italien keine Arbeit finden konnte. Klaus ist schon einmal in Italien gewesen, in den Ferien mit seinen El-

tern. Sie haben am Strand gelegen. Sie sind jeden Tag im Meer geschwommen. Der Vater hat einmal gesagt: „Wir fahren nach Italien, weil dort immer blauer Himmel ist.“ In Italien sprechen die Menschen italienisch. In der Bundesrepublik sprechen die Menschen Deutsch. Italienisch ist eine Sprache, die Klaus nicht versteht. Deutsch ist eine Sprache, die Antonella kaum versteht. Antonella soll in der Schule in Deutschland die deutsche Sprache lernen. Die deutsche Sprache ist eine schwere Sprache. Die Lehrerin ist eigentlich immer nett zu Antonella gewesen, aber einmal in der Rechenstunde hat sie zu ihr gesagt: „Was sollen wir denn mit dir machen, wenn du die Textaufgaben nicht verstehst?“ In Italien hat Antonella eine gute Note im Rechnen gehabt. In der Bundesrepublik hat sie die Rechenaufgaben oft nicht lösen können. Auf dem Schulhof, in der Pause, haben die anderen Kinder nicht mit Antonella spielen wollen. Ein Mädchen hat zu ihr gesagt: „Komm mir bloß nicht zu nahe. Meine Mutter hat gesagt, ihr Itaker habt Flöhe.“ Andere Kinder haben gerufen: „Spaghettifresser, Itaker!“ Antonella hat begriffen, dass dies Schimpfnamen sind. In der Baracke, in der Antonellas Familie wohnt, sind die Kinder am Nachmittag immer allein. Antonella hat auf ihre jüngeren Geschwister aufpassen müssen. Abends sind der Vater und die Mutter immer sehr müde. Am Morgen ist Antonella manchmal ohne Hausaufgaben in die Schule gekommen. Lange hat es die Lehrerin nicht bemerkt. Die Lehrerin hat Antonella im Unterricht nicht mehr aufgerufen, weil es immer so lange dauerte, bis Antonella eine Antwort herausbrachte. Sie hat gar nicht zugehört. Sie hat nur dageigesessen. Einmal hat die Lehrerin am Morgen gefragt: „Wer hat seine Hausaufgaben nicht gemacht? Er soll sich gleich melden!“ Antonella hat nicht sofort verstanden, was die Lehrerin meinte. Da hat schon eines der deutschen Mädchen den Finger ausgestreckt und gesagt: „Die Spaghettifresserin hat ihre Hausaufgaben nicht.“ Alle haben lachen müssen, auch die Lehrerin ein bisschen, nur Antonella nicht. Die Lehrerin hat zu dem Mädchen gesagt: „Inge, du sollst nicht petzen.“ Aber dann hat sie von Antonella verlangt, sie solle ihre Hausaufgaben vorzeigen. Da hat sich herausgestellt, dass Antonella keine Hausaufgaben macht. Im Herbst sind die anderen Kinder in die nächste Klasse versetzt worden, aber Antonella musste die dritte Klasse wiederholen. Vater und Mutter haben zu ihr gesagt: „Du musst fleißiger sein, Antonella. In Deutschland sind alle Leute fleißig.“ Nach den Ferien ist Antonella wieder in die Schule geschickt worden. Der Vater hat gesagt, wenn er hört, dass sie die Schule schwänzt, schickt er sie zurück nach Italien zur Großmutter. Als in der Klasse Plätze verteilt wurden, hat Dora gesagt: „Neben einer Spaghettifresserin möchte ich nicht sitzen.“ Die Lehrerin hat mit Dora geschimpft, und Dora hat sich doch neben Antonella setzen müssen. Wenn die Lehrerin einmal nicht herschaute, haben Dora und die Mädchen in der Bank hinter Antonella Fratzen geschnitten und sie an den Haaren gezogen. Sie haben auch geflüstert: „Spaghettifresserin“, immer wieder: „Spaghettifresserin.“ Heute morgen hat Dora ihren Füllfederhalter nicht finden können. Sie hat zu ihren Freundinnen gesagt: „Den bin ich los für immer...

den hat die Spaghettifresserin geklaut.“ Antonella hat nein, nein geschrien, aber die anderen Mädchen haben Dora zugestimmt und gerufen: „Die hat ihn. Klarer Fall.“ Dann haben sie versucht, Antonella die Schultasche wegzunehmen, um sie zu durchsuchen. Antonella hat die Tasche fest an sich gedrückt. Sie hat gehofft, die Lehrerin würde hineinkommen. Sie hat bemerkt, wie immer mehr Kinder auf sie einschlugen und sie an den Haaren und an den Kleidern rissen. Da hat sie die Tasche plötzlich fallen lassen und ist fortgelaufen. Einfach fort. Sie hat nicht gewusst, wohin. Den Gang entlang, die Treppe hinunter, über den Hof, ohne nach rechts oder links zu sehen, über die Straße. Antonella hat das Auto nicht kommen sehen. Der Autofahrer hat nicht rechtzeitig bremsen können. Antonella ist von dem Auto überfahren worden. Der Fahrer ist herausgesprungen und hat geschimpft: „Du blödes Gör, kannst du nicht besser aufpassen?“ Leute sind stehen geblieben und haben zu dem Autofahrer gesagt, er sei nicht schuld. „Ist doch klar“, hat ein Mann gemeint, „wo die her sind, da gibt’s doch keine Autos. Nur Esel und Maultiere.“ Ein Krankenwagen ist gekommen. Die Krankenträger haben Antonella auf die Bahre gelegt. Sie hat die Lippen bewegt und etwas gemurmelt, aber die Augen sind zu gewesen. Der eine Träger hat zu dem anderen gesagt: „Was murmelt die denn da?“ „Weiß ich doch nicht!“ hat der andere geantwortet. „Glaubst du, ich kann italienisch? Los, komm. Nun mach schon!“ Jetzt muss der Krankenwagen rasch abfahren. Der Mann am Steuer schaltet das Blaulicht ein und gibt Gas. Die Sirene macht herrlichen Krach. Der Krankenwagen saust um die Ecke. Krankenwagen sind schön weiß und haben ein leuchtend rotes Kreuz aufgemalt. Klaus hat Krankenwagen gern. Fast so gern wie Polizeiautos.“¹⁷

Außenseiterproblematik am Beispiel eines ausländischen Kindes.

Phase 1: Stichwort „Ausländer“ – Schüler sammeln für sich Stichworte

Phase 2: Text wird vorgelegt, Leseindrücke *oder* Text in Abschnitten gemeinsam erlesen und bestimmte Stellen mit einem Rollenspiel erarbeiten: *Antonella hat begriffen, dass dies Schimpfnamen sind.*- Zwei Spielsituationen:

Antonella steht abseits auf dem Pausenhof und legt in einem Monolog ihre Gefühle, Erwartungen und Ängste dar. Mitschüler können sich hinter den Spieler stellen und dessen Monolog erweitern und ergänzen (Doppeln). Es kann eine Szene gespielt werden, in der sich Antonella in einem Dialog mit einem Mitschüler gegen die Zurücksetzung wendet und gleichzeitig die Gründe für ihre Ablehnung durch die Mitschüler zu erfahren versucht.

¹⁷ © Reich, K. (Hg.): Methodenpool. In: URL: <http://methodenpool.uni-koeln.de> 2003 ff

Phase 3: *Da hat sich herausgestellt, dass Antonella keine Hausaufgaben macht.* Lehrer- Schüler- Verhältnis - Spielanweisungen:

Eine Mitschülerin hat verraten, dass Antonella keine Hausaufgaben gemacht hat. Die Lehrerin geht auf sie zu. Was passiert? Anschließend berichten Antonella und die Lehrerin in einem Mono log über ihr derzeitiges Befinden. In der Auswertung sollte verdeutlicht werden, dass die Personen nicht nur durch individuelle Dispositionen, sondern auch durch institutionelle Zwänge beeinflusst werden.

Phase 4: *Da hat sie die Tasche einfach fallen lassen und ist fortgelaufen, einfach fort.* Ängste, emotionale Ebene - Spielanweisungen

Durch Monolog und Doppeln werden erneut Antonellas Gefühle dargestellt. Die Schüler können im Schutz der Rolle eigene Ängste artikulieren.

Einige Mitschüler erkennen, in welcher Situation sich Antonella befindet und versuchen sie zurückzuhalten. Es soll deutlich werden, wie schwierig es ist, um Hilfe zu bitten, sie anzubieten und sie anzunehmen.

Phase 5: Reflexion über den Text: Entstehung und Mechanismus der Aufrechterhaltung von Vorurteilen gegen Ausländer.

Im Anschluss Durchsicht der anfangs gemachten Notizen der Schüler. Sie sollen sich noch einmal mit ihren eigenen Werturteilen auseinandersetzen. Es darf ergänzt und durchgestrichen werden. Die Notizen sind nur für sie bestimmt. Mitteilungen sind erwünscht, sollten aber nicht erzwungen werden.

Hausaufgabe: Lernzielüberprüfung

Antonella schreibt aus dem Krankenhaus einen Brief an eine Freundin aus der Heimat, in dem sie beschreibt, wie es ihr in Deutschland geht.

Freundin antwortet. (Es zeigte sich in der Praxis, dass sich die SchülerInnen nicht nur der Textwiedergabe bedienen, sondern eigene Erkenntnisse der Rollenspiele niederschrieben. Der Antwortbrief enthielt nicht nur Bedauern über das Geschehen, sondern die SchülerInnen unterbreiteten auch Vorschläge zur Verbesserung der Situation.)

6.6 Reflexion

Methodenkompetenz

Die Methode sollte erst dann eingesetzt werden, wenn sich die Gruppenmitglieder bereits kennen. Rollenspiele erwirken oft eine Preisgebung eigener Gefühle und Einstellungen. Das Wissen um diesen Effekt kann zur eingeschränkten Spielbereitschaft der

Gruppenmitglieder führen und andererseits nach Spieldurchführung ungeahnte Konsequenzen für alle haben. Deshalb wird ein qualifizierter Spielleiter benötigt, der Erfahrungen mit der Methode hat. Die Methode kann die Kompetenz der Beobachtungen (selbst und fremd), der Reflexion auf die Teilnahme (auf was lasse ich mich als Vorverständnis jeweils ein), die Beurteilung eigener Aktionen und ihrer Wirkungen auf andere entwickeln, fördern, schulen und reflektieren helfen. Diese Vorteile lassen die Methode zu einer wesentlichen Lehr- und Lernform werden. Da sich die Methode zudem zeitlich auch in kleinen Einheiten und schnell praktizieren lässt, sollte sie zum ständigen Repertoire des Lehrens und Lernens gehören. Die Methodenkompetenz kann deutlich gesteigert werden, wenn das Rollenspiel mit systemischen Methoden kombiniert wird.

Methodenvielfalt

Rollenspiele lassen sich in unterrichtlichen Kontexten bei vielen Inhalten und immer im Verhaltensbereich einsetzen. Nach van Ments gibt es aber auch viele andere Einsatzbereiche:

So können z. B. Medizinstudenten nicht an echten, sondern an Patienten-Simulationen lernen, wie sie mit Patienten besser umgehen sollen. Diese Methode schützt nicht nur die echten Patienten vor Stress und unangenehmen Situationen, sondern gibt den Studenten die Möglichkeit, z. B. Befragungen zu wiederholen. Der Spielleiter kann in der Simulation Vorgaben für Symptome machen, die ganze Situation kann besser kontrolliert werden und der Student kann ein Feedback des „Patienten“ kriegen.

Einstellungstest: Rollenspiele zur Einschätzung der Kooperationsbereitschaft, Führungsqualität usw. werden heute sehr oft durchgeführt. Erstmals ist diese Idee übrigens bei der preußischen Armee verwirklicht und im Zweiten Weltkrieg von der britischen Armee weiterentwickelt worden. Die Teilnehmer mussten z. B. mit einem Minimum an Ausrüstung einen Fluss überqueren. Diese Tests wurden später auf Industrie und Wirtschaft übertragen. Beispiel hierfür ist der Einsatz sog. Assessment-Centers für die Auswahl von potenziellen Führungskräften.

Forschung: Ein berühmtes Beispiel ist das „Stanford-Gefängnis-Experiment“ in den USA 1971. In einem psychologischen Institut wurde ein Scheingefängnis aufgebaut und die Versuchsgruppe nach Zufallsprinzip in „Gefangene“ und „Wärter“ aufgeteilt. Die Interaktion zwischen den beiden Gruppen sollte zwei Wochen lang beobachtet werden, musste aber nach sechs Tagen wegen Persönlichkeitsveränderungen der „Gefangenen“ abgebrochen werden. Vor wenigen Jahren erschien nach Vorlage dieses Experimentes der Film „Das Experiment“ mit Moritz Bleibtreu.

Ein weiteres bekanntes Beispiel ist nachzulesen im Buch „Die Welle“ von Morton Rhue, einem Lehrer der seinen Schülern demonstrieren wollte, wie leicht Menschen zu mani-

pulieren sind und einer Ideologie, einem Führer folgen. Auch dieses Experiment geriet außer Kontrolle. Die Schüler wollten ihn als ihren Führer behalten. Vgl. dazu <http://library.trinity.wa.edu.au/subjects/english/fiction/rhue.htm>

Methodeninterdependenz

Rollenspiele lassen sich in alle größeren handlungsorientierten Methoden sinnvoll einbauen. Es macht aber auch Sinn, einige der Techniken in das Rollenspiel zu integrieren. Dazu gehören vor allem Feedback, Blitzlicht, Brainstorming, systemische Methoden.

6.7 Praxiserfahrung

Schule

Dorothea Freudenreich gehört zu den Klassikerinnen des Rollenspiellernens. Sie schreibt als Erfahrungshintergrund: „Wir haben gute Erfahrungen gemacht, wenn wir mit Rollenspiellernen in Schullandheimen angefangen haben. In diesem Rahmen war es auch möglich, kleine lustige Szenen zu gestalten, die ohne weitere Absicht gespielt wurden. Später konnte die Methode leichter für die Bearbeitung von Texten im Unterricht übernommen werden.“ (Freudenreich/Sperth, 1983, 30) Und: „Auf der einen Seite darf nicht das Problem eines Schülers zum Lernthema für alle werden, das wäre für den einen eine zu große Belastung, auf der anderen Seite sollen die Situationen nicht irreal utopische Konstruktionen sein, die den Blick auf die eigene Realität verstellen.“ (Freudenreich, 1977, 9) „Bei Unterrichtsversuchen erlebten wir, dass sich Kinder nur unter großen Schwierigkeiten auf ihre Klassenkameraden beziehen können. Dies wird auch in solchen Unterrichtsformen, die an Information orientiert sind, nicht verlangt, weil die Schüler sich eher an dem Lehrer ausrichten. Den Schülern fällt es schwer, Aussagen und Mitteilungen der Klassenkameraden ernst zu nehmen und sie als Aufforderung zum Handeln oder Nachdenken zu betrachten.“ (Freudenreich, 1977, 13) „In verschiedenen Klassen [der Primarstufe] erlebten wir, dass sich manche Schüler nicht bei ihren Namen kannten. [...] In den Spielen, die das Kennenlernen von Namen zum Thema haben, geht es uns um die wenig beachteten, zurückhaltenden Kinder.“ (Freudenreich, 1977, 13) Diese ausgewählten Eindrücke zeigen, wie wichtig das Rollenspiel in einer Schule ist, in der viel zu wenig kooperiert und kommuniziert wird.

Erwachsenenbildung (Broich 1994, 99-105)

Dieses Beispiel steht für Rollenspiel und Fallbesprechung. Der Einsatz ist nicht festgelegt; er ist primär für Lehrlinge-, Betriebs- und Jugendgruppen und für Abgangsklassen der Jahrgangsstufe vorgesehen. Den Mitspielern sollte der Text des Fallbeispiels bereits *vor Spielbeginn* bekannt sein. Wird lediglich der Inhalt und nicht der Textverlauf

zum Gegenstand des Rollenspiels gemacht, so sollte die Spieldauer auf höchstens zehn Minuten begrenzt werden. Handelt es sich bei den Mitspielern um Jugendliche, so sollte die Textvorlage nur als *Spieleinstieg* verstanden werden, aus dem sich nach der eigenen Fantasie der Mitspieler entsprechende Spielszenen aus der häuslichen Situation oder dem Bekanntenkreis entwickeln, die spielerisch dargestellt und bewältigt werden. Dabei sollte Alkohol als Problem im Mittelpunkt des Spielgeschehens stehen.

Mitspieler 1: Sprecher - nebst Spielleiterfunktion [S]

Mitspieler 2: Gerda Much, 17 Jahre, Auszubildende [G]

Mitspieler 3: Astrid Much, 36 Jahre, Gerdas Mutter [A]

Mitspieler 4: Peter Dau, 28 Jahre, Gerdas Chef [P]

S: Die siebzehnjährige Auszubildende Gerda Much trank bei Betriebsfeiern zuweilen einen über den Durst. Peter Dau - ihr Chef - war immer dabei. In diesem Zusammenhang bekam sie schon mehrfach Schwierigkeiten mit ihren Eltern, die das Ausbildungsziel ihrer Tochter gefährdet sahen. Gerda Much will technische Zeichnerin werden.

Am vergangenen Freitag kam Gerda Much zwei Stunden zu spät nach Hause. Sie entschuldigte sich damit, dass sie noch „einen gefeiert“ hätten. Die zweite Sachbearbeiterin in ihrem Zeichenbüro gab einen aus. Der Chef von ihr machte dabei mit. Ihrer Ansicht nach konnte sie als „einzige“ nicht früher gehen. Ihre Eltern waren da ganz anderer Meinung. Sie beschlossen, Herrn Dau mal ganz gehörig ihre Meinung zu sagen. Die Initiative ging von Gerdas Mutter aus. Gegen den Willen von Gerda beschließt sie, mit ihr zu Peter Dau zu gehen. Gerda ist dies alles sehr unangenehm.

P: Was für eine Überraschung, dass Sie auch einmal hier reinschauen. Das freut mich ungemein.

A: Die Freude ist nicht auf meiner Seite. Sie haben meiner Tochter das Trinken beigebracht. Zu Hause trank sie keinen Alkohol. Hier bei Ihnen wird sie dazu angehalten.

G: Mutti, bitte, das hat Herr Dau nicht verdient.

A: Wohl ihn noch in Schutz nehmen...

P: Frau Much - bitte entschuldigen Sie - , aber ich verstehe nicht, was Sie meinen. Können Sie ihr Anliegen bitte etwas konkretisieren?

A: Schauen Sie mal: Am letzten Freitag kam meine Tochter - nachdem sie einige harte Getränke bei Ihnen getrunken hatte - stockbesoffen nach Hause. Sie sagte noch, dass sie kräftig dazu angehalten wurde, weiter Alkohol zu trinken.

P: Frau Much, ich muss Sie hier ordentlich bitten: Bin ich das Kindermädchen Ihrer verehrten Tochter? Schauen Sie doch selbst. Gerda ist inzwischen erwachsen geworden. Sie weiß selbst am besten, was sie verträgt und was nicht. Außerdem ist mir nicht bekannt, dass am vergangenen Freitag hier alkoholische Getränke im Betrieb getrunken wurden.

A: Sie müssen verstehen, dass ich erregt bin - als Mutter - verstehen Sie? Ich möchte meine Tochter einen anständigen Beruf erlernen lassen, damit sie nachher „ihren Mann“ selbst stehen kann.

P: Trotzdem verstehe ich nicht, Frau Much, was Sie von mir wollen.

G: Lass doch Herrn Dau in Ruhe, Mammi. Der hat wichtigere Sachen zu erledigen, als mit dir hier einen Plausch zu machen.

A: Hör mal, Gerda, davon verstehst du nichts! Herr Dau hat die Erziehungsverantwortung, wenn du im Betrieb ausgebildet wirst. Ich habe mich da genau erkundigt. Wenn er duldet, dass du hier harte Sachen wie Whisky und so zu trinken...

P: ...bei Ihrer Tochter war das höchstens ein Glas Apfelsaft, wo sie sich so dran festhielt.

A: Wie viel Gläser sie mit diesem so genannten Apfelsaft getrunken hat, wissen Sie natürlich nicht!

P: Ich muss Sie ersuchen, mir nicht etwas in den Mund zu legen, was ich nicht gesagt habe.

G: Siehst du Mammi, jetzt ist Herr Dau böse, weil du ihn geärgert hast.

A: Sei still, Kind, davon verstehst du nichts. Jedenfalls kann ich gegen Sie vorgehen, Herr

Dau. Ich habe mich erkundigt.

S: Welche Möglichkeiten stehen ihr dabei zur Verfügung?

Nachbereitung

Bei der an das Spiel anschließende Diskussion mit dem Plenum sollten der Sprecher bzw. die Mitspieler sich als Leiter zur Verfügung stellen. Dabei sollte darauf geachtet

werden, ob das Jugendarbeitsschutzgesetz den Bedürfnissen der Jugendlichen entspricht bzw. was weshalb geändert werden müsste. Das Fallbeispiel „Gerda Much trank zuviel“ soll für eine Diskussion derartiger Fragen als Einstieg dienen.

Hierbei ist auch auf die nachfolgenden Diskussionsfragen zu achten, die mit eigenen Spielszenen dargestellt sind.

Welche Erwartungen sind im Jugendarbeitsschutzgesetz und im Gesetz zum Schutz der Jugend in der Öffentlichkeit noch außer dem Sittenschutz, wie im Fallbeispiel, enthalten? Sind die Schutzregelungen unabdingbar immer zum Schutz der arbeitenden Jugendlichen oder gibt es auch Ausnahmeregelungen - wie beispielsweise bei der Arbeits- und Akkordregelung im Jugendarbeitsschutzgesetz? Wie sehen die Auswirkungen der Jugendarbeit auf den häuslichen Bereich und die Freizeit des Jugendlichen aus? Wie soll der Jugendliche *seine* Interessen im Betrieb, in der Freizeit, im Freundeskreis, in der Schule und in der Öffentlichkeit erkennen und realisieren?

In dem Fallbeispiel kommt das Problem Alkohol zur Sprache. Ebenfalls gibt es – besonders bei Jugendlichen - ein Drogen- und Medikamentenproblem. Einzelne Jugendliche glauben, hiermit ihre Schwierigkeiten mildern zu können. Kann es einen Zusammenhang mit Partner und Schulproblemen geben, bei denen sich Jugendliche ausgeschlossen und nicht verstanden erleben? Gibt es für Astrid Much auch andere Möglichkeiten, mit ihrer Sorge um Gerdas Zukunft umzugehen? Vorschläge hierzu sollten unmittelbar in Szene gesetzt werden.

Auswirkungen

Die Jugendlichen verstanden es, sich das angebotene Fallbeispiel „Gerda Much trank zuviel“ für ihre Zwecke nutzbar zu machen. Das pädagogische Team achtete darauf, dass beabsichtigte Verhaltensänderungen als Folge des spielerischen Lernens auch im übrigen Sozialkundeunterricht Unterstützung erfuhren.

Das Fallbeispiel wurde mehrmals vorgetragen. Dabei kam der Vorschlag, die Spielszene auszubauen und die häusliche Situation zu spielen. Das Problem Alkohol selbst war den meisten Jugendlichen aus eigener Erfahrung bekannt. Sie kannten es als „Problemlöser“ aus dem Elternhaus. Selbständig kam es zur spielerischen Darstellung von Gerdas Schwierigkeiten in ihrem Elternhaus. Bei einer spontanen Spielszene wurde ein autoritärer Vater hinzugenommen, der „mit der Bierflasche auf dem Tisch seine Frau und Gerda anfuhr“. Gegenüber Astrid Much schimpfte der Vater, „sie habe in der Erziehung ihrer Tochter zuviel Verständnis gezeigt“ und „ihre Tochter müsste mal anständig eine überkriegen, damit sie wisse, was sich gehört“. Die Jugendlichen ließen in dem Spiel ihre Aggressivität spielerisch ab und stellten sich anschaulich ihre

häuslichen Erlebnisse dar. Einzelne Jugendliche fingen an zu kritisieren, dass Gerdas Mutter und Gerda sich so „fertig machen ließen“. Als Alternative spielten diese Jugendlichen ohne Vorbereitung den gleichen Vorgang mit erheblichen Verhaltensänderungen, bei denen Gerda und ihre Mutter den Spieß einfach umdrehten. Astrid Much weigerte sich, Essen zu machen und ging statt dessen auf Gerda ein. Zum Schluss blieb dem Vater nichts anderes übrig, als den Koch „zu spielen“. Dieses solidarische Vorgehen im Spiel bewirkte bei den Jugendlichen die Bereitschaft, ihre Situation mit zu berücksichtigen, da sie als arbeitslose Jugendliche häufig in ihren Elternhäusern als Versager gesehen wurden. Einzelne Jugendliche versuchten, sich selber zu täuschen, indem sie der Überzeugung waren, dass sie mit dem Förderlehrgang Arbeit hätten und die Unterstützung

6.8 Fallbeispiel „Vorgeburtliche Diagnose von Achondroplasie“

6.8.1 Materialien

Sandra und Klaus Staufen erwarten ein lang ersehntes Wunschkind. Die Schwangerschaft verläuft normal, bis in der 24. Woche im Ultraschallbild leicht verkürzte Arm- und Beinknochen festgestellt werden. Der Verdacht auf genetisch bedingten Kleinwuchs (Achondroplasie oder Hypochondroplasie) kommt auf. Nachdem sich der Befund 2 Wochen später nicht verändert hat, rät der Arzt dringend zu einer Fruchtwasseruntersuchung („um Gewissheit zu haben“) und das Paar willigt sofort ein. Der gendiagnostische Test wird in einer Klinik in Mainz durchgeführt, die sich auf Kleinwüchsigkeit spezialisiert hat und die in Deutschland über die umfassendste Erfahrung mit Kleinwüchsigkeit verfügt. Sandra und Klaus Staufen sind gerade nach Mainz gereist und in der Spezialklinik eingetroffen, um hier das Testergebnis zu erfahren und sich beraten zu lassen.

Der zuständige Arzt/Ärztin, Dr. Wieland, hat zu dem vereinbarten Termin den Seelsorger/in der Klinik, Pfarrer/in Lehnhart, hinzugezogen. Dr. Wieland teilt dem Paar zunächst das positive Testergebnis mit und erläutert noch einmal die Krankheit sowie die juristischen und medizinischen Möglichkeiten zum Schwangerschaftsabbruch. Es schließt sich ein Gespräch an, was dieses Testergebnis für das Paar bedeutet.

Arzt, Herr/Frau Dr. Wieland

Stellt sich und den Seelsorger sowie die Eltern vor.

Es tut mir leid, Ihnen mitteilen zu müssen, dass das Testergebnis positiv war, d. h. dass eine genetische Veränderung auf dem FGFR3-Gen relativ sicher ist. Ich nehme an, Sie wissen bereits ungefähr, was die Krankheit Achondroplasie bedeutet. Wenn Sie das Kind bekommen, wird es mit hoher Wahrscheinlichkeit sehr klein (vielleicht 1,20 m) und unproportioniert bleiben.

Noch einmal kurz zur Erinnerung: bei Achondroplasiepatienten sind besonders die Arme und Beine stark verkürzt (eventuell: ich habe Ihnen einige Fotos mitgebracht, falls Sie sie ansehen möchten). Die kurzen Extremitäten und der groß wirkende Kopf mit prominenter Stirn wurden bei Ihrem Fötus ja schon im Ultraschallbild festgestellt. Sie können davon ausgehen, dass das so bleibt.

Die Intelligenz der Kinder ist von der genetischen Veränderung nicht betroffen.

Die Schwere der Krankheitsausprägung ist nicht vorhersagbar. Im besten Fall treten keine sekundären Erkrankungen oder Beeinträchtigungen auf – außer haltungsbedingten Schäden. Aber denen kann durch eine intensive Frühförderung in weiten Teilen entgegen gewirkt werden. Weil das Wachstum des Brustkorbs beeinträchtigt ist, haben einige Betroffenen z. T. schon im Säuglingsalter Atemprobleme, die zu chronischem Asthma führen können. Durch das disproportionale Wachstum können in verschiedenen Altersstufen unterschiedliche Probleme auftreten, z. B. wird oftmals eine größere Anfälligkeit für Ohrenentzündungen festgestellt. Im Alter von ca. einem Jahr wird untersucht, ob das Hinterhauptsloch Ihres Kindes zu eng ist. Ist das der Fall, besteht die Gefahr der Quetschung des Rückenmarkkanals. Dann muss das Hinterhauptsloch operativ erweitert werden. Das hört sich vielleicht schlimm an, ist aber eher eine Routineoperation.

Ansonsten kann man an Größe und Wuchsform nicht wirklich viel machen.

Sie dürfen abtreiben, denn juristisch liegt eine schwere medizinische Indikation vor. Die meisten Betroffenen entscheiden sich für die Abtreibung. Wenn Sie das auch wollen, sollten Sie die Abtreibung aber so bald wie möglich vornehmen lassen, weil die Schwangerschaft schon so weit fortgeschritten ist. Eine so späte Abtreibung heißt: wir müssten eine vorzeitige Geburt einleiten. Das ist auch für uns Ärzte, das sage ich Ihnen ganz offen, eine heikle Situation. Wie Sie vielleicht wissen, gab es schon schwere Prozesse, weil abgetriebene behinderte Kinder lebend zur Welt kamen – als Arzt haben wir dann eigentlich die Pflicht, das Leben des Kindes zu retten. Aber diese Fälle sind zum Glück sehr selten.

Ich kann Ihnen leider nicht zu einer Entscheidung raten, ich kann Ihnen nur ungefähr aufzeigen, was auf Sie zukommen könnte, damit Sie selbst entscheiden können. Im Augenblick sind **Sie** meine Patientin, nicht das zukünftige Kind. Zwar tun wir alles, was den Verlauf der Schwangerschaft befördert und damit das Wohlergehen des Fötus, aber in diesem Fall können wir ohnehin nichts tun.

Es ist zunächst meine Pflicht, Sie zu informieren. Was das Beste für Sie ist, müssen Sie in diesem Fall selbst erkennen.

Mutter, Frau Staufen

Obwohl ich mir schon lange ein Kind gewünscht habe, habe ich jetzt Angst, das Leben mit einem behinderten Kind nicht zu schaffen. Wenn es wirklich Achondroplasie bekommt, kann ich ja wohl davon ausgehen, dass ich längere Zeit aufhören muss zu arbeiten. Ich weiß nicht, ob ich dann jemals wieder in meinem Beruf arbeiten kann. Die Konkurrenz ist groß und wenn man drei Jahre oder sogar mehr ausscheidet, hat man, vor allem als Frau, keine Chance mehr. Und mein Beruf ist mir auch sehr wichtig.

In Deutschland ist das Leben und Arbeiten mit Kindern, die ganz normal betreut werden können, schon schwierig genug, aber mit einem behinderten Kind, sieht es doch ganz schlecht aus, Beruf und Familie zu vereinbaren. Eine Bekannte von mir hat ein schwer behindertes Kind, sie hat wirklich zu kämpfen – wenig finanzielle Zuwendung, kaum Betreuungsangebote, das Geld reicht hinten und vorne nicht.

Ich habe einfach Angst vor den Belastungen, die dann ja auch das Kind wieder zu spüren bekommt. Und auch auf unsere Ehe können sich diese Belastungen katastrophal auswirken – es ist so vieles nicht vorhersehbar. Ich fühle mich jetzt schon überfordert.

Die Vorstellung, dass alle Leute komisch gucken, oder auch nur mitleidig, die schreckt mich ab – sowohl für mich selbst als auch vor allem für das Kind, wenn es mal älter wird und zu spüren bekommt, dass es anders ist als andere. Wenn es immer benachteiligt ist, weil diese Welt nun mal für normal große Erwachsene eingerichtet ist.

Ich will nicht immer denken müssen: mein armes Kind!

Was ist, wenn es auch noch die anderen schweren Gesundheitsprobleme bekommt und viel leiden muss? Sollten wir ihm das nicht ersparen?

Ich sehe die Chancen auch für uns, mit einem solchen Kind, aber die sind so abstrakt. Die Sorgen sind so viel stärker.

Andererseits schreckt mich auch sehr ab, dieses Kind jetzt zu töten. Oder ihm nicht das Leben zu gönnen, vielleicht trifft es das besser. Was tun wir da?

Was ist, wenn es lebend auf die Welt kommt bei der Abtreibung? Das würde ich nicht aushalten.

Vater, Herr Staufen

Wir haben so lange auf ein Kind gewartet, es war uns immer ganz egal, was es wird, wie es wird: Unser Traum war es doch schon lange, eine Familie zu gründen.

Vielleicht bekommen wir kein Kind mehr, dann machen wir uns ewig Vorwürfe.

Natürlich haben wir uns ein anderes Familienleben gewünscht, mit einem gesunden, normalen Kind.

Und wenn das nächste Kind etwas anderes hat, nehmen wir es dann auch nicht?

Wir wissen ja auch nicht, wie schlimm es wird – vielleicht ist sie nur klein und hat sonst nichts! Dann kann sie doch ein gutes Leben führen, wie jeder andere auch.

Wenn wir sie annehmen und lieben, können wir ihr jedenfalls eine glückliche Kindheit bereiten. Ich glaube, wir können das schaffen.

Ich denke, dass die Hauptlast vor allem auf meiner Frau liegen wird. Es braucht wohl viel Kraft, ein behindertes Kind groß zu ziehen.

Was mich beunruhigt, ist, dass wir da irgendwie einen Menschen töten. So ganz klar ist mir das noch nicht, aber für mich ist das Kind irgendwie schon da. Wir sehen ihre Hände, ihr Gesicht im Ultraschall, sie strampelt, wir wissen ja auch schon, dass es ein Mädchen ist.

Wenn sie jetzt geboren würde, könnte sie ja wahrscheinlich sogar schon überleben.

Klinikseelsorger/in (Pfarrer/in Lehnert)

Ich kann Ihre Ängste und Sorgen sehr gut verstehen. Es ist wichtig, das Leben mit einem behinderten Kind annehmen zu können. Die Entscheidungsfreiheit macht diesen Schritt in mancher Hinsicht schwerer, weil Sie sich sagen können: ich hätte es auch anders machen können.

Aber glauben Sie mir, es entspringt auch viel Kraft aus einer solchen Entscheidung, erst recht, wenn Sie sie gemeinsam als Paar fällen können.

Der Weg ist nicht leicht, vermutlich wird es viele Phasen geben, in denen Sie verzweifeln. Aber ist nur das scheinbar leichte Leben auch ein glückliches? Ein gutes und erfülltes Leben ist doch vor allem von anderem abhängig und nicht durch allgemeine

„äußere“ Güter bestimmt. Es geht doch nicht um die Erfüllung eines Werbekatalogs: „Mein Auto, mein Haus, mein Boot, meine Kinder.“

Menschen, die sich ernsthaft mit ihrem Leben auseinandersetzen, die glauben, mit ihrem Glauben hadern, die fest in ihren moralischen Überzeugungen stehen – und auch mit diesen in Konflikt geraten, sich aber diesen Konflikten nicht entziehen. Solche Menschen erlebe ich in Krisensituationen häufig als diejenigen, die von sich sagen, sie haben ein erfülltes Leben geführt (oder tun es noch).

Ich habe hier im Krankenhaus nur mit Menschen in meist schweren Krisensituationen zu tun. Besonders auf der Kinderstation. Wenn das Leben offenkundig und mit aller Wucht nicht mehr beherrschbar ist, bricht für viele erst einmal eine Welt zusammen. Nicht alle werden mit den Schicksalsschlägen fertig – zumal in unserer Zeit, wo die Illusion immer stärker verbreitet ist, man könne das Leben technisch, medizinisch oder mit sonstigen Mitteln beherrschen.

Nebenan wird täglich um Kinder gerungen, die in der 24., 25. oder 26. Woche zu früh geboren werden – mit immensem technischem und emotionalem Einsatz. Oft sind die Kinder, wenn sie es schaffen, hinterher mit Behinderungen belastet, aber daran denkt in dem Moment, in dem die Kinder vor einem liegen, niemand. Es sind kleine Menschen, aber eben Menschen, die gerettet werden sollen.

Ihr Kind kann möglicherweise kerngesund zur Welt kommen, sollte es nicht dieselbe Chance bekommen wie diese anderen? Wer sind wir, für jemand anderen zu entscheiden, ob sein Leben gut oder schlecht, lebenswert oder nicht lebenswert wird?

Sie müssen die Last der Versorgung stärker tragen als viele andere Eltern, aber sie haben auch die Freude, die ein geliebtes Kind bereiten kann.

Ich möchte Sie dazu ermutigen das Kind anzunehmen, so, wie es eben sein wird. Das wünschen wir uns auch im Umgang unter uns Erwachsenen.

Beobachterbogen

Bitte markieren Sie, welchen Spieler Sie beobachten (V = Vater, M = Mutter, A = Arzt, S = Klinikseelsorger)

Argumente für den Abbruch der Schwangerschaft	Argumente gegen den Abbruch der Schwangerschaft

6.8.2 Hintergrundinformation zu Achondroplasie

Klinische Symptomatik und Behandlungsmöglichkeiten

Achondroplasie ist die häufigste Form des skelettären Kleinwuchses beim Menschen: im Verhältnis zum Rumpf sind bei Achondroplasie-Patienten besonders die Arme und Beine stark verkürzt (dysproportionierter Minderwuchs und vor allem proximal verkürzte Extremitäten). Ursache dafür ist ein veränderter Knochenbildungsprozess¹⁸ der langen Röhrenknochen und der Schädelbasis. Bei der Geburt, oftmals auch schon pränatal, sind die kurzen Extremitäten, der groß wirkende Kopf mit prominenter Stirn und die „eingedrückte“ Augen- und Nasenpartie (Mittelgesichtshypoplasie) erkennbar. Die Intelligenz der betroffenen Kinder ist nicht beeinträchtigt. Die Erwachsenengröße liegt bei etwa 120 cm bis etwa 140 cm.

Die Schwere der Krankheitsausprägung ist jedoch nicht vorhersagbar. Im besten Fall treten keine sekundären Erkrankungen oder Beeinträchtigungen auf – außer haltungsbedingten Schäden, denen durch eine intensive Frühförderung in weiten Teilen entgegen gewirkt werden kann. In einigen Fällen haben die Betroffenen durch das beeinträchtigte Wachstum des Brustkorbs Atemprobleme. Diese können schon im Säuglingsalter auftreten und können zu chronischem Asthma führen. Durch das disproportionale Wachstum können in verschiedenen Altersstufen unterschiedliche Probleme auftreten (z. B. zu enges Hinterhauptsloch mit Gefahr der Quetschung des Rückenmarkkanals. Es kann und muss im Alter von einem Jahr operativ erweitert werden).

Bislang gibt es keine ‚durchschlagende‘ Behandlungsmöglichkeit. Die Einnahme von Wachstumshormonen zeigt bei Achondroplasie (im Gegensatz zu hormonell bedingten Wachstumsstörungen) kaum Wirkung. Knochenverlängerungen während der Pubertät sind nur teilweise möglich und die erzielten Größen stehen nicht immer in einem eindeutig positiven Verhältnis zur Behandlung (bei der die Knochen gebrochen werden müssen um neue Stücke einsetzen zu können).

Genetik

Die Achondroplasie und die Hypochondroplasie werden durch unterschiedliche Mutationen im Gen für den Fibroblasten-Wachstumsfaktor-Rezeptor 3 (FGFR 3, fibroblast-growth-factor-receptor 3, OMIM 134 934) verursacht. Ca. 96 % der Patienten mit Achondroplasie weisen eine Punktmutation an der Nukleotidposition 1138 des FGFR3-Gens auf, wobei es sich entweder um einen Austausch von G->A oder G->C handelt.

¹⁸ so genannte enchondrale Ossifikation

Beide Veränderungen führen zur gleichen Aminosäuresubstitution G380R (Glycin nach Arginin). Bei ca. 80 % der Erkrankungen handelt es sich um Neumutationen im FGFR3-Gen, wobei die Neumutationsrate deutlich mit dem Alter des Vaters korreliert. Die Häufigkeit des Auftretens beläuft sich auf etwa 1:10.000. Achondroplasie und Hypochondroplasie werden autosomal dominant vererbt.

Über den Krankheitsmechanismus weiß man, dass normalerweise der Fibroblasten-Wachstumsfaktor-Rezeptor 3 erst aktiv wird, wenn der Wachstumsfaktor FGF (fibroblast growth factor) an ihn bindet. Bei der zu Achondroplasie führenden Mutation ist der Rezeptor jedoch kontinuierlich aktiv, wodurch es zu einer Überaktivität der von FGF gesteuerten Differenzierungsprozesse kommt: FGF-Signale hemmen die Proliferation und steigern vermutlich die Differenzierung der Chondrozyten in den Wachstumsregionen der Knochen (Minina et al. 2002).

Molekulargenetische Diagnostik

Indikation: Molekulargenetische Sicherung der Diagnose bei pränataler oder postnataler Symptomatik von Achondroplasie

Methodik: Nachweis der o. g. Mutationen durch PCR-Reaktion und anschließende Sequenzanalyse

6.8.3 Literatur und verwendete Quellen

Minina, E., Kreschel, C., Naski, M.C., Ornitz, D.M. and Vortkamp, A. (2002): Interaction of FGF, Ihh/Pthlh and BMP signaling integrates chondrocyte proliferation and hypertrophic differentiation. *Developmental Cell* 3, S. 439-449.

http://www.innovations-report.de/html/berichte/biowissenschaften_chemie/bericht-13096.html

http://www.mgz-muenchen.de/us_molekular/achondroplasie.htm

<http://www.bkmf.de/kleinwuchsformen.html>

6.8.4 Ergebnisse und Erfahrungen

Nahezu alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer machten die Erfahrung, dass das Rollenspiel als Möglichkeit zur unmittelbaren Erfahrung eines bestimmten Sachverhalts eine sehr gute Methodik darstellt. Trotz der künstlichen Situation, die von einigen Teilnehmern bemängelt wurde, waren die Spieler und Beobachter innerhalb kurzer Zeit vom Spiel gefangen. Dabei wurde die Erfahrung gemacht, dass einige Argumente, die

in der theoretischen Dilemma-Diskussion noch Bestand hatten, im Rollenspiel aus Rücksicht auf die betroffenen Personen nicht mehr verwendet wurden. Aus diesem Grund kam auch dem Ablösen nach dem Spiel durch den Spielleiter große Bedeutung zu, um die Spieler wieder aus ihrer Rolle zurückzuholen. Schwierigkeiten hatten alle vier Gruppen mit der Rolle des Klinikseelsorgers. Offensichtlich ist die Argumentation mittels theologisch-ethischer Argumente im Klinikkontext und angesichts der Präsenz einer Autorität in Gestalt des Arztes besonders schwierig.

Eine Auflistung der im Rollenspiel verwendeten Argumente für eine Abtreibung (Pro) und gegen einen Abbruch der Schwangerschaft (Contra) findet sich in den nachfolgenden Tabellen.

Tabelle 6-1: Verwendete Argumente Rollenspiel Karlsruhe

	Mutter	Vater	Arzt	Seelsorger
Pro Abbruch	Anzahl 10 <ul style="list-style-type: none"> • Zukunftsangst • Belastung der Beziehung • finanziell eng • Unabhängigkeit • Überforderung • Mangelnde Unterstützung durch Großeltern • Ablehnung durch Umwelt • Mitleid mit Kind • Mögliche Vorwürfe des Kindes • Seelische Not des Kindes 	Anzahl 0	Anzahl 1 <ul style="list-style-type: none"> • baldige Abtreibung/„früh eingeleitete Geburt“ 	Anzahl 0
Contra Abbruch	Anzahl 4 <ul style="list-style-type: none"> • Ich werde es lieben • Recht auf Leben • Überleben möglich • Ich weiß nicht 	Anzahl 7 <ul style="list-style-type: none"> • Wir haben uns ein Kind gewünscht, jetzt ist es dieses Kind. Wir nehmen es an. • Ich will diesem Kind alles geben, was ich kann. Ich werde die größtmögliche Kraft einsetzen, den Willen durchzusetzen • Wir töten einen Menschen! • Stell dir vor: Wir treiben ab und können dann keines mehr bekommen! • Das Kind könnte Geburt überleben und zusätzliche Behinderungen bekommen • Wir können das Kind lieben, es stärken, ihm Kraft geben und es wird ein lebenswertes Leben haben • Durch Krisen kann man zusammenwachsen 	Anzahl 3 <ul style="list-style-type: none"> • Arzt ist angewiesen: Leben retten • Könnte Abtreibung überleben • Positive Einstellung des Gatten 	Anzahl 6 <ul style="list-style-type: none"> • Die „Segnungen“ der Fun-Gesellschaft machen nicht unbedingt glücklich • Sollte das Kind trotz Abtreibung leben kämpfen die Ärzte um sein Überleben • Kinder geben auch Liebe zurück • Er wünscht, dass die Eltern das Kind annehmen können. • Kind zwar körperlich klein, kann aber ansonsten gesund sein • Krisen stärken eine Beziehung, vermitteln Lebenskraft

Tabelle 6-2: Verwendete Argumente Rollenspiel Stuttgart1

	Mutter	Vater	Arzt	Seelsorger
Pro Abbruch	<p>Anzahl 8</p> <ul style="list-style-type: none"> Schuld: „Wenn Du nicht hilfst, muss ich abtreiben.“ Zeit: „Ab wann fällt es auf?“ soziale Folgen: „Lachen die Kinder?“ Gefühle: „Vier Wochen schlecht schlafen“ Fußball aufgeben, Beruf Empathie: „Ein behindertes Mädchen“ Beruflicher Erfolg Ein Dritter könnte die Beziehung stören 	<p>Anzahl 3</p> <ul style="list-style-type: none"> Kind braucht mehr Betreuung Verdrängt Situation „Einschränkungen“ (Hobbies) für Vater 	<p>Anzahl 1</p> <p>(Keine expliziten Argumente Pro/Kontra)</p> <ul style="list-style-type: none"> „Leiden“, „Bedauern“, „Typ“ 	<p>Anzahl 0</p>
Contra Abbruch	<p>Anzahl 4</p> <ul style="list-style-type: none"> Gemeinsamer großer Kinderwunsch: „unser Kind“ geistig normal, lacht Wunschgeschlecht (Mädchen) Zeitliche Engagement des Vaters 	<p>Anzahl 4</p> <ul style="list-style-type: none"> Nicht „wegmachen“ lassen Freude auf das Kind Körperliche Beziehung zu „unserem“ Kind Kinderwunsch stärker als Sorgen 	<p>Anzahl 3</p> <p>(Keine expliziten Argumente Pro/Kontra)</p> <ul style="list-style-type: none"> Völlig eigenständiges Leben Keine geistige Beeinträchtigung Ganz normale Menschen 	<p>Anzahl 0</p>

Tabelle 6-3: Verwendete Argumente Rollenspiel Ulm

	Mutter	Vater	Arzt	Seelsorger
Pro Abbruch	<p>Anzahl 5</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leiden des Kindes • Belastung für die Ehe • Finanzielle Belastung • Rückkehr ins Berufsleben in Frage gestellt • Stigmatisierung durch Verwandtschaft und Umfeld 	<p>Anzahl 1</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hauptlast bei der Frau, mögliche Überforderung 	<p>Anzahl 3</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sehr sachlich, scheinbar ausgewogen • Verweist stärker auf negative Aspekte der Behinderung • Drängt auf Entscheidung (auf Abbruch) 	<p>Anzahl 0</p>
Contra Abbruch	<p>Anzahl 2</p> <ul style="list-style-type: none"> • Angst vor Tötung des Kindes • Chance für ein Familienleben 	<p>Anzahl 6</p> <ul style="list-style-type: none"> • Später Zeitpunkt der Schwangerschaft, fortgeschrittene Entwicklung • Annahme des „Wunschkindes“ und normales Familienleben • Therapierbarkeit verschiedener Krankheitssymptome • Zuversicht es schaffen zu können • Bedenken ein Kind zu töten • Durch Liebe trotzdem glückliches Leben des Kindes 	<p>Anzahl 1</p> <ul style="list-style-type: none"> • Keine geistige Behinderung 	<p>Anzahl 4</p> <ul style="list-style-type: none"> • Auch Behinderte sind Menschen, Behinderte sind nicht weniger lebenswert (Vergleich mit behinderten Frühchen) • Abbruch bring psychische Belastungen für die Eltern mit sich • Erfahrungen von Eltern mit behinderten Kindern: Liebe geben und Liebe erfahren • Ein glückliches gutes Leben ist nicht abhängig von körperlicher Gesundheit

Tabelle 6-4: Verwendete Argumente Rollenspiel Stuttgart 2

	Mutter	Vater	Arzt	Seelsorger
Pro Abbruch	<p>Anzahl 5</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zeit für Partnerschaft • berufliche Perspektive? • zeitlicher Aufwand für das Kind ist hoch • Ausgrenzung des Kindes und der Mutter • Kostenaufwand, finanzielle Probleme? 	<p>Anzahl 3</p> <ul style="list-style-type: none"> • berufliche Beanspruchung des Vaters • Probleme werden immer größer • zeitliche Belastung v. a. für Frau 	<p>Anzahl</p> <ul style="list-style-type: none"> • über Schwere und Ausprägung der Krankheit kann nichts ausgesagt werden • 22. Schwangerschaftswoche (Zeitdruck) 	<p>Anzahl 0</p>
Contra Abbruch	<p>Anzahl 3</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ich will mein Kind nicht töten • genereller Kinderwunsch • lebenswertes Leben! 	<p>Anzahl 5</p> <ul style="list-style-type: none"> • endlich richtige Familie • lange Vorfreude • Hilfe durch Selbsthilfegruppen • Kind ist voll lebensfähig • unser (!) Kind 	<p>Anzahl 6</p> <ul style="list-style-type: none"> • gesundheitliche Beeinträchtigungen (Asthma etc) können therapiert werden • normale Intelligenz • operative Knochenverlängerung möglich • keine Erbkrankheit der Eltern • Krankenkasse kommt für Kosten auf • 22. Schwangerschaftswoche 	<p>Anzahl 7</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eltern sein bedeutet Verantwortung und Pflicht • Eltern wachsen an Aufgaben • es gibt keine Garantie für ((lebens-)lange) Gesundheit • Kind ist Bereicherung • Wunschkind • Netzwerke/Selbsthilfegruppen stützen • Lebensfreude betroffener Kinder

7 Hinweise zur Beschaffung weiterführender Literatur, Materialien und Informationen zum Thema

Die nachfolgenden Hinweise zu Informationsmaterialien und –quellen erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

7.1 Besonders empfehlenswerte Bücher, Zeitschriften und Internetangebote zum Thema Gendiagnostik

- **Beer, W., Bremekamp, E., Droste, E., Wulff, C. (1999):** Gentechnik. Arbeitshilfen für die politische Bildung. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung. Diese Arbeitshilfen bieten allen pädagogisch Interessierten Basisinformationen zur Gentechnik. Einleitend werden didaktisch-methodische Überlegungen und Prinzipien sowie die Bedeutung des „Themas Gentechnik“ für die politische Bildung diskutiert. Die Arbeitshilfen sind gegliedert in die Themenfelder: Humanmedizin, Landwirtschaft, Nahrungsmittelherstellung, industrielle Produktion, Wirtschaft, biologische Waffen. In „Sachinformationen“ werden die wichtigsten Ziele, Verfahrensweisen, Produkte sowie Diskussionslinien skizziert. Die thematisch gegliederten „Materialien“ spiegeln Fakten und Positionen in Originaltönen wider; Presseartikel, Rollen- und Planspiele, Fragebogen, Schaubilder und Folienvorlagen bieten Beispiele und methodische Anregungen für die Konzeption von Veranstaltungen. Ein Kapitel stellt relevante ethische Konzepte und ein Modell zur ethischen Urteilsbildung in der politischen Bildung als Argumentationshilfe für Diskussionen vor. Die Arbeitshilfen wenden sich an pädagogische Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der außerschulischen politischen Bildung sowie der beruflichen Weiterbildung; sie können aber auch in der Sekundarstufe oder zum Selbststudium genutzt werden. Zu beziehen sind die Arbeitshilfen gegen eine Versandkostenpauschale bei der: Bundeszentrale für politische Bildung, Pressestelle, Berliner Freiheit 7, 53111 Bonn. Bestellung auch über das Internet möglich; <http://www.bpb.de>
- **Bartram, C. et al. (2000): Humangenetische Diagnostik. Wissenschaftliche Grundlagen und gesellschaftliche Konsequenzen. Springer, Berlin, Heidelberg. Ca. 50,00 €.** Diese Studie untersucht die wissenschaftlichen Grundlagen und gesellschaftlichen Konsequenzen der humangenetischen Diagnostik. Die Studie schließt mit einem Empfehlungsteil, der sich an Wissenschaft, Politik und Öffentlichkeit richtet.
- **Leonhard Hennen, Thomas Petermann und Arnold Sauter (2001): Das genetische Orakel. Prognosen und Diagnosen durch Gentests - eine aktuelle Bilanz. edition sigma, Berlin, März 2001, ISBN 3 89404 819 0.** Es wird ein Überblick über den aktuellen Stand der Humangenomforschung, über Fortschritte im Bereich der Diagnostik von Infektions-, Tumor- und multifaktoriellen Krankheiten und der Pharmako- und Toxikogenomik gegeben. Im zweiten Teil beschäftigt sich das Buch eingehender mit den Themenfeldern der humangenetischen Beratung, der pränatalen und der Präimplantationsdiagnostik. In diesem Kontext werden in einem dritten Teil

die rechtlichen Grundlagen angesprochen und auf den zukünftig verstärkten Regelungs- und Kontrollbedarf, vor allem in den Bereichen der Qualitätssicherung von Beratung und Diagnostik sowie in Arbeits- und Versicherungsfragen, hingewiesen. Eine abschließende Bilanz formuliert Empfehlungen und setzt Orientierungspunkte bezüglich den Perspektiven und zukünftigen Rahmenbedingungen prädiktiver genetischer Diagnostik.

- **Hennen, L., Th., Sauter, A. (2004): Präimplantationsdiagnostik. Praxis und rechtliche Regulierung in sieben ausgewählten Ländern. Sachstandsbericht TAB Arbeitsbericht Nr. 94. Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag, Bonn.** Das Büro für Technikfolgen-Abschätzung wurde eigens dafür geschaffen, Mitglieder des Deutschen Bundestages umfassend und ausgewogen in komplexen und kontroversen Anwendungsgebieten der Technik zu informieren. Seine Berichte können kostenfrei angefordert werden bei: Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag, Neue Schönhauser Str. 10, D-10178 Berlin, E-Mail: buero@tab.fzk.de; <http://www.tab.fzk.de>
- Eine dem TAB vergleichbare Einrichtung in der Schweiz ist die **TA SWISS**. In jüngerer Vergangenheit wurden u. a. Studien zu psychosozialen Folgen der Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft, zu Stammzellen und zur Pharmakogenetik durchgeführt. Die Studien sind unter http://www.ta-swiss.ch/www-support/reportlists/publicationslifesciences_d.htm herunter zu laden.
- **Vanessa Lux: Die Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge und der Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. Ein Überblick**, 68 S., 6 €, ISBN 3-9809172-2-3. Die Handreichung der Diplompsychologin Vanessa Lux gibt einen guten Überblick über die verschiedenen Methoden der Pränataldiagnostik. Sie unterscheidet zwischen den Methoden der allgemeinen, unspezifischen Schwangerenvorsorge, dem Ultraschall und den invasiven und nicht-invasiven Methoden zur Fehlbildungsdiagnostik. Außerdem werden die rechtliche Situation, die sich durch die Änderung des § 218a ergeben hat und das besondere Problem der Spätabbrüche, dargestellt. Die Autorin geht überdies der Frage nach, inwieweit die Ziele und die Praxis der Pränataldiagnostik für Menschen mit Behinderung diskriminierend sind.
- Sehr empfehlenswert ist die **Zeitschrift „Gen-ethischer Informationsdienst (GID)“** des Genethischen Netzwerks, einer gentechnikkritischen Organisation, die in ihrer Zeitschrift sehr aktuelle, gut recherchierte, kenntnisreiche, kritische Informationen und Positionen zu verschiedensten Anwendungsbereichen der Gentechnik bietet. Unter www.gen-ethisches-netzwerk.de/gen.html stellt das Genethische Netzwerk kritische Hintergrundinformation zu den Bereichen Gen- und Reproduktionstechnik ins Netz. Über diese Adresse sind auch das Inhaltsverzeichnis und Artikel der Zeitschrift Genetischer Informationsdienst (GID) in Auszügen herunterzuladen. Links führen zu deutschen Biotechnologie- und Pharmaunternehmen und zu Forschungseinrichtungen.

- Hintergrundinformationen zu bioethischen Fragestellungen bietet das **Deutsche Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften (DRZE)** (www.drze.de). Aufgabe des Referenzzentrums ist die zentrale umfassende und aktuelle Sammlung, Dokumentation, Bereitstellung und Aufbereitung national und international relevanter Informationen, Dokumente und Literatur zur Ethik in den Biowissenschaften und der Medizin. Dabei verfolgt es das Ziel, den Zugang zu solchen Informationen entweder zu erleichtern oder überhaupt erst zu ermöglichen und zugleich die Präsenz der deutschen Beiträge in der internationalen Diskussion zu verstärken.
- Die **Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“** publiziert aktuelle Gutachten und Stellungnahmen, die Protokolle zu Anhörungen sowie weitergehendes Informationsmaterialien u. a. zu den Themengruppen „Allokation“, „Menschenwürdig leben bis zuletzt“, „Ethik in der biowissenschaftlichen und medizinischen Forschung“ und „Transplantationsmedizin“ (http://www.bundestag.de/parlament/kommissionen/ethik_med/). So findet sich unter Anhörungen auch die Dokumentation Öffentliche Anhörung vom 30.5.2005 zum Thema **„Aktuelle Entwicklungen und Perspektiven der Pränataldiagnostik (PND)“**.
- Der **Nationale Ethikrat** veröffentlicht seine Stellungnahmen ebenfalls im Internet. Eine aktuelle Stellungnahme befasst sich mit **„Prädiktive Gesundheitsinformationen bei Einstellungsuntersuchungen“** (August 2005). Im Januar 2003 wurde bereits eine Stellungnahme zur **„Genetischen Diagnostik vor und während der Schwangerschaft“** publiziert (<http://www.ethikrat.org/stellungnahmen/stellungnahmen.html>).
- Das Interfakultäre Zentrum für Ethik in den Wissenschaften www.izew.uni-tuebingen.de bietet Links zu wissenschaftsethisch tätigen Institutionen, zu Datenbanken, zu Onlineliteratur, Mailing-Listen und Tagungen. Unter „Schule und Bildung“ werden die Ergebnisse des Forschungsprojektes „Schule Ethik Technologie (SET)“ präsentiert. Nach einer Bestandsaufnahme der Rolle wissenschaftsethischer Themen in der Schule wurden Konzepte und Materialien für die Behandlung wissenschaftsethischer Themen im Unterricht bzw. in der Aus- und Fortbildung von Lehrerinnen und Lehrern entworfen und deren Praxisrelevanz in einem Modellversuch überprüft.
- EIBE ist die European Initiative for Biotechnology Education. Sie wird von der Europäischen Kommission finanziert. Auf der Startseite www.rdg.ac.uk/EIBE/ stehen dem Nutzer Unterrichtsmaterialien als Download zu verschiedenen Aspekten der Gentechnik zur Verfügung. Die Materialien setzen sich aus Hintergrundinformationen und Vorschlägen für Gruppenarbeiten zusammen. Sie sind für Schüler von 16–19 Jahren konzipiert. Unter www.rdg.ac.uk/EIBE/DEUTSCH/DU11.HTM und www.rdg.ac.uk/EIBE/DEUTSCH/DU4.HTM findet man ausgearbeitete Unterrichtseinheiten in deutscher Sprache zu „Transgenen Tieren“ und „Aspekte der Human-genetik“.
- Informationen zur Methode der Dilemma-Diskussion unter <http://www.uni-konstanz.de/ag-moral/edu/dildisk.htm>

7.2 Weiterführende Materialien und Informationsquellen zum Thema Gendiagnostik

- **Ach, J. S., Bedenbecker-Busch, M., Kayß, M. (Hrsg.) (1997): Grenzen des Lebens – Grenzen der Medizin. Ist moralisch erlaubt, was medizinisch machbar ist? Edition Volkshochschule Band 3. Agenda-Verlag, Münster. ISBN 3 89688 017 9.** Der Fortschritt in der Medizintechnik eröffnet uns neue Eingriffs- und Behandlungsmöglichkeiten die bis in Grenzbereiche des menschlichen Lebens vordringen. In Anbetracht dessen drängt sich die kritische Frage auf, ob das Mögliche auch zugleich das Wünschenswerte ist?! Das Buch diskutiert die Grenzen der Medizin bezüglich ethisch-moralische Grundsatzfragen und thematisiert in diesem Zusammenhang psychologische und ethisch-moralische Aspekte sowie Kontrollmöglichkeiten unterschiedlicher Anwendungsfelder der Medizintechnik wie Abtreibung, pränatale Diagnostik, Embryonenforschung, Klonierung, Sterilitätsbehandlung, Organtransplantationen und selbstbestimmtes Sterben.
- **Berufsverband Medizinische Genetik e.V., Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. (1998): Richtlinien und Stellungnahmen des Berufsverbandes Medizinische Genetik e.V. und der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V. Sonderdruck Medizinische Genetik. 3.Auflage. Berufsverband Medizinische Genetik, München. ISSN 14325055.** Diese Sonderausgabe fasst aus ärztlicher Sicht Richt- und Leitlinien für die praktische Anwendung und Durchführung von gendiagnostischen Untersuchungs- und Behandlungsverfahren zusammen. Die Sammlung enthält Informationen zu einzelnen Krankheiten, genetischer Beratungs- und Untersuchungspraxis, Weiterbildungsordnungen und gesetzliche Rahmenbedingungen. Der Berufsverband nimmt zudem Stellung zu einzelnen Diagnostikverfahren.
- **Deutsche Forschungsgemeinschaft (1999): Humangenomforschung und prädiktive genetische Diagnostik: Möglichkeiten – Grenzen – Konsequenzen. Stellungnahme der Senatskommission für Grundsatzfragen der Genforschung der Deutschen Forschungsgemeinschaft.** Im ersten Teil des Arbeitspapiers werden die wissenschaftlichen Erkenntnisse und Fakten der Humangenomforschung vorgestellt (Erklärungsboxen). Der zweite Teil geht auf die konkreten Anwendungsfeldern der genetischen Beratung und prädiktiven Gendiagnostik näher ein und setzt sich mit den entstehenden sozialen, ethischen und rechtlichen, insbesondere arbeits- und versicherungsrechtlichen Konsequenzen auseinander. Als Download im Internet unter http://www.dfg.de/aktuell/download/hgenom_de.rtf
- **Düwell, M., Mieth, D. (Hrsg.) (1998): Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive. Sonderdruck. Francke Verlag, Tübingen.** Sammlung verschiedener Aufsätze zu den ethisch-moralischen Aspekten gendiagnostischer Verfahren.
- **Hennen, L., Petermann, Th., Schmitt, J. J. (1996): Genetische Diagnostik – Chancen und Risiken. TAB-Arbeitsbericht. Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag. Edition Sigma, Berlin. ISBN 3-89404-406-3.**

Das Buch präsentiert einen umfassenden Überblick über Stand und Perspektiven gendiagnostischer Entwicklungen, Anwendungsmöglichkeiten und den damit verbundenen Chancen und Risiken mit Stand Mitte der 1990er-Jahre. Thematisiert werden Grenzen der Gendiagnostik, Probleme und Defizite in der genetischen Beratungspraxis sowie soziale und ethische Folgen der neuen gendiagnostischen Möglichkeiten. Einen weiteren Schwerpunkt bildet die Auseinandersetzung mit dem wachsenden politisch-rechtlichen Kontroll- und Regelungsbedarf im Hinblick auf die Anwendung gendiagnostischer Verfahren am Arbeitsplatz, in der Versicherungswirtschaft und der Strafjustiz. Es werden Regelungsvorschläge und Richtlinien unter Berücksichtigung des öffentlichen Meinungsbildes ausgearbeitet.

- **Kollek, R. (2000): Präimplantationsdiagnostik. Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht. Francke Verlag, Tübingen. ISBN 3 7720 2621 4.** Das Buch aus der Reihe „Ethik in den Wissenschaften“ informiert über den naturwissenschaftlichen-medizinischen Sachstand und Anwendungsgebiete der Präimplantationsdiagnostik und analysiert Nutzen und Risiken dieser Methode. Einen Schwerpunkt des Buches bildet die kritische Betrachtung der sozialen Auswirkungen der Präimplantationsdiagnostik im Kontext von Fortpflanzungsentscheidungen. Im Mittelpunkt steht die Frage, inwiefern die Entscheidung der Mutter für oder gegen ein Kind durch die Möglichkeit und das Ergebnis der Präimplantationsdiagnostik beeinflusst wird. Neben den sozialen und ethischen Implikationen werden in diesem Zusammenhang wirksame Ökonomie- und Forschungsinteressen thematisiert und rechtliche Möglichkeiten zur Missbrauchskontrolle diskutiert.
- **Schmidtke, J. (1997): Vererbung und Ererbtes – Ein humangenetischer Ratgeber. Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH, Reinbek. ISBN 3 499 60140 0.** Das Buch richtet sich in erster Linie an Menschen, die direkt oder indirekt von erblichen Krankheiten bzw. Krankheitsrisiken betroffen sind, aber auch an Interessierte, Ärzte, Erzieher, Sozial- und Naturwissenschaftler und Juristen. Im ersten Teil geht der Autor ausführlich auf das Ziel, den Ablauf und die Grenzen der genetischen Beratung und auf Risikofaktoren, Risikoeinschätzung und -wahrscheinlichkeit eines positiven Ergebnisses ein. Es folgen Informationen über Indikation und Methodik von genetischen Tests und pränatalen Diagnostikverfahren. Angesprochen wird in diesem Zusammenhang auch die Diskriminierungsgefahr hinsichtlich der Versicherungs- und Arbeitsplatzproblematik. Im zweiten Teil werden die molekulargenetischen Grundlagen und Ursachen von Erbkrankheiten dargestellt und die Bedeutung der Molekulargenetik und gentherapeutischer Verfahren in der medizinischen Praxis illustriert. Der letzte Teil umfasst Stellungnahmen von Kirchen und politischen Parteien zur medizinischen Genetik.
- **Wüstner, K. (2000): Genetische Beratung. Risiken und Chancen. Psychiatrie Verlag, Bonn. ISBN 3-88414-242-9.** Dieses Buch richtet sich vor allem an Beschäftigte in genetischen Beratungsstellen und ihre Klienten. Nach einer kritischen Untersuchung der Praxis genetischer Beratungen schlägt die Autorin neue Konzepte für eine angemessene, klientenzentrierte genetische Beratung vor. Schwerpunktthemen sind Vor- und Nachteile der diagnostischen Methoden und psychosoziale Defi-

zite in der Beratung, die sich in Überforderung, Diskriminierung und Schuldgefühlen der Klienten äußern. Dem Leser werden die Grundlagen der Humangenetik vermittelt und er erhält Einblick in die historische Entwicklung der Familienplanung und Eugenik. Vor den gewonnenen Einsichten in die gegenwärtige und historische Lebenspraxis der Familienplanung und der Gendiagnostik zeichnet sich ein neues Anforderungsprofil an die genetische Beratung ab. Mit Fallstudien und Abbildungen.

- **Dialog zur Gendiagnostik – Laien und Fachleute im Gespräch. Schlussbericht.** Der Bericht dokumentiert Ablauf und Ergebnisse der Kommunikation und Diskussion zwischen einer ausgewählten Laiengruppe und Vertretern aus Industrie, Kirche, Staat, Justiz, Versicherungswirtschaft, Selbsthilfeorganisationen, Medizin und Patientenverbänden in der Schweiz. Ein Versuch eine Brücke zwischen Öffentlichkeit und Expertenkreisen zu schlagen. Bezugsquelle: Dialog zur Gendiagnostik, c/o Locher, Brauchbar & Partner AG, Wettsteinallee 7, CH-4058 Basel, E-Mail: buechel@lbp.ch
- **A. Gethmann-Siefert, St. Huster (Hrsg.) (2005): Recht und Ethik in der Präimplantationsdiagnostik.** Graue Reihe, Band 38. Bad Neuenahr-Ahrweiler: Europäische Akademie zur Erforschung von Folgen wissenschaftlich-technischer Entwicklungen. Online abrufbar unter http://www.europaeische-akademie-aw.de/pages/publikationen/graue_reihe/38.pdf. In der zwischen Philosophen und Juristen geführten Auseinandersetzung um die Präimplantationsdiagnostik dokumentiert sich die gegenseitige Befruchtung der philosophischen und rechtlichen Diskussion. Zugleich eröffnet das gemeinsame Gespräch einen Ausblick auf Folgeprobleme wie die Achtung des Verbots der Behindertendiskriminierung oder die Gefahren vorgeburtlicher Selektion.
- **Thiele, F. (Hrsg.), Europäische Akademie zur Erforschung von Folgen Wissenschaftlich-Technischer Entwicklungen (2000): Genetische Diagnostik und Versicherungsschutz. Die Situation in Deutschland. Graue Reihe. Nr. 20. Bad Neuenahr-Ahrweiler.** Die Broschüre ist das Ergebnis der interdisziplinären Zusammenarbeit von Vertretern der biomedizinischen Wissenschaften, Rechtswissenschaften und der Ökonomie. Veröffentlicht sind vier Beiträge zu ökonomisch-rechtlichen, biologischen und ethischen Fragen der Versicherungsproblematik im Hinblick auf die Fortschritte in der Gendiagnostik. Online abrufbar unter http://www.europaeische-akademie-aw.de/pages/publikationen/graue_reihe/20.pdf
- **European Commission (Hrsg.) (1996): Studies on the socio-economic impact of biotechnology. Genetic fingerprints: Scientific truth and filiation law. ISBN 92 827 9175 0.**
- **European Commission (Hrsg.) (1999): Studies on the socio-economic impact of biotechnology. Contribution to the analysis of the positions of trade unions and employers regarding genetic pre-employment tests. ISBN 92 828 5001 3.**
- Hennen, L., Stöckle, T. (1992): Gentechnologie und Genomanalyse aus der Sicht der Bevölkerung – Ergebnisse einer Bevölkerungsumfrage des TAB. TAB-Diskussionspapier Nr. 3. Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag.

-
- Holtzman, N.A., Watson, M. S. (Hrsg.) (1998): Promoting safe and effective genetic testing in the United States. Final report of the task force on genetic testing. The Johns Hopkins University Press, Baltimore. ISBN 0 8018 5952 2.
 - Mikl, M., Wild, C., Torgersen, H. (1996): **Genanalytische Untersuchungen – individuelle und gesellschaftliche Auswirkungen. Österreichische Akademie der Wissenschaften, Institut für Technikfolgen-Abschätzung, Wien.**
 - **Minister für Wirtschaft, Mittelstand, Technologie und Verkehr des Landes Nordrhein-Westfalen, GBM Gesellschaft für Innovation und Technologietransfer Biomedizin (1997): Gendiagnostik zwischen Forschung und Markt. Eine Status- und Potentialstudie. Ministerium für Wirtschaft, Mittelstand, Technologie und Verkehr des Landes Nordrhein-Westfalen, Düsseldorf.**
 - Nippert, I, Horst, J., **Deutscher Bundestag / Büro für Technikfolgen-Abschätzung (1994): Die Anwendungsproblematik der pränatalen Diagnose aus der Sicht von Beratenen und Beratern – unter besonderer Berücksichtigung der derzeitigen und zukünftig möglichen Nutzung genetischer Tests. TAB-Hintergrundpapier Nr. 2. Büro für Technikfolgen-Abschätzung, Bonn.**
 - **Nuffield Council on Bioethics (Hrsg.) (1993): Genetic screening ethical issues. KKS Printing, London. ISBN 0 9522701 0 2.**
 - **Winnacker, E.-L., Rendtorff, T., Busch, R. J. (Hrsg.) u. a. (1999): Gentechnik: Eingriffe am Menschen – Ein Eskalationsmodell zur ethischen Bewertung. Wissenschaftliche Reihe des interdisziplinären Instituts Technik-Theologie-Naturwissenschaften (TTN) der Ludwig-Maximilians-Universität, Band 7, 3. Aufl., Herbert Utz Verlag, München. ISBN 3-89675-907-8.** Der Band dokumentiert den Versuch, einer interdisziplinären Beurteilung gentechnischer Eingriffsmöglichkeiten nach den Kriterien der medizinischen Machbarkeit und der ethischen Vertretbarkeit. Anhand konkreter Fallbeispiele werden verschiedene Anwendungsbereiche der Gentechnik nach wissenschaftlichen und ethischen Kriterien in einem 7-Stufen-Modell bewertet und danach in Kategorien von „ethisch unbedenklich“ bis „ethisch abzulehnen“ angeordnet. Das Eskalationsmodell lässt sich auch zur interdisziplinären Urteilsfindung in anderen kontrovers diskutierten Themenbereichen anwenden.
 - Unter www.bmggesundheits.de/themen/gen/human/ethik.pdf findet sich als Download das Votum des Ethikbeirats beim Bundesministerium für Gesundheit zum Einsatz von Gentests zur Voraussage eventueller späterer Erkrankungen mit Eckpunkten für eine ethische und rechtliche Orientierung.

7.3 Ausgewählte Informationsangebote zum Thema Gentechnik

- **Riewenherm, S., Hoffmann, M. (Hrsg.) (2000): Gentechnologie. Rotbuch 3000. ISBN 3-434-53510-1.** Das Buch gibt einen kurzen Überblick über die Grundlagen und die verschiedenen Anwendungsbereiche der Gentechnologie. Knappe Ausführungen zu den Stichworten: Gentechnik in der Medizin, Pränatal-/Präimplantationsdiagnostik, Gentechnik und Lebensmittel sowie rechtliche und ökonomische Aspekte. Randnotizen zu aktuellen Pressezitaten, Hintergrundinformationen und Fallbeispielen aus der Lebenspraxis. Adressen- und Literaturverzeichnis mit den wichtigsten Internetseiten zu den Themen.
- **Engels, E.-M. (Hrsg.) (1999): Biologie und Ethik. Philipp Reclam jun., Stuttgart. ISBN 3 15 009727 4.** Sammelband mit Aufsätzen zu verschiedenen Themen aus dem Bereich Biologie und Ethik.
- **Schallies, M., Wellensiek, A. (1995): Biotechnologie/Gentechnik – Implikationen für das Bildungswesen. Arbeitsbericht. Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg, Nr. 46. ISBN 3 930241 48 X.**
- **Arbeitsgemeinschaft der Umweltbeauftragten der Gliedkirchen in der Ev. Kirche in Deutschland (Hrsg.) (2000): Gentechnik – Bewahrung der Schöpfung.** Gesammelte Beiträge zu den Themen Mikrogenetik, Gen-Food, Gendiagnostik und -therapie, Xenotransplantation, Klonierung mit einleitender Einführung in die Grundlagen der Genetik und Gentechnik. In knapper Form präsentiert die Broschüre Nutzen und Risiken gentechnologischer Anwendungen und diskutiert sie kritisch bezüglich ihrer ethisch-moralischen, religiösen und rechtlichen Dimensionen. Viele Abbildungen und Merkkästen informieren über derzeitige gesetzliche Regelungen, Anwendungen und Methoden der Gentechnik, öffentliches Meinungsbild und ökonomische Daten. Im Anhang findet sich ein umfangreiches Adressen- und Literaturverzeichnis und eine Liste der relevanten Rechtsetzungen. Kann gegen eine Schutzgebühr von 8 DM angefordert werden bei: Institut für Kirche und Gesellschaft, z. Hd. Frau Weber, Berliner Platz 12, 58638 Iserlohn, E-Mail: h.weber@kircheundgesellschaft.de
- **Beck, J., Keupp, H., Förderkreis Reutlinger Lehrerfortbildung (Hrsg.) (1998): Leben in der Hand des Menschen – Gentechnik-Bioethik-Lebensethik. Ohne Angst verschieden sein zu können – Förderung von Lebenssouveränität in einer postmodernen Gesellschaft. Schriftenreihe des Förderkreises Reutlinger Lehrerfortbildung, Heft 14.**
- Auf der Seite www.sg.hdh.bw.schule.de/neu/semikurs.htm findet man Beispiele für Seminararbeiten eines fächerübergreifenden, projektorientierten Seminars des Schillergymnasiums Heidenheim zu den Themen Gendiagnostik, Gentherapie und Pharmaforschung, die als pdf-Dateien heruntergeladen werden können.
- Institut für Pädagogik in den Naturwissenschaften: IPN: www.ipn.uni-kiel.de

-
- Die genetische Beratungsstelle der Universität Freiburg stellt **unter www.uni-freiburg.de/iha/gb/info.htm** Informationsmaterial zur genetischen Beratung, Möglichkeiten und Untersuchungsmethoden der pränatalen Diagnostik zur Verfügung.
 - Experimentiermöglichkeiten (Genlabors, Experimentierkasten) sowie Museen, Ausstellungen, Kunstprojekte zur Molekularbiologie und Gentechnik unter **<http://www.gbm.online.de/akoeweb/genlabor.htm>**
 - Die Universität Kassel bietet unter **www.uni-kassel.de/fb19/genetics/hotlinks.html** eine Link-Sammlung rund um die Gen- und Biotechnologie. Unter anderem wird werden auch Links speziell für Lehrer und Lehramtskandidaten angeboten.
 - Die Website **www.teachersnews.net** präsentiert sich als Informationsquelle rund um das Thema Schule. Hier findet viel Informatives u. a. auch zu den Fächern Biologie und Ethik.
 - Unter **www.dechema.de** kommt man auf die Startseite der deutschen Gesellschaft für Chemische Apparatewesen, Chemische Technik und Biotechnologie e. V. Auf verschiedenen Unterseiten wie dem Dechema-Schülerclub (**www.dechemax.de**), den Seiten des Informationssekretariats Biotechnologie (**www.i-s-b.org/isbframe.htm**) oder den Seiten der Vereinigung der Biotechnologie-Unternehmen (VBU: **www.dechema.de/biotech/vbu.htm**) finden sich aktuelle Neuigkeiten, Hintergrundinformationen, Weblinks und Kurzprofile von Unternehmen in Deutschland, welche im Bereich der Biotechnologie aktiv sind. Alle Initiativen der Dechema e.V. sind auf der Internet-Seite **www.dechema.de/biotech/bioall.htm** zusammengefasst. Unter **www.dechema.de/efb.htm** informiert außerdem die European Federation of Biotechnology über ihre Veranstaltungen und Informationsmaterialien.
 - Der Verband der Chemischen Industrie VCI (**www.VCI.de**) mit seiner Unterabteilung der Deutschen Industrievereinigung Biotechnologie DIB (**www.vci.de/dib**) fasst hauptsächlich ökonomische Daten zum Thema Biotechnologie zusammen.

8 Bewertung der Veranstaltung durch die Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Am Ende jeder Veranstaltung füllten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer anonym einen zweiseitigen Evaluierungsbogen aus. Im Folgenden werden die Ergebnisse aufgeführt.

8.1 Veranstaltung 1 in Karlsruhe 17./18. Juli 2006

Thema der Veranstaltung	Gendiagnostik
Dauer der Veranstaltung	2 Tage
Ort der Veranstaltung	Karlsruhe
Zahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer	15
Gesamtzahl abgegebener Evaluierungsbögen	10

Ich beurteile die Veranstaltung insgesamt mit folgender Note:

	1 = sehr gut bis 6 = ungenügend						
Note	1	1,5	2	3	4	5	6
Anzahl der Nennungen	7	1	2				
Durchschnitt	1,25						

(Keine Angaben.: 1)

++ = sehr gut, + = gut, 0 = Durchschnitt, - = schlecht, -- = sehr schlecht	++	+	0	-	--	Keine Angabe
Umfang der Lerninhalt	5	5				
Informationsgehalt	6	4				
Verständlichkeit der Darstellung	7	3				
Systematik der Darstellung	6	4				
Dozentin(nen)/Dozent(en) regte(n) zur Mitarbeit an	7	3				
Qualität der Arbeitsunterlagen	6	4				
Arbeitsklima	7	3				
Organisatorischer Rahmen	8	2				
Lernerfolg	4	6				
Das Gelernte ist bei der jetzigen Tätigkeit anwendbar	5	5				

<i>Für meine Arbeitspraxis war besonders wichtig:</i>	Anzahl der Nennungen
Materialien für Praxis anregend und verwendbar	2
man selbst aktiv werden konnte	4
Vortrag: Genetische Diagnostik in Biologie und Ethik	
Vortrag: Braun	
Vortrag: Dr. Jung	2
Vortrag: Dr. Hüsing	
Informationsgehalt	2
Kombination aus Naturwiss., Ethik und Recht	
Dilemmadiskussion	5
Methoden im Ethikunterricht	

<i>An dieser Veranstaltung hat mir besonders gut gefallen:</i>	Anzahl der Nennungen
sehr kompetente Leiterinnen/Dozentinnen	7
ansprechende Arbeitsatmosphäre	4
Abwechslung zwischen Vorträgen und selbst aktiv werden der Teilnehmer	4
Arbeitsmaterialien und Informationsgehalt	2
Vortrag: Dr. Hüsing	2
Vortrag: Dr. Jung	2
Teilnehmerzahl genau richtig	2
Orientierung an Schul-Praxis	
Berichte aus der Praxis	
Problematik der Beratung Schwangerer	
Kaffeepausen	
Mittagessen	

An dieser Veranstaltung hat mir weniger gut gefallen: <i>Anmerkungen zu Themen, Dozentinnen/Dozenten, allgemeine Organisation</i> (z. B.)	Anzahl der Nennungen
wenig Zeit für Diskussion im Anschluss an Vorträge	
Vortrag: Braun, etwas lang und unstrukturiert	3
Qualität des Mittagessens	

Folgende Themen der Veranstaltung

<i>...sollte man künftig wegfallen lassen:</i>	Anzahl der Nennungen

<i>...sollte man kürzen:</i>	Anzahl der Nennungen
Pränatale Diagnostik	
Vortrag von Frau Braun	2

<i>...sollte man erweitern:</i>	Anzahl der Nennungen
mehr Zeit für Diskussion im Anschluss an Vorträge	
Stammzellenforschung	
weitere humanmedizinische Befruchtungsverfahren	
Gendiagnostik in Kriminalistik	
weitere Methoden für den UR	
Anwesenheit von Frau Dr. Jung	
unterrichtspraktische Bezüge	

Sonstige Vorschläge:	Anzahl der Nennungen
Ausweitung der Fortbildung auf evt. 3 Tage e	
nächstes Jahr neues Thema	
evt. direkt Betroffene mitbringen	

Meine Erwartungen an die Veranstaltung wurden insgesamt

	übertroffen		getroffen	nicht erreicht	
	++	+	0	-	--
Anzahl der Nennungen	3	4	3		

Anderen interessierten Fachkollegen würde ich diese Veranstaltung

	empfehlen	mit Einschränkung empfehlen	nicht empfehlen
Anzahl der Nennungen	10		

Sonstige Bemerkungen	Anzahl der Nennungen
gute Atmosphäre	3
guter Informationsgehalt	
kritisch reflektierende Ansatz hinsichtlich der Gendiagnostik	
Bitte berufliche Schulen mit einbeziehen	

8.2 Veranstaltung 2 in Stuttgart 9./10. Oktober 2006

Thema der Veranstaltung	Gendiagnostik
Dauer der Veranstaltung	2 Tage
Ort der Veranstaltung	Stuttgart
Zahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer	16
Gesamtzahl abgegebener Evaluierungsbögen	15

Ich beurteile die Veranstaltung insgesamt mit folgender Note:

	1 = sehr gut bis 6 = ungenügend							
Note	1	1,5	2	2,5	3	4	5	6
Anzahl der Nennungen	10	1	2		1			
Durchschnitt	1,32							

(Keine Angaben: 1)

++ = sehr gut, + = gut, 0 = Durchschnitt, - = schlecht, -- = sehr schlecht	++	+	0	-	--	Keine Angabe
Umfang der Lerninhalt	7	7	1			
Informationsgehalt	12	2	1			
Verständlichkeit der Darstellung	9	6				
Systematik der Darstellung	8	6	1			
Dozentin(nen)/Dozent(en) regte(n) zur Mitarbeit an	9	5				1
Qualität der Arbeitsunterlagen	5	8	2			
Arbeitsklima	14	1				
Organisatorischer Rahmen	12	3				
Lernerfolg	11	2	2			
Das Gelernte ist bei der jetzigen Tätigkeit anwendbar	9	4	1	1		

Für meine Arbeitspraxis war besonders wichtig:	Anzahl der Nennungen
Wechsel zw. Information und Diskussion (v. a. in Kleingruppen)	2
Einführung in neue Sozialformen (Dilemmadiskussion, Rollenspiel)	3
Vortrag Fr. Dr. Dikow	3
Vortrag Fr. Braun	2
Experteninformation und Informationsgehalt allgemein	4
Interdisziplinarität	3
Fallbeispiele	1

Überblick über Informationskanäle	1
Schülerversuch	1

<i>An dieser Veranstaltung hat mir besonders gut gefallen:</i>	Anzahl der Nennungen
Motivation und Kompetenz der Dozentinnen (Fr. Gaisser, Fr. Hüsing)	5
Multiperspektivität der Referentinnen	2
Interdisziplinarität	4
Informationsgehalt allg.	2
Vortrag Fr. Dr. Dikow	4
Vortrag Fr. Bosch	3
Präsentationsformen	1
ansprechende Arbeitsatmosphäre	1
Arbeitsmaterialien	1
Organisation	3
Wechsel der Arbeitsformen (Vortrag, Diskussion, Gruppenarbeit)	5
Überblick über Informationskanäle	1
Verpflegung	3

<i>An dieser Veranstaltung hat mir weniger gut gefallen:</i> (z. B. <i>Anmerkungen zu Themen, Dozentinnen/Dozenten, allgemeine Organisation</i>)	Anzahl der Nennungen
Dilemma-Diskussion	
Rollenspiel	
z. T. zu viel naturwissenschaftliche Fachterminologie	
Verwendung der Pausen als Zeitpuffer	

Folgende Themen der Veranstaltung

<i>...sollte man künftig wegfallen lassen:</i>	Anzahl der Nennungen
ausführlicher Bericht über Materialien (Liste und Büchertisch genügt)	1
Dilemma-Diskussion	1

<i>...sollte man kürzen:</i>	Anzahl der Nennungen
Texte in Vorträgen auf Stichwörter kürzen	1

<i>...sollte man erweitern:</i>	Anzahl der Nennungen
Einbringen eigener Erfahrungen	1
ethische Betrachtungsmöglichkeiten/Argumentationsmodelle	3
weitere Vorlagen für Rollenspiel/Fallbeispiel mit Hintergrundinformation	1
BioPro/ISI und Schule	1
noch stärkere Einbindung der Teilnehmer in praktisches Arbeiten	1

Sonstige Vorschläge:	Anzahl der Nennungen
Glossar mit wissenschaftlichen Termini	1
deutlicherer Aufbau der Veranstaltung (klarere Stufenfolge)	1
Verzahnung der Referate: Art Podiumsdiskussion	1
Menschenbild, Fortschrittsglaube	1
Methodisches Vorgehen nach Rollenspiel evtl stärker bedenken	1
Beibehaltung gemeinsames Essen	1
systemische Verflechtung an der Schnittstelle Wissenschaft-Gesellschaft-Ökonomie-Ethik klarer behandeln (multifunktionelle Analysen, konkretes und mehr Material zu Beispielfällen)	1

Meine Erwartungen an die Veranstaltung wurden insgesamt

	übertroffen		getroffen	nicht erreicht	
	++	+	0	-	--
Anzahl der Nennungen	4	7	4		

Anderen interessierten Fachkollegen würde ich diese Veranstaltung

	empfehlen	mit Einschränkung empfehlen	nicht empfehlen
Anzahl der Nennungen	13	1	

(Keine Angaben: 1)

Sonstige Bemerkungen	Anzahl der Nennungen
Integration des praktischen Teils in Fortbildung	1
Entfernung Schriftzug auf ISI-Skripten (Platz für eigene Notizen)	1
Bedauern über fernbleiben gemeldeter Teilnehmer, andere wären gerne gekommen	1
sehr motivierend	1

8.3 Veranstaltung 3 in Ulm 16./17. Oktober 2006

Thema der Veranstaltung	Gendiagnostik
Dauer der Veranstaltung	2 Tage
Ort der Veranstaltung	Ulm
Zahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer	21
Gesamtzahl abgegebener Evaluierungsbögen	20

Ich beurteile die Veranstaltung insgesamt mit folgender Note:

	1 = sehr gut bis 6 = ungenügend							
Note	1	1,5	2	2,5	3	4	5	6
Anzahl der Nennungen	9	2	6	1				
Durchschnitt	1,47							

(Keine Angaben: 3)

++ = sehr gut, + = gut, 0 = Durchschnitt, - = schlecht, -- = sehr schlecht	++	+	0	-	--	Keine Angabe
Umfang der Lerninhalte	6	12	2			1
Informationsgehalt	9	9	3			
Verständlichkeit der Darstellung	16	5				
Systematik der Darstellung	15	5	1			
Dozentin(nen)/Dozent(en) regte(n) zur Mitarbeit an	12	7	1			1
Qualität der Arbeitsunterlagen	14	6	1			
Arbeitsklima	18	3				
Organisatorischer Rahmen	14	5	1			1
Lernerfolg	3	13	5			
Das Gelernte ist bei der jetzigen Tätigkeit anwendbar	3	12	6			

Für meine Arbeitspraxis war besonders wichtig:	Anzahl der Nennungen
ethische Reflexionen	3
Kombination aus Naturwissenschaft-Ethik	2
praktische Übungen: Dilemmadiskussion, Rollenspiel	2
medizinisches Fachwissen und Terminologie	7
Berichte aus der Praxis mit konkreten Fällen	4
Information über psychosoziale Folgen	2
Literaturhinweise	1
Anregung zur Mitarbeit	1

<i>An dieser Veranstaltung hat mir besonders gut gefallen:</i>	Anzahl der Nennungen
Motivation und Kompetenz der Dozentinnen	5
geeignete und kompetente Referentinnen	3
Interdisziplinarität	4
Ausgewogenheit	2
ansprechende Arbeitsatmosphäre	3
Zeitmanagement	2
Arbeitsmaterialien und aktueller Informationsgehalt	3
Vorbereitung und Organisation	4
Präsentationsformen	4
Professionalität	2
Vortrag Fr. Dr. Dikow	4
Vortrag Fr. Bosch	2
Rollenspiel	1
Gespräche und Gesprächsmöglichkeiten	2
Verpflegung	4

<i>An dieser Veranstaltung hat mir weniger gut gefallen:</i> (z. B. <i>Anmerkungen zu Themen, Dozentinnen/Dozenten, allgemeine Organisation</i>)	Anzahl der Nennungen
Dilemma-Diskussion	5
zu wenig Polarisation beim Rollenspiel	2
Zusammenhang zw. Vorträgen und Rollenspiel	1
Vortrag Frau Bosch zu wenig informativ	4
zu wenig ethischer Hintergrund/Fachwissenschaft, Vortrag zu kurz	4
Einführung in Gentechnik (Fr. Dr. Hüsing) für Biologen überflüssig	1
zu viel Pränataldiagnostik	1
zu sehr kontra Pränataldiagnostik	

Folgende Themen der Veranstaltung

<i>...sollte man künftig wegfallen lassen:</i>	Anzahl der Nennungen
Rollenspiel (Methaebene fehlt)	2
Hebamme	2

<i>...sollte man kürzen:</i>	Anzahl der Nennungen
Hebamme	2
Dilemma-Diskussion	2
Rollenspiel	1
Pränatale Diagnostik	2

<i>...sollte man erweitern:</i>	Anzahl der Nennungen
Zeit für Diskussionen untereinander	1
ethische Betrachtungsmöglichkeiten/Argumentationsmodelle	5
mehr Diskussionsansätze für Unterricht anbieten	1
rechtliche Vorgaben (Gesetzestexte)	1
wissenschaftliche Vorträge	2
Präimplantationsdiagnostik (PID)	2
Stammzellen-Problematik	1
Ethik für Biologen	3
andere -nicht pränatale- Gendiagnostik	1
mehr aus dem Laboralltag	1
mehr Fakten, Zahlen, Statistiken	1
Fallbeispiel: Ärztin + Hebamme	1

Sonstige Vorschläge:	Anzahl der Nennungen
Referent der stärker Ethik-orientiert ist (Ethiker)	2
weitere Themen zu Naturwissenschaft und Moral/Ethik	1
Dilemma-Diskussion nicht sinnvoll/hilfreich für die Schulung ethischer Urteilsfähigkeit	1
Dilemma sollte wirkliches Dilemma sein	1
Rollenspiel stärker pointieren	1
Experimente	1

Meine Erwartungen an die Veranstaltung wurden insgesamt

	übertroffen		getroffen	nicht erreicht	
	++	+	0	-	--
Anzahl der Nennungen	3	8	10		

Anderen interessierten Fachkollegen würde ich diese Veranstaltung

	empfehlen	mit Einschränkung empfehlen	nicht empfehlen
Anzahl der Nennungen	17	4	

Sonstige Bemerkungen	Anzahl der Nennungen
kompetente Auswahl und Darstellung der Lerninhalte	2
beruflich und persönlich viel mitgenommen	1
evtl. ausgeglicheneres Verhältnis Bio-/Reli-/Ethiklehrer	1

8.4 Veranstaltung 4 in Stuttgart 20./21. November 2006

Thema der Veranstaltung	Gendiagnostik
Dauer der Veranstaltung	2 Tage
Ort der Veranstaltung	Stuttgart
Zahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer	20
Gesamtzahl abgegebener Evaluierungsbögen	19

Ich beurteile die Veranstaltung insgesamt mit folgender Note:

	1 = sehr gut bis 6 = ungenügend							
Note	1	1,5	2	2,5	3	4	5	6
Anzahl der Nennungen	8	2	5					
Durchschnitt	1,4							

(Keine Angaben: 4)

++ = sehr gut, + = gut, 0 = Durchschnitt, - = schlecht, -- = sehr schlecht	++	+	0	-	--	Keine Angabe
Umfang der Lerninhalt	12	6	1			
Informationsgehalt	12	7				
Verständlichkeit der Darstellung	13	6				
Systematik der Darstellung	12	5	1			1
Dozentin(nen)/Dozent(en) regte(n) zur Mitarbeit an	8	11				
Qualität der Arbeitsunterlagen	12	6				1
Arbeitsklima	8	9		1		1
Organisatorischer Rahmen	8	9	1			1
Lernerfolg	9	7	1			2
Das Gelernte ist bei der jetzigen Tätigkeit anwendbar	6	11	2			

<i>Für meine Arbeitspraxis war besonders wichtig:</i>	Anzahl der Nennungen
Zusammenfassung aktueller wissenschaftlicher Stand (Informationsgehalt allgemein)	7
konkrete Beispiele und Fälle	7
Vorstellung und Erprobung von (Unterrichts-) Methoden	9
Kennenlernen neuer bzw. anderer Sichtweisen	3
Interdisziplinarität	1
Materialliste (Literaturangaben, Internetadressen)	2
Fr. Dr. Jung	1
Information aus erster Hand	1

<i>An dieser Veranstaltung hat mir besonders gut gefallen:</i>	Anzahl der Nennungen
Kompetenz der Dozentinnen (Fr. Gaisser, Fr. Hüsing)	5
Multiperspektivität	5
Interdisziplinarität	1
guter Überblick	1
angemessener Umfang an Information	1
gute Aufarbeitung und Strukturierung der Information	2
Vortrag Fr. Dr. Jung	7
Vortrag Fr. Weiß	5
locker, offene Arbeitsatmosphäre	3
Arbeitsmaterialien	2
Abwechslung	1
konkrete Beispiele und Fälle	2
Diskussionen	1
praktischer Versuch	1
Rahmenbedingungen/Organisation	4
Verpflegung, va. gemeinsame Verpflegung	2
Dilemmadiskussion und Rollenspiel	2
aktive Beteiligung der Lehrer	1
Kennenlernen / Lockerungsübungen	1

An dieser Veranstaltung hat mir weniger gut gefallen: (z. B. Anmerkungen zu Themen, Dozentinnen/Dozenten, allgemeine Organisation)	Anzahl der Nennungen
Vortrag Hebamme (Ängste geweckt, Nachfragen führten zur Betonung der negativen Aspekte)	3
Planung bezüglich des praktischen Versuchs im Vorfeld gewünscht	1
Leitung teilweise etwas straffer (Einschränkung: dann u. U. weniger lockere Atmosphäre)	1
Zwischenfragen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer	1
Störungen durch „Eindringlinge“	1
Räumlichkeit (fehlende Tür, feste Tische)	1

Folgende Themen der Veranstaltung

<i>...sollte man künftig wegfallen lassen:</i>	Anzahl der Nennungen

<i>...sollte man kürzen:</i>	Anzahl der Nennungen
Rollenspiel	2
Dilemmadiskussion	1
Theorie-Input	1

<i>...sollte man erweitern:</i>	Anzahl der Nennungen
mehr ethischen Hintergrund	2
Vergleich Anwendungen in der Kriminalistik – in der Medizin (auch rechtliche Seite)	1
verbrauchende Gentechnik und ethische Stellungnahmen dazu, z. B. Utilitarismus (Singer), Jones etc.	1
noch weitere Methoden	1
mehr Zeit für Berichte Ärztin und Hebamme	1

Sonstige Vorschläge:	Anzahl der Nennungen
soziales Verhalten der Lehrer: keine persönlichen Beleidigungen und Angriffe	1
Zulassung von Schultandems	1
philosophisch/theologische Positionen zur Bioethik, z. B. zum Thema: Gewissensbildung	1
Fallbeispiele stärker auf die Verwendbarkeit im Unterricht überdenken	2
biologische Aspekte stärker hervorheben	1
Vorschlag: Methoden wählen, die höhere Aktivität der TeilnehmerInnen zulässt	1
mehr Angebote von Fortbildungen (notfalls auch in den Ferien)	1

Meine Erwartungen an die Veranstaltung wurden insgesamt

	übertroffen		getroffen	nicht erreicht	
	++	+	0	-	--
Anzahl der Nennungen	3	10	6		

Anderen interessierten Fachkollegen würde ich diese Veranstaltung

	empfehlen	mit Einschränkung empfehlen	nicht empfehlen
Anzahl der Nennungen	19		

Sonstige Bemerkungen	Anzahl der Nennungen
engagiertes, freundliches, kompetentes Team	1
zwei anregende, lehrreiche Tage	1
Fortbildung, aus der man mit viel Information herausgeht	1