

Inhalt

<u>Pränataldiagnostik auf dem Markt der Möglichkeiten? Screeningverfahren in der Frühschwangerschaft</u> ²	
<u>Berichte der Netzwerktagung 2003</u>	2
Vorträge: Pia Goldmann und Friederike M. Perl	
<u>Zahlenbeispiel gegen Zahlenblindheit</u>	5
<u>Vorgeburtliche Frühdiagnostik auf dem Gesundheitsmarkt</u>	6
<u>Erika Feyerabend</u>	6
<u>Bewusstsein haben und sogar denken können?!</u>	8
<u>Hebammenstandpunkt Schwangerenvorsorge</u>	11
<u>Beratung</u>	12
<u>Positions- und Diskussionspapier</u>	12
<u>Vorschlag der Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen zur „Pflichtberatung“</u>	19
<u>„Die verrechnete Hoffnung“</u>	22
<u>Kursreihe Beratung</u>	24
<u>„Selektion – von keinem gewollt, aber alle machen mit?“</u>	25
<u>PID im Kontext</u>	25
Diethmar Mieth	
<u>Der Traum vom perfekten Kind</u>	27
Harry Kunz	
<u>Netzwerk</u>	30
<u>Frankfurter Erklärung</u>	30
<u>Aufklärungskampagne „Bitte nicht stören“</u>	32
<u>Erfahrungen mit der Stellwand</u>	33
<u>Aufruf für eine Arbeitsgruppe „Gesundheitssystem“</u>	33
<u>Aktuelles</u>	33
<u>Hinweise – Termine – Materialien – Literatur</u>	35
<u>Hinweise - Adressen</u>	36
<u>Termine</u>	36
<u>Anhang</u>	37
Brief an die Ministerinnen	
<u>Antworten aus den Ministerien</u>	38
<u>Altersabhängigkeit des Risikos für ein Down-Syndrom – Folie F. M.Perl</u>	38

PRÄNATALDIAGNOSTIK AUF DEM MARKT DER MÖGLICHKEITEN? SCREENINGVERFAHREN IN DER FRÜHSCHWANGERSCHAFT

Berichte der Netzwerktagung 2003

Pia Goldmann referierte *„Die neuen Diagnosemethoden im ersten Drittel der Schwangerschaft. Anwendung, Zuverlässigkeit, Standards, Einbettung in die Schwangerenvorsorge“*.

Pia Goldmann gibt einen Überblick über die Methoden des Frühscreenings. Einzelheiten dazu können im Rundbrief Nr. 14 (November 2002) nachgelesen werden; siehe vor allem die Artikel von Helga Seyler und Monika Joos. Sie fasst ihre Kritik unter folgenden Gesichtspunkten zusammen:

- Die Messung der Nackentransparenz ist fehleranfällig, weil abhängig von der Qualität der Geräte, der Kompetenz der AnbieterInnen, der Lage des Ungeborenen, der Präzision der Bestimmung des Gestationsalters. Die Falsch-Positiv- und Falsch-Negativ-Raten sind entsprechend hoch.
- Die Messung dauert 8 – 15 Minuten, ein so langer Ultraschall führt zu einer Wärmeentwicklung, die dem Ungeborenen evtl. schadet.
- Eine Wahrscheinlichkeitszahl ist ohne Relevanz für die einzelne betroffene Frau.
- Das Ungeborene wird zu einem frühen Zeitpunkt dem „Risikoblick“ ausgesetzt.
- Es werden Föten „entdeckt“, die zu einem späteren Zeitpunkt in der Schwangerschaft ohnehin abgehen würden.
- Das NT ist Einfallstor für invasive Diagnostik für alle, für zunehmend jüngere Frauen.
- Es erhöht die Tendenz zu einer Schwangerschaft auf Probe.
- Das Verfahren dient Wirtschafts- und Forschungsinteressen, nicht den betroffenen Frauen.

Dr. Friederike M. Perl referierte zu *„Sinn und Unsinn der pränatalen Diagnostik“*.

In dem sich raschen ändernden Feld der vorgeburtlichen Diagnostik und Schwangerenvorsorge ist es wichtig, so der Ansatz von Frau Dr. Perl, sich zunächst die richtigen Fragen und Denkprinzipien zu erarbeiten und sich auf die für das Problem relevanten Zahlen zu stützen. Dazu führt sie unter anderem aus:

Zahlen:

- Von 800 000 Lebendgeburten jährlich haben 3% behandelbare Störungen und 1% schwere Krankheiten oder Behinderungen, davon 10% ein Down-Syndrom. Bei vorgeburtlichen Screeningmaßnahmen sind also 96% der untersuchten Ungeborenen ohne Befund.
- Frauen über 35 sind zwar prozentual häufiger mit einem Kind mit Down-Syndrom schwanger, auf die 92% der Schwangeren, die jünger als 35 sind, entfallen aber in absoluten Zahlen 2/3 der Kinder mit einem Down-Syndrom.
- Die bei der Risikoabschätzung genannten Verhältniszahlen sind auf die Wahrscheinlichkeit, KEINE Trisomie 21 zu haben, umzurechnen (s. Tabelle im Anhang).

Das evidenzbasierte Denken am Beispiel Screening

Erst in den 20er Jahren wurde so etwas wie eine medizinische Vorsorge für alle (gesunden) Schwangeren eingeführt. Ziel war die Senkung der Müttersterblichkeit, d.h. die Gesundheit der Schwangeren. Informationen über das Ungeborene und damit die Möglichkeit zu einem selektiv-orientierten Qualitätsscheck gibt es erst seit den 60er Jahren (Ultraschall) und 70er Jahren (Amniozentese). Eine Diagnostik macht nur Sinn, wenn es Maßnahmen der Behandlung gibt, die das erhobene Problem beheben oder nachweislich minimieren. Nachweislich („evidenzbasiert“) bedeutet, dass Untersuchungen vorliegen, die zeigen, dass es dem/der Patient/in nach einer Behandlung besser geht als ohne Behandlung.

Erforderlich sind dazu „randomisierte kontrollierte Studien“ an einer Gruppe, die behandelt wird, und an einer Gruppe, die nicht behandelt wird, und dass die Ergebnisse, einschließlich etwaiger Nebenwirkungen, beider Gruppen verglichen werden. Solche Studien gibt es für die Verfahren der Risikoabschätzung in der Schwangerenvorsorge nicht. Ab einer Risikoeinschätzung von 1:300 wird eine Fruchtwasseruntersuchung empfohlen. Diese Zahl besagt, dass 1 von 300 Frauen (oder 0,3%) mit diesen Werten ein Kind mit einem Down-Syndrom bekommt, die anderen 299 (oder 99,7%) nicht. Der „Cut off“ von 1:300 ist u. a. in Relation zu der Abortgefahr und zu der Laborkapazität festgesetzt worden. Tatsächlich setzen wir im Alltag ganz andere „Cut offs“ für Risiken, die wir persönlich eingehen. Bei den Verfahren der Risikoeinschätzung kommt erschwerend hinzu, dass die untersuchten Blutwerte sich mit dem Fortschreiten der Schwangerschaft verändern, einer nimmt kontinuierlich ab, ein anderer zu, so dass die Berechnung abhängig ist von einer präzisen Bestimmung des Gestationsalters.

Stufen der Evidenzbasiertheit (s. Folie)

Es werden sechs Stufen der Evidenzbasiertheit unterschieden, je nachdem, ob zu einer Maßnahme ausreichend wissenschaftlich aussagekräftige Studien vorliegen. Angewandt auf die Schwangerenvorsorge, d.h. auf die routinemäßig bei allen Schwangeren durchgeführten Tests, zeigt sich, dass nur sehr wenige als „nachweislich nützlich“ angesehen werden können (Stufe 1). „Ziemlich gute Evidenz“ für die Nützlichkeit liegt vor z.B. bei regelmäßigen Blutdruckmessungen. Fall-Kontrollstudien, aber keine repräsentativen Studien (Stufe 3), liegen vor z.B. für den routinemäßigen Ultraschall in der Frühschwangerschaft. Es gibt auch Maßnahmen, die „nachweislich nutzlos“ (Stufe 5) oder möglicherweise schädlich (Stufe 6) sind.

Mutterschaftsrichtlinien und Mutterpass

Die im Mutterpass aufgeführten Untersuchungen sind ein Sammelsurium nach und nach hinzugefügter Einzelpunkte; selten wurden Maßnahmen, die sich als nicht sinnvoll erwiesen haben, wieder aus den Richtlinien herausgenommen. Die Frage „Nackenödem ja/nein“ ist nicht sinnvoll, es handelt sich dabei um eine Prüfung „nach Augenschein“ und nicht um die definierte Ultraschallmessung der Nackentransparenz. Diese setzt einen sehr ausführlichen und für das Ungeborene möglicherweise belastenden Ultraschall voraus.

Diskussion im Plenum

Die Forderung nach Evidenzbasiertheit erscheint innerhalb des Medizinsystems sinnvoll und notwendig. Dass die Messung der Nackentransparenz als IGeLeistung angeboten und ausgelagert wird, statt zunächst in Studien die Effektivität nachzuweisen, ist eine berechtigte Kritik. Es wird auch darauf hingewiesen, dass solche Studien die Kommunikation mit Frauen erleichtern können, denen wissenschaftliche Fakten für ihre persönlichen Entscheidungen wichtig sind. Die Forderung nach Evidenzbasiertheit ersetzt aber keine politischen Entscheidungen. Es muss zunächst offen gelegt werden, was von wem warum als nachweislich „nützlich“ und „schädlich“ angesehen wird und was als Ziel einer angemessenen Schwangerenvorsorge definiert wird. Am Beispiel Schwangerenbegleitung durch Hebammen lässt sich zeigen, dass es anders begründete, effektive Zugänge zur Vorsorge gibt.

Folie: Stufen der Evidenz

Screeninguntersuchungen in der Schwangerschaft (d.h. *routinemäßig* bei allen Schwangeren durchgeführte Tests ohne besondere klinische *Indikation*)

Stufe 1: Nachweislich nützlich für Mutter und/oder Kind laut bester Evidenz

- Doppler-Ultraschall bei Schwangerschaften mit anamnestisch hohem Risiko fetaler Beeinträchtigung (vorausgegangene Totgeburt, vorausgegangene Wachstumsretardierung, vorausgegangene Hypertoniekomplikation in der Schwangerschaft, jetzige Hypertonie, jetzige Niereninsuffizienz, schwerer *Diabetes* der Mutter)
- Urintestung auf Bakterien (asymptomatische Bakteriurie)

Stufe 2 Ziemlich gute Evidenz für die Nützlichkeit der Maßnahme liegt vor.

- Messungen des Symphysenfundusstandes in Zentimeter, um Wachstumsabweichungen zu erfassen
- Urintestung auf Protein
- Regelmäßige Blutdruckmessungen
- Harnsäurebestimmungen, um den Verlauf einer bereits diagnostizierten Präeklampsie abzuschätzen
- Selektiver Einsatz des Ultraschalls, um spezifische Fragen zur fetalen Größe, Struktur und Lage zu beantworten (i.e. bei klinisch begründetem Verdacht)
- Selektiver Einsatz des Ultraschalls, um Fruchtwassermenge zu bestimmen
- Selektiver Einsatz des Ultraschalls, um das

Gestationsalter im ersten und zweiten Trimenon zu bestimmen

- Ultraschall um *intrauterine Interventionen* zu erleichtern (z.B. *Amniozentese*)
- Ultraschall, um bei drohender Fehlgeburt fetale Vitalität zu beweisen
- Ultraschall bei Verdacht auf Mehrlingsgravidität (familiäres Risiko, abnorm großer Symphysen-Fundusstand, nach Fertilitätsmaßnahmen)
- Screening auf Blutgruppen-Inkompatibilitäten
- Screening auf Syphilis
- Screening auf Chlamydien in Bevölkerungsgruppen mit hoher Prävalenz
- Vaginale Bakterienkultur nach Blasenprung vor der SSW 34
- Ultraschall bei V. a. Plazenta Praevia zur Lokalisation der Plazenta
- Amniozentese im frühen zweiten Trimenon, um chromosomale Anomalien bei Risikogruppen zu identifizieren
- Genetische Beratung vor entsprechender pränataler Diagnostik
- Transabdominale anstatt transzervikaler Chorionbiopsie Chromosomendiagnostik
- Fetales Biophysikalisches Profil bei Risikoschwangeren

Stufe 3: Evidenz aus Fall-Kontroll-Studien liegt vor.

- Formale Einstufung nach Risikogruppen
- Routinemäßiger Ultraschall in der Frühschwangerschaft (vor der 12. Woche)
- Chorionbiopsie versus Amniozentese zur Chromosomendiagnostik
- Serum-Alpha-Fetoprotein zum Screening auf Neuralrohrdefekte
- Screening auf Hepatitis, um vertikale Übertragung durch Impfung zu vermeiden
- Routinemäßiges Zählen der Kindsbewegungen, um das Schwangerschaftsergebnis zu verbessern
- Triple-Test (Serum AFP, β -HCG, Estriol in der 14. - 18. SSW) für alle Schwangeren
- Toxoplasmose-Screening

Stufe 4: Kein Nutzen wurde jemals irgendwo nachgewiesen.

- Ultraschallbeurteilung der Plazentastruktur (Gradierung), um das perinatale Ergebnis zu verbessern
- Fetales Biophysikalisches Profil bei allen Schwangeren
- Non-Stress-Test bei Risikogruppen Wehenbelastungstest bei Risikogruppen (nur Oxytocin)

Stufe 5: Hinweise für die Nutzlosigkeit der Maßnahme liegen vor.

- Routinemäßige sonographische Biometrie des Fetus' in der späteren Schwangerschaft
- Ödemaburteilung, um die Entwicklung einer Präeklampsie zu entdecken
- Roll-over-Test als Screening für spätere Präeklampsie-Entwicklung
- Harnsäure als Diagnose für Präeklampsie
- Screening auf "Gestationsdiabetes"
- Glukose-Belastungstest I
- Serum-Glucose-Bestimmung
- Insulin plus Diät für "Gestationsdiabetes"
- Diät für "Gestationsdiabetes"
- Doppler-Sonographie
- Messung der plazentaren Hormone oder Proteine
- Screening auf asymptomatische vaginale Pilzbesiedlung
- Screening auf Mykoplasma
- Sonografische Geschlechtsdiagnose des Fetus'
- Vaginale bimanuelle Untersuchung
- Sonografische Bestimmung der Cervixlänge

Stufe 6: Hinweise für die Schädlichkeit der Maßnahme liegen vor.

- Wehenbelastungstest
- Nipple-Stimulationstest
- Non-Stress-Test

Die Folien stammen aus:

Frauenheilkunde und Geburts-Hilfe, herausgegeben von M. J. Beckermann und Friederike M. Perl, Schwabe Verlag Basel, 2003 (zur Zeit des Referates im Druck)

Literatur: Enkin/Kreise u.a.: Effektive Betreuung während Schwangerschaft und Geburt. Handbuch für Hebammen und Geburtshelfer, Huber 1998

Bericht: Hildburg Wegener

Hinweis: Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin. Geschäftstelle c/o Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin, Aachener Straße 233-237, 50931 Köln
Mail: kontakt@ebm-netzwerk.de
www.ebm-netzwerk.de

Zahlenbeispiel gegen Zahlenblindheit

Viele Frauen, BeraterInnen und wohl auch MedizinerInnen interpretieren Screeningergebnisse falsch: Sie nehmen bei einem auffälligen Befund eine viel zu hohe Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen des tatsächlichen Merkmals, nach dem gesucht wird, an. Dies liegt nach Gigerenzer u.a. in der Zahlenblindheit begründet. Diese wird teilweise gezielt für eigene Interessen eingesetzt (z.B. um Finanzen zu akquirieren). Zahlenblindheit wird durch folgende Tatbestände gefördert: ¹

- „*Illusion der Gewissheit*“, Befunde stimmen.
- „*Unwissenheit über das Risiko*“, nicht zu wissen, wie groß z.B. die Gruppe der Frauen ist, die tatsächlich ein Kind mit einer Behinderung, die erkennbar wäre, zur Welt bringen.
- „*Irreführende Vermittlung von Risiken*“, diese werden so vermittelt, dass andere sie nicht verstehen.
- „*Vernebeltes Denken*“, es sind die Einzelheiten bekannt, es können aber nicht die richtigen Schlussfolgerungen gezogen werden, z.B. wie wahrscheinlich es ist, dass eine Frau mit einem positiven 1.-Trimester-Test tatsächlich ein Kind mit dem Merkmal erwarten kann, nach dem gescreent wird. Dies wird dadurch besonders gefördert, dass im Umgang mit medizinischen Statistiken und Wahrscheinlichkeitsberechnungen die Bezugsgrößen nicht klar sind und es sich um bedingte Wahrscheinlichkeiten handelt, die umgesetzt werden müssen.

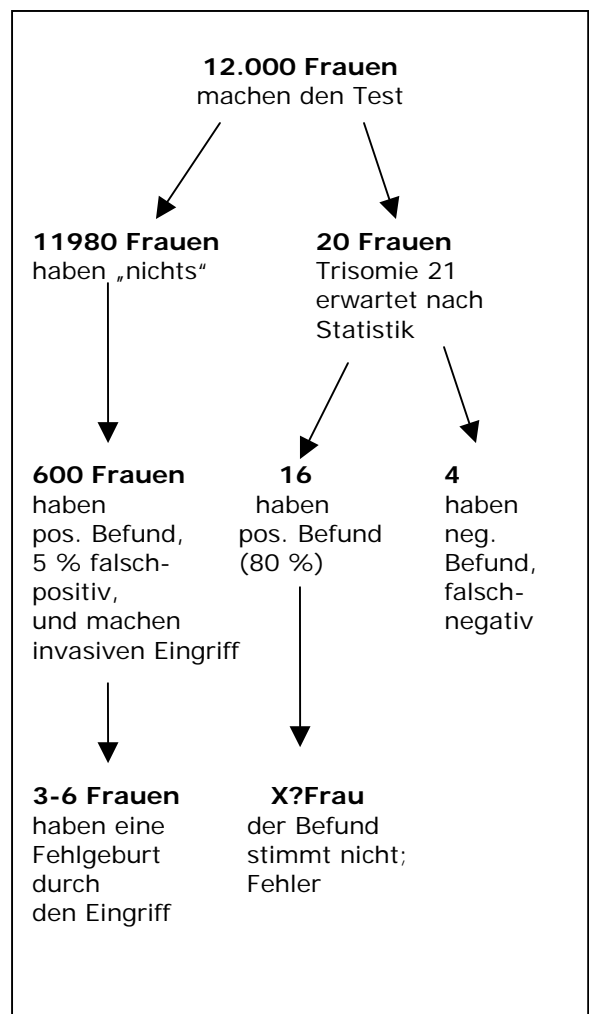
Gigerenzer fordert zum Verständnis die Umsetzung in absolute Zahlen. Ich habe dies am Beispiel des Screenings auf Trisomie 21 rechnerisch nachvollzogen.

Grundvoraussetzung: Wir gehen davon aus, dass eine Trisomie 21 als Befund im Verhältnis 1:600 zu finden sein müsste. Wir gehen von einer Gruppe von 12.000 Frauen aus, die **alle** das Programm durchziehen, das heißt zunächst den Test zur Risikoberechnung, z.B. 1.-Trimester-Test, und dann bei auffälligem Befund die Fruchtwasseruntersuchung bzw. Chorionzottenbiopsie zur Überprüfung machen lassen.

Wir gehen weiter von einer „Entdeckungsrate“ von 80% und einer Falsch-Positiv-Rate von 5% aus. Die Entdeckungsraten bei PND-Wahrscheinlichkeitsberechnungen werden zwischen 60 und 87% angegeben. Die Falsch-Positiv-Rate wird zwischen 5 und 13% angegeben.

Bei 12.000 Frauen sind 20 Befunde „Trisomie 21“ zu erwarten.

Dann ergibt sich folgendes Bild:



Margaretha Kurmann

¹ vgl. Gert Gigerenzer: Das Einmaleins der Skepsis. Berlin 2002, S. 43 f.

Vorgeburtliche Frühdiagnostik auf dem Gesundheitsmarkt Erika Feyerabend

Das Handlungsfeld der Medizin ist seit langem nicht auf die einzelnen PatientInnen oder Ratsuchenden beschränkt. Medizin und Gesundheitssektor verwalten Krankheiten, managen Risiken aller Art, kategorisieren Bevölkerungen und kalkulieren mit prognostizierten Behandlungskosten. Es geht also auch um den Verbrauch von Geld, das optimal eingesetzt werden soll. Was heißt optimal? Schenkt man den gesundheitspolitischen Reden Glauben, dann sieht das Ideal so aus: Mit möglichst geringen Geldsummen soll möglichst viel „Gesundheit“ hergestellt werden. Evidenzbasierte Medizin, Qualitätssicherung, Präventionsstrategien und andere wohlklingende Vokabeln verleihen diesem Vorhaben einen positiven Klang. Doch dieses Ideal ist nicht allein handlungsleitend, ganz abgesehen von der Tatsache, dass Effektivität und Prävention nicht wirksam gelingen und in Schwangerenvorsorge und Reproduktionsmedizin mit flächendeckender vorgeburtlicher Selektion verbunden sind. Dort, wo ökonomisch und wissenschaftlich interessante Technologien, Produkte und Know-how entstehen, expandiert das System. Für Pharmaunternehmen, Gerätehersteller, private Laboranbieter ist der medizinische Sektor ein attraktiver Absatzmarkt mit hoher Wachstums- und Profitwahrscheinlichkeit. „Optimal“ eingesetztes Geld heißt aus dieser Interessensperspektive: immer mehr Forschungsgelder, Subventionen und gesundheitspolitische Entscheidungen für immer mehr Angebote. Tatsächlich werden mehr als 14,2% des Bruttoinlandsproduktes für gesundheitliche Dienstleistungen aufgewandt, was in keinem Verhältnis zum angestrebten Reingewinn „Gesundheit“ steht. Die Politik fördert, nicht nur um dieser öffentlichen Gesundheit willen, sondern auch um internationaler Konkurrenzfähigkeit und um eines Arbeitsmarktes willen, der nach Aussagen des Sachverständigenrates im Gesundheitswesen, mehr als 4,2 Millionen Arbeitsplätze aufweist.

Wo neues Wissen und neue medizinische Angebote in Aussicht stehen, scheint es keine Rationalität zu geben, die in der Selbstbeschränkung liegt. Nicht die Geldmittel sind hier knapp, sondern die „Kranken“. Die genetische Diagnostik schafft „gesunde Kranke“, Unterscheidungen zwischen genetisch bedenklich und genetisch normal.

Schwangere und ungewollt kinderlose Frauen sind Patientinnen, die sich der fürsorglichen Belagerung pränataler und reproduktiver Medizin nur schwer entziehen können.

Gerade im ausufernden Gebiet der Medizin am Frauenkörper zeigt sich, wie in einer staatlich gestützten Gesundheitsstruktur immer mehr Bedarf, Bedürfnisse und Bedürftige geschaffen werden. Keine Lebensphase, von der Pubertät bis zu den Wechseljahren, soll ohne medizinische Begleitung auskommen. Gynäkologen beschäftigen sich mit ganz neuen Marktnischen, wie Gewichtsmanagement, Body- und Skin-Modellings oder Anti-Aging-Kontrolle. Aber: Nicht jede Körpergestaltung wird von der Krankenkasse bezahlt. Mit sogenannten IGe-Leistungen kann der unternehmensorientierte Gynäkologe seine Einnahmen aufbessern und unangenehme Budgetierungen der Krankenkassenleistungen auffangen. Das Arzt-Patient-Verhältnis wird zur reinen Dienstleister-Kundinnen-Beziehung. Die Gewöhnung an reine Marktlogiken ist sicher und folgenschwer.

Ökonomie am „Risiko“

Mutterpass, Aufklärungsbroschüren und haftungsrechtlich wirksame Einwilligungformulare in den Arztpraxen haben den biomedizinischen Risikodenkstil in die Köpfe aller getragen. Nun wird ein Teil der pränatalen Risikoabschätzungen zur „individuellen Gesundheitsleistung“ (IGeL), die privat hinzu gekauft werden kann. Ein Beispiel: die Frühdiagnostik in der Schwangerschaft. Seit Jahren stehen Ultraschalluntersuchungen im Leistungskatalog der Krankenkassen. Sie gehören zur Routine in der Schwangerenbetreuung, standesrechtlich als „ungezielte Pränataldiagnostik“ zum „medizinisch Notwendigen“ erklärt, von Frauen als Pflicht oder Rechtsanspruch wahrgenommen. Ebenso etabliert ist das „Altersrisiko“ und biochemische Testverfahren. Die „neuen Wege in der Frühschwangerschaft“, so die Fetal Medicine Foundation in Deutschland (FMF), führen in die ultraschallgestützte Vermessung von Nackenfalte des Ungeborenen, kombiniert mit Labortests und dem „Basisrisiko Alter“, um die übliche Suche nach Trisomie 21 und anderen Normabweichungen zu effektiveren. In den öffentlich geförderten Gynäkologenpraxen, Kliniken und Labors wird dieses Frühscreening zusätzlich als privat zu zahlende Dienstleistung Frauen angeboten.

Beworben wird das neue Wahrscheinlichkeitskalkül von der Fetal Medicine Foundation als „die künftige Form einer zertifizierten, qualitativ hochwertigen Pränataldiagnostik“. Computerprogramme, die nach festgelegten Standards die angesprochenen Risikoziffern verrechnen, bekommen jene Einrichtungen, die bei der FMF Kurse belegt haben und regelmäßig ihre Diagnosen prüfen lassen. Bislang sind ca. 200 Praxen und einige Kliniken zertifiziert. Ende 2003 sollen sich bereits 1.500 GynäkologInnen ein Zertifikat, eine neue Software und damit die Anbieterberechtigung besorgt haben. Sie dürfen dann, in Zusammenarbeit mit ordentlich FMF-registrierten Laborunternehmen das Ersttrimester-Screening vermarkten. Ein gemeinnütziger Verein, in Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM), ordnet die Verhältnisse rund um das Erst-Trimester-Screening, mit dem große Bevölkerungsteile konfrontiert werden, nach eigenem Gusto.

Eine wohlorganisierte Diagnoselobby.

„Die Gründung der FMF-Deutschland ist in jeder Hinsicht etwas besonderes. Frauenärzte, Pränataldiagnostiker, Labore, Humangenetiker, Software-Hersteller und, nicht zuletzt, die Industrie haben erstmalig eine innovative Verbindung untereinander geschaffen – und das unter der Schirmherrschaft der englischen Muttergesellschaft FMF-London.“ (Prof. Dr. med. Rüdiger Osmer, Chefarzt der Frauenklinik in Hildesheim und Vorstandsmitglied der FMF-Deutschland) Wirklich neu ist die Zusammenarbeit zwischen Anwendern, Laboratorien, Geräte-, Software- und Pharmaindustrie nicht. Als „innovativ“ könnte man das wohlgeordnete Vorgehen und den Willen zur Privatinitiative der Diagnoselobbyisten bezeichnen. Die politische Praxis der FMF folgt ansonsten den Regeln des Gesundheitsmarktes, auf dem es viele Gewinner gibt, die jenseits von Gesundheitsversprechen oder Sicherheitsgarantien ganz gegenwärtige Profite verfolgen – mit aller verfügbaren Macht.

Die FMF projiziert ihr Screening für alle Frauen. Bei 800.000 Schwangeren pro Jahr und einem durchschnittlichen Kostenpunkt von 35-50 EUR für die Labors und mindestens 56-85 EUR für die frauenärztlichen Leistungen, gilt der Markt als lukrativ. Dass durch ein qualitätsgesichertes Screening Fruchtwasseruntersuchungen auf Grund von Fehldiagnosen vermieden werden könnten, das glaubt selbst der Ultraschall-Experte Professor Manfred Hansmann von der Universitätsfrauenklinik in Bonn nicht. (Ärztezeitung 27.8.03) Das ist auch nicht das Ziel. Es geht um mehr

und privat abrechenbare Leistungen, die im Rahmen der öffentlich geförderten Schwangerenvorsorge angeboten werden. Der „Bedarf“ wird genau hier gemacht. Laut statistischer Auswertung des Mutterpasses sind mittlerweile 90% der Schwangeren als „Risiko“ eingestuft (fmf-deutschland.org). Mit diesem Etikett belegt und verunsichert, können Frauen leicht überzeugt werden, die neue und „qualitätsvollere“ Diagnostik zu kaufen. Aufwendig gestaltete Zertifikaturkunden suggerieren Qualität und internationale Standards legen Seriosität nahe. Neu kombinierte, aber dennoch altbekannte Methoden wie Ultraschall und Bluttest lassen den Schritt ins neue Screeningprogramm unwesentlich erscheinen. „Das Beste für Mutter und Kind“, wer will da schon Nein sagen?

In den Jahren 2000 und 2001 hatten sich verschiedene VertreterInnen von Laborunternehmen, gynäkologischen Praxen und Kliniken, humangenetischen Instituten, sowie der Deutschen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM) und anwendungsbezogenen Firmen zusammen gefunden, um die FMF aus der Taufe zu heben. Der Biochemiker Helmut Wagner war dabei. Das FMF-zertifizierte Labor Wagner, Stibbe + Partner unterhält beste Beziehungen. Helmut Wagner sitzt im Vorstand der FMF. Sein Partner Werner Stibbe ist Leiter des Bereichs Labormedizin im Zentrum für IVF und Reproduktionsmedizin in Bad Münden. Die Klinik pflegt seit zwei Jahren eine „überörtliche Partnerschaft“ mit dem Laborunternehmen. Eine ideale Verbindung: Der Zugang zu den KonsumentInnen könnte nicht besser sein. In der FMF, die sich als gemeinnütziger Verein zur Förderung der Pränatalmedizin bezeichnet, kann Helmut Wagner die praktische Einführung des Frühscreenings mitgestalten. Nicht zuletzt können die Laborunternehmer mit Zertifikat und Vorstandsposten werben: „Sie wollen Sicherheit: Ein neuer Test gibt sie Ihnen!“ Das ausgeprägte Interesse der Laboranbieter wird von Gert Huesgen gleich noch einmal im Vorstand repräsentiert. Seine Laborgemeinschaft Leinfelden ist mit dem Labordienstleister Synlab verbunden, die in vielen deutschen Städten, aber auch in Österreich und Spanien Niederlassungen unterhält. Ökonomische Aussichten versprechen sich auch Firmen, zum Beispiel BRAHMS Diagnostika, die die organisierte Einführung des Screenings mitgestalteten. Die Firma setzt auf Zukunft, auf „einfache kostengünstige Bluttests“, die auch in ihrer Produktpalette „Pränatalscreening“ zu finden sind. Mit von der Partie ist die Firma Astraia. Sie bietet mit ihren Datensystemen für Frauengesund-

heit und Dokumentation in der Gynäkologie das notwendige Know how. Seit 2002 hat der Software-Hersteller einen starken Partner. Mit Siemens Medical Solutions wollen sie gemeinsam den Markt der Software für Ultraschall-Berichte und Dokumentationen in der geburtshilflichen und gynäkologischen Anwendung bestreiten. Das Unternehmen Viewpoint entwickelte gleich in enger Zusammenarbeit mit Prof. Kypros Nicolaides, Leiter der FMF London, ein Datenverarbeitungsprogramm für Ultraschallscreening im 1. Trimester. Die FMF will darüber hinaus in Kooperation mit der DEGUM und Ultraschallgesellschaften in der Schweiz und Österreich eine zentrale Datenbank einrichten. Wer Zugang haben soll, das entscheidet ein eigens eingerichtetes Gremium der FMF. Statistiker, Epidemiologen und forschende Gynäkologen werden am neuen Datenpool interessiert sein. Die wissenschaftliche Kompetenz in der deutschen Sektion der FMF wird unter anderem von Bernd-Joachim Hackelöer repräsentiert. Er gehört gemeinsam mit Manfred Hansmann zu den Initiatoren des Ultraschallscreenings in den 1980er Jahren. Als langjähriger Präsident der DEGUM hat er viel Erfahrung mit Zertifizierungsstufen und Qualitätskontrollen. Die allerdings werden heute, angesichts des neuen Screeningprogramms als unzureichend deklariert. Mangelnde Qualität und hohe Fehlerquoten kommen immer erst dann zur Sprache, wenn Innovationen in Aussicht stehen und „Qualität“ zum Werbeslogan werden kann. Vorstandsvorsitzender Eberhard Merz, ebenfalls Gynäkologe und in der DEGUM tätig, verspricht bessere Ergebnisse und weniger falsche Diagnosen - und Kostenersparnisse für die Krankenversicherer. Das Diagnoseangebot zur vorgeburtlichen Qualitätsprüfung wird nicht kleiner oder gezielter werden. Es wird durch einen privat organisierten Markt aufgebläht, von dem vor allem Laborgemeinschaften, Softwareanbieter und Facharztpraxen profitieren. Als private Initiative können sich die Diagnoselobbyisten, weitgehend unabhängig von Kassen, politischen Entscheidungen und Standesorganisationen, für die kommende Zeit der privatisierten Gesundheitsversorgung ausrüsten.

Und die Frauen?

Sie haben die Wahl, Konsumentinnen in dieser aufgeblähten Risiko-Ökonomie zu werden, die ihnen immer dann begegnet, wenn sie eine medizinische Begleitung in der Zeit ihrer Schwangerschaft suchen.

Bewusstsein haben und sogar denken können?!

Katja de Bragança und Hermine Fraas, Angela Fritzen, Svenja Giesler, Julia Keller, Peter Rüttimann, Karoline Spielberg und Gertrudis Zimmermann

Der privilegierte Schweineblick

Diesen Blick werde ich einfach nicht los – kann machen, was ich will: Der „europäische, privilegierte, männlich, intellektuelle und überhaupt Schweine“ Blick (Blickbeschreibungs-Zitat von Katharina Voss, taz vom 18.2.2003) ist allgegenwärtig. Und er prägt die Welt. Und er prägt mich – und wie ich die Welt sehe, erlebe und wahrnehme.

Katharina Voss beschreibt eine Ausstellung: Im Pariser Institut du Monde Arabe werden Fotografien gezeigt, aufgenommen von Pierre Bourdieu in den Jahren 1958 bis 1961 in Algerien. Eingangs erläutert ein Text Bourdieus selbst den Blick, der hinter den ausgestellten Fotos steckt: „der Blick des verständnisvollen Soziologen ..., der pflichtgemäß verständnisvolle Blick ...“, und „ein liebevoller Blick auf mein Objekt, von dem ich niemals vergessen habe, dass es sich um eine Person handelte“. Und Voss schreibt weiter: „Verdammt! Das eine Subjekt adelt das andere Subjekt damit, dass er es nicht als Objekt behandelt und behandelt es natürlich genau damit als Objekt, und schon wieder haben die Tücken der Wissenschaft über die guten Absichten gesiegt ...“ Ja, immer wieder diese Falle der Überheblichkeit, wie schnell geraten wir dort hinein.

Vorurteile?

Jahrelang habe ich als Biologin in der Human-genetik gearbeitet. Dort lernte ich einen für mich neuen Blick kennen – fasziniert spürte ich, dass ich am „Phänotyp“² ahnen oder gar erkennen konnte, dass dieser oder jener Mensch einen besonderen „Genotyp“ haben könnte. Dieser Blick wurde geschult. Und er geht nie verloren. Katharina Voss schreibt und es passt auch hierzu: „... dieser Blick kann noch so wohlreflektiert sein – man wird ihn einfach nicht los, kann sich die Soziologenaugen (oder Biologen- oder Medizineraugen) nicht ausstechen, mit denen man die armen und sowieso anderen ... betrachtet.“

² Damit ist das „äußere“ Erscheinungsbild eines Lebewesens gemeint.

Das Morbide lockt ...

Die Genetikerin in mir erkennt Menschen mit einem Mikrocephalus³ auf der Kirmes in Indien, im Kunst-Museum sehe ich einem Exponat an, dass Personen mit Down-Syndrom abgebildet sind, Geschwister werden auf Gruppenfotos zielsicher geortet ... ich betrachte Embryonen im Glas und ahne, dass eine Chromosomenänderung dafür verantwortlich sein könnte, dass sie nun hier an diesem unwirtlichen Ort ihr Dasein fristen müssen. Aber die Faszination für das Morbide und das Andersartige überwiegt, die Wissenschaftlerin in mir würde nie ihren Blick abwenden.

Dieser diagnostische Blick – welche Konsequenzen hat er?

Ein erfahrener Bootsmann kann ein Schiff durch die vorgelagerten Felsen einer Insel steuern, er kennt die Gesetze von Ebbe, Flut und Strömung. Er hat diesen Blick. Ein Koch weiß, welcher Fisch auf dem Markt wirklich noch frisch ist, und die Liebste kann Pilze im Wald glücklicherweise sicher zuordnen (und auch zubereiten). Wie im Märchen – die guten ins Töpfchen, die schlechten ins Kröpfchen.

Auslese? Selektion?

Das Chromosomenzählen klappt, ich weiß (und das ist noch eine einfache Aufgabe), wie es aussieht, wenn eine Trisomie 21⁴, ein Turner-⁵ oder ein Klinefelter-Syndrom⁶ bei dem Ungeborenen vorliegen. Ich unterschreibe den Befund, ich entscheide somit – Abbruch. Das wird die Konsequenz sein, fast immer. Dieses Nicht-sehen- und -anerkennen-Wollen grenzt an Schwachsinn. Eine mir bekannte Gynäkologin sagt dazu: „Unsere Gesellschaft ist hart. Die meisten wünschen sich, dass sie möglichst jede vorgeburtliche Diagnostik in Anspruch nehmen können – besonderes Augenmerk wird dabei natürlich auf das Down-Syndrom gelegt“. Warum eigentlich? Wieso sind Menschen mit Down-Syndrom immer *das* Paradepony, wenn es darum geht, die sinnvolle Anwendung vorgeburtlicher Diagnostikmethoden zu erläutern?

³ Menschen mit einem verkleinerten Kopfumfang.

⁴ Ursache des Down-Syndroms ist meistens das dreifache Vorhandensein des Chromosoms 21 – daher auch die Bezeichnung „Trisomie 21“.

⁵ Bei einem Turner-Syndrom ist (meistens) das zweite X-Chromosom nicht vorhanden: 45, X0. Die meisten Embryonen mit einem Turner-Syndrom sind nicht lebensfähig. Mädchen (und Frauen) die mit einem Turner-Syndrom geboren werden, haben also nur ein X-Chromosom. Sie haben insgesamt nur 45 (statt 46) Chromosomen.

⁶ Männer mit einem Klinefelter-Syndrom haben neben dem Y-Chromosom zwei X-Chromosomen (statt, wie üblich nur ein X). Diese Männer haben daher 47 (statt 46) Chromosomen.

Sind Menschen mit Down-Syndrom eigentlich immer jung, ungebildet und ohne wirkliches Bewusstsein? Es gibt Ärzte, die während einer Beratung zum Down-Syndrom gerne die Personen beschreiben, um die es dann geht:

(1) „Stellen Sie sich darauf ein – sie sterben früh.“ (Also: Leute mit Down-Syndrom werden nicht älter als 30 Jahre.)

(2) „Seien Sie froh, wenn er „WC“ wird lesen können.“ (Also: Leute mit Down-Syndrom können nicht lesen und schreiben.)

(3) „Diese Menschen reflektieren ihre Lage nicht.“ (Also: Leute mit Down-Syndrom sind so dämlich, dass sie noch nicht mal merken, dass sie behindert sind.)

Im Jahre 1998 begann ein Forschungsvorhaben am Bonner Medizinhistorischen Institut (gefördert von der Volkswagen-Stiftung), um diese „Meinungen“ zu verstehen und zu hinterfragen: „Wie erleben Menschen mit Down-Syndrom die Welt – Wie sieht die Welt Menschen mit Down-Syndrom? Eine Gegenüberstellung“.

Die Frage mit dem Alter (1) kann sofort erklärt werden: In Deutschland lebten vor 20 Jahren keine Menschen mit Down-Syndrom, die älter als 30 waren – das war Ergebnis der tödlichen Aussonderungspolitik in der NS-Zeit. Vor 20 Jahren waren die Menschen Schüler und Studenten, die jetzt an Schulen und an den Universitäten lehren und so steht es also heute noch in zahlreichen Büchern und in vielen Köpfen.

(2) Lesen und Schreiben lernen? Das können heute viele Menschen mit Down-Syndrom – so man ihnen die Gelegenheit und Unterstützung bietet. Der „Beweis“ wird nun schon zum zehnten Mal von den AutorInnen des Magazins „Ohrenkuss ... da rein, da raus“ erstellt: das Magazin, gemacht von Menschen mit Down-Syndrom. Die Autorengruppe besteht nach nun fünf Jahren aus fast 50 erwachsenen deutschsprachigen Personen mit Down-Syndrom. Sie äußern sich in jeder Ausgabe zu den unterschiedlichsten Themen: Liebe / Sport / Musik / Arbeit / Essen / Reisen / Drogen und Lesen.

Während der Recherche zu eher unbekanntem Themen (wie z.B. Chromosomen oder Drogen) zeigen die Autoren mit dem Down-Syndrom, dass sie sehr wohl in der Lage sind, komplexere Themen zu verstehen, weitere Dimensionen zu erfassen und zu diskutieren: sie können wirklich denken!

Hier zwei Beispiele:⁷

⁷ vgl. auch Texte im Rundbrief 10

**Chromosomen
von Angela Fritzen⁸**

Die Ärzte wissen wie die Chromosomen sind ob die ein Mädchen oder Jungen sind. Die Mädchen haben scheide der Jungen haben nur Pennis. die Mädchen haben 2X Chromosomen und die Jungen 1X 1Y weil der Arzt ein Stück Haut⁹ an guckt im Mikroskop. Die Menschen mit Down-Syndrom haben 47 Chromosomen 1 einer Mehr alles die andern.

**Die haben einen Kittel angezogen,
weil das schön aussieht**

Besuch im Praktikum der Biologiestudenten in der Humangenetik, Universität Bonn

Diktirt von Angela Fritzen, Svenja Giesler, Karoline Spielberg und Gertrudis Zimmermann

Im Krankenhaus / Labor / Gearbeitet / Wir haben die Vorlesung gemacht. Meine Gedichte – ich wurde gelobt....Dann sind wir hochgegangen und das Mikrophon – ach – im Mikroskop¹⁰ gesehen, die Chromosomen / Und auf dem Computer / Zuerst sehe ich nur meine Augen und danach die Chromosomen / Dann habe ich sie schärfer gemacht, ein bisschen für mich, wegen meiner Augen. Die Augenstärke, die ich gerne haben möchte / Und danach habe ich die Chromosomen gezählt, wie viele es sind / Sind genau 46 Chromosomen / 40 plus 6 ist ja 46! Sind sehr viele... auf dem Computer / Richtige Nummer da hingelgt, gepuzzelt, 1 bis 22 / Die richtige Nummer geguckt, Reihenfolge / Die Regine – photokopiert. Dann sind wir mit dem Aufzug runtergefahren und dann hab ich auf den H draufgedrückt: Ausgang. Danach sind wir zuerst essen gegangen und dann erst machen wir Schluss.

Zu den Mitarbeiterinnen der Ohrenkuss-Redaktion gehören Personen, deren Stärke in der Recherche liegt (z.B. Angela Fritzen), Geschichtenerzählerinnen und auch Dichterinnen wie Svenja Giesler. Alle jedoch schöpfen aus dem Fundus ihres Wissens, ihrer inzwischen mehrjährigen journalistischen Erfahrung und ihrer Kreativität. In einer Gesellschaft, in der die Fähigkeit zu „denken“ einen so hohen

⁸ Die Texte der Ohrenkuss-Autoren sind von ihnen, wenn nicht anders gekennzeichnet, selbst geschrieben worden. Ihre Beiträge werden von der Redaktion nicht zensiert und korrigiert.

⁹ Man kann das Blut eines Menschen (aber auch eine entnommene Hautprobe) untersuchen und feststellen, wieviele Chromosomen vorliegen.

¹⁰ Die Chromosomen können mit Hilfe eines Mikroskopes dargestellt (und auch gezählt und identifiziert) werden.

Stellenwert¹¹ hat, werden Menschen, die anders „funktionieren“, schnell abgewertet.

**Wie ich bin
von Svenja Giesler**

Ich bin so, wie ich bin
Ich will es ja verstehen
aber es ist so schwierig
darüber nachzudenken

Und natürlich reflektieren Menschen mit Down-Syndrom ihre persönliche Situation sehr wohl (3). Sie wurden bisher einfach nur nicht gefragt – und es wurde ihnen keine Möglichkeit gegeben, sich persönlich zu äußern.

**Ich lebe sehr gerne auch mit
Down Syndrom 21 zu haben.
von Angela Fritzen**

Ich bin die einzige in der Familie die das Down-Syndrom hat - nicht meine Schwester und meine Eltern auch nicht. In meinem Ausweis steht drinn, daß ich schwerbehindert bin. Es gibt Menschen mit anderen Behinderungen, andere kriegen Anfälle - das ist auch schwer.

**Und der Mann der uns beschrieben hat
heißt Langdon Down
von Hermine Fraas**

Das Leiden kommt immer nur von außen. Das ist schade.

Ich kann einiges über meine geistige Behinderung Erscheinungsform schreiben.

Ich habe ein Chromosom zuviel, das 21.

Und der Mann der uns beschrieben hat heißt Langdon Down.

Und der hat in England gelebt.

Und ich sehe so wie ein Chinese aus.

Und die Kinder von der Schule haben mich deshalb sehr gehänselt und das war nicht gerade lustig. Und ich war auch sehr traurig darüber und ich habe auch sehr geweint und auf dem nach Hauseweg.

Und ich habe aber schon als Kind mit den kleinen Jungs gespielt und da war ich auch sehr glücklich darüber.

Und da habe ich über meine geistige Krankheitsform Down Syndrom habe ich auch früher verschwiegen und sie nahmen mich so wie ich bin und da war ich auch sehr glücklich drüber.

¹¹ Sybren Polet schreibt in dem Buch „Der kreative Faktor“ (1993) auf Seite 27: „Kreative Einfälle, das inspirative, unmittelbare, „persönliche“ Wissen, können nur dann primitiv genannt werden, wenn das rationalisierende, lineare und diskursive Denken als optimale Denkmethode angesehen wird ...“

Ich bin sehr leicht erkältet und ich bin aus der Wäschereigruppe herausgekommen. Und dort hat es immer gezogen und es war immer Zugluft dort.

Und ich soll auch mit meiner Gesundheit selber aufpassen und auch auf mein Körperbau und auch weil ich auch so klein bin.

Und das sind mittelkleine Menschen und ich habe auch kleine Menschenhände und die sind auch sehr fleißig.

Ich habe Down-Syndrom von Svenja Giesler

Ich habe down-Syndrom

Aber ich stehe da zu

und ich bin kein Alien

denn ich bin so wie ich bin und jeder soll es verstehen

und mich respektieren

Alle sind behindert im Ohrenkuss von Peter Rüttimann, diktiert

Ich bin auch behindert mit japanisch-chinesischen Augen.

Ich hatte einen Kollegen - Onzi - aus Tunesien, da wohnen seine Eltern, der redet Englisch und er hat auch japanisch-chinesische Augen.

Beim Nachtessen esse ich gerne mit Stäbchen, weil ich ein Chinese bin.

Ohrenkuss ... da rein, da raus

Das Magazin, gemacht von Menschen mit Down-Syndrom

Kontakt und Bestellungen:

www.ohrenkuss.de

Redaktion Ohrenkuss

Dr. Katja de Bragança

In der Maar 10, 53175 Bonn

Tel. 0049-(0)-228-386 23 54

Fax 0049-(0)-721-151 43 76 42

redaktion@ohrenkuss.de

Ohrenkuss ist ein Projekt der downtown-werkstatt für Kultur und Wissenschaft.

www.downtown-werkstatt.de

Kaum zu glauben!

Das Kristeligt Dagblad (Dänemark) berichtete am 28.03.03 über einen Beschluss der Krankenhausgesellschaft in der Region Kopenhagen, in Zukunft allen Schwangeren ein „Mongoloismus-Scanning“ anzubieten. Unverhohlen wird vorgerechnet, dass die Abtreibung von Embryos mit Down-Syndrom-Verdacht für das Gesundheitswesen einen erheblichen Spareffekt hätte. www.kritischebioethik.de

Hebammenstandpunkt Schwangerenvorsorge

Stellungnahme des Bundes Deutscher Hebammen

Schwangerschaft ist ein besonderer Abschnitt im Leben einer Frau, der mit körperlichen, psychischen und sozialen Veränderungen einhergeht. In dieser sensiblen Phase brauchen Frauen, Paar und Familien einfühlsame und professionelle Begleitung. Schwangerenvorsorge gehört ebenso wie Geburtsvorbereitung, Geburtshilfe, Wochenbettbetreuung, Ernährungs- und Stillberatung zum Aufgabengebiet der Hebamme.

Die Schwangerenvorsorge entspricht – in Abgrenzung zur Risikoschwangerenvorsorge – einer Primärversorgung, die durch individuelle Zuwendung und Informationsvermittlung die Schwangere optimal begleitet und auf die Geburt und die Zeit danach vorbereitet. Darüber hinaus ermöglicht diese Art der Vorsorge, dass die Frauen mit regelwidrigen Schwangerschaftsverläufen Zugang zu allen medizinisch-technischen Möglichkeiten erhalten. Damit nimmt die Hebamme eine Lotsenfunktion ein, die einer Überversorgung von normalen Schwangeren entgegenwirkt und "Risiko-Frauen" einer angemessenen Behandlung zuführt. Dieser Ansatz garantiert Gesundheitsförderung und trägt langfristig zur Kostensenkung bei.

Schwangerenvorsorge orientiert sich an den Kriterien der evidenzbasierten Betreuung. Evidenzbasierte Betreuung meint die Integration professioneller Erfahrung, Sensibilität und Sachverstand der Hebamme, der besten verfügbaren wissenschaftlichen Evidenzen sowie der Wünsche und Bedürfnisse der Frau. Entscheidungen hinsichtlich Betreuungsformen und -maßnahmen werden von der Hebamme und der Frau gleichberechtigt und gemeinsam unter Einbezug der genannten Kriterien getroffen.

Die Hebamme leistet eigenständig und kompetent Vorsorge mit dem Ziel, die Frau in ihrer Individualität zu sehen, ihre Kompetenz zu stärken und ihre Eigenverantwortlichkeit zu fördern. So entsteht ein geschützter Raum, in dem auftretenden Unsicherheiten begegnet werden kann.

Die Pränataldiagnostik gehört aus Hebammensicht nicht zur normalen Schwangerenvorsorge, die Frau wird jedoch über die Möglichkeiten und Folgen der vorgeburtlichen

Untersuchungsmethoden informiert. Hebammen kooperieren mit unabhängigen Beratungsstellen und leiten bei Bedarf an sie weiter.

Hebammen tragen dazu bei, dass das gesamte Spektrum unseres Gesundheitssystems als ein Betreuungsangebot und nicht als Pflicht- und Kontrollsystem verstanden wird. Hebammen unterstützen die Frauen in Entscheidungen über die jeweils geeignete Betreuungsform.

Unsere Ziele sind:

- Die Hebamme ist die erste Ansprechpartnerin für jede Schwangere und primäre Begleiterin.
- Pränataldiagnostik und Schwangerenvorsorge werden getrennt.
- Die Mutterschaftsrichtlinien werden gemeinsam von Hebammen und GynäkologInnen verändert.
- Die Schwangerenvorsorge orientiert sich an den Kriterien evidenzbasierter Betreuung.
- Die Kompetenzen der Hebamme in der Öffentlichkeit werden gestärkt.

November 2002

Bund Deutscher Hebammen

BERATUNG

Positions- und Diskussionspapier

Das „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ (bis 1997: „Netzwerk Unabhängige Beratung und kritische Information zu vorgeburtlicher Diagnostik“) hat sich 1995 in Frankfurt/M. gegründet. Ihm gehören u. a. MitarbeiterInnen aus der psychosozialen Beratung, Hebammen und ÄrztInnen, die in der Schwangerenberatung und Schwangerenbegleitung tätig sind, sowie Einrichtungen der psychosozialen Arbeit wie der Behindertenselbsthilfe an. Zur Auseinandersetzung mit der Anwendungspraxis vorgeburtlicher Untersuchungen und Tests, die im Netzwerk geführt wird, gehört auch die Frage nach der Notwendigkeit und Ausgestaltung psychosozialer Beratung vor, während und nach pränataldiagnostischen Maßnahmen.¹²

¹² Dieses Papier fasst den gegenwärtigen Diskussionsstand im Netzwerk zusammen, wie er in den Arbeits-

Die unterschiedlichen Gruppen, die im Netzwerk zusammen arbeiten, fühlen sich dem Grundsatz verbunden, dass menschliches Leben keiner Qualitätskontrolle unterzogen werden kann. Die Würde und der Wert des Menschen sind nicht abhängig von seiner Gesundheit, seinen Möglichkeiten und seiner Leistungsfähigkeit. Wünsche und Hoffnungen für ein Kind, wie immer sie auch aussehen, sind zu akzeptieren, aber es gibt kein Recht auf ein eigenes gesundes Kind. Daraus folgt eine grundsätzlich kritische Haltung gegenüber dem Konzept und der Praxis der Pränataldiagnostik.

Wir kritisieren

- die selektive Zielrichtung pränataldiagnostischer Maßnahmen. Die derzeit praktizierte Pränataldiagnostik trägt zur Ausgrenzung von Menschen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen und zur Normierung von Menschen bei.
- die Orientierung der Schwangerenvorsorge am „Risiko“,
- die Verankerung selektiver Pränataldiagnostik in den Mutterschaftsrichtlinien und der Schwangerenvorsorge, die zunehmend alle schwangeren Frauen mit der Entscheidung konfrontiert, ob sie eine erwünschte Schwangerschaft noch einmal in Frage stellen wollen,
- die Tatsache, dass die zunehmende Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik über das Angebot immer neuer, immer früher einsetzender Tests gesteuert/gefördert wird,
- die Tatsache, dass in der Praxis weder das Prinzip der informierten Zustimmung zu pränataldiagnostischen Maßnahmen noch das Recht auf Nichtwissen gewährleistet ist,
- die Tatsache, dass das Angebot medizinischer und psychosozialer Beratung und Aufklärung, insbesondere vor selektiven pränataldiagnostischen Maßnahmen, unzureichend ist,
- die Zuweisung der ethischen und gesellschaftlichen Widersprüche des Angebots der Pränataldiagnostik an die einzelne Frau oder das Paar.

gruppen des Netzwerkes, auf den Netzwerktagungen 1996, 1998 und 2002, sowie auf zwei Fachtagungen zu Beratung und Unterstützungsangeboten 1998 und 2002 erarbeitet wurde.

Dieses Diskussionspapier richtet sich an BeraterInnen in Schwangerenberatungsstellen, an Hebammen, an MitarbeiterInnen aus Frauen-Gesundheitsprojekten und aus dem Behinderten- und Selbsthilfebereich ebenso wie an EntscheidungsträgerInnen in der Sozial- und Gesundheitspolitik und in den Berufsgruppen, die mit der Anwendung von Pränataldiagnostik befasst sind. Es soll zum einen innerhalb und außerhalb des Netzwerkes Anregungen für die Auseinandersetzung mit der Anwendungspraxis von Pränataldiagnostik und für ein Beratungs- und Unterstützungsangebot geben. Zum anderen will das Netzwerk einen Beitrag zur politischen Diskussion um Pränataldiagnostik leisten, strukturell notwendige Veränderungen aufzeigen und gesellschaftliche Rahmenbedingungen für eine angemessene Beratung verdeutlichen.

Hintergrund und Situation

Die in der Bundesrepublik übliche Form der Begleitung im Schwangerschaftsprozess ist die Schwangerenvorsorge in der gynäkologischen Praxis. Diese folgt einem Risikokonzept: Schwangerschaft wird dabei als zu behandelnde Krankheit definiert, die einer ständigen Überwachung und Kontrolle durch medizinische SpezialistInnen bedarf.

Pränataldiagnostik erfolgt durch:

- bildgebende Verfahren (Ultraschall),
- invasive Verfahren zur Gewinnung und Untersuchung von Zellen des Ungeborenen (Fruchtwasserpunktion/Chorionzottenbiopsie),
- Blutuntersuchungen der schwangeren Frau, mittels derer Wahrscheinlichkeiten für eine mögliche Behinderung des Ungeborenen errechnet werden (u.a. Triple-Test; 1.-Trimester-Test).

Neuere Entwicklungen beziehen sich vor allem auf nicht-invasive Methoden zur möglichst frühen „Risikoeinschätzung“, die dann Eingang in die Schwangerenvorsorge finden, wie z.B. die Suche nach der sog. Nackentransparenz.

Wenn Frauen die Vorsorge in der gynäkologischen Praxis für sich in Anspruch nehmen, geschieht dies im Rahmen eines „Vorsorgepaketes“, das in den Mutterschafts-Richtlinien festgeschrieben ist. Diese werden vom Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen festgelegt. Demnach können GynäkologInnen die vorgesehene Pauschale nur dann abrechnen, wenn sie alle dafür vorgesehenen Leistungen, insbesondere auch Ultraschalluntersuchungen erbracht haben, unabhängig davon, ob die schwangere Frau dies wünscht.

Diese routinemäßigen Abläufe verdecken, dass nicht nur invasive Untersuchungen, sondern auch „harmlose“ Blutuntersuchungen und der Ultraschall selektiv sind bzw. sein können.

Die Schwangerenvorsorge der Gynäkologie mit Pränataldiagnostik als wichtigem Element bildet ein System, in dem Frauen/Männer sich nicht frei zwischen alternativen Möglichkeiten des Umgangs mit Schwangerschaft, sondern nur zwischen verschiedenen medizinischen Methoden und Techniken entscheiden können. Sie können sich *diesem System* anpassen oder sie müssen sich ihm ganz entziehen. Nicht leicht entziehen können sie sich aber der zunehmenden Selbstverständlichkeit, alles dafür zu tun, damit die Geburt von Kindern mit Behinderungen/Krankheiten verhindert wird. Von Selbstbestimmung der Frauen/-Paare kann dann keine Rede sein.

Nach ärztlichem Standesrecht setzt jede Maßnahme der Pränataldiagnostik die Einwilligung der schwangeren Frau voraus. Diese ist nur wirksam nach ausreichender Beratung und Aufklärung. Die Aufklärung und Beratung vor einer vorgeburtlichen Untersuchung muss wegen der Schwere der möglichen Konsequenzen (insbesondere des Schwangerschaftsabbruchs) besonders hohen Anforderungen genügen. Dem Recht auf Nicht-Wissen ist dabei Rechnung zu tragen. Diese Erfordernisse der informierten Zustimmung werden in der Praxis nicht erfüllt bzw. sind in den vorgesehenen Routinen nicht erfüllbar und sind teilweise zur Formalie verkommen. Medizinische Beratung und Aufklärung, die den Erfordernissen der informierten Zustimmung genügt, wäre von den anwendenden ÄrztInnen zu leisten. Psychosoziale Beratung ist demgegenüber ein eigenständiges Angebot, sie kann Defizite im medizinischen System nicht lösen und medizinische Aufklärung nicht ersetzen, und will das von ihrem Selbstverständnis her auch nicht.

Darüber hinaus ist zu berücksichtigen, dass Frauen und ihren PartnerInnen heutzutage kaum soziale Strukturen in ihrem Alltagsleben zur Verfügung stehen, die sie für ihre Fragen und ihre Sicherheit im Umgang mit der neuen Situation „Schwangerschaft“ nutzen können, und sie sich daher eher an ExpertInnen wenden. Gynäkologie wie auch Humangenetik, die im Kontext von Pränataldiagnostik am ehesten genutzten ExpertInnensysteme, beziehen sich aber von ihrem medizinischen Kontext her kaum auf *die Lebenswelt* von Frauen/werdenden Eltern.

Für Kinder verantwortlich zu sein, stellt viele Frauen/Familien vor wachsende finanzielle und soziale Probleme. Das im europäischen Vergleich schlechte öffentliche Betreuungsangebot, Armut und Arbeitslosigkeit unter Frauen/Familien mit Kindern, die Betroffenheit von Frauen durch den Sozialabbau sowie die Kluft zwischen den rechtlichen Ansprüchen von Menschen bzw. Kindern mit Behinderungen und der fehlenden sozialpolitischen Umsetzung bedingen Unsicherheiten und Ängste. Diese werden nicht selten auf die Angst vor einer Behinderung reduziert und/oder übertragen.¹³

Grundlagen institutioneller Beratung

Vor dem aufgezeigten Hintergrund engagiert sich das Netzwerk für Angebote psychosozialer, lebensweltbezogener Beratung und Unterstützung für Frauen und ihre PartnerInnen. Die nachstehenden Ziele und Vorstellungen über Beratungsangebote sind entstanden aus der kritischen Einschätzung der Anwendungspraxis von Pränataldiagnostik und ihrer gesellschaftlichen Folgen sowie aus den Anfragen von Frauen/ Paaren, die sich an die unterschiedlichen Berufsgruppen und Einrichtungen, die im Netzwerk vertreten sind, wenden.

Mit fortschreitender Ratlosigkeit angesichts der galoppierenden Entwicklung von Pränataldiagnostik wird Beratung als mögliche Lösung gefordert. Beratung soll den gesellschaftlichen Konflikt zwischen Selektionswünschen und Diskriminierungsverbot lösen. Beratung darf aber nicht als sozialethisches Korrektiv dazu funktionalisiert werden, die AnbieterInnen von Medizintechniken von den von ihnen selbst geschaffenen Problemen und den damit verbundenen Konsequenzen zu befreien. Ebenso wenig sollten diese grundsätzlichen Probleme in Ethikgremien oder in Kliniken zur Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch oder Fetoizid aufgrund eines pränataldiagnostischen Befundes ausgelagert werden.

Ein adäquater Umgang mit Pränataldiagnostik erfordert, dass Beratungsstelle wie BeraterInnen klären, wo die Grenzen ihres Auftrags liegen, z.B. in Bezug auf einen Schwangerschaftsabbruch nach pränataldiagnostischem Befund, insbesondere bei einem lebensfähigen Kind, aber auch in Bezug auf eine Beratung bei der Nutzung von Pränataldiagnostik zur gezielten Selektion. Eine solche gezielte Nutzung der Pränataldiagnostik stellt viele Kolle-

gInnen vor die Frage nach deren Zulässigkeit und damit auch vor die Frage, welche Aufgabe Beratung hier haben kann und darf.

Psychosoziale Beratung findet in der Regel außerhalb medizinischer Strukturen statt. Sie ist damit unabhängig von der Anwendung der Techniken, zu denen sie Beratung anbietet. Es gibt auch Angebote zur Kooperation von Seiten gynäkologischen Praxen und/oder Kliniken. Bei einer solchen konkreten Anbindung muss kritisch betrachtet werden, was dies für die Ratsuchenden bedeutet, was im Rahmen der Strukturen in der Klinik möglich und sinnvoll ist und was nicht.

Ziele und Motivation

Im Folgenden wird ein Konzept von institutioneller psychosozialer Beratung beschrieben, wie sie die Mitglieder des Netzwerkes verstehen und praktizieren.

Institutionelle Beratung ist keine Ergänzung zur Anwendung pränataldiagnostischer Methoden, sondern *als Institution* ein Ort, der für einen anderen Umgang mit Schwangerschaft, Geburt, Kinderkriegen steht und zu einem solchen Umgang einladen und Mut machen will. Das psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebot richtet sich zum einen an Frauen/ Paare, die Ambivalenzen oder Konflikte mit dem Angebot haben, und thematisiert zum anderen öffentlich die Problematik selektiver Untersuchungen.

Psychosoziale, institutionelle Beratung wird zum Unterstützungssystem für Alltagshandeln. Sie tut dies über die Förderung von Kompetenz und die Erschließung von Ressourcen. Das Individuum wird grundsätzlich in seinen sozialen Bezügen wahrgenommen und zurückbezogen. Dabei liegt die Chance psychosozialer Beratungsarbeit nicht so sehr in den einzelnen Maßnahmen, wie z.B. dem konkreten Beratungsgespräch, sondern in der Bereitstellung von Orientierung. Sie ist ein *sozialer Raum*¹⁴, innerhalb dessen auch das, was wir oft verkürzt unter Beratung verstehen – das Beratungsgespräch –, eine Kommunikationsform ist.

Das psychosoziale Beratungsangebot versteht sich vor dem Hintergrund der gegenwärtigen Anwendungspraxis vorgeburtlicher Untersuchungen und Tests konzeptionell als eine „Gegensteuerung“. Die Beratungsstelle ist ein Ort, wo kritische Aufklärung und Information, andere Sichtweisen und Unterstützung beim

¹³ vgl. entsprechende Studien von Willenbring, Helfferich, Baldus

¹⁴ vgl. Großmaß

Ausstieg aus dem heute selbstverständlich gewordenen System Pränataldiagnostik bereitgehalten und angeboten werden.

Nichtmedizinische Beratung und Unterstützungsangebote im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik wollen Handlungsmöglichkeiten eröffnen. Ein Abbruch einer zuvor erwünschten Schwangerschaft mit einer bewusst oder unbewusst eugenischen Motivation kann ein Versuch sein, die Widersprüche, die in der Pränataldiagnostik angelegt sind, individuell zu lösen. Sie bietet über die individuelle Nutzung hinaus aus unserer Sicht aber keine Erweiterung von Handlungs- und Lebensgestaltungsmöglichkeiten. Die Institution Beratung hat einen emanzipatorischen Ansatz und ist politische Arbeit. Sie setzt sich öffentlich für die Belange von Familien mit Kindern (mit und ohne Behinderungen) ein.

Zielgruppen

Psychosoziale Beratungsarbeit richtet sich zum einen an direkt Betroffene:

- Menschen, die mit Pränataldiagnostik konfrontiert sind,
- Frauen, die sich mit der Möglichkeit einer Schwangerschaft beschäftigen,
- Frauen/Paare vor, während und nach Pränataldiagnostik.

Beratung und Unterstützungsangebote des Netzwerkes im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik richten sich an schwangere Frauen und an ihre PartnerInnen. Dies können die werdenden Väter, aber auch andere Personen aus den unterschiedlichen Familienformen sein. Sie beziehen sich auf Frauen, die in ihrer Beschäftigung damit, ob sie Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen wollen oder nicht, Widersprüche gegenüber den Angeboten erleben und empfinden und kritische Anfragen haben. Sie richten sich an diejenigen, die durch die Anwendung von Pränataldiagnostik in für sie unlösbar erscheinende Konflikte geraten und Unterstützung und Hilfen suchen. Beratungsarbeit versteht sich in diesem Zusammenhang als akute Hilfe. Dem jeweiligen kulturellen Verständnis/Selbstverständnis der Ratsuchenden muss Rechnung getragen werden.

Zugleich muss die Beratungseinrichtung aber auch Öffentlichkeit und Politik im Blick haben und sich auch direkt auf das Umfeld, in dem Frauen schwanger sind, beziehen. In diesem Gefüge entstehen Konflikte, werden Grenzen individuellen Handelns gesetzt, müssen Entscheidungen getroffen werden. Weil die in der Technik angelegten Widersprüche nicht über

individuelle Beratung, sondern nur auf politisch/gesellschaftlicher Ebene gelöst werden können, müssen Beratungsangebote, die sich auf die konkreten Konflikte schwangerer Frauen und ihrer PartnerInnen richten, eingebettet sein in ein Engagement auf allen gesellschaftlichen Ebenen. Beratungsarbeit im Kontext von Pränataldiagnostik versteht sich neben der konkreten Einzelfallhilfe auch als Aufklärung im öffentlichen Raum und richtet sich deshalb an:

- AnwenderInnen der von uns kritisch betrachteten Techniken,
- Berufsgruppen, die mit Schwangerschaft befasst sind,
- die Fachöffentlichkeit,
- die allgemeine Öffentlichkeit,
- politische MandatsträgerInnen –auf allen Ebenen, aller Parteien,

Psychosoziale Beratungsarbeit umfasst eine Öffentlichkeitsarbeit, die das gesellschaftliche Klima so zu verändern versucht, dass Frauen/Paare Wahlmöglichkeiten haben. Dazu gehören Alternativen zur Schwangerenvorsorge mit Pränataldiagnostik, Solidarität mit den betroffenen Frauen und Paaren, unabhängig davon, wie sie sich entscheiden, sowie die konkrete Unterstützung für ein Leben mit Kindern, auch von Kindern mit Behinderungen.

Institutionelle Beratung vermittelt Erfahrungen aus den individuellen Beratungsgesprächen in sozial- und gesundheitspolitische Arbeitszusammenhänge. Dies erfordert eine interdisziplinäre Herangehensweise und die Einbeziehung von Betroffenenkompetenz. Die Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Berufs- und Interessengruppen setzt die Klärung des je eigenen Selbstverständnisses voraus und erfordert konzeptionelle Weiterentwicklung. Diese Arbeit nimmt neben der konkreten Beratungsarbeit einen ebenso großen Raum ein und ist dementsprechend über finanzielle und personelle Ausstattung abzusichern.

Anforderungen an psychosoziale Beratungsarbeit im Kontext von Pränataldiagnostik

Die Grundsätze psychosozialer Beratung sind an anderen Stellen deutlich formuliert.¹⁵ Wir beschränken uns in diesem Diskussionspapier auf die Besonderheiten des Themenfeldes „Pränataldiagnostik“.

¹⁵ vgl. Regeln fachlichen Könnens; Papier des DAK (Deutscher Arbeitskreis für Jugend- Ehe- und Familienberatung)

Psychosoziale Beratungsangebote im Kontext von Pränataldiagnostik sind eine Hilfestellung bei der Bedarfsklärung und Entscheidungsfindung der ratsuchenden Frauen und Männer. Sie beinhalten auch Informationsweitergabe und *Aufklärung*. Während die Aufklärungsarbeit sich als ein möglichst offenes Angebot an interessierte Einzelpersonen und Gruppen richtet, wird das *psychosoziale Beratungsgespräch* angeboten, wenn ein konkreter Beratungsbedarf beschrieben werden kann.

Aufklärung zu Pränataldiagnostik, wie wir sie verstehen, hat den Prozess von Schwangerschaft und die Bedeutung der medizinischen Eingriffe für die konkrete Lebenssituation der einzelnen Frauen und Männer im Blick. Gesundheit wird im sozialen Kontext betrachtet und nicht als Konsumgut. Information und Aufklärung – auch als Ermutigung zum Eigen-Sinn – folgen anderen Voraussetzungen und Regeln als ein Beratungsgespräch, z.B. in einem Konfliktfall, in dem eine individuell verantwortete Lösung angestrebt wird. Aufklärung und Information sind aber auch Bestandteil der konkreten Einzelberatung und werden nach Bedarf zur Verfügung gestellt oder bei entsprechenden Fachleuten vermittelt.

Psychosoziale Beratungsarbeit im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik setzt Fachwissen und Kenntnisse voraus über die medizinischen Grundlagen, über soziale Prozesse, über Abläufe in der menschlichen Psyche, über den Umgang mit Leben und Tod, über die Bedeutung und Bewertungen von Krankheit und Behinderungen, über Haltungen, Werte und Normen, über Schwangerschaft als Lebensprozess von Frauen und über „Mutter-Werden in dieser Gesellschaft“. Psychosoziale Beratung setzt dieses Wissen um und macht es für die Ratsuchenden nutzbar. BeraterInnen kennen sich im konkreten Hilfesystem in der Region aus (KiGa, Behindertenhilfe, Frühförderung etc.) und können Informationen zur Verfügung stellen oder vermitteln. Sie kennen die jeweilige Anwendungspraxis und die Haltung der MedizinerInnen in der Region zur Thematik und können Frauen/Paaren Empfehlungen geben. Sie haben Einblicke in die Mechanismen des Marktes und die Eigendynamiken im Medizinsystem.

Information und Aufklärung

Ein unverzichtbarer Bestandteil von Beratungsangeboten ist die Bereitstellung und Weitergabe von Informationen. Bei der Auswahl und der Aufbereitung der Informationen können seitens der Beratenden Haltungen und

Werte zur Thematik eine bestimmende Rolle spielen. Diese werden transparent gemacht. Das Informationsangebot zum Thema vermittelt Fakten zu den Techniken, zu Risiken und negativen Auswirkungen, Kontakte und konkrete Hilfsangebote. Informationen werden schriftlich (z.B. Broschüren; Informationsblätter), telefonisch und im direkten Kontakt vermittelt.¹⁶ Unterschiedliche Formen niedrigschwelliger, unbürokratischer und bei Bedarf auch anonymere Angebote (z.B. Telefonberatung) sind zur Zeit noch nicht hinreichend vorhanden und müssen weiter entwickelt werden.

Die gegebenen Informationen orientieren sich an dem Bedarf der Rat suchenden Frauen/Männer, darauf, was für die konkrete Person in der konkreten Situation relevant ist. Sie sind in diesem Sinne umfassend. Da die Informationen, die im Zusammenhang mit Fragen der Pränataldiagnostik relevant sind bzw. werden können, sehr vielfältig sind und gewichtet werden müssen, ist psychosoziale Beratungskompetenz erforderlich. Diese muss im institutionellen Rahmen (z.B. durch Fortbildung, Qualitätskontrolle, interdisziplinäre Kooperation) gesichert sein.

Aufklärung stellt Zusammenhänge her und macht tabuisierte Themen öffentlich. Aufklärung deckt auf, dass es in den meisten Fällen nach der Pränataldiagnostik keine Therapie gibt, dass die Aussagekraft der Befunde begrenzt ist und unklare Befunde möglich sind, dass die Diagnostik das Schwangerschaftserleben verändert, dass es zu späten Schwangerschaftsabbrüchen mit den Fragen nach Leben, Tod und Töten kommen kann. Eine besondere Aufgabe von Aufklärung liegt darin, Wissen, das sonst nur ExpertInnen für sich in Anspruch nehmen, zugänglich zu machen.

Schwangerschaft hat viele Seiten und betrifft viele Bereiche. Die medizinische Sicht ist nur eine davon. Aufklärung nimmt die Ökonomie des Angebotes und Machtstrukturen im medizinischen System ebenso in den Blick wie die Monopolisierung von Denken und Fühlen über das, was eine gute Schwangerschaft, Gesundheit, Behinderung ist bzw. sein soll.

Aufklärung ist zielgruppenspezifisch und orientiert sich an der Lebenswelt und den jeweiligen kulturellen Hintergründen derjenigen, die um Beratung nachsuchen. Aufklärung

¹⁶ Das Netzwerk gibt eine Broschüre mit Informationen und Entscheidungshilfen „Schwanger sein – ein Risiko?“ und andere Materialien heraus.

kann verunsichern, indem z.B. gewohnte Lebens- und Deutungs- und Verhaltensmuster in Frage gestellt werden. Sie versteht sich damit als ein Angebot für Veränderungen und die Entwicklung neuer Handlungsoptionen und Bewältigungsformen. Aufklärung will stützen und stärken. Beratung/Aufklärung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik ist in erster Linie vor Inanspruchnahme wichtig. Sie versucht, Frauen und Männer so früh wie möglich zu erreichen, idealerweise bevor eine Schwangerschaft eingegangen wird, damit sie Zeit haben, Nicht-entscheiden-Müssen oder Entscheidungsmöglichkeiten in den Blick zu nehmen.

Unterschiedliche Arbeitsformen

Wichtiges Instrument psychosozialer Beratung ist das Beratungsgespräch. Beratung zu vorgeburtlicher Diagnostik unterscheidet sich in den Qualitätsanforderungen und Standards nicht von psychosozialer Beratung in anderen Aufgabenfeldern. Hinzu kommen jedoch spezifische Faktoren. Es gibt eine *äußere* Zeitbegrenzung durch die Schwangerschaft selber und durch den jeweiligen Zeitrahmen der unterschiedlichen Untersuchungen und Tests. Dieser äußere Zeitrahmen kann sich über das Medizinsystem als Zeitdruck vermitteln und von den betroffenen Frauen, aber auch allen die Schwangerschaft begleitenden Personen verstärkt als solcher erlebt werden. Dies hat zur Konsequenz, dass die Beratung kein Prozess im üblichen Sinn sein kann. Auf der Seite der Beraterin bedarf es daher einer sehr genauen Abklärung des Beratungsauftrages und einer Fokussierung darauf. Die Beraterin muss die Verengung, die durch den vorgegebenen äußeren und innerlich gesetzten Zeitrahmen entstehen kann, im Blick behalten und sich selbst und den Ratsuchenden bewusst machen. Sie muss besonders darauf achten, dass trotz des Zeitmangels auch Raum für ambivalente Gefühle gegeben wird.

Das Angebot der vorgeburtlichen Diagnostik birgt *in sich* Konflikte auf unterschiedlichen Ebenen. Dementsprechend wichtig ist es für die Beraterin, diese zu erkennen und die daraus entstehenden Konflikte und Ambivalenzen nicht als individuelles Problem der Frau/des Paares zu definieren. Die Beraterin hilft Verantwortlichkeiten klären, zeigt unterschiedliche Wege des Umgangs auf und zeigt bzw. sucht nach Alternativen. Vorgeburtliche Untersuchungen und Tests werden alltäglich angeboten und die Inanspruchnahme oft als selbstverständlich angesehen. Frauen/Paaren, die sich von den Selbstverständlichkeiten unter Druck gesetzt fühlen, müssen oft erst dar-

auf hingewiesen werden, dass es eine vertretbare Verweigerung, einen vertretbaren anderen Umgang mit Schwangerschaft gibt. Auch die Nicht-Inanspruchnahme muss als verantwortliches Handeln sichtbar gemacht werden.

Frauen/Männer können ihre eigenen Ressourcen (ihr eigenes Empfinden und Wissen um ihren Körper und ihre Schwangerschaft; ihre Beziehungen; ihre Erfahrungen in der Bewältigung schwieriger Lebenssituationen; ihre ethischen Überzeugungen etc.) in dieser besonderen Situation oft nicht wahrnehmen und nutzen. Die BeraterIn stärkt die Ratsuchenden durch die Orientierung an deren Ressourcen und Selbstkompetenzen sowie durch die persönliche und institutionelle Unterstützung der Einrichtung, für die sie steht. Beratung zu Pränataldiagnostik berücksichtigt den konkreten Zeitpunkt innerhalb der Schwangerschaft und die daraus resultierenden unterschiedlichen Fragestellungen wie auch die „Normalität“ von Ambivalenzen und Ängsten.

Ein konstitutives Instrument von Beratung ist die Beziehung zwischen Beraterin und Ratsuchender. Das Offenlegen der Haltung, der Wahrnehmungen und Reaktionen der Beraterin ist ein wesentlicher Bestandteil des Angebots an Frauen und Männer, ihre Haltungen zu Pränataldiagnostik zu klären. Dies setzt eine Auseinandersetzung der Beraterin mit eigenen ethischen Haltungen, Normen und Werten voraus.

Das Angebot von Beratung und Unterstützung ist zu differenzieren je nach Anfrage und Problemlage. Die Lebensrealität schwangerer Frauen und ihrer PartnerInnen, die Schwerpunktsetzung und der beraterische Spielraum sind vor, während und nach pränataldiagnostischen Untersuchungen unterschiedlich. Frauen und ihre PartnerInnen sollen dazu ermutigt werden, kritische Fragen an MedizinerInnen zu stellen und sich im Vorfeld von Entscheidungen die Informationen zu vorgeburtlichen Untersuchungen zugänglich zu machen, die sie brauchen. Dies beinhaltet jedoch oft eine Konfrontation mit der medizinischen Betreuung. Frauen fühlen sich in der konkreten Situation aber auf diese angewiesen, und sie müssen oder wollen u.U. Konflikte vermeiden. In bestimmten Situationen holt die Beraterin unterstützend Fachinformationen für die Frauen ein. Wenn Frauen vor Inanspruchnahme um Beratung nachsuchen, werden Alternativen zu einer Schwangerenvorsorge nach Mutterschaftsrichtlinien thematisiert. Dem Kontakt zu Hebammen kommt hier eine besondere Bedeutung zu.

Nach einem auffälligen Befund, nach einem Spätabbruch und nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung kann eine Krisenintervention notwendig werden. Diese setzt eine entsprechend gesicherte Infrastruktur der Beratungsstelle voraus. Eine der Aufgabe entsprechende Raum-Ausstattung, Supervision/Fachlichkeit, kontinuierliche Qualifizierung wie interdisziplinäre Vernetzung sind unabdingbar.

Darüber hinaus können Angebote der Begleitung schwangerer Frauen und/oder Familien notwendig sein. In der Schwangerschaft, nach einem Schwangerschaftsabbruch, nach der Geburt sollte es im Rahmen psychosozialer Beratung eine über die Kontinuität der Beziehungsperson gestaltete oder vermittelte Begleitung über einen längeren Zeitraum geben, die über die konkrete mögliche Konflikt- und/oder Entscheidungssituation hinaus geht. Hier können Kooperationen mit Hebammen und Selbsthilfegruppen sinnvoll werden.

Frauenspezifischer Blick

Das Netzwerk möchte mit seinem Konzept von Beratung einen öffentlich sichtbaren „Ort für Frauen“ schaffen. Frauenspezifische Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik wird getragen von der Einstellung, dass Schwangerschaft eine weibliche Potenz und eine bestimmte *Lebensphase*, aber keine zu behandelnde Krankheit ist. Frauenspezifische Beratung hinterfragt damit die Zwangsläufigkeit gynäkologischer Behandlungen schwangerer Frauen. Sie kritisiert Pränataldiagnostik, wenn sie Frauen in der Forschung und der Vermarktung der Techniken funktionalisiert. Sie ermuntert Frauen und ihr Umfeld, diese kritisch zu hinterfragen, von den AnwenderInnen/MedizinerInnen die medizinische Aufklärung zu fordern, die sie brauchen, in einer Sprache, die sie verstehen, und die den spezifischen kulturellen Hintergrund berücksichtigt.

Frauenspezifische Beratung heißt: Frauen beraten Frauen. In dem Wissen, dass Pränataldiagnostik durch die Konzentration auf das Ungeborene Frauen als Subjekte von Schwangerschaft und Geburt immer mehr in den Hintergrund drängt, stellt die Beraterin die Frau konsequent und aktiv in den Mittelpunkt. Frauen werden im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik mit einem medizinischen System konfrontiert, das durch große hierarchische Unterschiede geprägt ist. Frauenspezifische Beratung weiß um die Abhängigkeiten von Frauen und will diese reduzieren oder abbauen. Solidarität und Rollenunterschiede

werden reflektiert und offengelegt. Frauenspezifische Beratung setzt eine Auseinandersetzung der Beraterin mit der eigenen Rolle und mit eigenen Haltungen zu Frauen/Weiblichkeit voraus.

Wo immer möglich, sollten Beratungsstellen Gruppenangebote machen oder vermitteln, in denen Frauen sich gegenseitig ermutigen und in dem die einzelne Frau aus ihrer individuellen, „einsamen“ Situation in einen größeren und damit entlastenden Zusammenhang findet. Das Beratungsangebot ist eingebunden in ein frauenpolitisches Selbstverständnis und in eine frauenpolitische Interessenvertretung, die die Erfahrungen von Frauen mit Pränataldiagnostik bündelt und ihnen eine Stimme in der Öffentlichkeit verleiht (Politik; Fachverbände; Gesetzgebung).

Institutionelle Rahmenbedingungen und Anforderungsprofil der Beratungsstellen

In der Beschäftigung mit der Thematik Pränataldiagnostik wird deutlich, dass wir es mit einer neuen Qualität von Anfragen an psychosoziale Beratung zu tun haben. Dies erfordert die Suche nach neuen Wegen in der Beratung. Ressourcen für die Entwicklung von Ideen, Konzepten und Kooperationen müssen bereit gestellt und eingesetzt werden.

Das Angebot muss in seiner Pluralität den Menschen, die Beratung in Anspruch nehmen wollen, entsprechen und dezentral organisiert und leicht zu erreichen sein. Es muss kostenlos sein und auch anonym wahrgenommen werden können. Das Beratungsangebot muss unabhängig sein von finanziellen Interessen an der Nutzung und Inanspruchnahme der pränatalen Untersuchungsmethoden. Es muss auch unabhängig von Haftungsregelungen sein, die sich aus dem medizinischen Vertrag ergeben, d.h. unabhängig sein von Gynäkologie und Humangenetik.

Ob die Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik in den Schwangerenberatungsstellen verankert sein sollte, muss weiter diskutiert werden. Orte für Beratung zu Pränataldiagnostik können neben den Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen auch Ehe-, Lebens- und Familienberatungsstellen oder Frauenberatungsstellen sein. MedizinerInnen sollten verpflichtet werden, auf das Beratungsangebot und den Rechtsanspruch auf Beratung hinzuweisen.

Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik erfordert Interdisziplinarität. Wünschenswert wäre ein multiprofessionelles Team in Beratungsstellen. Das Beratungs- und Unterstützungsangebot sollte eingebettet sein in eine Kooperation mit Einrichtungen der Behindertenhilfe, Selbsthilfegruppen und Betroffenen, die in die Arbeit und das Angebot einbezogen sein müssen. Die Vernetzung und Kooperation mit anderen Einrichtungen, Gruppen und Personen in der Region gehört dazu.

Anforderungsprofil

Die Arbeit einer psychosozialen Beratungsstelle hat verschiedene Aufgaben, die unterschiedliche Qualifikationen erfordern. In diesem Text beziehen wir uns vornehmlich auf psychosoziale Beratungsarbeit. Die beratende Arbeit von Hebammen und der Selbsthilfe hat darüber hinaus eigene konzeptionelle Aufgaben und Anforderungen.

Psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote erfordern:

1. Grundvoraussetzungen

- Ausbildung in einem einschlägigen Beruf, z.B.: Sozialpädagoge/-pädagogin, Psychologe/Psychologin, Pädagoge/Pädagogin, Hebamme; Arzt/Ärztin
- Grundqualifikation in psychosozialer Beratung
- Beratungserfahrung
- Verpflichtung zu regelmäßiger Fortbildung
- Weiterbildung; Supervision

2. Zusatzqualifikation für Beratung zu PND unter folgenden Aspekten:

- medizinisches Fachwissen: Verfahrensweisen, Aussagekraft und Grenzen der Techniken und Verfahren
- Konsequenzen von Pränataldiagnostik, Risiken und Nebenwirkungen
- sozialmedizinisches Wissen: Kenntnisse über Behinderungen, über das Leben mit Behinderungen, den gesellschaftlichen Umgang und Bewertungen
- soziale Kompetenz: Kenntnis über die Lebenswelt von Frauen mit den Bereichen Recht, Gesundheit, Familie, Partnerschaft, Arbeitsbedingungen, gesellschaftliche Zusammenhänge
- psychologische Kompetenz: Gesprächsführung, Selbsterfahrung, Empathie, Wertschätzung in bezug auf Schwangerschaft und Mutterschaft
- interdisziplinäre Kooperation;
- Kennen der eigenen, fachlichen und persönlichen Grenzen

- Auseinandersetzung mit Werten und Normen, mit Leben und Tod; Öffentlichkeitsarbeit

3. Bereitschaft, Engagement und Fähigkeit zur Öffentlichkeitsarbeit und zu gesellschaftlicher Stellungnahme

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik setzt sich für eine trägerübergreifende Weiterentwicklung und Fortbildung ein. Solche Fortbildungen und Weiterbildungen sollten von Fachverbänden von Beratungsträgern angeboten und weiterentwickelt werden. Sie sollten die Auseinandersetzung mit Werten und Normen – jenseits konfessioneller und religiöser Bindungen, mit Frauenpolitik und frauenspezifischen Sichtweisen zur Problematik sowie die Kooperation mit dem medizinischen Bereich zusammenbringen und konzeptionell verankern. Es ist darüber hinaus notwendig, die für das Themenfeld Pränataldiagnostik nötigen Kompetenzen in die Ausbildungen aller beteiligten Berufsgruppen zu integrieren (Fachhochschule, Universität, Hebammenschulen etc.).

Stand 14. April 2003.

Redaktion: Margaretha Kurmann

**Änderungswünsche bitte
bis zum 15. Mai
an die Arbeitsstelle!**

Vorschlag der Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen zur „Pflichtberatung“

Vorbemerkung:

Viele der in der Regionalgruppe aktiv Mitarbeitenden oder periodisch Mitwirkenden haben nicht zuletzt vor dem Hintergrund ihrer jeweiligen beruflichen Praxis in einer psychosozialen „Pflichtberatung“ anfänglich einen Hoffnungsschimmer gesehen, um den als bedrohlich empfundenen Entwicklungstendenzen vorgeburtlicher Diagnostik zu begegnen. Im Gefolge unserer internen Diskussion zum Thema arbeiteten wir aber auch Problemfelder heraus, die uns heute zur Ablehnung einer generellen (nach dem Beratungsmodell des § 218 begriffenen) Pflichtberatung bewegen. Diese Gründe werden im wesentlichen auch im Textentwurf¹⁷ genannt: Gefahren einer

¹⁷ Wir beziehen uns auf den „Vorschlag zur Positions-

Funktionalisierung der Beratung, eine Entmündigung der Frau, u.a. Dennoch haben wir mehrheitlich zu diesem Thema „zwei Herzen in der Brust“. Die im Positionspapier vertretene Argumentation überzeugt uns leider in zentralen, nachfolgend erläuterten Punkten ebenfalls nicht. Deshalb wollen wir kursorisch einen „dritten Weg“ jenseits von Pflichtberatung und bloß freiwilligem Angebot skizzieren, für dessen nähere Ausgestaltung wir unsere Mitwirkung gerne anbieten.

Vorgeburtliche Diagnostik – Routinehandlung oder bewusste Entscheidung?

Nahezu sämtliche Netzwerk-Veröffentlichungen und auch das Gros sonstiger Fachveröffentlichungen bewertet die Anwendung vorgeburtlicher Diagnostik als Routinehandlung sowohl der Anbieter wie der Nachfragenden. „Aus Liebe zum Kind“ sehen Schwangere heute die Anwendung dieser Verfahren als normalen Bestandteil „verantworteter Elternschaft“. Die überwältigende Mehrzahl der Schwangeren verbindet mit der vorgeburtlichen Diagnostik ohnehin nicht deren in der Feststellung von Anomalien beruhenden medizinischen Sinn. Sondern erwartet eine Beruhigung durch die Auskunft, dass mit dem Nachwuchs alles in Ordnung sei. Neben den Anbieterinteressen begründet vermutlich gerade diese psychologische Funktion die wachsende Akzeptanz und hohe Nachfrage, da bei neun von zehn pränatalen Untersuchungen keine Auffälligkeiten registriert werden. Das Auseinanderklaffen von psychologischer Funktion und medizinischem Sinn vorgeburtlicher Diagnostik ist u.E. weder durch die im Textentwurf vorgeschlagenen „grundlegende Aufklärung“ in Bildungseinrichtungen etc., noch durch einen in ärztlicher Aufklärungspflicht wurzelnden „informed consent“ aufzubrechen.

Selbst wenn die Ärzte künftig eine umfassende Information und Aufklärung statt der heutigen „defensiven Aufklärung“ leisten würden, würde dies bei den Betroffenen aufgrund einer selektiven Informationsverarbeitung nur verzerrt wahrgenommen. In der besonderen Situation einer Schwangerschaft und insbesondere unter Zeitdruck werden solche Informationen eher verdrängt, die den imaginierten ‚guten‘ Schwangerschaftsablauf stören. Schwangere sind gemäß den von Margaretha Kurmann getroffenen Unterscheidungen¹⁸ zwar keine vormundschaftlichen Zuspruches - etwa auf dem Wege einer Pflichtberatung -

bedürftigen „Patientinnen“, aber eben auch keine kühl rational kalkulierenden „Kundinnen“, wie es das Leitbild vom „informed consent“ unterstellt. Deshalb dürfte auch ein wie immer gearteter bloßer Verweis auf die Möglichkeit einer psycho-sozialen Beratung bei jener Mehrheit von Schwangeren ins Leere zielen, für die die Anwendung vorgeburtlicher Diagnostik längst ein unhinterfragter, eben „normaler“ Bestandteil der Schwangerenvorsorge darstellt.

Spielräume für mündige Entscheidungen schaffen

Der Streit zwischen „freiwilliger“ vs. „Pflicht“-Beratung verstellt u. E. den Blick auf eine für die Anliegen des Netzwerks viel wesentlichere Fragestellung: Kann psychosoziale Beratung bei vorgeburtlicher Diagnostik ein Gegengewicht gegen die routinehafte Anwendung und Nutzung dieser Technik darstellen? Wir glauben, dass ein zeitgemäßes, auf Kommunikation und Orientierungswissen zielendes Beratungskonzept hierzu einen Beitrag leisten kann. Gesellschaftspolitisches Ziel muss es sein, dass statt einer routinemäßigen Anwendung vorgeburtlicher Diagnostik es künftig als „normal“ gilt, in der Schwangerschaft einen Freiraum für eine bewusste und reflektierte Entscheidung über die Nutzung vorgeburtlicher Diagnostik in Anspruch zu nehmen. Ein solcher Freiraum kann auch ein Waldspaziergang mit dem Partner oder ein vertieftes Gespräch mit der besten Freundin bilden. In sehr vielen Fällen wird es das professionelle Gesprächsangebot einer psycho-sozialen Beratung sein.

Wir schlagen daher vor:

Im Mittelpunkt eines Netzwerk-Beratungskonzepts sollte nicht der Streit um die „Pflichtberatung“ stehen. Neben den inhaltlichen Zielen psycho-sozialer Beratung (Autonomie, Mündigkeit und eine Stärkung von Entscheidungskompetenzen der Frau/des Paares) sollte die Konkretisierung der strukturellen Bedingungen einer zukunftsweisenden psycho-sozialen Beratung im Mittelpunkt stehen. Wir glauben, dass sich der ideologisch gefärbte Streit um die Pflichtberatung in dem Maße auflösen lässt, wie es uns gelingt, Begriffe wie Niedrigschwelligkeit, Lebensweltnähe, Kooperation und Verzahnung mit anderen Gesundheitsberufen zu konkretisieren und „mit Leben zu erfüllen“.

Eine eigene Fragestellung bildet unseres Erachtens die psycho-soziale Beratung/Begleitung bei Spätabbrüchen. Wir halten es nicht für sinnvoll, dies mit der Diskus-

findung im Netzwerk“ in Rundbrief 14.

¹⁸ M. Kurmann: Aufklärungspflicht ja – Beratungspflicht nein. Rundbrief 14

sion einer Beratung zur vorgeburtlichen Diagnostik zu vermengen.

Die verrechnete Hoffnung

Die verrechnete Hoffnung – ein kritischer Blick auf Beratung als Hilfe zur Entscheidungsfindung - von Silja Samerski

Im Folgenden sind einzelne Zitate aus dem Buch von Silja Samerski (siehe Literatur) zusammengestellt. Silja Samerski untersucht genetische Beratung und beschreibt detailliert, was hier passiert. Die „genetische Beratung ist in diesem Buch eine Linse, durch die die gesamtgesellschaftliche Funktion von Beratung im ausgehenden 20. Jahrhundert in den Fokus gebracht werden kann: die Aufforderung zur systemtheoretischen Selbststeuerung anhand von statistischen Wahrscheinlichkeiten, die programmatisch mit persönlichen zukünftigen Wirklichkeiten verwechselt werden sollen.“ (B. Duden im Vorwort S. 11)

Auch wenn es also um genetische Beratung geht, finden sich diese Denkvoraussetzungen und Mechanismen zunehmend auch in Konzepten psychosozialer, betont „nicht-direktiver“ „neutraler“ Beratung, die sich als Ermöglichung und Unterstützung „freier Entscheidungen“ und damit einhergehender Chancen-Risiken-Abwägungen versteht. Dies gilt vor allem auch für den Bereich der Screening-Verfahren und entsprechender Aufklärung und Beratung dazu.

„In der genetischen Beratung wird nicht eine Ungewissheit geklärt, nach längerer Überlegung ein Beschluss gefasst oder ein Urteil gefällt, sondern der Berater weist seine Klientin in eine neue Denk- und Verhaltensweise ein: Er legt der schwangeren Frau nahe, nicht auf ihr Kind zu hoffen, sondern in Anlehnung an die „Entscheidungstheorie“ aus der Statistik in bezug auf ihr kommendes Kind zu einem berechnenden „decision-maker“ zu werden. ...

Der (MK) statistische Möglichkeitshorizont sagt über den Ausgang einer einzelnen Schwangerschaft nichts aus; die Wahrscheinlichkeitszahlen werden aber ... so dargestellt, als würden sie die persönlichen Aussichten der schwangeren Frau auf ein gesundes Kind bemessen. ...

Indem der Berater mit den wählbaren Optionen „Test“ und „kein Test“ jeweils verschiedene mögliche Ereignisse und Wahrscheinlichkeiten verknüpft, stellt es das Eintreten unvorhersehbarer und zufälliger Ereignisse ... in Abhängigkeit zum Wahlverhalten der Schwangeren. Die Frau wird dadurch gedrängt, sich für etwas mitverantwortlich zu fühlen, das

grundlegend unvorhersehbar ist und nur statistisch voraus kalkuliert wurde.

Sie ist nun aufgefordert, nach eigenem Belieben eines der „Risiken“ einzugehen, die mit der Zuweisung von vorausbestimmbaren Optionen unvermeidbar geworden sind; ...

Die Rede über „Gene“ ... stellt den Eindruck her, es handle sich bei genetischen Untersuchungen tatsächlich um die Erforschung biologischer Ursache-Wirkung-Zusammenhänge. Wie ich ... gezeigt habe, basieren jedoch praktisch alle Aussagen, die der genetische Berater machen kann, auf statistischen Korrelationen. Der Berater sagt daher nichts zu der Person, die vor ihm sitzt, und zum Kind, das sie erwartet, sondern spricht über die Wahrscheinlichkeitsverteilungen in denjenigen statistischen Populationen, zu denen die Klientin aufgrund von Klassifikationsmerkmalen gezählt wird ...

Risiken können nur homogenen Mitgliedern statistischer Populationen zugeschrieben werden, aber nicht Individuen. ... Die Frau, der ein Risiko zugeschrieben wird, soll sich also nicht mehr als einzigartige Person verstehen, sondern in Bezug auf die konstituierte Menge aller anderen Frauen, mit denen sie Klassifikationsmerkmale teilt. ... Die genetischen Berater verwischen jedoch die Heterogenität zwischen einer statistischen Wahrscheinlichkeitsaussage und der unvorhersehbaren Zukunft einer Person, indem sie die Wahrscheinlichkeitsaussagen umgangssprachlich fassen und als bedrohliche Risiken oder gar Gefährdungen darstellen. ...

Die Optionen und Entscheidungsgrundlagen sind für die schwangere Frau also auf eine Weise abgesteckt, in der es auf ihre Frage „Was soll ich tun?“ keine Antwort geben kann. Der Berater hat ein „Entscheidungsproblem“ in statistischen Begrifflichkeiten konstruiert; das dadurch geforderte Wahrscheinlichkeitskalkül gibt jedoch lediglich Ausschluß über das erwartete Verhältnis zwischen positiven Befunden und Verlusten in Bezug auf ganze Frauenpopulationen.

... Die hohe Priorität des Willens der Ratsuchenden läßt sich leicht erklären. ... Vor allem in Situationen, in denen es keine medizinischen Indikationen mehr geben kann, weil es noch um die Optimierung von statistischen Variablen wie „Überlebenschance“ und „Erkrankungswahrscheinlichkeit“ usw. geht, gilt der Patient selbst als bester „decision-maker“. In grundsätzlich ungewissen Situationen, in denen Ereignisse nicht mehr Handlungsfolgen und damit überschaubar, sondern unabsehbar und nur wahrscheinlichkeitstheoretisch vor-

auskalkuliert sind, kann es kein professionelles „Sollen“ mehr geben. (S. 239 ff.)“

Kursreihe Beratung

Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin. 3-teilige Kursreihe

Arbeiterwohlfahrt– Bundesverband e.V.,
Deutsches Rotes Kreuz, Generalsekretariat
und Bund Deutscher Hebammen e.V.

1. Kurs 23. – 27. Juni 2003,
Andreas-Hermes-Akademie, Bonn-Röttgen
2. Kurs 03. – 07. November 2003,
Burghardt-Haus, Gelnhausen
3. Kurs 01. - 05. März. 2004, Ort NN
Anmeldungen bitte bis 21.05.2003

Ziel der Kursreihe: In der 3-teiligen berufsbegleitenden Weiterbildung vermitteln Referentinnen aus unterschiedlichen Professionen die notwendigen Kenntnisse für eine psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin. Mitarbeiterinnen in Schwangerschaftsberatungsstellen und Hebammen sollen fachlich und persönlich unterstützt werden, ihren Standort in der Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin zu bestimmen. Die Teilnehmerinnen erwerben Fachwissen und spezifisches Handwerkszeug. Sie erweitern so ihre beraterische Kompetenz und erlangen dadurch mehr Sicherheit in ihrem fachlichen Handeln für diesen Themenbereich. Darüber hinaus ermöglicht die Kursreihe einen fachlichen Austausch von Hebammen und Fachkräften in Schwangerschafts-Beratungsstellen und die gemeinsame Reflexion der Berufspraxis dieser zwei Handlungsfelder.

Zielgruppe: Mitarbeiter/-innen in Schwangerschaftsberatungsstellen und angestellte oder in freier Praxis tätige Hebammen.

Inhalte: 1. Kurs mit dem Schwerpunktthema: Psychosoziale Beratung
Problemaufriss und Beratungskonzepte unter dem Aspekt der Differenzierung von Aufklärung und Information, soziale Beratung, frauenspezifische Beratung; Selbstverständnis von Beratung in unterschiedlichen beruflichen Zusammenhängen, Frauenbilder und Frauenrolle im Kontext von Schwangerschaft
Referentinnen: Dr. Agnes Büchele, Gabi Stiegler, NN
2. Kurs mit dem Schwerpunktthema:
Behinderung
Fragen im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin im Hinblick auf Behinderung, Auseinandersetzung und Reflexion von Haltungen und Bewertungen zu

Behinderung und Krankheit in der Gesellschaft, Werte und Normen im Umgang mit Behinderung und Krankheit, Trauer und Schuld, Fachwissen über unterschiedliche Behinderungen, berufliche Ethik und die kulturellen Hintergründe ethischer Bewertungen
Referentinnen: Dr. Agnes Büchele, Gabi Stiegler, Brigitte Faber

3. Kurs mit den Schwerpunktthemen:
Medizintechnik/Haftungsfragen/Humangenetik
Methoden der Pränataldiagnostik, Ultraschall-diagnostik in der Schwangerenvorsorge, Praxis der unterstützten Reproduktionsmedizin bei Kinderwunsch, Embryologie, Humangenetik, Methoden der PND (Anwendungsgebiete und Aussagemöglichkeiten), Medizintechnik und Frauenheilkunde im gesellschaftlichen Kontext, Haltungen und Bewertungen, das ärztliche Haftungsrecht, „Kind als Schaden“, Betreuung durch Hebammen in der Schwangerenvorsorge
Referentinnen: Dr. Agnes Büchele, Gabi Stiegler, Margret Heider, Dr. Katja de Bragança

4. **Regionale Supervisionstage** (2 mal 1 Tag zwischen den Kursen). Die Supervisionsgruppen organisieren sich selbst in Absprache mit den Kursleiterinnen (Agnes Büchele, Gabi Stiegler).

Methoden: Referate, Vorträge, Praxisübungen, Rollenspiel, Gruppenarbeit, Plenumgespräche, Supervision
Gesamtgebühren: € 999,00, € 870,00 für AWO-Mitarbeiter/-innen (inkl. Übernachtung und Vollverpflegung)

Hinweis: Die Kursreihe kann nur als Ganzes absolviert werden. Nach Abschluss des 3. Kurses erhalten die Teilnehmer/-innen eine Teilnahmebescheinigung, aufgelistet mit den Inhalten des jeweiligen Kurses.

Anmeldung: Akademie Helene Simon, AWO-Bundesverband, Oppelnerstraße 130, 53119 Bonn, Telefon 0228/6685-139 oder -168, Fax -209, E-mail: Wsk@awobu.awo.org

Hinweis

Psychosoziale Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik.
Konzept katholischer Schwangerschaftsberatungsstellen. Zu beziehen:
Sozialdienst katholischer Frauen Zentrale e.V., Agnes-Neuhaus-Straße 5,
44135 Dortmund, 0231/557026-0

„SELEKTION – VON KEINEM GEWOLLT, ABER ALLE MACHEN MIT?“

Im Folgenden sind die beiden Hauptvorträge des von der Regionalgruppe NRW veranstalteten Fachtages vom 01.02.2002 in gekürzter Form abgedruckt.

PID im Kontext Dietmar Mieth

Während man in Deutschland, in Österreich und der Schweiz darüber diskutiert, ob man die genetische Präimplantationsdiagnostik überhaupt will, entwickelt sich diese weiter. Im PID-Bericht der Europäischen Überwachungskommission (EHSRF) für 2001 konnte man erstmals lesen, dass das „social sexing“ in Europa im Vormarsch ist. Gemeint ist damit eine Geschlechtsauswahl, nicht aus genetischen Gründen (d.h. weil eine Erbkrankheit an ein bestimmtes Geschlecht gebunden ist), sondern aus dem schlichten Wunsch heraus, einen Jungen oder ein Mädchen zu bekommen, d. h. nach einem Test das jeweils unerwünschte Geschlecht nicht einpflanzen zu lassen. Der Bericht spricht von 28 Fällen auf Tausend. In der Zeitschrift der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft konnte man eine Kontroverse über PID bei Alzheimer (!) lesen, eine Folge der Ausdifferenzierung von Genomanalysen. Wem dies als besonders widersinnig erscheint, dass Eltern eine Wahl unter möglichen Kindern mit Hilfe von In-Vitro-Fertilisation mit PID nach dem Prinzip ihrer möglichen Lebensdauer oder Altersbelastung vornehmen, der sollte sich vor Augen halten, dass für eine Krankheit wie Chorea Huntington, die erst lange nach einem „Menschenalter“ (zählt man dies mit dreißig Jahren), mit Pränataldiagnostik (PND) eine Selektion durch Abtreibung möglich ist. Immerhin gibt es Humangenetiker in Deutschland, die einen Test auf Chorea Huntington selbst bei jungen Erwachsenen für moralisch bedenklich halten. Und auf der anderen Seite konnte ich einmal mit eigenen Ohren den Vorschlag des Humanisten Horst Eberhard Richter hören, zwar genetische Selektion zu diskriminieren, aber bei Chorea Huntington eine Ausnahme zu machen, weil sonst Kinder zu früh Halbwaisen werden könnten. Meine Sensibilität ist hier besonders groß, weil ich als Kriegs-Halbwaise aufgewachsen bin. Auch hier hörte ich Wider-

spruch von Humangenetikern. Bei alledem wird einem noch einmal deutlich, in welches Dilemma eine PID-Implementierung geraten würde, die einerseits, um nicht Diskriminierungen bestehender Krankheiten und Behinderungen zu ermöglichen, auf „objektive“ Selektionslisten verzichten müsste, andererseits in concreto in eine nicht mehr überprüfbare Kasuistik hineingeriete.

Oder folgen wir in der Gesellschaft den Gedanken eines Robert Edwards, seinerzeit (1978) Geburtshelfer für das erste „in-vitro“-Baby, der schon 1971 einen Artikel zu seinen Forschungen geschrieben hatte, in welchem er deren Sinn damit rechtfertigte, dass Eltern endlich die Verantwortung für die Gesundheit ihrer künftigen Kinder zu übernehmen hätten. Am Ende stünde dann die ungetestete Elternschaft im Rufe der Verantwortungslosigkeit. Auf diesem Wege seien wir schon, heißt es. Aber warum leistet sich eine europäische Gesellschaft mit Eugenik- und Selektionserfahrungen solche Trends? Warum finden sich, erwartbar z.B. in den Pro-Stellungnahmen des Nationalen Ethikrates zur PID am 23.01.2003, intellektuelle Befürworter aus verschiedenen Disziplinen und Repräsentanzen, für einen Weg, dessen Folgen so absehbar sind, wie die Contra-Stellungnahmen sicherlich darlegen werden? Fällt manchen Intellektuellen, wie Hannah Ahrendt einmal sagte, angesichts geschichtlicher de-facto-Entwicklungen „zuviel ein“? Und wo bleibt der als „europäischer Wert“ viel benannte Pluralismus, wenn nur verschiedene Meinungen um das goldene Kalb eines nicht pluralistischen Trends herumtanzen? Sind die pluralen Intellektuellen vielleicht nur Hofnarren am Hofe des dumpf herrschenden Trends? Hat die Wissenschaft, wie manche meinen, in ihrer hehren Erkenntnisfreiheit diesen Trend unschuldig hervorgebracht, oder ist die Wissenschaft selbst wiederum, in den Richtungen, die sie einschlägt, Ausdruck von in der Gesellschaft wartenden Wünschen, die sie sich naiv zu eigen macht? Ganz gewiss lässt sich diese Frage weder mit der Unschuld der Wissenschaft noch mit der Unschuld der Gesellschaft beantworten.

Dass die Entwicklungen der sog. „Bioethik“ (ein Gemisch aus Biowissenschaft, Biopolitik und Biorecht) das moralische Bewusstsein beeinflussen, steht noch in der letzten Stellungnahme der Europäischen Ethikberatergruppe, die sogar den Biopatentvergaben solche Einflüsse auf das Bewusstsein unterstellt. Oder wird hier ein Bewusstsein bloß ratifiziert? Jedenfalls scheint es notwendig, den damit verbundenen Denkveränderungen

nachzugehen, die sich in verschiedenen Bereichen auswirken. Schon spricht man ja von einem „Generationenumbruch“ im Verfassungsrecht. Was geschieht hier eigentlich, was ist der meistens, auch in der erwartbaren Kontroverse des Nationalen Ethikrates, übersehene Kontext?

In einer neoliberalen Gesellschaft kann man von der normativen (und auch politischen) Kraft der Privatisierung des Guten sprechen. Dahinter steckt eine sich gesellschaftlich auswirkende Aporie [Unmöglichkeit, eine philosophische Frage zu lösen. Anm. der Redaktion]. Denn auf der einen Seite gehört es zum Rechtsstaat, Optionen des guten Lebens nicht zu bevormunden, auf der anderen Seite liefert er sich damit hilflos den Optionen des guten Lebens aus, die soziale Auswirkungen haben, wenn sich dafür eine ausreichende Lobby findet, die sie für „richtig“, angemessen und zumindest für rechtlich nicht behinderbar erklärt. Die oft in der biomedizinischen Ethik vorherrschenden Argumentationen um berechnete Patientinnen-Interessen, denen gegenüber die Gesellschaft die Beweislast dafür habe, dass sie nicht alle verfügbaren technischen Mittel einsetze, hat schon von vornherein eine sozialetische Perspektive aufgegeben, wonach die gesellschaftliche Solidarität von der Verträglichkeit dieser Mittel mit den Grundwerten der Gesellschaft abhängt. Die Dominanz der Individualisierung (sofern das Individuum sich mit seinen Interessen artikulieren kann) bevorzugt auch das individuelle ärztliche Mitleid und drängt es in die Dimension der Vergleichsgültigkeit sozialer Kontexte.

Aus Angst vor der Repression allgemeingültiger Werte wird die repressive Toleranz, welche die normative Kraft der Privatisierung ausübt, wirksam. Diese Aporie ist auch am Gebrauch des moralischen Zauberwortes „Selbstbestimmung“ ablesbar. Auch hier ist die Begrenzung auf diejenigen, die sich selbst vertreten können, deutlich: die Einbeziehung anderer, deren Schicksal im Rahmen der Selbstbestimmung liegt, bleibt so peripher wie im Beispiel jener selektiven frühen Gentests, die mit Fragen der „Zumutung“ an die Eltern nichts mehr zu tun haben, sondern nur noch mit deren Urteil über die in nur einer Hinsicht erwartbare Biographie (ohne die Erwartbarkeit des Nicht-Erwartbaren einzurechnen) des Nachkommen. Die moralische Dimension der Selbstbestimmung, wie sie in der kantischen freien Selbstverpflichtung oder auch in der Verpflichtung auf einen fairen Diskurs aller Betroffenen zum Ausdruck käme, wird so

nicht erreicht, ja, die Idee wird schlicht aufgegeben.

Es ist nicht zu übersehen, dass an einem evolutionären Fortschrittsdenken orientierte Fiktionen von gutem und gesundem Leben den wissenschaftlichen Sachverstand in unserer Gesellschaft mehr beherrschen als geschichtliche Erfahrungen mit der Zweideutigkeit des Fortschrittsdenkens. Dabei ist viel Illusion am Werk. Denn die Risiken und Misserfolge technischer Problemlösungen werden meist als "kollateral" behandelt oder als in Kauf genommene, nicht intendierte Wirkungen. (Man kann auch darüber im ESHRE-Bericht über 2001 nüchterne Zahlen lesen.) Aber haben wir nicht alle einen Bewusstseinsstand, in welchem bessere Zukünfte, gleich wie erreichbar, die Akzeptanz unserer Gegenwart mitbestimmen? Als wenn ein neues zukünftiges „Jenseits“ im Gegensatz zu einem als transzendent geglaubten Jenseits, eine Kraft der Anwesenheit in psychischer Immanenz [Verinnerlichung. Anm. der Redaktion] erreicht hätte, die merkwürdig zu dem wirtschaftlichen Defätismus [Mut- und Hoffnungslosigkeit. Anm. der Redaktion] kontrastieren würde, hätte dieser nicht die Gestalt eines Warteraumes, bis der Zug wieder fährt. In jedem Fall aber erwarten wir von technischen Problemlösungen mehr Vorwärtsweisendes als von sozialen Strategien. Das ist seit den Schwangerschaftsabbruch-Debatten, trotz ihrer beachtlichen Suche nach neuen Formen der Gerechtigkeit, deutlich geworden: das technisch Machbare verschiebt selbsttätig die soziale Intention, etabliert sich zugleich als Verschiebebahnhof für soziale Probleme (wie z.B. die Vereinbarkeit von Mutterschaft und Gleichberechtigung, die soziale Solidarität mit dem natürlichen Kinderwunsch oder die Möglichkeit der Adoption) und setzt Gewöhnungseffekte im moralischen Bewusstsein. Dieser Gewöhnungseffekt ist in der Gesellschaft unübersehbar geworden. Eine Politik, welche die Ethik ohnehin als Truppenübungsplatz von Akzeptanz- und Protestbewegungen betrachtet, um den Trend zu erkunden, welchem sie sich anschließen möchte, wird das Vorhersagbare und Erwartbare finanzieren, und Ethiker werden immer wieder von der Frage überrascht: aber was machen Sie, wenn sich dies und jenes entgegen guten Argumenten durchsetzt? Und haben nicht alle gute Argumente? Wer statt des empirischen Pluralismus der Gesellschaft und statt des strukturellen Pluralismus der Demokratie auch noch einen normativen Pluralismus vertritt, wird immer bei der Deregulierung landen.

Bei Fragen wie der Bejahung oder Verweigerung der Implementierung der PID geht es um mehr, als die Reduktionisten des Problemstaus, die sich bei den Befürwortern finden, wahrhaben wollen. Die Abschleifung des Profils des moralischen Bewusstseins ist letztlich keine Frage der „Bioethik“, sondern der Sozialethik. Dabei sollten wenigstens die kontextuellen Fragen gestellt werden.

Zugleich haben diese Fragen im Kontext der Etablierung einer strukturierten Europäischen Wertegemeinschaft ein Profil, das weit über nationale Grenzen hinausreicht. Die gleichen Diskussionen werden in verschiedenen europäischen Ländern geführt, die sich bisher einer PID-Implementierung verweigert hatten. Dabei muss man sich auch vor Augen halten, wo die Glaubwürdigkeit einer Klonverbotsfraktion liegt, wenn sie In-Vitro-Techniken, d.h. die Kreation von Embryonen für selektive Handlungen zulässt. Und wo die Glaubwürdigkeit einer Einstellung gegen verbrauchende Embryonenversuche bleibt, wenn die Verwertung von Embryonen ermöglicht wird. Oder geht es bei der PID-Debatte am Ende stellvertretend gerade darum?

Prof. Dr. Dietmar Mieth ist Moraltheologe an der Universität Tübingen und Bioethik-Experte. Gekürzte Fassung des Vortrages. Abgedruckt in: Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten 1/2003

Der Traum vom perfekten Kind **Harry Kunz**

Viele glauben, dass die aktuellen Konfliktfelder der Biomedizin einen Wandel unseres menschlichen Selbstverständnisses und unserer Moralvorstellungen einläuten: Wo Menschen andere Menschen entwerfen, verwische die Grenze zwischen der Natur, die wir sind, und dem, was wir als eigenverantwortliche Subjekte daraus machen. Was verändert sich, wenn Menschen nach Vorstellungen anderer „gemacht“ werden? Bildet die Unverfügbarkeit, Kontingenz und Schicksalhaftigkeit der biologischen Grundlagen eine Voraussetzung für personale Identität und für die Fähigkeit, ein eigenes Leben zu führen und nicht bloß dasjenige anderer Menschen zu imitieren?

Solche Fragen erzwingen einen Blickwechsel: Was Kinder für ein eigenes Leben benötigen, spielt aktuell selbst in kritischen Debatten um vorgeburtliche Diagnostik und Fortpflanzungsmedizin kaum eine Rolle. Meist geht es um den

Kinderwunsch Erwachsener und um deren Lebensqualität - bis hin zur Frage, inwieweit ein krankes Kind eine zumutbare Belastung bildet. Das Kind als ein Selbst, das niemandem gehört, und einzigartig und anders ist, bleibt hingegen weithin unberücksichtigt. Dies spiegelt die halbierte Emanzipation von Kindern und Jugendlichen in modernen Gegenwartsgesellschaften, wo ein proklamiertes universelles Teilhaberecht mit faktisch unfair verteilten Teilhabe- und Entwicklungsmöglichkeiten einhergeht. Zwar werden allseits „mehr Rechte für Kinder“ proklamiert. Doch als abstrakte Freiheitsrechte, die überwiegend nicht als Ansprüche auf materielle Lebensbedingungen formuliert werden, führen sie nicht automatisch zum Kindeswohl. Weil Kinder auf Erwachsene angewiesen sind, findet ein individualistisches Verständnis von Emanzipation als bloßem Abbau von Abhängigkeiten in der Realität der Kindheit einen harten Prüfstein. Die abstrakte Ausweitung von Rechten des Kindes überspringt existenzielle Abhängigkeiten und tut so, als ob die kindliche Entwicklung quasi in Eigenregie verläuft, unabhängig beispielsweise von den auch durch medizinische Möglichkeiten veränderten elterlichen Erwartungen, Entscheidungszwängen und Sehnsüchten. Dies ignoriert die Asymmetrie elterlicher Verantwortung. Die Beziehung zwischen Erwachsenen und Kindern beruht nicht auf wechselseitigem Geben und Nehmen zwischen Gleichen. Vielmehr ist es eine soziale Notwendigkeit, dass die Pflicht, das Personsein des Kindes zu ermöglichen, einen Vorrang vor jedem Anspruch Erwachsener besitzt.

Was aber brauchen Kinder? Als „psycho-soziale Frühgeburten“ brauchen sie einen nachgeburtlichen Schutzraum, in dem sie versorgt werden. Sie brauchen Eltern als erreichbare Objekte ihrer Liebe und ihres Hasses, mit denen sie sich auseinandersetzen und identifizieren können. Und neben außerfamiliären Kontakten bedarf es auch Familien im Sinne eines aus akzeptierenden sozialen Beziehungen gestifteten Nahraums, in dem Kinder sich selbst und andere verstehen lernen. Verändern sich diese Bedingungen, wenn die biologischen Grundlagen künftigen Menschseins sich dem Entscheidungshandeln öffnen?

Krankheitsvermeidung statt Selektion ?

Pränatale Diagnostiken mit der Intention der Selektion gelten gemeinhin als ethisch problematisch. Als legitim gelten hingegen Eingriffe zur Heilung einer Krankheit oder zur Vorsorge für ein gesundes Leben, wo man das Einverständnis des ungeborenen - präventiv behandeln - Patienten unterstellen kann.

Diese Unterscheidung wirft Fragen auf: Können Dritte (und seien es die Eltern) beurteilen, ob es menschliches Leben gibt, das besser nicht gelebt wird? Neben der prinzipiellen Unmöglichkeit, an die Stelle eines anderen zu treten, sind solche Urteile immer auch durch die Realität diskriminierender Stereotype geprägt. Insgesamt besteht auch heute ein hoher Wertekonsens in der Bevölkerung hinsichtlich der Ablehnung von ungeborenem Leben mit einer Behinderung. Entscheidungen für einen Abbruch nach pränataler Diagnostik erfolgen zwar nicht leichtfertig bei geringfügigen Anomalien, sondern orientieren sich am Krankheitsbild (Lebenserwartung, Ausmaß der körperlichen oder geistigen Behinderung) des Kindes. Die eigene Bereitschaft, ein Kind mit einer Behinderung abzutreiben, wird dabei nicht als Diskriminierung begriffen, die politische Dimension der privaten Entscheidung ignoriert.

Ist die Unterscheidung zwischen akzeptablen gesundheitlichen Zielen und inakzeptablen Vorstellungen vom Designerbaby angesichts der Entwicklung hin zu einer prädiktiven Medizin aufrecht zu erhalten? Eine vorhersagende Medizin wird das Verständnis von Krankheit und den Umgang damit grundlegend verändern: Konnten Krankheiten bislang nur an ihren Symptomen wahrgenommen und interpretiert werden, werden künftig molekulare Merkmale und Krankheitsdispositionen den Umfang des Krankheitsbegriffs erheblich ausweiten und die neue Patientengruppe der (noch) „gesunden Kranken“ schaffen.¹⁹

Als krank gilt dann jede genetische Normabweichung. Selbst eine klinische Einstellung, die auf das konkrete Wohl eines Menschen abzielt, muss in diesem Szenario die Sphären des Unverfügbaren zurückdrängen. Deshalb dürften künftig neben den ‚klassischen‘ Erbkrankheiten auch die genetisch assoziierten Volkskrankheiten (Krebs, Diabetes oder Herz-Kreislaufkrankungen) ins Visier vorgeburtlicher Rasterfahndung geraten. Die im Zusammenhang künstlicher Befruchtung praktizierte Präimplantationsdiagnostik (PID) verspricht sogar eine Selektion ohne Abtreibung. Einmal zugelassen, lässt sich dieser Test nicht beschränken. Vielmehr dürfte sich die PID mindestens da als Regelverfahren etablieren, wo sich Frauen ohnehin den Prozeduren künstlicher Befruchtung unterziehen. Wer will ihnen

das Risiko einer genetischen Veranlagung für Darm- oder Brustkrebs beim Kind zumuten?

Wo ist die Grenze zwischen Vorsorge und verbessernden Eingriffen zum Beispiel bei der vorgeburtlichen Geschlechtsselektion? Zumindest in westlichen Ländern erwächst der Selektionswunsch heute weniger aus frauenfeindlichen Stereotypen, sondern eher aus Bedürfnissen nach elterlicher Lebensqualität, die bisweilen mit der Forderung nach möglichst optimalen Startbedingungen für den Nachwuchs bemäntelt werden: Im Sinne eines harmonischen Familiengleichgewichts soll das dritte Kind nicht schon wieder ein Mädchen sein. Entwicklungspsychologen fordern ideale Familienkonstellationen, wo auf einen Jungen möglichst ein Mädchen folgen soll, usw. Der Grundgedanke solcher Ansinnen besteht darin, dass Selektion niemandem schadet, aber den glücklichen Eltern nutzt.²⁰

Was spricht gegen die medizintechnische Verbesserung des Nachwuchses?

Was ist verwerflich, wenn sich etwa im Zusammenhang künstlicher Befruchtung Eltern unter den verfügbaren Embryonen jenen auswählen, der am besten zu ihnen passt? Schließlich verbringen Eltern mit ihren Kindern einen Großteil ihres Lebens. Warum soll man sich den Nachwuchs nicht in gleicher Weise nach persönlichen Präferenzen aussuchen, wie den Ehe- oder Lebenspartner?

Neben der behaupteten Analogie zur Partnersuche wird die vorgeburtliche Selektion bisweilen auch unter Verweis auf das Elternrecht auf Erziehung gefordert. Habermas widerspricht dem. Die neue „liberale Eugenik“ unterscheidet sich fundamental von jeder Erziehung.²¹ Diese eröffne dem Heranwachsenden zumindest prinzipiell die Chance zu einer verändernden Deutung der auf ihn einwirkenden Zumutungen. Trifft dies zu? Was unterscheidet etwa das Klon-Kind, das - als Reminiszenz an eine vergangene Liebschaft - aus einer Eizelle der Mutter und einer ‚aus den Rippen geschnittenen‘ Hautzelle ihres früheren Partners hervorging, von den zahllosen heutigen Kindern, die von ihren Eltern in die traumatisierende Ersatzrolle für einen Partner gedrängt

¹⁹ vgl. G. Feuerstein et al.: Gentechnik und Krankenversicherung. Baden-Baden 2002; L. Hennen et al.: Das genetische Orakel. Berlin 2001; N. Wade: Das Genomprojekt und die neue Medizin. Berlin 2001

²⁰ vgl. ausführlich M. Spiewak: Wie weit gehen wir für ein Kind? Frankfurt/Main 2002

²¹ „Eugenik“ wird nachfolgend nicht als zielgerichtete medizinische Veränderung des Genpools einer Bevölkerungsgruppe verstanden. Hierzu müssen Screening-Programme durchgeführt werden, die ganze Bevölkerungsgruppen systematisch erfassen. „Liberale Eugenik“ meint eher eine Mentalität, die das Kind und dessen biologische Grundlagen für eigene Anliegen instrumentalisiert.

werden? Die genetisch präjudizierten Augenfarben oder das charakteristische Lächeln machen den Klon nicht zum Clown: Nicht die Gene bestimmen über ihn, sondern es bleibt Ausdruck seiner Freiheit und seiner Eigenverantwortlichkeit, die elterlichen Zumutungen in ein eigenes Selbstbild zu integrieren. Analog der Pädagogik funktioniert auch eine künftige genetische Programmierung nicht nach dem Modell des Nürnberger Trichters. Die Unverfügbarkeit personaler Identität und die Bedingungen für ein Selbstseinkönnen werden durch eine liberale Eugenik nicht unmittelbar bedroht. Sie bleiben vorrangig von den Sozialisationsbedingungen Heranwachsender abhängig.

Gleichwohl ignorieren Plädoyers für eine vorgeburtliche Selektion das asymmetrische Verhältnis von Erwachsenen zu Kindern, also den Vorrang von elterlichen Pflichten gegenüber Ansprüchen an das Kind. Der liberale Rechtsstaat bindet die elterliche Verfügungsgewalt mit guten Gründen an das „Wohl des Kindes“. Denn das Kindeswohl fällt weder mit der elterlichen Lebensqualität, noch mit deren Liebe zum Kind zusammen. Kinder bilden, solange sie geliebt werden, stets auch eine ‚Projektionsfläche‘ von Phantasien der Erwachsenen. Im Kind soll dem eigenen Tod getrotzt, ein Partner ersetzt oder verwirklicht werden, was einem selbst misslang. Es ist nachrangig, ob diese narzisstische Dimension der Liebe sich der Gentechnik bedient, auf pädagogische oder psychologische Zurichtungstechniken zurückgreift oder mit offener Gewalt agiert. Stets sind solche Angriffe auf die Unverfügbarkeit und den Freiheitsspielraum eines Anderen Ausdruck einer grundlegenden Beziehungsstörung, die andere meiner Herrschaft unterwerfen will. Und es ist plausibel, dass mit neuen Manipulationsmöglichkeiten auch neuartige narzisstische Sehnsüchte von Eltern wachsen.

Sicherlich greift es zu kurz, nur eine elterliche Anspruchshaltung zu geißeln. Eltern sind auch Getriebene: Ausufernde gesellschaftliche Erwartungen an ihre Erziehungskompetenz und die längst auch auf das medizinische Feld verlagerte Forderung nach optimalen Startchancen fördern die Ideologie vom Kind als perfektem Produkt. Dennoch ist es eine gegen alle Spielarten einer privatisierten Eugenik zu verteidigende zivilisatorische Errungenschaft, dass der Staat Mindeststandards im Umgang mit Kindern notfalls auch gegen die Eltern und andere soziale Akteure durchsetzt, indem er das Wohl des Kindes in den Bedingungen seines Selbstseinkönnens verortet. Ein „Rechtsanspruch auf ein (gesundes) Kind“ bedroht hingegen in seinen sozialpsychologisch wahr-

scheinlichen Folgen das Personsein des Kindes als einem eigensinnigen Gegenüber von Anfang an.

Ethik und Politik des Selbstseinkönnens

Die beschriebenen Gefahren sind eingebettet in eine Gemengelage durchaus widersprüchlicher Tendenzen des künftigen Verhältnisses von Erwachsenen und Kindern. Wir haben bereits auf die sozialen und kulturellen Bedingungen hingewiesen, an die die individuelle Entfaltung von Eigenverantwortlichkeit geknüpft ist: Hierzu gehören die von der Psychoanalyse thematisierten frühkindlichen Bindungserfahrungen und generell das Erleben positiver sozialer Beziehungen, die überhaupt erst Identifikationsmotive bereitstellen: Der Respekt vor der Andersheit des Anderen bedarf der vorgängig erfahrenen Anerkennung der eigenen Person. Psychologisch fördert die mehrdeutige moderne Liebe zum Kind – das einzige Motiv heutigen Kinderhabens – sowohl eine liberale Eugenik, wie ein verbreitetes Sichoffenhalten für die Anerkennung der Andersheit des anderen Menschen und seiner Subjektivität. Und in soziologischer Perspektive ist eine individualisierte Gesellschaft schon aus funktionalen Interessen auf Menschen angewiesen, die sich als selbstverantwortliche Akteure ihrer Biografie begreifen.

Ein Recht auf Kontingenz

Auf den Anwendungsboom vorgeburtlicher Diagnostik und das Auftauchen neuer Techniken vorgeburtlicher Selektion reagiert das Recht de facto mit dem Rückzug materialer Grenzziehungen, zugunsten eines sich durch Verfahren legitimierenden prozeduralen Rechts: Der Einzelne soll selbst entscheiden. Fraglos kann etwa eine akzeptierende Annahme von Kindern mit Behinderungen und schweren Erkrankungen in einer pluralistischen Gesellschaft nicht gesetzesförmig verordnet werden, sondern ist an spezifische Selbstverständnisse, Lebensmodelle und Weltbilder gebunden. Politik ist aber kein neutraler Moderator divergierender gesellschaftlicher Interessen, sondern an ein interpretationsoffenes, aber nicht beliebiges Bild vom Menschen und des sozialen Miteinanders gebunden.

Der liberale Grundgedanke, wonach ein pluralistisch verfasster Staat auf die Durchsetzung seiner weltanschaulichen Annahmen verzichtet, impliziert indes nicht, dass Politik nicht an sozialen und rechtlichen Voraussetzungen und „entgegenkommenden Institutionen“ (Habermas) arbeiten soll, die einer Ethik des Selbstseinkönnens förderlich sind.

Warum sollte das als gelingende Eltern-Kind-Beziehung begriffene „Wohl des Kindes“ nicht als eine Leitorientierung in die anstehenden Regelungen des Fortpflanzungsmedizingesetzes einfließen? Warum kommt einer Auseinandersetzung mit den Motiven des eigenen Kinderwunsches im Vorfeld von IVF-Behandlungen noch immer keine Bedeutung zu? Entsprechende Reflexionen anzustoßen, bildet sicherlich eine zentrale Aufgabe psycho-sozialer Beratungsangebote.²² Eine kritische Auseinandersetzung mit den je eigenen Motiven eines Kinderwunsches wäre aber vor allem auch eine Aufgabe neuer Formen der schulischen/außerschulischen Familien-Bildungsarbeit, die derzeit unter dem Stichwort „Stärkung der Elternkompetenzen“ vermehrt diskutiert werden.

Leicht gekürzte Fassung.

NETZWERK

Frankfurter Erklärung

*Im Folgenden ist wie, auf der Netzwerktagung verabredet, die leicht überarbeitete Fassung abgedruckt. **Änderungswünsche bitte bis zum 15. Mai an die Arbeitsstelle.***

Besorgt sehen wir die routinemäßige Ausweitung vorgeburtlicher Diagnoseverfahren im Rahmen des üblichen Schwangeren-Checkups. Die Mehrzahl der pränatalen Tests dient nicht dem guten Fortgang einer Schwangerschaft, die gezielte Suche nach Normabweichungen des Fötus wird als selbstverständlich vorausgesetzt. Diese Entwicklung hat sich vollzogen, ohne die Implikationen für unser gesellschaftliches Zusammenleben, für Menschen mit Behinderungen und für die einzelne Frau wahrzunehmen und öffentlich zu debattieren. Die Folgen: vorgeburtliche Selektion und die Vorstellung, dass Kinder mit Behinderungen nicht geboren werden sollten, werden zunehmend akzeptiert. Soziale Verantwortlichkeiten werden neu definiert. Es wird suggeriert, dass "gesunde" Kinder machbar seien, und die Frau wird verantwortlich gemacht, wenn das Kind krank oder behindert auf die Welt kommt.

²² Schon heute hat jedes IVF-Paar einen Rechtsanspruch auf eine Beratung „über die medizinischen, psychischen und sozialen Aspekte der künstlichen Befruchtung“.

Gegen diesen "Mythos der Machbarkeit" mit all seinen Irrationalitäten wenden wir uns entschieden. Schwangerschaft ist für uns ein lebendiger Reifungsprozess, der nicht der medizinischen Überwachung, sondern kompetenter Begleitung bedarf. Ziele des Netzwerks sind, den gesellschaftlichen Diskurs anzuregen, einen anderen Umgang mit Schwangerschaft zu fördern und selektive Pränataldiagnostik zurückzudrängen. Dies soll durch politische Einflussnahme, durch die Initiierung und Förderung unabhängiger Beratung und die Entwicklung von alternativen sozialen Lösungen geschehen. Das Netzwerk ist ein Netzwerk von Beratenden, Gruppen, Institutionen und interessierten Einzelpersonen.

Gemeinsame Grundlagen

Der frauenspezifische Blick

Wir verstehen Schwangerschaft als weibliches Potential. Schwangerschaft ist ein Prozess, der sich auf der körperlichen, seelischen und sozialen Ebene vollzieht. Frauen müssen über ihre Schwangerschaft selbst bestimmen und diese gestalten können. Nicht das Ungeborene oder gar politische Zielsetzungen, sondern die Frau als Subjekt soll im Zentrum der Schwangeren-Vorsorge stehen.

Medizin und Gynäkologie

Die gängige medizinische Praxis wird den Bedürfnissen vieler schwangerer Frauen nicht gerecht. Die zunehmende Technisierung führt zur Entfremdung. Die Frauen werden in ihrer eigenen körperlichen und seelischen Kompetenz weder wahr- noch ernstgenommen. Dadurch werden Frauen verunsichert, körperliche und psychische Komplikationen können entstehen. Oft werden den Frauen zweifelhafte Therapien angeboten, oder es werden unnötige Eingriffe vorgenommen. Zunehmend werden Frauenkörper zu Forschungszwecken ausgebeutet. Wir verurteilen die medizinische Sicht von Schwangerschaft, die die "gute Hoffnung" zu einem risikoträchtigen Zustand erklärt. Durch die permanente Überwachung der Schwangeren werden oft erst Ängste und Risiken erzeugt.

Pränataldiagnostik als Teil dieser Medizin

Pränataldiagnostik ist überwiegend fremdnützig. Sie hat nur scheinbar das individuelle Selbstbestimmungsrecht der Frau zum Ziel. Was als persönliche Freiheit daherkommt, wird zur Verantwortung für die Qualität des Kindes und endet als soziale Pflicht. Die Schere zwischen diagnostizierbaren Auffälligkeiten und Therapiemöglichkeiten geht immer weiter auseinander. In ihrem selektiven An-

satz liegt die vorgeburtliche Diagnostik jenseits des ärztlichen Heilauftrages. Durch verfeinerte und früher einsetzende Diagnoseverfahren wird die Hemmschwelle zur Inanspruchnahme dieser Diagnostik herabgesetzt und der Nutzungszwang immer größer. In der vorgeburtlichen Diagnostik werden gesellschaftliche Probleme und Verantwortlichkeiten auf die einzelne Frau abgewälzt. Sie wird sowohl mit einem Schwangerschaftsabbruch (d.h. bei einem späten Abbruch nach medizinischer Indikation: eine eingeleitete Geburt) als auch mit der Verantwortung für ein Kind mit Behinderung alleingelassen.

Menschen mit Behinderung

Der Umgang mit Menschen mit Behinderungen muss sich an den Prinzipien von Selbstbestimmung, Partizipation und Integration orientieren und nicht an einem Kosten-Nutzen-Denken. Vorgeburtliche Diagnostik verstärkt die Tendenz, sozialpolitische Aufgaben technisch lösen zu wollen. Behinderung hat nicht nur individuelle und/oder medizinische Aspekte, sondern auch gesellschaftliche. Das Angebot der vorgeburtlichen Diagnostik verstärkt eugenische Tendenzen in der Bevölkerung und wird zum Instrument einer "Eugenik von unten". Wir verurteilen eine vorgeburtliche Diagnostik, durch die Ausgrenzung und Normierung von Menschen begründet, vorangetrieben und auf eine scheinbar objektive Grundlage gestellt wird. Es ist normal, dass Menschen verschieden sind. Alle Menschen haben das gleiche Lebensrecht und damit Anspruch darauf, ihr Leben nach ihren Vorstellungen zu gestalten. Dazu gehört auch, dass Frauen mit Behinderungen ein Recht auf Schwangerschaft und Geburt haben.

Umsetzung und Forderungen

Auf der gesellschaftlichen Ebene beziehen wir eine kritische Position zur vorgeburtlichen Diagnostik und zur Humangenetik. Wir benennen die gesellschaftlichen Entwicklungen und Konsequenzen und ergreifen eindeutig Partei für Menschen mit Behinderungen. Dies geschieht u.a. durch Fortbildung von Berufsgruppen und anderen Interessierten. Ziel des Netzwerkes ist Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit und ein kritischer Austausch mit Einrichtungen und Institutionen, die in diesem Bereich tätig sind. In diesem Sinne wollen wir politisch Einfluss nehmen. Das Beratungsangebot, das wir fordern, richtet sich an Frauen, Paare und Bezugspersonen, die mit vorgeburtlicher Diagnostik und/oder ihren Folgen konfrontiert sind oder waren. Es ist parteilich für Frauen, vertraulich und muss unabhängig von medizinischen und humangenetischen

Einrichtungen sein. In der Beratung wird der Risikobegriff in Frage gestellt. Frauen und Männern sollen Möglichkeiten aufgezeigt werden, wie man mit einem Kind, das krank oder behindert ist, leben kann. Sie sollen unterstützt werden, sich dem gesellschaftlichen Druck nach Normanpassung zu widersetzen und in ihren Möglichkeiten und Sicherheiten, in ihren Fragen und Widerständen wie in ihrer Entscheidung ernstgenommen und gestärkt werden.

Für diese gesellschaftlich notwendige Arbeit ist eine finanzielle Absicherung nötig. Wir setzen uns für eine Schwangeren-Vorsorge ein, die sich nicht an Risiko und Technik orientiert, sondern die schwangere Frau in den Mittelpunkt stellt und sie begleitet. Wir setzen uns für ein gleichberechtigtes Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderungen ein. Dazu sind ausreichende, umfassende und nichtaussondernde Unterstützungsangebote und Hilfen für Menschen mit Behinderungen und ihre Familien notwendig.

Frankfurt, Main 1995/Eisenach 2003

Texte für das Netzwerk-Faltblatt Neue Fassung April 2003

Gesunde Kinder sind nicht machbar - auch wenn sich das viele werdende Eltern wünschen und die Medizin das immer wieder glauben machen möchte. Zwar boomt die vorgeburtliche Diagnostik, doch die therapeutischen Möglichkeiten halten damit längst nicht Schritt. Bei vielen normabweichenden Befunden kann schwangeren Frauen als einzige "Therapie" nur der späte Abbruch der Schwangerschaft angeboten werden. Keine Frau darf zum Ultraschall, zur Fruchtwasseruntersuchung oder zu einem Testverfahren zur „Risikoabschätzung“ gezwungen werden. Trotzdem droht der vorgeburtliche Check-up unter der Hand zu einer neuen sozialen Verpflichtung für schwangere Frauen zu werden, deren Risiken und Folgen immer von Frauen zu tragen sind. Werdende Eltern fürchten, ein Kind mit einer Behinderung könnte ihnen persönlich als Versäumnis angelastet werden: Ausdruck einer Entsolidarisierung der Gesellschaft, in der Behinderung und Anderssein immer weniger akzeptiert werden. Aus dieser Sorge heraus haben sich Mitarbeiter/innen von Beratungsstellen, Hebammen, Ärztinnen und Ärzte, Vertreter/innen von kirchlichen Organisationen, Behindertenorganisationen und der Behindertenbewegung, aus Gruppen

und Institutionen aus der Frauengesundheitsarbeit mit engagierten Frauen und Männern zu einem Netzwerk zusammengeschlossen. Etwa 90 Gruppen, Organisationen, Institutionen und 150 Einzelpersonen haben sich inzwischen auf der Grundlage der Frankfurter Erklärung dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik angeschlossen. Personen, Institutionen, Organisationen und Gruppen, die die Ziele des Netzwerkes unterstützen und die Frankfurter Erklärung als Grundlage akzeptieren, können sich verknüpfen. Ein Mitgliedsbeitrag wird nicht erhoben.

Das Netzwerk fordert:

- eine Schwangerenvorsorge, die die Frau in den Mittelpunkt stellt und sie stärkt;
- Schwangerenvorsorge durch Hebammen,
- Herausnahme vorgeburtlicher selektiver Diagnostik aus dem Regelangebot der Schwangerenvorsorge,
- umfassende ärztliche Information und Aufklärung vor jeder diagnostischen Maßnahme, die zur Selektion genutzt werden kann, auch vor Ultraschall und Bluttests,
- konsequente Umsetzung des Prinzips der informierten Zustimmung,
- Bereitstellung eines psychosozialen Beratungsangebotes, das unabhängig ist von der Durchführung von Pränataldiagnostik,
- freiwillige Inanspruchnahme des Beratungsangebotes vor, während und nach Pränataldiagnostik und Verpflichtung der Anbietenden von PND, im Rahmen ihrer Information und Aufklärung auf dieses Angebot hinzuweisen,
- Zusammenarbeit der mit Schwangerenbegleitung befassten Personen/Einrichtungen und der Selbsthilfe im Interesse der betroffenen Frauen und Paare,
- Rahmenbedingungen, die sicherstellen, dass Familien, die Kinder mit Behinderungen haben, gleichberechtigt am gesellschaftlichen Leben teilhaben können,
- Wahrung der Intentionen des Embryonenschutzgesetzes, insbesondere des Verbotes von PID und anderen Verfahren der Selektion,
- Einbeziehung aller betroffenen Berufsgruppen und demokratische Kontrolle der Gremien, die über die Ausgestaltung der Schwangerenvorsorge und über medizinische Standards und Leistungen entscheiden.

Das Netzwerk bietet

- Das Netzwerk ermöglicht und fördert den Austausch unter den Verknüpften. Es veranstaltet Tagungen und Fortbildungen, veröffentlicht Rundbriefe und Materialien.
- Das Netzwerk diskutiert die aktuelle Entwicklung in der Pränataldiagnostik und Fortpflanzungsmedizin und präzisiert einen eigenen politischen Standpunkt.
- Das Netzwerk beteiligt sich an der konkreten Entwicklung von Alternativen zur medizinisch-technischen Schwangerenvorsorge.
- Das Netzwerk nimmt Einfluss auf den politischen und öffentlichen Diskussionsprozess und die Gesetzgebung im Zusammenhang mit Fortpflanzungsmedizin und Schwangerenvorsorge.

Sprecherinnen: Agathe Blümer, Bund Deutscher Hebammen, Bonn; Barbara Ernst, Ärztin, Göttingen; Anouschka Kötzel, Lehrerin, Schonungen; Roswitha Schwab, Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein, München; Dr. Hildburg Wegener, Evangelische Frauenarbeit in Deutschland, Frankfurt/Main

Ansprechpartnerin: Margaretha Kurmann

Kontakt: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte
Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf
Fon: 0211/64004-10, Fax: 0211/64004-20
Mail: ArbeitsstellePND@bvkm.de

Aufklärungskampagne

„Bitte nicht stören“

Die Aktion „Bitte nicht stören“ soll zur Aufklärung schwangerer Frauen und ihrer Partner sowie der Fach- und allgemeinen Öffentlichkeit beitragen. Im dem von der Aktion Mensch geförderten Workshop zur Entwicklung von Aufklärungskonzepten zu PND im Dezember 2002 konnten eine Reihe regionaler Gruppen gewonnen werden, die sich an einer Aktion „Bitte nicht stören“ beteiligen wollen: Regionalgruppen NRW und Göttingen; Cara e.V., Bremen; Beratungsstelle für natürliche Geburt und Elternsein München/Landesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. Bayern; Stadtmission/Schwangerenberatungsstelle Erfurt. Die Aktion möchte an das 1.000-Fragen-Projekt der Aktion Mensch anschließen und ihre Aktion bezugnehmend zu einem Schwerpunkt mit konkreten Angeboten vor Ort weiterführen, eine Verankerung des Themas in der Region erwirken und sich als AnsprechpartnerInnen zum Thema bekannt machen. „Bitte nicht stören“ soll zentral koordiniert werden.

niert über die Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte an unterschiedlichen Standorten ab Herbst 2003 durchgeführt werden. Dazu sollen Medien entwickelt werden, die im Kontext von Veranstaltungen und einer gezielten Öffentlichkeitsarbeit umgesetzt werden sollen. KooperationspartnerInnen sind in den Standorten Gruppen und Institutionen, wie sie im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik engagiert sind. Im Mai 2003 findet ein Workshop zur inhaltlichen Weiterentwicklung der zu vermittelnden Botschaften statt.

Erfahrungen mit der Stellwand

Die transportable Stellwand mit Informationen und kritischen Denkanstößen zu vorgeburtlicher Diagnostik in der Schwangerenvorsorge, zu Beratung und Aufklärung und zum Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik kann gegen Übernahme der Versandkosten ausgeliehen werden. Die einzelnen Banner können je nach Themenschwerpunkt unterschiedlich zusammengestellt werden.

Themen sind u.a.:

- Schwangerschaft ist keine Krankheit.
- Hauptsache gesund?
- Was kommt nach der Diagnostik?
- Geht es auch ohne?
- Zu Risiken und Nebenwirkungen ...
- Beratung kann Sie unterstützen.
- Unsere Themen, unsere Forderungen

Die Stellwand besteht aus verschiedenen Bannern (Größe jeweils 75 cm x 75 cm) und einem leichten Gerüst. Insgesamt entsteht eine Informationsfläche von ca. 3 m x 2,40 m. Die Stellwand ist auszuleihen über die Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

Ansprechpartnerin: Simone Bahr

Tel.: 0211/64004-10

Mail: simone.bahr@bykm.de

Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf

Bericht zur Nutzung der Stellwand in Erfurt (Anja Lohaus)

Anfang April 2002 fand in Erfurt die Auftaktveranstaltung für die ökumenische „Woche für das Leben“ statt. Themenschwerpunkt waren in diesem Jahr die Bioethik und PID. Als evangelische Schwangerenberatungsstelle hatten wir die Möglichkeit der Mitgestaltung der Öffentlichkeitsarbeit. Wir hatten uns u.a. für den Einsatz der Stellwand entschieden, die wir auf der Netzwerktagung 2002 kennen

gelernt hatten. Es war ein regnerischer Tag und trotz zahlreich erschienener Prominenz wurde an diesem Tage die Stellwand nicht so recht wahrgenommen. Doch wir wurden entschädigt. Durch Zufall ergab sich, dass wir die Stellwand und Infomaterial in der Kirche des Augustinerklosters für mehrere Wochen aufstellen konnten. Dort stand sie nicht nur trockener, sondern wurde auch von vielen Touristengruppen und Schulklassen wahrgenommen. In der unmittelbaren Zeit danach haben wir gehäuft Anfragen nach Infomaterial zur Pränataldiagnostik und PID bekommen.

Aufruf für eine Arbeitsgruppe „Gesundheitssystem“

Bei der Arbeit des Netzwerkes wird immer wieder am Rande die Frage nach strukturellen Bedingungen für bestimmte Maßnahmen gestellt. Wir stoßen öfter an die Grenzen dessen, was innerhalb dieses Systems durchsetzbar ist. Auf der letzten Netzwerktagung haben wir darum beschlossen, eine Arbeitsgruppe **zur Beobachtung des Gesundheitssystems und der Gesundheitsreform** zu gründen. Diese will sich explizit damit beschäftigen, welche Elemente des Gesundheitssystems Selektion fördern.

InteressentInnen für die Arbeitsgruppe Gesundheitssystem melden sich bitte bei Mareike Koch (Tel.: 0421/1653219; Mail: koch@frauengesundheit.de oder bei der Arbeitsstelle.

AKTUELLES

Nationaler Ethikrat

Am 23.02.2003 hat der Nationale Ethikrat seine Stellungnahme zur PID veröffentlicht. Darin haben sich 7 Mitglieder eindeutig und zwei unter Vorbehalten gegen eine Zulassung der PID ausgesprochen. 15 Mitglieder wollen eine PID zulassen. Auch wenn die Überschrift heißt „Votum für eine verantwortungsvolle, eng begrenzte Zulassung der PID“ straft die folgende Aufzählung dieses Ansinnen Lügen. Demnach soll die PID zugelassen werden u.a. unter bestimmten Bedingungen im Rahmen der IVF, um die Schwangerschaftsrate zu erhöhen und die Rate der Mehrlingsschwangerschaften zu reduzieren. Gegen diese Stellungnahme haben sich viele Organisationen aus-

gesprächen und ihre Ablehnung der PID bekräftigt, aus der Frauensicht u.a.: Deutscher Frauenrat, www.frauenrat.de; Arbeitsgemeinschaft sozialdemokratischer Frauen; Bund Deutscher Hebammen; Evangelische Frauenarbeit/Evangelische Frauenhilfe in Deutschland. Die Ministerinnen Bulmahn, R. Schmidt und U. Schmidt hatten die Befürwortung der PID sofort begrüßt. KritikerInnen haben sich auf diese Pressemeldung bezogen; immer wieder wird auf die Ergebnisse der demokratisch legitimierten Enquetekommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ verwiesen und deren Umsetzung gefordert. Zu diesen Ergebnissen hat es bislang keine inhaltliche Aussprache gegeben. Die Stellungnahme, die Margaretha Kurmann als Vertreterin des Netzwerkes zur Anhörung des Ethikrates vom 13.12.02 abgegeben hat, ist unter www.pnd.bvkm.de zu finden. Die Stellungnahme des Ethikrates kann angefordert werden: www.nationaler-ethikrat.de

Kampagne Aktion Mensch

Die Aktion Mensch hatte im Oktober 2002 ihr 1.000-Fragen-Projekt gegen voreilige Antworten, eine bundesweite Initiative zum Thema Bioethik gestartet. Ziel war es, die (bio-)ethische Diskussion aufzunehmen und zu einer breiten Meinungsbildung beizutragen. Unter www.1000fragen.de haben sich viele Menschen sehr unterschiedlich geäußert. Seit März 2003 werden in einer zweiten Phase Plakate, Spots und Anzeigen geschaltet. Informationen: Pressestelle, Heike Zirden, 0228/2092-262, Christian Mierse, -293, heike.zirden@aktion-mensch.de / christian-mierse@aktion-mensch.de

Der **Deutsche Bundestag** hat am 20.02.2002 einen Antrag für ein weltweites umfassendes Verbot des therapeutischen und reproduktiven Klonens angenommen und eine neue Enquetekommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ eingesetzt. René Rösler ist neuer Vorsitzender. Themen sind: Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen; Selbstbestimmung am Lebensende; Fragen zum Verhältnis Arzt/PatientIn; Verteilungsgerechtigkeit. Informationen unter: www.netzzeitung.de

Stellungnahme des Diakonischen Werkes zum Abschlussbericht der Enquete „Recht und Ethik der modernen Medizin“ unter www.diakonie.de

Daten zu Indikationen der PID in den entsprechenden Zentren unter:

www.eshre.com/ecm/files/sigs/reprogenetics/PGD_Cons_Public.html. Ein Großteil der Zentren bietet PID zur Geschlechtswahl an.

Prädiktive genetische Diagnostik regeln:

Das geplante Gentestgesetz soll dem erheblichen Regelungsbedarf Rechnung tragen. Die Senatskommission für Grundsatzfragen der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) hat eine neue Stellungnahme zur prädiktiven genetischen Diagnostik erarbeitet: www.dfg.de

Wissenschaftler vom Babraham Institute stellen fest: In-vitro-Kinder erkranken häufiger – Klon-Kinder wären noch mehr gefährdet. Nicht nur genetisch bedingte Erkrankungen wie das Beckwith-Wiedemann-Syndrom, sondern auch Krebs sowie andere Geburtsfehler treten häufiger auf.

<http://jmg.bmg.bmjournals.com>

<http://www.babraham.ac.uk>

Die Europäische Gruppe für Ethik der Wissenschaft und neuen Technologien (EGE) warnt vor Werbung für Gentests im Internet, insbesondere mit Augenmerk auf Vaterschafts- und Diabetestests.

http://europa.eu.int/comm/european_group_ethics/index_en.htm

Nabelschnurblut: Immer mal wieder werden Informationen zur Nabelschnurbluteinlagerung erbeten, teilweise sehen sich schwangere Frauen unter Druck, eine Einlagerung für entsprechendes Geld ihrem Kind schuldig zu sein. Im BioSkop 21 (März 2003) und im GID 154 (Oktober/November 2002) sind Artikel zum Kommerz mit Nabelschnurblut abgedruckt.

Dreijähriges Forschungsprojekt begonnen: „Welches Recht hat der Embryo außerhalb des Mutterleibes?“ Finanziert vom BMBF, durchgeführt vom Freiburger Zentrum für Ethik und Recht in der Medizin (ZERM).

Forschungsprojekt „Einstellung von Eltern zu ihrem Kind mit Down-Syndrom vor und nach Einführung der Pränataldiagnostik“. Informationen unter www.uni-wuerzburg.de/-sopaed1/breitenbach/down

Die Lebenshilfe Wien hat aus Anlass eines Symposiums „Pränatale Medizin – heute und morgen“ eine Stellungnahme zu pränatalen Diagnoseverfahren und Spätabbrüchen verfasst. Sie spricht sich gegen die zunehmende Fahndung nach Ungeborenen mit Down-Syndrom und sog. geistiger Behinderung aus und fordert neben ausreichender Beratung und Aufklärung eine ersatzlose Streichung der

eugenischen Indikation. Ein Erfolg war, dass die ÖGUM (Österreichische Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin) ihren Antrag, Screeningverfahren in der Frühschwangerschaft in den Mutter-Kind-Pass aufzunehmen, zurückgezogen hat. Informationen unter s.haslinger@lebenshilfe-wien.at

Neuigkeiten?

Bild der Wissenschaft online 18.03.2003 – Medizin: Neue Methode für vorgeburtliche Tests ohne Fruchtwasseruntersuchung. Fetale RNA im Blut der Mutter nachweisbar. Einen neuen Ansatz für Gesundheitstests von Ungeborenen haben chinesische Forscher entdeckt. Das Team von der Chinesischen Universität in Hongkong spürte im Blut von Schwangeren Biomoleküle auf, die vom fetalen Gewebe der Plazenta stammen.

HINWEISE – TERMINE – MATERIALIEN – LITERATUR

Merkblatt zur Grundsicherung. Wie können behinderte Menschen durch das neue Gesetz ihren Lebensunterhalt sichern? Katja Kruse, Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA): Broschüre „Familienvverbände“, kostenlos zu bestellen bei der BZgA, 51101 Köln (Bestellnummer 13650000).

Abschlussbericht des Projektes „Information und Aufklärung über Chancen und Risiken der Humangenetik und neuer gen- und biotechnischer Verfahren“. BZgA

Das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) stellt eine kostenlose Zusammenfassung der drei Berichte der Enquetekommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ zur Verfügung. 24 Seiten. Das IMEW konkret 3 befasst sich mit PID. www.imew.de; 030/293817-70

Gen-ethisches Netzwerk: Über 17 Jahre Informationen und Kritik zur Fortpflanzungs- und Gentechnologie. Über 10.000 Artikel, Debattenbeiträge und Informationen auf CD-ROM, 30 Euro, GeN, Brunnenstraße 4, 10119 Berlin

Hebammenforum März 2003 befasst sich mit dem Schwerpunkt Reproduktionsmedizin. BDH, Postfach 1724, 76006 Karlsruhe

Woche für das Leben 2003: Chancen und Grenzen des medizinischen Fortschritts. Offizielle Eröffnung ist am 3. Mai in Bayreuth. Arbeitsheft kostenlos zu bestellen: Diakonisches Werk der EKD, Zentraler Vertrieb, Karlsruher Straße 11, 70771 Leinfelden-Echterdingen, 0711/90216-50

Christian Martin: Kleine Zellen. Große Sprengkraft. Argumentationsmuster und Positionen der „ZEIT“ im Stammzelldiskurs 2001. Eine diskursanalytische Untersuchung. Magisterarbeit. Kopie über Arbeitsstelle.

Bergermann, Ulrike/Breger, Claudia/Nusser, Tanja (Hg.): Techniken der Reproduktion. Medien, Leben, Diskurse. Königstein 2002

Beckermann, M.J./Perl, F.M. (Hg.): Frauen-Heilkunde und Geburts-Hilfe. 2 Bände. Schabe 2003

Brähler, E./Unger, U. (Hg.): Schwangerschaft, Geburt und der Übergang zur Elternschaft. Empirische Studien. Psychosozial 2001

Duden, Barbara: Die Gene im Kopf - der Fötus im Bauch. Historisches zum Frauenkörper. Hannover 2002

Pueschle, S./Sustrova, M. (Hg.): Thema: Down-Syndrom – Erwachsen werden. Zirndorf 2002

Samerski, Silja: Die verrechnete Hoffnung - Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung. Münster 2002

Krüger, Fabian/Schulz, Christoph/von Schweinin, Alexander/Wagemann, Uta (Hg.): Angewandte Genetik. Gene zwischen Mythos und Kommerz, e_books Verlag 2002

Ensel, Angelica: Hebammen im Konfliktfeld der pränatalen Diagnostik – Zwischen Abgrenzung und Mitleiden. HGH Schriftenreihe 10, Karlsruhe 2002. Zu bestellen bei: Hebammengemeinschaftshilfe e.V., Gartenstr. 26, 76133 Karlsruhe

Interviews mit Kolleginnen zum Einfluss der Technologien auf alle Arbeitsfelder von Hebammen: Schwangerenvorsorge, Begleitung beim späten Abbruch, Mitarbeit in klinikinternen Ethikkommissionen, Trauerbegleitung und die Betreuung von Frauen, die sich entscheiden haben, ihr behindertes Kind zu gebären. Zu Wort kommen auch Kolleginnen, die bei ihren eigenen Schwangerschaften durch vorgeburtliche Diagnostik selbst in schwere Konflikte gerieten. Das Buch ist ein Zeugnis der

zentralen ethischen Konflikte um pränatale Diagnostik, die im Rahmen der Hebammenarbeit auftreten können – ein Stück Zeitgeschichte, das tiefe Einblicke in grundlegende Probleme ebenso wie in ureigenste Aufgaben dieses Berufsstandes gibt.

Hinweise - Adressen

newsletter Behindertenpolitik unter www.martinseidler.de/newsletter.htm

Vielfältige Artikel zur kritischen Auseinandersetzung mit Fragen der Ethik und Medizin von Linus Geisler (Chefarzt der inneren Abteilung des St.-Barbara-Hospitals Gladbeck) finden sich unter www.linus-geisler.de

Frauengesundheit im Netz: www.ffgz.de

Das Gutachten des Sachverständigenrates für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen unter: www.svr-gesundheit.de

Wer sitzt wo? Köpfe der Gesundheitspolitik. Broschüre mit Zuständigkeiten und Adressen. AOK-Forum für Politik, Praxis und Wissenschaft, Gesundheit und Gesellschaft Spezial 1/2003. Postfach 200652, 53136 Bonn

MEIN KLEINES KIND - kommt ins Kino. Start ist der 10. April 2003.

"Sie müssen entscheiden!" sagt der Facharzt für Pränataldiagnostik zu mir. Ein autobiografischer Dokumentarfilm von Katja Baumgarten
Kamera: Gisela Tuchtenhagen, 88 Minuten, Deutschland 2001/2002

Termine

2. IPPNW-Kongress: Kultur des Friedens, 1.-4. Mai 2003 Berlin; Kongressbüro Körtestraße 10, 10967 Berlin, 030/6980740, www.kultur-des-friedens.de

„Der erkannte Mensch – Einflüsse bildgebender Verfahren auf ethische Entscheidungen im Umgang mit menschlichen Embryonen“, 21. Juni 2003, Sprengel Museum Hannover. Zentrum für Gesundheitsethik, Hannover

Europäisches Jahr für Menschen mit Behinderungen: Fachtagung der Evangelischen Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. (EKFuL) „Normierung durch Selektion oder Verschiedenheit als Norm?“ (Arbeits-

tel), 19.-21.11. 2003, Dietrich-Bonhoeffer-Haus, Berlin-Mitte. EKFuL, Ziegelstraße 30, 10117 Berlin, 030/283039-27/28/29

„Differenz anerkennen. Ethik und Behinderung – ein Perspektivenwechsel“, Internationale Tagung 5.-7. Dezember 2003, Berlin. Veranstaltet vom IMEW, Bundesvereinigung Lebenshilfe und Katholische Akademie Berlin
Informationen und weitere Veranstaltungen des IMEW unter:

Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW), www.imew.de, Warschauer Straße 58a, 10234 Berlin, 030/293817-70, Fax: 293817-80

„Perinatalmedizin – Eine interdisziplinäre Herausforderung“, 21. Kongress für Perinatale Medizin, 27.–29.11.2003, ICC Berlin. Kongressorganisation: Amelie Aengeneyndt, Postfach 310307, 40482 Düsseldorf, 0211/4790439

Fachtag „Selbstbestimmung“
Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin und Weibernetz e.V.

28. Juni 2003

11.00 – 18.00 Uhr

Anthroposophisches Zentrum, Kassel

Informationen und Anmeldung über die Arbeitsstelle

Ein Lied

*Veronika, der Test ist da,
die Ärzte singen Tralala,
kein Bangen und keine Zittern mehr,
die Schwangerschaft ist gar nicht schwer.*

*Die Frau hat nur das Risiko,
der Schallkopf findet ´s sowieso,
drum sei doch gar nicht so verzagt,
zur Not wird dann der Arzt verklagt.*

*Veronika, was hast du bloß,
Beratung gibt's ´ doch kostenlos,
und brauchst du noch mehr Sicherheit,
steht schon die weise Frau bereit.*

la la la

*Dann sagt der Großpapa
zu seiner Großmama
Veronika, das Kind ist da!*

ANHANG

Offener Brief an die Ministerinnen E. Bulmahn, R. Schmidt und U. Schmidt

Sehr geehrte Frau Ministerin,

in einer schnellen Reaktion auf die Veröffentlichung der Stellungnahme des Nationalen Ethikrates „Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft“ haben Sie sich Ihrerseits für die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik ausgesprochen.

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik verweist demgegenüber nachdrücklich auf den Bericht der vom Deutschen Bundestag legitimierten Enquetekommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“, in dem die ethischen, verfassungsrechtlichen und gesellschaftspolitischen Gründe gegen eine Zulassung der Präimplantationsdiagnostik dargelegt sind, sowie auf das Votum derjenigen Mitglieder des Ethikrates, die sich ebenfalls gegen die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik aussprechen. Wir fordern Sie als verantwortliche Bundesministerinnen und die Bundesregierung insgesamt auf, die entsprechenden Empfehlungen der Enquetekommission umzusetzen.

Die im Netzwerk vertretenen Frauen und Männer aus Schwangerenberatung, Geburtshilfe, Gynäkologie, Behindertenverbänden, Selbsthilfe, Erwachsenenbildung und Frauenarbeit bekräftigen ihre Ablehnung der Präimplantationsdiagnostik. Wir lehnen diese Diagnostik ab, weil dabei menschliches Leben vor der Schwangerschaft einer Qualitätsprüfung unterzogen und zwischen lebenswertem und nicht lebenswertem menschlichen Leben unterschieden wird. Das Recht auf Fortpflanzungsfreiheit, das von den Mitgliedern des Ethikrates, die für die Präimplantationsdiagnostik eintreten, in den Mittelpunkt der verfassungsrechtlichen Argumentation gestellt wird, begründet kein Recht auf ein „gesundes“ Kind. Es ist ein Abwehrrecht gegen staatliche Zwangsmaßnahmen und verpflichtet den Staat nicht, betroffenen Paaren eine ethisch umstrittene, der Selektion dienende Fortpflanzungstechnik verfügbar zu machen.

Mit Ihrer Stellungnahme vom 23. Januar 2003 übernehmen Sie drei weitere aus unserer Sicht unzutreffende Argumente.

1. Durch eine Präimplantationsdiagnostik können keine Spätabbrüche vermieden werden. Eine solche Behauptung geht zum einen von falschen Voraussetzungen aus. Eine gezielte „Schwangerschaft auf Probe“ unter Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik ist in unserem Rechts- und Medizinsystem nicht zulässig, ebenso wenig wie eine „Zeugung auf Probe“ mit Hilfe der Präimplantationsdiagnostik. Zum anderen wird Frauen nach einer Präimplantationsdiagnostik die Durchführung einer invasiven Pränataldiagnostik empfohlen, die wegen der Fehleranfälligkeit der Methode doch noch zu einem Schwangerschaftsabbruch führen kann.

2. Sie gehen von „der Möglichkeit einer Präimplantationsdiagnostik unter strengen Beschränkungen und Voraussetzungen“ aus. Die in der Stellungnahme genannten Zahlen des Ethikrates bestätigen jedoch unsere Befürchtung, dass eine Begrenzung kaum möglich ist und auch gar nicht gewünscht wird. Bisher bezogen sich die VerfechterInnen einer restriktiven Zulassung der Präimplantationsdiagnostik auf 80 – 100 Anwendungsfälle jährlich. Die Stellungnahme des Ethikrates geht aber von mindestens 600 Fällen bei Paaren mit vererbaren genetischen oder chromosomalen Störungen aus. Wenn Paare, die bereits ein Kind mit einer Chromosomenstörung haben, einbezogen würden, wären vermutlich weitere 1.900 Paare interessiert. Erwogen wird von den Mitgliedern des Ethikrates, die für eine Zulassung der Präimplantationsdiagnostik votieren, darüber hinaus ausdrücklich, sie auch verfügbar zu machen zur Steigerung der Erfolgsrate von In-vitro-Fertilisationen, z.B. bei älteren Frauen oder nach mehrmaligen erfolglosen Behandlungszyklen - der erste Schritt zu einer Qualitätsprüfung aller 46.000 jährlich in-vitro befruchteten Embryonen.

3. Sie schließen sich der Argumentation für eine Zulassung der Präimplantationsdiagnostik an, dass Frauen oder Paare, die eine nicht therapierbare Krankheit vererben können, in einem „existenziellen Konflikt“ stehen, der eine Indikation für eine Präimplantationsdiagnostik rechtfertigt. Damit wird eine aus unserer Sicht unzutreffende Analogie zu der medizinischen Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch hergestellt. Im Fall einer Präimplantationsdiagnostik werden die Embryonen, die zu dem existenziellen Konflikt führen könnten, erst außerhalb des Körpers der Frau hergestellt und dann ausgesondert. Im Fall eines Schwangerschaftsabbruchs nach einer Pränataldiagnostik besteht aber bereits eine Schwangerschaft und es muss für einen Konflikt eine Lösung gefunden werden. Diese Situation unterscheidet sich von der im Rahmen einer Präimplantationsdiagnostik vorsätzlich herbeigeführten Handlungsweise im Labor.

Wir wissen uns mit unserer Ablehnung der Präimplantationsdiagnostik in Übereinstimmung mit den meisten großen Frauenorganisationen. Auch viele Selbsthilfeorganisationen von Menschen mit Behinderungen und ihrer Angehörigen wehren sich dagegen, dass sie für die Forderung nach Zulassung der PID instrumentalisiert werden, und fordern statt dessen mehr Forschung an konventionellen Therapien und eine bessere Integration von Menschen mit Behinderungen in die Gesellschaft.

Wir werden uns erlauben, diesen Brief auch an die Presse zu geben.

Mit freundlichem Gruß, im Auftrag der Jahrestagung des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik am 16. Februar 2003 in Eisenach

Für die Sprecherinnen:
Dr. Hildburg Wegener

Antworten aus den Ministerien

Inzwischen haben die Ministerinnen Renate Schmidt und Ulla Schmidt geantwortet.

Sie bedanken sich für den Brief.

Im Brief aus dem Ministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend wird mit Verweis auf die Problematik der belastenden Schwangerschaftsabbrüche mitgeteilt: „Frau Ministerin ist persönlich zu der Überzeugung gelangt, dass mit Rücksicht auf die betroffenen Frauen, eine begrenzte Zulassung der PID vertretbar wäre.“

In der Antwort des Ministerium für Gesundheit wird auf die Gültigkeit des Embryonenschutzgesetzes hingewiesen und vor einer geänderten gesetzlichen Regelung die Notwendigkeit einer „sorgfältigen und eingehenden Diskussion“ betont. Dr. Statz benennt die Empfehlung der Enquetekommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ und relativiert die Stellungnahme des Nationalen Ethikrates: „Der Vorsitzende des Nationalen Ethikrates Herr Prof. Spiros Simitis will die Abstimmung nicht als Gesetzesempfehlung verstanden wissen, vielmehr gehe es darum, die unterschiedlichen gesellschaftlichen Standpunkte zu verdeutlichen.“

Altersabhängigkeit des Risikos für ein Down-Syndrom – Folie F. M.Perl

Folie zum Bericht über die Netzwerktagung

Altersabhängigkeit des Risikos für ein Down-Syndrom bei Lebendgeborenen sowie die Wahrscheinlichkeit, kein Down-Risiko-Kind zu bekommen. (Daten: Hook et al 1983)		
Alter der Mutter bei Geburt	Risiko einer Trisomie 21	Wahrscheinlichkeit, kein Kind mit Trisomie 21 zu haben
15-19	1 : 1.250	99,992 %
20-24	1 : 1.400	99,9287 %
25-29	1 : 1.100	99,91 %
30	1 : 900	99,9 %
31	1 : 900	99,889 %
32	1 : 750	99,867 %
33	1 : 625	99,84 %
34	1 : 500	99,8 %
35	1 : 350	99,715 %
36	1 : 275	99,646 %
37	1 : 225	99,566 %
38	1 : 175	99,429 %
39	1 : 140	99,286 %
40	1 : 100	99 %
41	1 : 85	98,824 %
42	1 : 65	98,462 %
43	1 : 50	98 %
44	1 : 14	92,857 %

