



Entscheidungen am Beginn und am Ende des Lebens

Bericht in der Sitzung der 15. Landessynode am 4. Juli 2019

Sehr geehrte Frau Präsidentin, sehr geehrte Synodale,

„Du hast das Leben, allen gegeben, gib uns heute dein gutes Wort ... Du bist der Anfang, dem wir vertrauen, du bist das Ende, auf das wir schauen. Was immer kommen mag, du bist uns nah.“

(Aus einer Liedstrophe von Jörg Zink)

Am Anfang des Lebens, am Ende des Lebens, wenn wir erwachsen werden, wenn wir uns einen Partner und eine Partnerin binden, in solchen Schwellensituationen drängen sich Fragen nach dem Woher und Wohin stärker in den Vordergrund als im Alltag. Menschen sind voller Erwartung, oft aber auch verunsichert. Deshalb ist es wichtig, dass wir in Kirche und Diakonie sorgsam mit diesen Schwellen umgehen, in kirchlichen Ritualen Gottes Begleitung und Segen zusprechen. Zu unserem Selbstverständnis gehört es auch, dass wir in Seelsorge und unseren diakonischen Beratungsstellen offen für die Sorgen der Menschen sind und mit ihnen zusammen Wege entdecken. Wichtig ist darüber hinaus aber auch, dass wir Stellung beziehen, uns in den gesellschaftlichen Diskurs einmischen, wenn auf politischer Ebene weitreichende Entscheidungen getroffen werden. Dies will ich heute bei einer wichtigen Frage zum Beginn des Lebens tun – bei der Einschätzung der nicht invasiven Pränataldiagnostik (NIPT).

1. Entscheidungen am Lebensanfang am Beispiel des NIPT (nichtinvasiver Pränataltest)

Der gesundheitspolitische Hintergrund

Der Gemeinsame Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (G-BA), das oberste Entscheidungsgremium im Gesundheitswesen, hat vor drei Jahren ein Methodenbewertungsverfahren eingeleitet: Es soll klären, ob der nichtinvasive Pränataltest (NIPT) für die Suche nach Trisomien 21, 18 und 13 bei sog. Risikoschwangeren eine Kassenleistung werden soll. Zur Zeit ist der Test eine Selbstzahlerleistung.

Die Preise variieren je nach Anbieter und Leistungsumfang zwischen 130€ und 490€. Angestoßen hat dieses Verfahren eine der Herstellerfirmen des Tests, und nicht beispielsweise die Patientenvertretung oder die Vertretung der Ärzteschaft im G-BA. Der nichtinvasive Pränataltest ist ein lukrativer und umkämpfter Markt, auf dem in Deutschland mindestens fünf global agierende Firmen um Kundinnen werben. Die Wachstumsprognose allein für die NIPT-Branche wird bis 2020 auf 2 Bill. US-Dollar geschätzt.

Zur Funktionsweise und Bedeutung des Tests

Der Test berechnet anhand einer Blutprobe der schwangeren Frau, ob das werdende Kind eine Chromosomenveränderung wie beispielsweise das Down-Syndrom hat. Er kann bereits in der Frühschwangerschaft eingesetzt werden und hat kein Eingriffsrisiko. Er ist daher niedrighwelliger als eine Fruchtwasseruntersuchung.

Der Test hat – vor allem für Trisomie 21, das sog. Down-Syndrom – eine höhere Aussagekraft als andere nicht invasive Untersuchungen. Er ist jedoch eine Wahrscheinlichkeitsberechnung und keine Diagnose. Ein auffälliges Ergebnis kann auch falsch sein. Die medizinischen Fachgesellschaften halten es daher für erforderlich, dass ein auffälliges Ergebnis vor der Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch invasiv abgeklärt wird.

Der Test kann also die Fruchtwasseruntersuchung nicht ersetzen. Der Test kann auch nicht feststellen, ob das Kind gesund ist – auch wenn es die Herstellerfirmen mit ihrer aggressiven Werbestrategie unverhohlen versprechen.

Technisch gesehen ist der Test eine Innovation: Er hat das Potential für ein Screeningverfahren, das beim werdenden Kind eine Vielzahl an Chromosomenbesonderheiten entdecken kann, und ist die Tür zur Entschlüsselung der gesamten Erbanlagen eines Kindes.

Zur Zeit sucht der Test vor allem nach den Trisomien 13, 18 und 21, nach Veränderungen an den Geschlechtschromosomen und nach sehr seltenen subchromosomalen Veränderungen. Am höchsten ist die Entdeckungsquote bei Trisomie 21. Die Herstellerfirmen forschen unter Hochdruck an der Ausweitung des Untersuchungsspektrums, z B auf spät manifeste Krankheiten, auf Anlageträgerschaften oder auch auf Dispositionen für Krankheiten. In absehbarer Zeit wird der Test eine kaum überschaubare Fülle von Informationen über genetische Veränderungen beim werdenden Kind bereitstellen können, die die Ärzte nicht werden beurteilen können, weil es keine klinische Erfahrung gibt. Für werdende Eltern wird daher das Wissen über ihr Kind immer bedrohlicher werden, weil die Grundlage für eine informierte Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft im Grunde nicht mehr gegeben ist.

Zum Sachstand des Bewertungsverfahrens im G-BA:

Auch der G-BA spricht davon, dass dieser Test „fundamentale Grundsätze unserer Werteordnung“ berühre und dass die Gefahr „selektiver Schwangerschaftsabbrüche im Blick“ bleiben müsse. Aber die ethische und gesellschaftspolitische Bewertung sei Sache des Parlaments, der G-BA bewerte den Test ausschließlich anhand medizinisch-technischer Sachverhalte (*Offener Brief des G-BA an Bundestagsabgeordnete vom 19.8.2016 Seite 1*).

Mit der Beurteilung der Testgüte wurde das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) beauftragt. Das Institut untersuchte die vorhandenen Studien über die Entdeckungsrate des Test für die Trisomien 13, 18 und 21 und stellte hypothetische Berechnungen an, wie sich die Testgüte verändert, wenn der Test sog. Risikoschwangeren oder allen Schwangeren als Kassenleistung anbieten würde. Beurteilungskriterium ist die Zahl der Föten mit Trisomie, die der Test übersieht und die Zahl der Fruchtwasseruntersuchungen und möglicher Fehlgeburten, die der Test vermeidet.

Der Abschlussbericht zur Bewertung der Testgüte stellt fest: Die Aussagekraft des Tests für die Suche nach Trisomie 21 ist sehr hoch. Aber die Ergebnisse könnten möglicherweise auch überschätzt sein, weil bestimmte Parameter nicht in die Berechnungen mit einbezogen wurden. Die Testgüte für die Trisomien 13 und 18 könne jedoch derzeit nicht robust geschätzt werden (*Abschlussbericht des IQWiG vom 30.4.2018, Seite III*).

Bei den hypothetischen Berechnungen zum Einsatz des Tests heißt es im Bericht: Wenn der Test nur sog. Risikoschwangeren angeboten würde, könnte vermutlich die Zahl der Fehlgeburten im Vergleich zum heutigen Status Quo gesenkt werden, aber nicht die Zahl der Feten mit Trisomie 21, die unentdeckt bleiben. Wenn er allen Schwangeren als Kassenleistung angeboten würde, würden zwar fast alle Feten mit Trisomie 21 entdeckt werden, aber bis zu einem Drittel der auffälligen Ergebnisse könnte falsch sein. Viele Frauen würden dadurch nicht nur fälschlicherweise in Angst und Unruhe versetzt, sondern auch die Zahl der dann folgenden Fruchtwasseruntersuchungen und möglicher Fehlgeburten würde vermutlich nicht geringer als jetzt.

Der Bericht hat von verschiedenen Seiten viel Kritik erfahren. Die Berufsverbände der niedergelassenen Pränataldiagnostiker und der Frauenärzte beispielsweise attestieren ihm „schwere methodische Mängel“ (Stellungnahme von BVNP und BFV, Frauenarzt 59 (2018), Nr. 12, S. 908-909), weil er für das Fehlgeburtsrisiko durch Fruchtwasseruntersuchungen viel zu hohe Zahlen ansetze. Das verfälsche die Berechnung der durch den Test vermiedenen Fehlgeburten. Die Pränataldiagnostiker kritisieren auch – mit vielen anderen Verbänden und Fachleuten –, dass völlig ungeklärt sei, wann eine Schwangerschaft eine Risikoschwangerschaft sei und fordern ein Moratorium im Bewertungsverfahren.

Ethisch und gesellschaftspolitisch ist der Test höchst umstritten: Für die einen ist er ein Beitrag zu mehr Selbstbestimmung der Frauen. Für die anderen ist er ein „sozialer Kollateralschaden“, weil er das ohnehin in unserer Gesellschaft vorhandene Bild, dass ein Kind mit Down-Syndrom doch nicht mehr sein müsse, verstärken und die Schwangerschaft auf Probe zum sozialen Standard werden könnte.

Zu unserer Position als Diakonie und Kirche

a. Position der Kammer für Öffentliche Verantwortung der EKD

Im Herbst 2018 hat die Kammer für Öffentliche Verantwortung einen evangelischen Beitrag zur ethischen Urteilsbildung und zur politischen Gestaltung des NIPT vorgelegt, den sich der Rat der EKD zu eigen gemacht hat. Die Kammer teilt die Einschätzung des G-BA, dass der NIPT das Potential hat, den Blick auf das ungeborene Kind sowie den Umgang mit der Unverfügbarkeit der genetischen Ausstattung des Menschen tiefgreifend zu verändern. Auch der Sorge, dass durch die Kassenfinanzierung des NIPT Frauen zunehmend unter äußeren Druck geraten könnten, pränataldiagnostische Untersuchungen in Anspruch zu nehmen, wird Ausdruck verliehen. Schließlich benennt die Kammer die Gefahr, dass aus der Summe individueller Entscheidungen, die jeweils aus nachvollziehbaren Gründen getroffen wurden, eine eugenische Tendenz entstehen kann, die die Überzeugung von der unbedingten Schutzwürdigkeit gerade des auf besondere Fürsorge angewiesenen und besonders verwundbaren ungeborenen Menschen untergräbt. Dennoch empfiehlt der EKD-Text, den NIPT in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung aufzunehmen – allerdings unter der Voraussetzung, dass eine neue psychosoziale, dem Lebensschutz verpflichtete Beratung eingeführt wird, die ebenfalls in den Katalog der bei Schwangerschaft und Mutterschaft vorgesehenen Kassenleistungen aufgenommen wird.

Bei der Befürwortung der Kassenfinanzierung von NIPT handelt es sich also um eine „konditionierte Zustimmung“ und es wird klar formuliert: „Ohne eine solche Beratung erscheint die Einführung der NIPT als Regelleistung der Gesetzlichen Krankenversicherung der Kammer und dem Rat der EKD nicht als zustimmungsfähig.“ (S. 7) Die Forderung nach einer ethischen Beratung für schwangere Frauen liegt aus Sicht der EKD in der Konsequenz der UN-Behindertenrechtskonvention, die dazu auffordert, „geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und Vorurteile oder schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen zu bekämpfen.“ (S. 12)

Ausschlaggebend für diese Positionierung der EKD waren folgende Überlegungen:

- Wo der NIPT eine Möglichkeit bietet, zuverlässige Informationen zu erhalten und die Fehlgeburtsrisiken invasiver Methoden der Pränataldiagnostik (v.a. der Fruchtwasseruntersuchung) zu vermeiden, ist es nicht vertretbar, diese Diagnostik schwangeren Frauen im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung vorzuenthalten, zumal auch die Alternative der invasiven Diagnostik seit längerem Bestandteil der Regelfinanzierung bei Risikoschwangerschaften sind.
- Aus evangelischer Sicht müssen pränatale genetische Diagnostik und unterstützende Beratung (sowohl ärztlicher als auch psychosozialer Beratung) verbunden sein. Dieser Zusammenhang wird zerstört, wenn Frauen die Tests im Internet kaufen, selbstständig durchführen und sich dann bereits in der Frühphase der Schwangerschaft für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden können.
- Der Einsatz von NIPT kann am besten reguliert werden, wenn er in die kassenfinanzierte Schwangerenvorsorge eingebunden ist und durch das Angebot einer freiwilligen umfassenden psychosozialen und ethischen Beratung ergänzt wird.

b. Position der Diakonie in Württemberg

Organisiert über die Pua-Fachstelle haben wir mit dem Bundesverband evangelische Behindertenhilfe (BeB) und anderen Verbänden und Organisationen eine Stellungnahme erarbeitet, die den Bundestagsabgeordneten vor ihrer Orientierungsdebatte am 11. April zugesandt wurde.

In dieser Stellungnahme werden die Argumente für eine Kassenzulassung aufgegriffen und begründet, warum man sich dennoch dagegen aussprechen sollte:

- Dieser Test kann nur feststellen, ob das werdende Kind eine Chromosomenbesonderheit hat oder nicht. Und das stellt den Träger dieses Merkmals fast zwangsläufig zur Disposition und zwingt die Eltern zu einer Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der

Schwangerschaft. Das gilt auch für die Fruchtwasseruntersuchung, wenn sie für die Suche nach Trisomien eingesetzt wird.

- Die beabsichtigte eingeschränkte Kassenzulassung des Tests nur für sog. Risikoschwangerschaften ist nicht realistisch. Der Begriff der Risikoschwangerschaft ist nicht abschließend definiert. Die Ausweitung der Inanspruchnahme des Tests auch von (jüngeren) Frauen ohne ein statistisches „Risiko“ ist absehbar und wird zu einer vergleichsweise hohen Zahl von falschen Ergebnissen führen und damit wird sich voraussichtlich die Zahl der invasiven Untersuchungen und Fehlgeburten nicht verringern.
- Mit der Kassenfinanzierung dieses Tests verbindet sich die Botschaft an die werdenden Eltern: Die pränatale Suche nach Trisomie 21 ist medizinisch sinnvoll, verantwortlich und sozial erwünscht. Damit sagen wir ihnen zugleich: Ein Kind mit Trisomie 21 ist ein vermeidbares und frühzeitig zu vermeidendes Risiko. Eine solche Botschaft der Solidargemeinschaft steht in Widerspruch zur UN-Behindertenrechtskonvention und unserem gesellschaftlichen Konsens von der unverlierbaren Würde eines jeden Menschen.
- Der Test wird als Kassenleistung das Recht von Frauen auf eine selbstbestimmte Entscheidung für oder gegen pränatale Untersuchungen nicht stärken. Er wird vielmehr die Erklärungsnot der werdenden Eltern noch erhöhen, die sich gegen Untersuchungen bzw. dann ggfs. für ein Kind mit Behinderung entscheiden.

Der Test trifft eine Aussage über die statistische Wahrscheinlichkeit für ein Kind mit Down-Syndrom. Aber ein Kind mit Down-Syndrom ist kein Risiko, das vermieden werden muss. Diese Botschaft verbindet sich aber mit diesem Test und wird verschärft durch eine Kassenzulassung. Dies widerspricht unserem Verständnis. Wir sind überzeugt: Jeder und jede ist mit einer unverlierbaren Würde ausgestattet. Jeder und jede ist ein geliebtes Kind Gottes, einfach weil er oder sie ist, und nicht erst dann, wenn wir eine bestimmte genetische Ausstattung, Intelligenz oder Leistungsfähigkeit vorweisen können. Jede und jeder ist einzigartig und kommt mit der Verheißung zur Welt, zum Segen für andere werden zu können, jeder Mensch, auch der Mensch mit Behinderung.

Der Test trägt dazu bei, dass werdende Eltern das Ja zu ihrem Kind abhängig machen vom Ergebnis pränataler Untersuchung. Und das verändert den Anfang des Lebens: Er besteht dann nicht mehr in der Erfahrung vorbehaltloser Bejahung durch unsere Eltern, in der Erfahrung, dass wir auf die Welt kommen dürfen, wie wir sind, sondern im Zwang zur Erfüllung einer gesellschaftlichen Norm, im Zwang, von Anfang an perfekt und ohne Makel sein zu müssen.

Wir stellen damit natürlich die Frage, ob das von der EKD geforderte kassenfinanzierte Beratungsangebot die erhoffte Lenkungswirkung überhaupt haben kann. Denn es gibt bereits ein flächendeckendes, psychosoziales Beratungsangebot in den Schwangerschaftsberatungsstellen. Es gibt auch einen Rechtsanspruch auf diese Beratung seit 1995 für jede Frau und jeden Mann – auch im Kontext von PND. Es gibt auch eine Vermittlungspflicht der Ärzte in die Beratungsstellen seit 2010 (§ 2a) und auch an die Behindertenhilfe. Diese Beratung ist steuerfinanziert. Jede Frau hat Zugang, egal ob und wie sie versichert ist. Dieses freiwillige Beratungsangebot wird aber nur wenig in Anspruch genommen.

Unsere Forderung: Zivilgesellschaftliche Debatte fortsetzen und Eltern unterstützen

Der G-BA hat am 22. März mit einem Beschlussentwurf für eine Kassenzulassung das Stellungnameverfahren eröffnet. Die abschließende Entscheidung des G-BA-Plenums ist für September angekündigt. Nach der überwiegenden Zustimmung der Abgeordneten in der Orientierungsdebatte am 11. April für eine Kassenzulassung ist zu erwarten, dass der G-BA für eine Kassenzulassung des Tests auf die Trisomien 13, 18 und 21 votiert. Der Beschluss wird im Herbst 2020 in Kraft treten, weil dann erst die Versicherteninformation über den Test vorliegt. Es ist von großer Bedeutung, dass die gesellschaftliche Debatte über diesen Test und seine Folgen vor Ort fortgesetzt wird und die kritischen Stimmen zu Wort kommen, unter Beteiligung von Menschen mit Behinderung und ihren Familien. (Die Pua-Fachstelle ist gerne bereit, dabei inhaltlich und organisatorisch zu unterstützen.)

Und: Es ist von großer Bedeutung, dass wir unsere Bemühungen um eine gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung in Kirche und Gesellschaft fortsetzen. Unser landeskirchlicher Aktionsplan „Inklusion leben“ hat hier schon viel bewegt. Es muss uns darum gehen, gute Rahmenbedingungen auch für Familien mit einem behinderten Kind zu schaffen, sodass Eltern nicht mehr sagen müssen: „Unsere Belastung war nicht, dass unser Kind behindert ist, sondern dass wir (...) Unterstützungsmöglichkeiten erbitten und erkämpfen mussten, anstatt sie selbstverständlich angeboten zu bekommen“ (*Mareice Kaiser, im Interview am 11.11.2016 auf <http://www.gwi-boell.de/de/2016/11/11/wusstet-ih-dasschon-vorher>*)

In der Herbstsynode 2018 haben wir im Rahmen einer förmlichen Anfrage dargestellt, dass Schwangere und Familie mit kleinen Kindern vielfältig durch Kirche und Diakonie unterstützt werden, nicht zuletzt auch finanziell durch den aufgestockten Fonds zum §218 und „Kind Willkommen“. An dieser Stelle sollten wir in Bezug auf Familien, die ein Kind mit Behinderung erwarten, weiterdenken und –arbeiten: Wie können wir Eltern mit einem behinderten Kind frühestmöglich unterstützen? Wie können wir Eltern stärken, dass sie physisch und psychisch die Belastungen meistern können? Wie können wir die Familien darin begleiten, dass Inklusion für ihr Kind Realität wird? Wie können wir einen solchen begleitenden Dienst als Unterstützung umsetzen? Als Kirche mit unseren diakonischen Diensten und Einrichtungen stehen wir an der Seite der Eltern und Familien, die ein Kind mit Behinderung erwarten oder mit ihm leben. Sie sollen sich nicht alleingelassen fühlen.

2. Wichtige Entscheidungen am Ende des Lebens

Sterben ist keine Krankheit, sondern ein normaler Teil menschlichen Lebens. Sterben gehört zum Leben. Menschen leben nicht nach Schema und sie sterben nicht nach Schema. Jeder Versuch standardisierte Modelle für das Ende des Lebens zu installieren, scheitert an den verschiedenartigen Bedürfnissen und der Einzigartigkeit von uns Menschen. Wir haben in unserer Landeskirche und den diakonischen Diensten und Einrichtungen viele Dienste, die Menschen im Sterben begleiten. Pfarrerinnen und Pfarrer, andere in der Seelsorge Tätige, haupt- und ehrenamtlich, in den Kirchengemeinden, Hospizen, Pflegeheimen und Krankenhäusern. Zugleich bringen wir uns in die gesellschaftlich Debatten und die Entwicklungen in der Gesetzgebung ein. Dazu ein paar Stichworte.

Sterbehilfe

Mit Blick auf die Freigabe der Sterbehilfe in Belgien, Luxemburg und den Niederlanden wird in Deutschland immer wieder heftig über die Legalisierung von Sterbehilfe diskutiert. In Deutschland ist die Sterbehilfe im November 2015 neu geregelt worden. Die geschäftsmäßige Suizidbeihilfe ist verboten und wird unter Strafe gestellt (§ 217 StGB). Diese Entscheidung wird von den Kirchen mitgetragen. Nach christlichem Verständnis bleibt das Leben ein unverfügbares Geschenk, das in allen Phasen zu schützen und zu umsorgen ist. Leben und Sterben lassen sich nicht durch Systeme in den Griff bekommen. Die Hospizbewegung, in der Leben und Sterben begleitet werden, nimmt ernst, dass wir über den Tod nicht verfügen können. Sie weiß, dass wir im Sterben als Menschen angewiesen und verwiesen sind. Es geht darum Hilflosigkeit auszuhalten, um Menschen beim Sterben zu begleiten.

Angesichts der Tatsache, dass eine deutliche Mehrheit der Menschen in Deutschland der Auffassung sind, es solle ein Recht auf ärztliche Beihilfe zur Selbsttötung geben – je nach Umfrage sind dies zwischen 63% und 79% der Bevölkerung, und selbst unter Christen sind es bei den Evangelischen 64,3% und bei den Katholiken 57,8% – wird es in absehbarer Zeit sicher neue politische Vorstöße geben, die Sterbehilfe zu legalisieren. Selbst die Tötung auf Verlangen findet ähnlich hohe Zustimmungswerte, obwohl diese in Deutschland eindeutig strafbar (§ 216 StGB) und ethisch noch sehr viel umstrittener ist.

Sterbefasten

In die Debatte um ein menschenwürdiges Sterben wird nun zunehmend das Sterbefasten eingebracht. Es wird die Meinung vertreten, im Sinne der Selbstbestimmung bis ans Lebensende besitze jeder Mensch das Recht, die Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit zu verweigern, um auf diese Weise sein eigenes Sterben einzuleiten. Bedingungen seien lediglich, dass jemand

urteilsfähig sei, und die Entscheidung wohlwogen, dauerhaft und nicht von Dritten beeinflusst sei. Es ist ein schwieriges Terrain, das mit dem Thema Sterbefasten betreten wird. Um es vorsichtig auszudrücken, führt dieser Gedanke zur weiteren Instrumentalisierung aller Lebensbezüge. Der Tod wird geplant und für uns Menschen verfügbar gemacht. Das Planen unserer Lebensbezüge bringt uns um die Gabe und das Geschenk des Sorgens, das ernstmacht mit der Überzeugung, dass wir Menschen im Leben und im Sterben angewiesen sind auf andere.

Advance Care Planning (ACP)

Ein weiterer Meilenstein auf dem Weg des Planens der letzten Lebensphase ist Advance Care Planning (ACP). Durch die Neuerung im Hospiz- und Palliativgesetz nach §132g SGB V können seit 2016 vollstationäre Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung ihren Bewohnern/-innen Beratungsangebote zur gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase anbieten. Dies wird durch die gesetzlichen Krankenkassen finanziert. Eine Versorgungsplanung zur ganz persönlichen Betreuung in der letzten Lebensphase soll damit ermöglicht werden. Bei dieser gesetzlichen Leistung können die medizinischen, palliativen, pflegerischen, psychischen, sozialen und seelsorglichen Wünsche und Bedürfnisse der Bewohner/-innen geklärt werden, für den Fall, dass sie selbst nicht mehr entscheiden können. Verschiedene Institute bieten dazu Ausbildungen zur Qualifikation von Gesprächsbegleitern/-innen an.

Diese Gesetzesänderung bringt viele Chancen mit sich. So können intensive Gespräche über Werte im Leben und im Sterben und deren Berücksichtigung am Lebensende geführt werden. Es besteht allerdings auch die Gefahr, dass Gesprächsbegleiter/-innen die Zeit und die seelsorgerliche Kompetenz fehlt, sodass die Begleitung einem „Verwaltungsakt“ gleicht.

Im Diakonischen Werk arbeiten wir intensiv an den Fragen, wie die Umsetzung aussehen kann. In einem ein Projekt in Kooperation der Abteilungen „Theologie und Bildung“ und „Gesundheit, Alter, Pflege“ mit dem Diakonischen Institut entwickeln wir die notwendigen Konzeptionen. Wichtig ist uns bei der Qualifikation von Gesprächsbegleitern/-innen ein zusätzliches seelsorgerliches Modul in Form eines verbindlichen Seelsorge-Fortbildungstages. Dabei sollen theologische, ethische und seelsorgliche Fragen besprochen werden, die bei den Beratungsgesprächen auftauchen.

Auftakt des Projektes ist ein Fachtag „Die letzten Dinge regeln“, der am 4. Juli 2019 stattfindet. Hauptreferent: Prof. Dr. Jürgen in der Schmitten. In den kommenden Jahren sollen jährlich Netzwerktreffen für Gesprächsbegleiter/-innen in der Gesundheitlichen Vorsorgeplanung angeboten werden, bei denen diese ihre Erfahrungen reflektieren können und seelsorglich geschult werden.

Sowohl für den Lebensanfang als auch für das Lebensende gilt: Die weithin gängige Leitvorstellung eines aktiven und selbstbestimmten Lebens lässt eine Bejahung von Einschränkungen und Leiden nicht zu. Angesichts dieser andauernden Entwicklung wird es immer schwieriger und immer wichtiger, die Würde des Menschen gerade in seiner Verwundbarkeit und Hilfsbedürftigkeit in Wort und Tat zu bezeugen.

Ich bin überzeugt: Wie wir am Anfang des Lebens auf Krankheit und Behinderung schauen, hat eine Bedeutung dafür, wie wir im Laufe des Lebens und am Lebensende unsere je eigene Hilfsbedürftigkeit und Gebrechlichkeit ansehen. Das Thema Pränatale Untersuchungen ist nicht nur ein Thema für medizinische Fachleute oder für werdende Eltern, sondern für uns als Gesellschaft insgesamt, genauso wie die Fragen nach Sterbebegleitung, Sterbehilfe und Begleitung am Ende des Lebens.

Als Kirche und Diakonie bringen wir uns ein. Denn: „Du hast das Leben, allen gegeben, gib uns heute dein gutes Wort ... Du bist der Anfang, dem wir vertrauen, du bist das Ende, auf das wir schauen. Was immer kommen mag, du bist uns nah.“

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Oberkirchenrat Dieter Kaufmann