

Liebe NetzwerkerInnen!

Rundbrief 18 beginnt mit einer Argumentationshilfe zu der zentralen Fragestellung des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik: Warum haben wir uns diesen Namen gegeben? Was verstehen wir unter Selektion? Wie funktioniert sie? Wer ist beteiligt, wer betroffen? Was fordern wir? Der Text wurde von den SprecherInnen erarbeitet, auf der Netzwerktagung 2005 zur Diskussion gestellt und aufgrund eingehender Voten überarbeitet. „Unser Name ist unser Programm“ lautet auch die programmatische Kurzfassung, die wir auf der Rückseite des Rundbriefs abdrucken.

Auch in den anderen Texten „Aus dem Netzwerk“ geht es immer wieder um das Thema Selektion, in der Stellungnahme der Turner-Syndrom-Vereinigung, in dem Bericht aus Österreich über die erfolgreich gestoppte Einführung der Präimplantationsdiagnostik, in der Stellungnahme des Netzwerkes zum Ultraschall in der Schwangerenvorsorge. - Die Zitate auf den Seiten 5, 9, 10 und 12 stammen aus dem Protokoll der Podiumsveranstaltung „Personifizierte Geschichte – Eine auch selbstkritische Würdigung von 10 Jahren Netzwerkarbeit“ auf der Netzwerktagung 2005 in Bonn.

Der zweite Schwerpunkt dieses Heftes ist der Anhörung der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ vom Mai 2005 gewidmet. Drei Netzwerkerinnen – Annegret Braun (PUA), Dorothea Kühn (BfHD) und Claudia Schumann (AFK) gehörten zu den befragten ExpertInnen, wir drucken ihre Stellungnahmen ab. Die SprecherInnen Christian Judith und Hildburg Wegener gehörten zum „interessierten Publikum“ und berichten aus ihrer Sicht. Leider konnte die Anhörung aufgrund der vorgezogenen Neuwahlen im Abschlussbericht nicht mehr ausgewertet werden. Um so wichtiger ist, dass wir den Parteien und Verbänden auf den Fersen bleiben, damit die guten Ergebnisse der Anhörung und der Bericht der Enquete-Kommission von 2002 nicht in Vergessenheit geraten.

Der dritte Teil bietet wie immer Aktuelles und Nützliches.

Die Gedichte auf den Seiten 23, 26 und 29 wurden mit freundlicher Genehmigung der Autorin entnommen aus: Dorothee Zachmann, „... mit der Stimme des Herzens“, Gütersloh, ³2000. Lesen Sie dazu S. 29!

IMPRESSUM

Rundbrief 18 - Schwerpunkt:

Selektion Anhörung der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ zur Pränataldiagnostik

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik – Oktober 2005

c/o Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.
Brehmstraße 5-7
40239 Düsseldorf
Tel.: 0211 / 64004-0
Fax: 0211 / 64004-20

Email: kontakt@netzwerk-praenataldiagnostik.de

sprecherinnen@netzwerk-praenataldiagnostik.de

www.netzwerk-praenataldiagnostik.de

Verantwortlich für diese Ausgabe:

Das SprecherInnenteam
Verantwortlich für die Zusammenstellung und ungezeichnete Texte: Hildburg Wegener

SPRECHERINNEN:

Edeltraut Edlinger, München
Pia Goldmann, Jeddelloh II
Christian Judith, Hamburg
Anouschka Kötzler, Schonungen
Hildburg Wegener, Frankfurt/M

Die Arbeit des Netzwerkes kann durch Spenden auf das Konto 7 034 200 bei der Bank für Sozialwirtschaft, BLZ 370 205 00, unterstützt werden. Stichwort "Netzwerk" vermerken. Kontoinhaber ist der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. Eine Spendenquittung kann auf Nachfrage ausgestellt werden.

Diesem Rundbrief liegt die Einladung zur Netzwerktagung „ZerreiBprobe – zwischen persönlicher Betroffenheit und gesellschaftlicher Dimension“ bei, die vom 10. – 12. Februar 2006 in Würzburg stattfindet.

AUS DEM NETZWERK	SEITE
Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik:	2
Unser Name ist unser Programm. Eine Argumentationshilfe	
<i>Harry Kunz/NRW</i> : Eine Schulkampagne zur vorgeburtlichen Diagnostik	6
Turner-Syndrom-Vereinigung: Stellungnahme zur Pränataldiagnostik	8
Für eine geregelte Kooperation zwischen FrauenärztInnen und Hebammen in der Schwangerenvorsorge	10
Nachrichten aus Österreich:	11
Noch immer gibt es die eugenische Indikation	
Noch immer gibt es in Verordnungen den Begriff „Volks Gesundheit“	
Wie die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik diskutiert wird	13
Zum Ultraschallscreening im Rahmen der Mutterschafts-Richtlinien	14
Stellungnahme des Netzwerkes an den Gemeinsamen Bundesausschuss	
 AKTUELLE ENTWICKLUNGEN UND PERSPEKTIVEN DER PRÄNATALDIAGNOSTIK	
Anhörung der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ zur Pränataldiagnostik am 30. 5. 2005	
<i>Annegret Braun</i> : Sozialwissenschaftliche Aspekte und Beratung	16
Stellungnahme zum Fragenkatalog Teil 3	
<i>Dorothea Kühn</i> : Stellungnahme des BfHD	19
<i>Claudia Schumann</i> : Stellungnahme für den AKF	21
<i>Christian Judith</i> : Anhörung der Enquetekommission zur	24
Pränataldiagnostik – einseitig und parteiisch kommentiert aus der Sicht eines Menschen mit Behinderung	
<i>Hilburg Wegener</i> : Notizen aus dem Hearing „Aktuelle Entwicklungen	27
und Perspektiven der Pränataldiagnostik“ am 30. 5. 2005 in Berlin	
 AKTUELLES	
Forschungsprojekt zur Einstellung betroffener Familien zum	30
Down Syndrom vor und nach Einführung der Pränataldiagnostik	
Informationsblatt zur Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft	32
<i>Annegret Braun</i> : DGGG Faltblatt beruhigt vielleicht Frauenärzte – aber nicht die werdenden Eltern	
Vermischtes:	34
Patent auf Geschlechtsselektion	
Diskriminierungserfahrungen von Menschen mit Chorea Huntington	
Single-Embryo-Transfer : Vorschlag der DGGG zur Änderung des Embryonenschutzgesetzes	
 BÜCHER	
<i>Wolfram Henn</i> , Warum Frauen nicht schwach, Schwarze nicht dumm	35
und Behinderte nicht arm dran sind. Der Mythos von den guten Genen	
<i>Angelica Ensel</i> , Hebammen im Konfliktfeld der Pränatalen Diagnostik	36
<i>Hanna Strack</i> , Die Theologie der Geburt aus der Perspektive von Hebammen	36
<i>Sigrid Graumann</i> , Anerkennung, Ethik und Behinderung	37
INSTITUTIONEN UND GRUPPEN IM NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PND – STAND 2005	38
BEITRITTSERKLÄRUNG	39

NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK: UNSER NAME IST UNSER PROGRAMM

EINE ARGUMENTATIONSHILFE

Im September 1995 haben sich Einrichtungen und Einzelpersonen aus Schwangeren- und Schwangerenkonfliktberatung, aus Hebammenarbeit und Geburtsvorbereitung, aus der Behinderten- und der Frauenbewegung zusammengeschlossen, um die Entwicklung der vorgeburtlichen Diagnostik kritisch zu hinterfragen und ihrer unreflektierten, rasanten Ausweitung entgegenzuwirken. Nach einer ausführlichen Grundsatzdiskussion auf der Netzwerktagung 1997 haben wir uns für den Namen „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ entschieden.

Dieser Name eckt an und wird von einigen als zu umständlich oder als zu schroff angesehen. Das Wort „Selektion“ im Zusammenhang mit Pränataler Diagnostik weckt Assoziationen an die NS-Zeit, insbesondere an die Definition „unwerten Lebens“ und die Verfolgung und Ermordung der damit abgewerteten Menschen. Auch bestehen Bedenken, ob dadurch nicht Diskussionen auf privater und öffentlicher Ebene im Keim erstickt werden oder ob unser Name als undifferenzierter Vorwurf an die beteiligten Ärzte und Ärztinnen und die schwangeren Frauen und werdenden Eltern verstanden werden kann.

Im Rückblick auf unsere bisherige Arbeit erklären wir, dass wir trotz dieser Einwände an unserem Namen festhalten. Wir wollen weiterhin beharrlich dafür eintreten, dass die Schwangerenvorsorge nicht immer stärker zu einem Instrument der Selektion gemacht wird. Wir wollen weiterhin beharrlich verdeutlichen, dass innerhalb unseres Gesundheitssystems unter dem Deckmantel der freien, individuellen Einzelentscheidungen ein Prozess im Gange ist, der in seiner Gesamtheit selektiv ist.

Dabei gehen wir in unserer beruflichen und politischen Arbeit einen Balanceakt ein zwi-

schen unserem Verständnis für die vielschichtige Motivation aller Beteiligten, der Unterstützung der einzelnen schwangeren Frauen und unserer klaren, Selektion ablehnenden Haltung.

Nachdem wir in den ersten 10 Jahren konkret zu den Problemen rund um Pränataldiagnostik, Schwangerenvorsorge und Beratung gearbeitet haben, ist es jetzt an der Zeit, noch deutlicher zu formulieren, warum wir die selektive Ausrichtung vorgeburtlicher Untersuchungen ablehnen. Eine solche Positionierung ist auch deshalb nötig, weil inzwischen viele unserer Forderungen, vor allem die nach medizinischer Aufklärung und psychosozialer Beratung zu Pränataldiagnostik, von den Anbietenden und den politischen Parteien diskutiert, reflektiert und zum Teil übernommen wurden.

Selektion – was verstehen wir darunter?

Grundsätzlich betrachtet ist Selektion ein strukturelles Geschehen, das drei Schritte umfasst:

- Herausbildung gesellschaftlicher Normen

In Bezug auf Pränataldiagnostik sind die relevanten Normen „Normalität“ und „Behinderung“.

Ein Mensch sollte körperlich, psychisch und intellektuell den Vorstellungen der Mehrheit entsprechen und leistungs- und empfindungsfähig sein. Bestimmte Merkmale werden als „nicht normal“ eingestuft und / oder als „Behinderung“ definiert. Diese Definitionen sind nicht unveränderlich, sondern abhängig von gesellschaftlichen und medizintechnischen Entwicklungen.

- Gruppenbildung, Abwertung, Entindividualisierung, Entsolidarisierung

Diese Einstufung führt dazu, die „Merkmalsträger“ einer entsprechenden Gruppe zuzuordnen. Die Gruppe als Ganzes (hier also die Menschen mit körperlichen, geistigen oder psychischen „Normabweichungen“) wird gleichzeitig abgewertet und die einzelnen Mitglieder der Gruppe werden als weniger wertvoll erachtet. Sie werden nicht mehr als Individuen, sondern in distanzierter Weise als Gruppe der „Anderen und Andersartigen“ gesehen.

- Aktive Aussonderung und Absprechen menschlicher Grundrechte

Die aktive Aussonderung der jeweiligen Gruppe findet auf verschiedenen Ebenen statt – auf der persönlichen, zwischenmenschlichen Ebene, im Umgang miteinander, auf der politischen Ebene und auf der institutionellen Ebene. Dabei wird die „Gruppe der Anderen“ in ihren Grundrechten beschnitten – im Extremfall bis hin zum Recht auf Leben, wenn jemand aufgrund bestimmter Merkmale getötet wird, wie dies zur NS-Zeit Menschen geschah, deren Leben als „unwert“ erachtet wurde

Dieser Prozess der Abwertung und Ausgrenzung findet in allen gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Zusammenhängen und zu allen Zeiten statt. Gleichzeitig wird diesem Prozess immer wieder durch Gesetzgebung, durch soziale Maßnahmen und das Engagement vieler Menschen und Verbände entgegengewirkt. So hat die Abschaffung der embryopathischen Indikation deutlich gemacht, dass vorgeburtliche Selektion unserem Rechtssystem widerspricht. Da die dahinter stehenden Normen aber nicht infragegestellt, sondern durch Forschung und Medizintechnik ständig weiter verfestigt werden, bleibt es bei einer im Ergebnis selektiven Praxis der Schwangerenvorsorge und einer eugenischen Praxis der Spätabbrüche.

Pränataldiagnostik aus der Sicht von schwangeren Frauen und von Menschen mit Behinderung

Die Motivation der beteiligten Personen an dem System Pränataldiagnostik ist vielschichtig und individuell. Eine Ärztin oder ein Arzt, die eine Fruchtwasseruntersu-

chung durchführen, oder eine Frau, die sich für einen Abbruch nach einem pränataldiagnostischen Befund entscheidet, tut dies nicht notwendig in behindertenfeindlicher oder selektiver Absicht. Jeder und jede von ihnen haben aber mehr oder weniger ausgeprägt die drei Schritte der Normenbildung, Abwertung und Aussonderung in Bezug auf Menschen mit Behinderung durchlaufen und auch eine Vorstellung davon verinnerlicht, was er oder sie als „lebenswert“ erachtet.

Heute sind fast alle schwangeren Frauen von vorgeburtlichen Untersuchungen, die auf Selektion zielen, betroffen. Dazu gehören vor allem das Ersttrimesterscreening und der so genannte „Fehlbildungsschall“, die inzwischen fast routinemäßig durchgeführt und mit der allgemeinen Schwangerenvorsorge vermengt werden. So werden die Frauen von Anfang an mit einem selektiven Blick gemustert und dazu gebracht, sich selbst in der aussondernden Blickweise zu üben.

Dahinter steht die um sich greifende Vorstellung, „gesunde“ Kinder seien machbar. Dies fordern auch viele schwangere Frauen selbst ein. Gleichzeitig steigt der Druck auf Frauen, „gesunde“ Kinder auf die Welt zu bringen. Dass diese Forderung in ihrer Konsequenz bedeutet, dass die „nicht gesunden“ Kinder ausgesondert werden, wird sowohl von den Frauen als auch von dem Umfeld selten reflektiert. Indem der aussondernde Blick von uns allen auf schwangere Frauen fällt, wird das Schwangerschaftserleben stark verändert. Es steht nicht mehr der lebendige, individuelle Prozess der Schwangerschaft im Vordergrund, vielmehr wird die „Zweieinheit“, die eine Schwangerschaft ausmacht, auf den Prüfstand gestellt und je nach „Andersartigkeit“ des Embryos / Fötus soll die Frau sich von dem eigentlich gewollten Kind durch einen Schwangerschaftsabbruch trennen. Sie ist es, die die Konsequenzen des Machbarkeitswahns und des selektiven Blicks letztendlich schmerzhaft - physisch und psychisch - tragen muss.

Für Menschen mit einer Behinderung wird die Selektion durch Pränataldiagnostik als ein Angriff auf ihr Lebensrecht und eine Infragestellung ihrer gleichberechtigten Existenz erlebt. Es werden inzwischen deut-

lich weniger Kinder mit Down-Syndrom und mit offenem Rücken geboren, was belegt, dass das System der Pränataldiagnostik sich auch zahlenmäßig auswirkt.

An einem Beispiel aus einem anderen kulturellen Zusammenhang lässt sich zeigen, wie der Mechanismus der Selektion wirkt: In einigen Ländern werden (obwohl teilweise verboten) in großem Maßstab Mädchen durch die Pränataldiagnostik selektiert. Dies wird in unserer Gesellschaft als Skandal empfunden. In diesen Ländern wird aber offenbar das Merkmal „weiblich“ ähnlich bewertet wie in unserer Gesellschaft das Merkmal „behindert“ – nämlich dergestalt, dass die Geburt eines Mädchens Leid und materielle Belastung für die Familie und für das Kind bedeuten. Während wir den Schwangerschaftsabbruch aufgrund des Geschlechts als Skandal empfinden und selbstverständlich mit dem Begriff Selektion bezeichnen, gilt es in unserer Gesellschaft als normal, fast schon als selbstverständlich und keineswegs als „Selektion“, dass ein Kind mit einer möglichen Behinderung nicht zur Welt kommen soll.

Das Problem der geteilten und anonymen Verantwortung

Die im System der Schwangerenvorsorge routinemäßig durchgeführte Pränataldiagnostik dient in den wenigsten Fällen dazu, bestimmte Therapiemaßnahmen einzuleiten. Vielmehr geht es in der Regel darum, fetale Fehlbildungen oder genetische Dispositionen zu entdecken. Der Frau bzw. dem Paar werden diese Informationen über das Ungeborene mitgeteilt. Ihnen wird die Entscheidung überlassen, wie sie mit dem Befund umgehen.

- Forscher und Forscherinnen sprechen sich frei von einer Mitverantwortung und betonen, dass die Forschung wertfrei sei, sie das Ergebnis und dessen Wirkung also nicht vorherbestimmen können.
- Die Anbieter der Technik sprechen sich frei von ethischen Beschränkungen und sagen, dass das Angebot an sich wertfrei ist und in den individuellen Entscheidungsspielraum der Frauen fällt.

- Ärzte und Ärztinnen fühlen sich verpflichtet, die Wünsche der schwangeren Frauen zu erfüllen und ihnen ihre Ängste zu nehmen. Sie sehen sich außerdem durch Angst vor Schadensersatzklagen zusätzlich veranlasst, während der Schwangerenvorsorge nach fetalen Fehlbildungen zu fahnden.
- Schwangere Frauen fühlen sich verpflichtet, die Angebote der Pränataldiagnostik wahrzunehmen, da sie ihnen als Teil der Schwangerenvorsorge erscheinen. Sie sprechen sich frei von einer Mitverantwortung als Nachfragende und Nutzerinnen der Technik.

Also gibt es die Pränataldiagnostik als ein im Ergebnis selektives System ...und Keine und Keiner kann etwas dafür?!

Wenn wir aber unsere Kritik an das System richten, an die gesellschaftlich herausgebildeten Normen und an ihre Umsetzung in der Gesundheitsversorgung, ist dennoch klar, dass jede und jeder dieses System mitträgt und stabilisiert und, je nach Platz und Möglichkeiten, auch verantwortlich ist für die eigenen Handlungen.

Wir wollen die einzelnen Beteiligten, weder die Ärztinnen und Ärzte, noch die schwangeren Frauen, als schuldig und als Täter und Täterinnen darstellen. Sie sind aber auch nicht nur willenslose Spielbälle oder ohnmächtige Opfer des Systems. Wir stellen vielmehr mit Nachdruck die Frage, ob das System der Pränataldiagnostik unseren ethischen Wertvorstellungen entspricht und ob Frauen ein Recht darauf haben, eine eigentlich erwünschte Schwangerschaft abzuberechen, weil das Ungeborene bestimmte Bedingungen nicht erfüllt. Die Möglichkeit, sich zu verweigern und sich für Veränderungen einzusetzen, haben alle, die Teil des Systems sind, als politisch Verantwortliche, als Anbietende und als Nachfragende.

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik will auch in Zukunft analysieren, reflektieren und kritisieren, wie in einem System geteilter und anonymer Verantwortung Selektion gefördert wird.

Wir wollen uns weiterhin beharrlich einmischen und wehren.

Durch unseren Namen fühlen wir uns daran immer wieder erinnert und dazu verpflichtet!

Wir wünschen uns

- Respekt vor dem Eigenwert eines jeden Menschen unabhängig von bestimmten Kriterien, Bedingungen, Normen
- Abkehr von der Vorstellung, dass nichtbehinderte Kinder Glück und behinderte Kinder Unglück und Leid bedeuten
- Abkehr von einem biologistischen Menschenbild, welches von der genetischen Festlegung des Menschen ausgeht
- Erweiterung dessen, was „normal“ ist – in unseren Köpfen und in der Gesellschaft
- Mehr Vertrauen in lebendige Prozesse und eine Abkehr von dem Prinzip der „Planbarkeit“ und den entsprechenden Schuldzuweisungen

Wir fordern

- dass die auf Selektion zielende Pränataldiagnostik aus der regulären Schwangerenvorsorge herausgenommen wird
- dass die Schwangerenvorsorge so organisiert wird, dass nicht durch die vermeintlich individuelle Entscheidung schwangerer Frauen eine „Eugenik von unten“ durchgesetzt wird
- dass alle Beteiligten des Systems sich ihrer Verantwortung bewusst werden und dazu beitragen, dass der Pränataldiagnostik Grenzen gesetzt werden

September 2005

Ein Entwurf dieses Textes wurde im Februar 2005 auf der Netzwerktagung zur Diskussion gestellt und aufgrund eingehender Voten von den SprecherInnen überarbeitet.

Ich engagiere mich aus politischen Gründen gegen Selektion, weil dabei Menschenwürde, die für mich nicht teilbar und nicht zuteilbar ist, an Merkmale geknüpft wird. Mit Erschrecken erlebe ich, wie die Pränataldiagnostik Werte setzt und diese als abprüfbar hinstellt und welche Macht die Medizinindustrie über Frauen gewonnen hat. Ich finde es alarmierend, wie diese Wertsetzung schleichend durch das Medizinsystem gefördert wird und die dahinter stehenden Profitinteressen von der Solidargemeinschaft mitfinanziert werden.

Claudia Heinkel, Referat Familienberatung und Familienhilfe im Diakonischen Werk der EKD in Stuttgart

Mir ist das Netzwerk auch deshalb wichtig, weil hier behinderte und nicht behinderte Frauen zusammenarbeiten. Mein Engagement gegen Selektion – ein „Unwort“ der deutschen Geschichte – kommt aus dem Erschrecken, einerseits zum Volk der Täter zu gehören, andererseits als behinderte Frau leicht zum Opfer hätte werden können. Ich finde es gut, dass das Netzwerk das „Kampfwort“ Selektion im Namen führt, um die Legitimationsstrategien der Betreiberseite, die gängigen Entlastungs- und Hilfsargumente zu demaskieren.

Anne Waldschmidt, Professorin für Soziologie in der Heilpädagogik an der Universität Köln

Ich wünsche dem Netzwerk, dass es weiterhin so mutig und beharrlich gegen Selektion auftritt. Ich sehe als Trend, dem wir uns offensiv stellen müssen, eine neue Bewertung von Perfektion: „Optimize your life!“ Diesem inhumanen Lebensentwurf müssen wir entgegentreten, indem wir Sand ins Getriebe streuen und auch die kleinen Schritte z.B. im Bemühen um Gesetzestexte gehen.

Martina Puschke, Projektkoordinatorin im Projekt „Politische Interessenvertretung behinderter Frauen“ des Weibernetz e.V.

REGIONALGRUPPE NRW / HARRY KUNZ:
EINE SCHULKAMPAGNE ZUR
VORGEBURTLICHEN DIAGNOSTIK

Die Regionalgruppe NRW des bundesweiten Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik – Ärztinnen, Hebammen und Menschen aus Beratungseinrichtungen und Selbsthilfeinitiativen – trifft sich seit einigen Jahren regelmäßig in Essen und Bonn. Zuletzt beteiligten wir uns in mehreren Städten an der Netzwerk-Kampagne „Bitte nicht Stören“. Dabei haben wir gute Erfahrungen mit Informationsveranstaltungen an Schulen gemacht. Deshalb haben wir eine Aufklärungsinitiative entwickelt, die sich an Jugendliche und jüngere Erwachsene wendet, um ihnen grundlegende Sachinformationen zu vermitteln und um ihnen Raum für eine Auseinandersetzung mit den persönlichen, sozialen und moralischen Implikationen dieser Verfahren zu eröffnen.

Mit Unterstützung der AKTION MENSCH wollen wir ab Herbst 2005 an Schulen über die Auswirkungen vorgeburtlicher Diagnostik informieren und mit den Schülern und Schülerinnen über Nutzen und Anwendungsrisiken dieser Verfahren diskutieren.

Zielgruppen

Wir wenden uns an Jugendliche ab 15 Jahren und an junge Erwachsene an unterschiedlichen Schulen. Bisher sprechen wir insbesondere SchülerInnen in der gymnasialen Oberstufe und an solchen Fachschulen an, die im Rahmen ihrer Ausbildung mit Facetten der Thematik befasst sind (z. B. Hebammen oder Krankenpflegeschulen).

Ziele

Ziel unseres Unterrichtsangebotes ist es, individuelle und reflektierte Umgangsweisen mit diesen Verfahren zu eröffnen. Deshalb wollen wir die individuellen und gesellschaftlichen Auswirkungen vorgeburtlicher Diagnostik unter verschiedenen Blickwinkeln, aber unter besonderer Beachtung der Positionen von Menschen mit einem Handicap, beleuchten. Dabei wollen wir keine dezidierten Handlungsempfehlungen im Umgang mit Pränataldiagnostik definieren. Die SchülerInnen sollen vielmehr darin unterstützt werden, einen eigenen Standpunkt zu entwickeln.



Arbeitsweise

Das Unterrichtsprojekt wird von Pädagoginnen, Ärztinnen, Sozialwissenschaftlern, Hebammen und Vertreterinnen aus Selbsthilfeinitiativen von Menschen mit einer Behinderung durchgeführt. Thematische Schwerpunkte werden gemeinsam mit den interessierten Schulen bzw. LehrerInnen festgelegt. In Absprache können wir das Thema in ein oder zwei Doppelstunden, z.B. in den Fächern Religion/Ethik/Philosophie, Geschichte/ Politik/Sozialkunde, Biologie, Deutsch oder Kunsterziehung, darstellen, aber auch in fachübergreifenden Projektarbeiten oder Projektwochen mitwirken.

Das Unterrichtsangebot wird durch Filmangebote und eine begleitende Öffentlichkeitsarbeit (insbesondere durch von den SchülerInnen zu gestaltende Plakatwände) ergänzt. Durch diese öffentliche Präsentation der Arbeiten wird eine größere Gruppe von Menschen vor Ort für das Thema sensibilisiert.

Unser Projekt wird vor Ort überwiegend von Beratungsstellen in Kooperation mit Hebammen oder sonstigen Interessierten eigenverantwortlich durchgeführt. Um auf unser Angebot aufmerksam zu machen haben wir für einen Erstkontakt ein **Anschreiben** an Schulen und sonstige Multiplikatoren erarbeitet. Für interessierte Schulen gibt es eine **Präsentationsmappe**, die einen thematischen Überblick gibt und unser Unterrichtsangebot vorstellt.

Im Unterricht wollen wir künftig auch mit Unterrichtsmaterialien der AKTION MENSCH zum Thema Bioethik arbeiten. Im Vordergrund stehen aber eigene Materialien (Textausschnitte, Fallbeispiele, Folien, etc.) zu den Themenfeldern „Umgang mit vorgeburtlicher Diagnostik“, „Behinderung und

Krankheit", „Ethische und soziale Aspekte", „Entscheidungskonflikte bei vorgeburtlicher Diagnostik", „Ziele, Techniken und Verfahren vorgeburtlicher Diagnostik / Schwangerschaft zwischen guter Hoffnung und Risiko".

Mitwirkungsmöglichkeiten

Die Schulkampagne zur Pränataldiagnostik ist offen für weitere Mitwirkende. Gerne stellen wir unsere Materialien auch anderen Initiativen zur Verfügung, die Interesse an einer Informationsarbeit zum Thema Pränataldiagnostik an Schulen haben. Wir freuen uns auf eine Zusammenarbeit !

Materialien der Schulkampagne, die wir bei Interesse gerne zur Verfügung stellen:

A. Dokumentarfilme:

Folgende Dokumentarfilme stehen zur Verfügung, um sie im Rahmen von Schulveranstaltungen oder ergänzend zum Unterricht zu präsentieren, weitere Filme nach Absprache.

- **„Bitte ein gesundes Kind"**
Film des WDR von Ruth Kühn und Eva Zoske (30 min)
- **„Mein kleines Kind"** Film von Katja Baumgarten (88 min)
- **„Vom Wunschtraum zum Alptraum – zur Geschichte des utopischen Denkens"**
von Christina von Braun (43 min)
- **„Mörderische Diagnose"**
Film von Silvia Matthies (30 min)

B. Literatur:

Folgenden Materialien können gegen eine Kostenpauschale von 10 € bestellt werden:

Biopia: Schöne neue Welt ? Schülerforum Humangenetik und Biomedizin. G. Bauer, Akademie für Technikfolgenabschätzung Baden-Württemberg (*Auszüge in Kopie*)

Ich, du und die Anderen. Schülerheft und Unterrichtsmappe der AKTION MENSCH für Lehrer 2/2001 (*Auszüge in Kopie*)

Lebens-wert. Arbeitshilfen zur Bioethik für Gemeinden, Schulen und Erwachsenenbildung. Konvent Nord im Reformierten Bund, Wuppertal 2004

Reproduktionsmedizin und Gentechnik. Frauen zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Normierung"

Dokumentation einer Fachtagung von ReproKult-FrauenForumFortpflanzungsmedizin

Von der Würde und der Verantwortung von Frauen. Arbeitshilfe zur Gen- und Reproduktionstechnik, Hrsg.: Evangelische Frauenarbeit in Deutschland

C. Kampagnenmaterialien

..... Ex. Anschreiben an Lehrer und sonstige MultiplikatorInnen

..... Ex. Präsentationsmappe der Schulkampagne Pränataldiagnostik

..... Ex. Informationsbroschüre zur Pränataldiagnostik

..... Ex. Materialordner Schulkampagne (auf Anfrage)

Kontakt- und Bestelladresse:

Journalistenbüro Dr. Harry Kunz

✍ Kapellenstraße 16, 53925 Golbach/Eifel
☎ 02441 - 61 49

Harry.Kunz@t-online.de



Turner-Syndrom-Vereinigung: STELLUNGNAHME ZUR PRÄNATALDIAGNOSTIK

Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Lebenssituation von betroffenen Mädchen und Frauen zu verbessern. Wir beraten deswegen Betroffene und ihre Familienangehörige und bieten Kontakte an. Insbesondere beraten wir in diesem Zusammenhang Schwangere, die ein Kind mit Ullrich-Turner-Syndrom erwarten. Daraus ergibt sich von unserer Seite eine kritische Auseinandersetzung mit den Methoden der Pränataldiagnostik.

Wir erleben die schwangeren Frauen nach der Diagnose sehr verunsichert. Sie wissen nicht, ob sie das Kind mit dieser Behinderung austragen wollen, bzw. ob sie das Kind großziehen können. Dieser Beratungsschock ist immer die Konsequenz nach der ersten Information, insbesondere dann, wenn auch Bilder von betroffenen Kindern gezeigt werden, die das Vollbild des Ullrich-Turner-Syndroms haben. In dieser Situation vermitteln wir Kontakt zu anderen betroffenen Mädchen und Frauen, um so diesem unbekanntem Syndrom ein Gesicht zu geben. Damit relativieren sich zumeist die Befürchtungen, die die Schwangere aufgrund der ersten Beratung hat. Sie weiß nun, dass wir als betroffene Mädchen und Frauen ein lebenswertes Leben führen. Die Schwangere kann sich nun ein Bild von der Erkrankung machen und so ihr Kind mit der Erkrankung besser akzeptieren und verstehen. Das Kind wird nun nicht mehr als Risikoschwangerschaft wahrgenommen, sondern hat sein eigenes Profil.

Als Betroffene sind wir in der Lage, auch die positiven Seiten unseres Lebens darzustellen. Gleichsam als Gegengewicht zu dem ersten Aufklärungsgespräch durch einen Mediziner, der ja hauptsächlich aus seiner Sicht die Schwachpunkte unseres Daseins herausstellt, stellen wir unsere positiven Seiten heraus. In den letzten Jahren ist die Therapie (Wachstumshormon- und Steroid-Substitution) verbessert worden. Im Grunde sind nur noch die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen behindernd.

Wir sind uns bewusst, dass wir pränatal auf dem Prüfstand stehen. Wir kritisieren, dass die Tests im ersten Trimester eine selektive Funktion haben. Sie sollen in erster Linie dazu dienen, Schwangerschaftsabbrüche bei zu erwartender Behinderung früh vornehmen zu können. Es gibt zwar keine eugenische Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch. Die Fakten, die mit einem Schwangerschaftsabbruch wegen einer Behinderung des Kindes geschaffen werden, ähneln einer Eugenik. Wir können deswegen ein Screening auf Krankheiten wie zum Beispiel das Ullrich-Turner-Syndrom, deren Diagnose und wirksame Behandlung nach Auftreten der ersten Symptome möglich ist, nicht befürworten.

Allein schon das Ultraschallscreening im Ersttrimester der Schwangerschaft bzw. die Suche nach dem Hygroma Colli hat diese selektive Funktion. Das Vorliegen eines Hygroma Colli in Zusammenhang mit Ullrich-Turner-Syndrom darf nicht zu einem Abtreibungsautomatismus führen. Die Abtreibungsquote liegt bei ca. 70 Prozent! Wir empfinden das als Diskriminierung. [...]

Wir fordern von Medizinern einen verantwortungsbewussten Umgang mit Methoden der Pränataldiagnostik mit dem Ziel, sich für das Leben von Feten mit Ullrich-Turner-Syndrom einzusetzen. Es geht uns dabei nicht um eine generelle Ablehnung pränataler Untersuchungsmethoden, sondern es soll eine Perspektive für das Leben eröffnet werden.

Wir freuen uns auf eine kritisch-konstruktive Zusammenarbeit von Medizinern mit unserer Selbsthilfeorganisation. Wir wünschen uns, dass die Schwangere auf unser Beratungsangebot verwiesen wird. Das Beratungstelefon ist mit einer Psychologin besetzt, die als Selbstbetroffene Probleme aus eigener Erfahrung kennt und aus fachlicher Sicht kompetent beraten kann. Auch die Ansprechpartner in der Region sind zu einem Gespräch bereit und bieten persönliche Kontakte an.

Mai 2005

Marlis Stempel, für den Vorstand der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.



Ein neues Logo! Marlies Stempel, Redakteurin der Turner Nachrichten am PC

Photo: A. Krone

Zur Information: Das Syndrom wurde nach dem amerikanischen Arzt Henry Turner und dem deutschen Kinderarzt Otto Ullrich benannt. Das Ullrich-Turner-Syndrom ist eine Fehlverteilung oder strukturelle Veränderung der Geschlechtschromosomen, von der nur Mädchen beziehungsweise Frauen betroffen sind, und tritt mit einer Häufigkeit von etwa 1 zu 2500 Geburten auf. Eines der beiden Geschlechtschromosomen (XX) fehlt durchgehend oder nur in einem Teil aller Körperzellen, oder aber das zweite X-Chromosom ist strukturell verändert. Das Ullrich-Turner-Syndrom kann nicht ererbt werden. Die verursachenden Faktoren sind noch unbekannt. Die Auswirkungen können individuell sehr verschieden sein. Die Leitsymptome sind Kleinwuchs (im Durchschnitt etwa 1,47 m) und Unfruchtbarkeit aufgrund einer zu geringen Entwicklung der Eierstöcke. Hier ist eine Behandlung mit Wachstumshormonen und Östrogenen möglich. Dazu können weitere, heute behandelbare Probleme kommen (Herzfehler, sog. Flügelfell, Nierenprobleme, Lymphödeme). (nach: Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten 1/2005, S. 3; weitere Informationen siehe: www.turner-syndrom.de)

Literaturhinweis: Angelika Bock, Leben mit dem Ullrich-Turner-Syndrom. Vorwort von Rita Süßmuth und Elke Müller-Seelig, Reinhardt-Verlag, 2002, 102 Seiten, ISBN 3-497-01618-7

Der Bundesverband hat vor gut zehn Jahren die Gründung des Netzwerkes initiiert, weil er angesichts der Thesen von Peter Singer, der Diskussion über die Bioethikkonvention und der Beobachtung, dass sich die Humangenetik der Behindertenselbsthilfe als Legitimation für die Entwicklung der Diagnostik bediente, über die eigenen Reihen hinaus eine kritische Öffentlichkeit zusammenbringen wollte. Als natürliche Bundesgenossinnen für Menschen mit Behinderungen, die von dieser Entwicklung bedroht sind, boten sich Frauen und Einrichtungen aus der Gesundheitsbewegung an, die diese Entwicklung im Zusammenhang mit Schwangerschaft ihrerseits kritisch sahen.

Norbert Müller-Fehling, Geschäftsführer des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte in Düsseldorf

Durch das Berufsspektrum derjenigen, die zu den Jahrestreffen kommen, spielt der Aspekt der Beratung eine große Rolle. So besteht immer die Gefahr, sich mit Einzelthemen zu beschäftigen und dabei den politisch-gesellschaftlichen Kontext aus den Augen zu verlieren, in dem Frauen Pränataldiagnostik einfordern. Ich fände es gut, noch einmal insbesondere bei behinderten Menschen für das Netzwerk zu werben. Dieser Blickwinkel, der gerade ein mehr politisch-gesellschaftlicher wäre, kommt im Netzwerk etwas zu kurz.

Martin Seidler, Referent für Öffentlichkeitsarbeit bei ambulante dienste e. V. in Berlin

Ich engagiere sich im Netzwerk, weil ÄrztInnen nicht dazu da sind, Leid abzuschaffen, indem sie z. B. die Geburt behinderter Kinder verhindern, sondern um Menschen soweit möglich zu helfen und zu begleiten. Für mich persönlich ist das Netzwerk ein Ort, in dem ich gestärkt und qualifiziert werde, diese Fragen und Konflikte in meinem medizinischen Umfeld - auch in meiner Beratungsstelle - zu thematisieren.

Silke Koppermann, Frauenärztin im Hamburger Familienplanungszentrum in der Trägerschaft Pro Familia und AWO

FÜR EINE GEREGLTE KOOPERATION ZWISCHEN FRAUENÄRZTINNEN UND HEBAMMEN IN DER SCHWANGERENVORSORGE

Gemeinsam mit den Hebammenverbänden tritt das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik für eine Schwangerenvorsorge ein, bei der die Frau im Mittelpunkt steht – und nicht die Eigenschaften des Ungeborenen. Auf einer Fachtagung Anfang Mai 2005 in Köln haben die Frauenärztinnen im Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft (AKF) eine geregelte Kooperation zwischen beiden Professionen gefordert, die die jeweils spezifischen Kompetenzen nutzt und so die Möglichkeiten einer professionellen Versorgung voll ausschöpft.

Die Rechtslage: Schwangere Frauen können frei entscheiden, ob sie die Vorsorge bei einer Hebamme oder einer Frauenärztin oder bei beiden im Wechsel durchführen lassen wollen. Sie sind in keiner Weise verpflichtet, die von den Kassen bezahlten drei Ultraschalluntersuchungen in Anspruch zu nehmen. Geht eine Frau zunächst zu einer Ärztin, kann diese bei einer „normalen“ Schwangerschaft der Frau empfehlen, die Vorsorge durch eine Hebamme durchführen zu lassen. Hebammen können laut Hebammengesetz die Schwangerenvorsorge eigenverantwortlich durchführen. Dazu gehört, dass sie der Frau bei einem nicht-normalen Verlauf eine gynäkologische Untersuchung oder Behandlung empfehlen.

Für eine eingespielte Kooperation von FrauenärztInnen und Hebammen gibt es inzwischen auch eine Reihe von Modellen, von denen nicht nur Hebammen und FrauenärztInnen, sondern vor allem die schwangeren Frauen profitieren. Das sind jedoch immer noch Ausnahmen. „Schwangere erleben heute zunehmend ein Konkurrenzverhalten zwischen Ärztinnen, Ärzten und Hebammen, was zu einer Abwertung der Kompetenz der jeweils anderen Berufsgruppe und oftmals zu unnötigen Untersuchungen, mangelhafter Betreuung und einer Verunsicherung der schwangeren Frauen führt“, stellt der AKF auf seiner Fachtagung fest.

Wenn 10% der Frauen eine invasive Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen, dann gibt es immer noch 90%, die das nicht tun. Das sind unsere „Inseln der Sehnsucht“ nach dem Unvorhersehbaren, die wir pflegen und so vergrößern können, dass sie zu Kontinenten zusammewachsen.

Andrea Bosch, Hebamme, Bund Deutscher Hebammen Baden-Württemberg

Die Übernahme von Vorsorgeleistungen durch Hebammen wird ärztlicherseits zum einen aus Haftungsgründen abgelehnt. Dazu hat das Baden-Württembergische Sozialministerium auf Anfrage festgestellt: ÄrztInnen haften nicht für Fehler, die eine Hebamme zu verantworten hat (und umgekehrt). Es werden jeweils separate Behandlungsverträge mit der Hebamme und mit der später hinzugezogenen Ärztin abgeschlossen. Das betrifft z.B. Haftungsansprüche aus nicht oder zu spät wahrgenommenen Ultraschalluntersuchungen.

Der Widerstand vieler ÄrztInnen erklärt sich zum anderen aus den Abrechnungsmodalitäten. ÄrztInnen können die Vorsorgepauschale nur abrechnen, wenn sie selbst alle Vorsorgeleistungen im Quartal erbracht haben. Wenn ÄrztInnen Ultraschalluntersuchungen bei Frauen durchführen, die von einer Hebamme betreut werden, müssen sie diese einzeln mit den Kassen abrechnen, was finanzielle Nachteile bringt.

Der AKF empfiehlt als Voraussetzung für eine bessere Kooperation, dass ÄrztInnen und Hebammen gemeinsam ein Modell erarbeiten, das den individuellen Bedürfnissen einer Schwangeren gerecht wird. Er hat die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) aufgefordert, die Abrechnungsmodalitäten so zu verändern, dass eine Kooperation möglich ist und beide, ÄrztInnen und Hebammen, angemessen honoriert werden.

NACHRICHTEN AUS ÖSTERREICH

NOCH IMMER GIBT ES DIE EUGENISCHE INDIKATION

Susanne Haslinger von der Lebenshilfe in Wien hat auf der letzten Netzwerktagung berichtet, dass sich die Lebenshilfe seit Jahren erfolglos um die Abschaffung der eugenischen Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch bemüht. Die derzeitige Bundesministerin für Gesundheit und Frauen Maria Rauch-Kallat hat sich auch mehrfach öffentlich gegen die Eugenische Indikation ausgesprochen. Eine Änderung der Gesetzeslage scheitert jedoch bislang daran, dass engagierte Frauen innerhalb und außerhalb der Parteien befürchten, dass mit dem Fall der eugenischen Indikation auch die in Österreich geltende frauenfreundliche Fristenlösung gefährdet wäre. Erschwerend hinzu kommt, dass eine Diskussion der eugenischen Indikation mit ihrem menschenfeindlichen, faschistischen Hintergrund gerade in Österreich an große Tabus rührt und deshalb von vielen Seiten vermieden wird.

NOCH IMMER GIBT ES IN VERORDNUNGEN DEN BEGRIFF „VOLKSGESUNDHEIT“

Auch in einer zweiten Angelegenheit mit einem ähnlichem Hintergrund hat die Lebenshilfe vergeblich versucht, eine Änderung herbeizuführen. Es gibt eine Verordnung des Bundesministeriums für Gesundheit und Umweltschutz vom 20. Mai 1981 über "vordringliche Maßnahmen zur Erhaltung der Volksgesundheit". In einem Brief an die Bundesministerin schreibt Susanne Haslinger dazu:

Es schmerzt uns, dass in einem Land wie Österreich mit seiner Vergangenheit dieser Wortlaut noch in einem staatlichen Dokument aufscheinen kann und darf. Insbesondere der Zusammenhang ist ein fataler, geht es doch in dieser Verordnung auch um "humangenetische Vorsorgemaßnahmen" wie Pränatale Diagnose. Da die Anwendung von Pränataler Diagnose in den letzten Jahren eine beinahe "flächendeckende" bei



Susanne Haslinger, Lebenshilfe Wien

Schwangeren geworden ist und der gängige Trend ist, jede Behinderung oder Krankheit möglichst schon pränatal zu erkennen – um dann in den meisten Fällen einen Schwangerschaftsabbruch einzuleiten – ist die Übertitelung dieser Sachlage als "Maßnahme zur Erhaltung der Volksgesundheit" etwas, das mit Gänsehaut an Zeiten des Nazi-regimes erinnern lässt. (16.9.2004)

Obwohl eine Änderung des Wortlauts auf ministerialer Ebene ohne Mitwirkung der gesamten Regierung oder des Parlaments möglich wäre, wurde diese Bitte der Lebenshilfe mit formalen Argumenten abgelehnt. Der Begriff „Volksgesundheit“ sei ein Begriff der österreichischen Rechtsordnung, der in einer Reihe von Verfassungsgerichtsurteilen präzisiert wurde. Zitiert wird ein Urteil, demzufolge "das Gesundheitswesen ... Maßnahmen der Staatsgewalt, die der Abwehr von Gefahren für den allg. Gesundheitszustand der Bevölkerung (für die Volksgesundheit) dienen" umfasst. Der Begriff "Gesundheitswesen" decke sich mit "Angelegenheiten der Volksgesundheit"; es handele sich dabei um Maßnahmen der „Obsorge für den allgemeinen Gesundheitszustand der Bevölkerung“. (21.10.2004)

In einer erneuten Eingabe schreibt Susanne Haslinger dazu.

Die Formulierungen in dieser Verordnung lassen den Schluss zu, unser Volk wäre gesünder, wenn keine Menschen mit Behinderung geboren würden. Es geht uns nicht um die Schwangere, die sich für oder gegen eine Untersuchung ausspricht und es geht uns auch nicht um die Frage, wer pränatale Untersuchungen bezahlt. Es geht uns lediglich um die Aussage, die der Gesetzgeber trifft und damit auf die gesellschaftliche Haltung einwirkt.

Der "allgemeine Gesundheitszustand der Bevölkerung" ist durch die Geburt von Kindern mit Behinderung nicht gefährdet und daher bedarf es in unseren Augen dringend einer neutralen Formulierung in der Verordnung, um jeden Verdacht einer Diskriminierung oder einer staatlich gewollten Selektion zu vermeiden. (30. 3. 2005)

Am 18. 4.2005 ging daraufhin ein weiterer Brief aus dem Ministerium ein, der die formaljuristische Begründung fast wörtlich wiederholt, dabei vor allem auf die Zeckenschutzimpfung verweist und mit den Worten schließt; „ ... sehen wir auch derzeit keine Notwendigkeit bzw. wäre es sogar der Rechtssicherheit kontraproduktiv, die gewachsene Terminologie zu ändern.“

Die Frauen der Lebenshilfe werden nicht nachlassen und auf der nächsten Netzwerktagung berichten, wie die Auseinandersetzung weitergeht.

GRÜNDUNG EINES NETZWERKES GEPLANT

Susanne Haslinger teilt außerdem mit, dass sich in Österreich eine „Plattform Pränataldiagnostik“ zusammengefunden hat. Für das Frühjahr 2006 ist in Wien eine Veranstaltungsreihe zum Thema Pränataldiagnostik geplant, die eventuell im Herbst 2006 in den Bundesländern fortgesetzt werden soll, und im Januar/Februar 2007 soll in Salzburg ein österreichweiter Kongress zur Gründung eines Netzwerkes führen, in dem kritisch mit Pränataldiagnostik befasste Gruppen und Einzelpersonen zusammenarbeiten.

Wir wünschen den österreichischen NetzwerkerInnen viel Glück!

Ich habe erfahren, dass ich, eingebunden in die Sachzwänge von Verbandsarbeit und konfrontiert mit den üblichen Widerständen gegen feministische Perspektiven, das Netzwerk als Austausch und Denkraum braucht. Das im Netzwerk erarbeitete Beratungskonzept und viele andere Impulse haben sich für die konzeptionelle und Fortbildungsarbeit im Verband als richtungweisend erwiesen.

Karin Schüler, Leiterin des Fachbereich „Kinder, Jugend, Familie und Frauen“ im AWO-Bundesverband in Bonn

Unsere Aufgabe ist es, im Kontrast zur Mehrheitsgesellschaft einen Widerstandsdiskurs zu etablieren. Das ist kein Einrichten in einer „Nische“, denn Widerstandsdiskurse gehen immer von Minderheiten aus, die etwas bewirken und verändern wollen. Wenn das Netzwerk Sand ins Getriebe streut und Ärger erregt, wird die Mehrheit gezwungen, sich mit unseren Argumenten auseinanderzusetzen und die eigenen Begründungen zu überprüfen und zu differenzieren. Wenn die Entwicklung, also z. B. die wachsenden Zahlen der Pränataldiagnostik oder die wachsende Akzeptanz seitens der Frauen, gegen uns spricht, müssen wir uns fragen, ob wir nicht provokativ genug waren.

Anne Waldschmidt, Professorin für Soziologie in der Heilpädagogik an der Universität Köln

Ich schätze das Netzwerk, weil es als eine berufsübergreifende Plattform Informationen vermittelt, Positionen schärfen hilft und Probedenken erlaubt, und wegen seiner klaren Haltung, die sich mit scheinbar unrealistischen Forderungen dem Mainstream entgegenstellt. Nur vor dem Hintergrund einer solchen grundsätzlichen Sichtweise kann man einzelnen Frauen und auch ÄrztInnen barmherzig und respektvoll begegnen und den Einzelfall nachvollziehen, ohne zu beschönigen oder zu bagatellisieren.

Claudia Heinkel, Referat Familienberatung und Familienhilfe im Diakonischen Werk der EKD in Stuttgart

WIE DIE ZULASSUNG DER PRÄIMPLANTATIONS-DIAGNOSTIK IN ÖSTERREICH DISKUTIERT WIRD

Mitten in der Sommerpause hat das Österreichische Ministerium für Gesundheit und Frauen einen Entwurf zur Änderung des Gentechnik- und Fortpflanzungsmedizin-gesetzes vorgelegt. Die Gesetzesnovelle soll auch eine beschränkte Zulassung der Präimplantationsdiagnostik regeln. Der Entwurf wurde weder mit den Behindertenorganisationen noch mit dem Justizministerium abgestimmt, dessen Mitwirkung bei einer Gesetzesänderung erforderlich wäre. — Am 15. September gab die Justizministerin bei einem Gespräch mit InteressenvertreterInnen bekannt, dass die Präimplantationsdiagnostik aus dem Entwurf gestrichen sei. Wir fassen Inhalt und Verlauf der Diskussion zusammen, um für ähnliche Versuche in Deutschland vorbereitet zu sein.

Die Präimplantationsdiagnostik sollte nach den Vorstellungen der Gesundheitsministerin Maria Rauch-Kallat nicht als Screening, sondern nur in Einzelfällen und nur zur Überprüfung der Lebensfähigkeit eines Embryos zugelassen werden. Angewendet werden sollte sie - im Sinne einer vorgezogenen selektiven Pränataldiagnostik - wenn der begründete Verdacht besteht, dass ein Kind schwer behindert sein könnte oder wenn schon mehrere Versuche der künstlichen Befruchtung gescheitert sind – damit wäre die Präimplantationsdiagnostik eine Methode zur Verbesserung des Erfolgs der IVF. Zugleich sollte das Fortpflanzungsmedizin-gesetz so geändert werden, dass die IVF nicht nur zur Behandlung von Sterilität, sondern auch als notwendige Voraussetzung für die Anwendung einer Präimplantationsdiagnostik zugelassen wird.

In der Begründung des Gesetzentwurfs finden sich die bekannten Argumente:

- Das derzeit bestehende Verbot der Präimplantationsdiagnostik bedeute auch einen unverhältnismäßigen Eingriff in das grundrechtlich garantierte Selbstbestimmungsrecht der Frau.
- Österreich stehe mit diesem Verbot gemeinsam mit Deutschland, der Schweiz, Italien und Irland alleine dar. In allen anderen europäischen Staaten sei Präimplantationsdiagnostik implizit oder explizit rechtlich erlaubt und werde auch tatsächlich praktiziert.
- Den (wenigen) Paaren, die eine solche Untersuchung benötigen, solle ein „Behandlungstourismus“ erspart bleiben.
- Aufgrund der gegebenen Rechtslage sei der Embryo im Reagenzglas derzeit in Österreich besser geschützt als der Embryo im Mutterleib.
- Da Pränatale Diagnostik bereits jetzt erlaubt sei, sei es konsistent und sachlich gerechtfertigt, die Präimplantationsdiagnostik – unter streng limitierenden Voraussetzungen – zuzulassen.
- Da Präimplantationsdiagnostik nicht erlaubt sei, seien die Frauen zu einer belastenden „Schwangerschaft auf Probe“ gezwungen, nicht selten mehrmals nacheinander.
- Die Präimplantationsdiagnostik stelle also eine alternative Methode zu (Spät-) Abtreibungen wie auch zur freiwilligen Kinderlosigkeit bei so genannten „Hochrisikopaaren“ dar.

Und auch das war schon vorab geregelt:

- „Wegen der methodenbedingten Unsicherheiten und Interpretationsschwierigkeiten wird nach der Implantation eines gemäß Präimplantationsdiagnostik als gesund eingestuften Embryos noch eine Überprüfung durch gängige (und auch in Österreich erlaubte) pränataldiagnostische Methoden durchgeführt.“

Nach den Protesten der Behindertenorganisationen und auch einiger PolitikerInnen wurde in aller Eile für den 2. September ein Gespräch zwischen VertreterInnen der beiden Ministerien, der Lebenshilfe Österreich, der Aktion Leben und der Bioethikkommissionen angesetzt. Ergebnis war ein gewisses Einlenken von Seiten der Ministerien: Die Präimplantationsdiagnostik solle „nur“ zugelassen werden im Falle eines befürchteten Absterbens des Embryos während der Schwangerschaft oder unmittelbar nach der Geburt. Dabei handle es sich um ca. 10-15 Fälle pro Jahr. Eine weitere Indikation seien drei fehlgeschlagene künstliche Befruchtungen. Den InteressenvertreterInnen wurde zugesagt, dass in das Gesetz ein ausdrückliches Verbot der Diskriminierung behinderter Menschen bzw. der Anwendung der Präimplantationsdiagnostik zur Selektion „behinderter Embryonen“ aufgenommen werde.

Die Lebenshilfe Österreich meldete das Ergebnis dieses Gesprächs leider als „großen Erfolg“, VertreterInnen der Ethikkommission für die Bundesregierung sowie auch die Lebenshilfe Wien sahen das Ergebnis eher als eine Farce und fühlten sich „über den Tisch gezogen“. Da die Präimplantationsdiagnostik eine Methode ist, die ausschließlich dazu dient, auf Behinderungen/Krankheiten zu screenen, sei es irrwitzig behaupten zu wollen, eine wie auch immer begrenzte Zulassung könne ohne eine einhergehende Diskriminierung behinderter Menschen stattfinden, so Susanne Haslinger. Die Diskriminierung und Selektion bleibe immer dieselbe und inakzeptabel. Die Lebenshilfe Wien appellierte deshalb in einem Brief an die Justizministerin, keine Entscheidungen ohne einen wirklichen Diskussionsprozess mit den InteressenvertreterInnen zu treffen.

Daraufhin erhielt die Lebenshilfe Wien umgehend die Antwort, dass das Bundesministerium für Justiz erreicht hätte, dass die Präimplantationsdiagnostik aus der Gesetzesnovelle gestrichen werde. Gleichzeitig wurden VertreterInnen der Behindertenorganisationen, der Aktion Leben und der Ethikkommissionen für den 15. September zu einer Diskussionsrunde im Bundesministerium für Justiz geladen. Bei diesem Gespräch zeigte sich die Justizministerin Karin Gastinger sehr interessiert an der Thematik. Sie betonte, dass hier viele Fragen offen seien und die Präimplantationsdiagnostik in der Tat umfangreich diskutiert werden müsse. Der Vorschlag des Gesundheitsministerin sei für sie „nicht der Weisheit letzter Schluss“. Aus diesem Grund habe sie einer Aufnahme der Präimplantationsdiagnostik in die Gesetzesnovelle nicht zugestimmt und sich mit Ministerin Rauch-Kallat geeinigt, dass die Präimplantationsdiagnostik ersatzlos aus der Novelle gestrichen wird.

Susanne Haslinger schreibt: „Ein voller Erfolg in unserem Sinne! Wenngleich der Erfolg nicht ewig währen wird, aber eine Verschnaufpause haben wir dank unserer beharrlichen Interventionen immerhin erreicht! Ministerin Gastinger zeigte sich sehr dankbar für die vielen Hintergrundinformationen und wird uns auch zu weiteren Beratungen bei solchen Themen heranziehen. Wenn alle Ministeriumsgespräche so verlaufen würden.....“ □

ZUM ULTRASCHALLSCREENING IM RAHMEN DER MUTTERSCHAFTS-RICHTLINIEN STELLUNGNAHME DES NETZWERKES AN DEN GEMEINSAMEN BUNDESAUSSCHUSS

Der Unterausschuss „Familienplanung“ des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) von ÄrztInnen und Krankenkassen hat im Mai 2005 Stellungnahmen zum Einsatz des Ultraschall im Rahmen der Mutterschaftsrichtlinien gesammelt. Möglicherweise geht es im B-GA um die Frage, ob und unter welchen Bedingungen das Ersttrimester-screening als Kassenleistung angeboten werden soll. Uns erreichte der Aufruf über Brigitte Faber von Weibernetz, der Politischen Interessenvertretung behinderter Frauen. Sie sitzt als „PatientInnenvertreterin“ in dem Unterausschuss. Der Fragenkatalog des G-BA erfragt in erster Linie medizinische Informationen zum Ultraschall. Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik stützt sich bei der Beantwortung der beiden folgenden Fragen auf seine Stellungnahme zum Frühscreening von 2003.

Welche Vorgaben halten Sie für die Aufklärung, die Einwilligung und die Beratung der Schwangeren für angemessen?

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik hat im Jahre 2002 ein Rechtsgutachten „Der Schutz des Selbstbestimmungsrechts der Frau bei der Betreuung nach den Mutterschaftsrichtlinien“ in Auftrag gegeben. Ein Ergebnis ist, dass die informierte Zustimmung der Frau auch für Ultraschalluntersuchungen erforderlich ist, wenn dabei Befunde über nichttherapierbare Krankheiten und Eigenschaften des Ungeborenen erhoben werden oder anfallen können, welche die schwangere Frau psychisch belasten und vor die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch stellen können.

Eine Einwilligung zu einer Ultraschalluntersuchung der Frau ist nur wirksam nach ausreichender Information, Aufklärung und Beratung. Dazu gehört auch

- die Information der schwangeren Frau über ihr Recht, die Untersuchung ablehnen zu können,

- der Hinweis auf behandlungsunabhängige psychosoziale Beratungsangebot
- die Einhaltung einer Bedenkzeiten z.B. zur Einholung einer zweiten Meinung oder für eine psychosoziale Beratung.

Diese Erfordernisse gelten in besonderer Weise für die im Rahmen eines so genannten Ersttrimesterscreenings angebotene Messung der Nackentransparenz. Wir lehnen diese Untersuchung unter ethischen, gesellschaftspolitischen und frauenspezifischen Gesichtspunkten ab. Wenn sie dennoch angeboten wird, müssten der Frau/dem Paar die weit reichenden Konsequenzen vor dem Frühscreening, also in der 8.-10. Schwangerschaftswoche, umfassend dargelegt und ihre Zustimmung eingeholt werden. Dabei ist auch deutlich zu machen, dass es sich um ein Verfahren der Risikoabschätzung handelt, das unter Umständen weitere invasive Untersuchungen, körperliche und psychische Belastungen, das Risiko einer Fehlgeburt und in letzter Konsequenz einen Schwangerschaftsabbruch nach sich ziehen kann und dass ein hoher Prozentsatz der getesteten Frauen durch eine falsch-positive Aussage in Angst versetzt wird und sich vermutlich daraufhin diesen Untersuchungen und Belastungen unnötigerweise unterzieht.

Gibt es zusätzliche Aspekte, insbesondere auch unter Berücksichtigung ethischer Fragestellungen, die in den oben aufgeführten Fragen nicht berücksichtigt wurden?

1. Das System der PND ist im Ergebnis selektiv, d.h. es werden weniger Kinder mit unerwünschten Eigenschaften geboren. Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik setzt sich aus ethischen und gesellschaftspolitischen Gründen dafür ein, dass Untersuchungen, die darauf zielen, Kinder mit unerwünschten Eigenschaften nicht zur Welt kommen zu lassen, aus der allgemeinen Schwangerenvorsorge herausgenommen werden. Das gilt in Bezug auf Ultraschalluntersuchungen insbesondere für die Messung der Nackenfaltentransparenz im Rahmen eines Ersttrimesterscreenings und den so genannten Fehlbildungsultraschall / Zweittrimesterultraschall.

Das Ersttrimesterscreening widerspricht auch unserem Verständnis von einer frauenbezogenen und psychosomatisch orientierten Schwangerenvorsorge. Es konfron-

tiert Frauen/Paare zu einem frühen Zeitpunkt, in dem ganz andere Fragen im Vordergrund stehen, mit einem technischen, distanzierenden Umgang mit Schwangerschaft. Wenn die dazu erforderliche umfassende Aufklärung und Beratung wirklich geleistet wird, werden die Frauen/Paare dabei von Anfang an mit der Möglichkeit eines eventuellen Schwangerschaftsabbruchs konfrontiert.

2. Aus dem Erfordernis der Informierten Zustimmung vor jedem Ultraschall folgt, dass eine schwangere Frau nicht verpflichtet ist, alle angebotenen Ultraschalluntersuchungen in Anspruch zu nehmen. Die Ablehnung einer oder aller drei der vorgesehenen Ultraschalluntersuchungen muss möglich sein, ohne dass der Ärztin/dem Arzt oder der Frau Nachteile erwachsen. Das Rechtsgutachten stellt fest, dass der Arzt/die Ärztin den Behandlungsvertrag nicht kündigen kann, wenn eine schwangere Frau einzelne Untersuchungen ablehnt.

Nach geltender Abrechnungspraxis erwachsen aber dem Arzt/der Ärztin finanzielle Nachteile, wenn sie nicht alle der vorgesehenen Ultraschalluntersuchungen durchführen. Wir halten dies für rechtlich unzulässig und fordern den Bundesausschuss auf, den Abrechnungsmodus entsprechend zu ändern. Das Netzwerk hat dazu vorgeschlagen, die drei in den Mutterschaftsrichtlinien vorgesehenen Ultraschalluntersuchungen aus dem Vorsorgepaket herauszunehmen und als „Kann- Leistungen“ zu definieren. Das würde außerdem für die Ärztin/den Arzt und die schwangere Frau deutlich machen, dass eine Ultraschalluntersuchung eine Maßnahme ist, die der besonderen Zustimmung bedarf.

3. Wir halten den Mutterpass, der ja in den Händen der Frau verbleibt, für ein wichtiges Instrument der Information und Aufklärung der Frau. Dazu sollte gehören:

- Hinweis auf die Rechte der Frau in der Schwangerenvorsorge,
- Hinweis auf das Angebot medizinunabhängiger psychosozialer Beratung,
- im Sinne von Punkt 2 die Ausnahme der Ultraschalluntersuchungen aus dem allgemeinen Teil
- und ein zusätzlicher ausdrücklicher Hinweis auf die Freiwilligkeit und auf die Ambivalenz von Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft. □

ANHÖRUNG DER ENQUETE-KOMMISSION ETHIK UND RECHT DER MODERNEN MEDIZIN ZUR PRÄNATADIAGNOSTIK AM 30. 5. 2005

Die Enquetekommission Recht und Ethik der modernen Medizin hatte 2002 in ihrem Schlussbericht Empfehlungen zur Pränataldiagnostik vorgelegt, die für die Arbeit des Netzwerks nach wie vor grundlegend sind und die zum großen Teil noch nicht umgesetzt worden sind. Die 2003 erneut eingesetzte Kommission hat sich dann andere Themenschwerpunkte gesetzt. Sie hat aber am 30. Mai 2005 noch einmal eine öffentliche Anhörung zur Pränataldiagnostik veranstaltet, um sich über die zwischenzeitlichen Entwicklungen zu informieren.

*Eingeladen zu der Anhörung waren 12 ExpertInnen, darunter aus dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik Annegret Braun als Beraterin, Dorothea Kühn als Hebamme und Claudia Schumann als Frauenärztin. Die ExpertInnen erhielten vorab einen umfangreichen Katalog von Fragen zur schriftlichen Beantwortung. Bei der Anhörung hatten sie Gelegenheit, die wichtigsten Punkte daraus und weitere persönliche Einschätzungen vorzutragen. Der Fragenkatalog, die eingereichten Antworten und das Protokoll der Anhörung mit den Stellungnahmen und der anschließenden Fragerunde finden sich unter:
www.bundestag.de/parlament/kommissionen/ethik_med/Anhoerungen1/index.html*

Wir lassen im Folgenden zunächst die drei Expertinnen aus dem Netzwerk zu Wort kommen und dann Christian Judith, der die Anhörung aus der Sicht eines Menschen mit Behinderung verfolgt hat. Anschließend fasst Hildburg Wegener weitere für unsere Arbeit wichtige Informationen zusammen.

Die Anhörung konnte aufgrund der vorgezogenen Neuwahlen nicht mehr ausgewertet werden. In dem am 9. September 2005 vorgelegten Schlussbericht der Kommission wird dies bedauert und festgestellt, dass „die Ausweitung der Untersuchungsmethoden im Rahmen des ‚Frühscreening‘ in der Schwangerschaftsvorsorge, die zu einer Veränderung bei der Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik führt“ weiterer Beobachtung und Beratung bedarf. (Bericht „Über den Stand der Arbeit“, S. 170)

ANNEGRET BRAUN:

„AKTUELLE ENTWICKLUNGEN UND PERSPEKTIVEN DER PRÄNATADIAGNOSTIK“
STELLUNGNAHME ZUM FRAGENKATALOG
TEIL 3: SOZIALWISSENSCHAFTLICHE ASPEKTE UND BERATUNG

Es braucht eine ergänzende, auf die persönliche Situation bezogene psychosoziale Beratung

Eine Beratung vor Durchführung der Pränataldiagnostik und nach Vorliegen eines Befundes ist dringend von Nöten. Sie sollte

- den eventuellen Nutzen bzw. die dadurch auftauchenden Probleme und Risiken individuell mit dem betroffenen Paar abwägen
- deren persönliche Wertehaltung und Vorstellung bzw. ihr Erleben von Schwangerschaft berücksichtigen
- deren Ängste und Hoffungskräfte in Beziehung bringen und die Natürlichkeit des Menschen und die Schicksalhaftigkeit des Lebens mit bedenken
- sich nicht nur an Statistiken und Studien orientieren
- und dazu ermutigen, ärztliche Empfehlungen dann zu relativieren, wenn persönliche Erfahrungen der Betroffenen nicht genügend beachtet bzw. ernst genommen werden.

Eine von Medizin und Humangenetik sowie auch finanziell unabhängige Beratung trägt dazu bei, den nötigen Freiraum zur persönlichen Entscheidungsfindung zu schaffen. Auch eine räumlich/örtlich von Klinik und Zentren losgelöste Beratung kann diesbezüglich von Vorteil sein.

Medizinische Beratung

Es darf kritisch angefragt werden, ob das Zusammentreffen von Aufklärungspflicht, Empfehlungsverhalten und wirtschaftlichem Interesse von Ärzten/innen und deren eigenem haftungsrechtlichen Absicherungsbe-

darf die gebotene unabhängige Entscheidungsfreiheit der Betroffenen gewährleisten kann. Ein Konkurrenzkampf unter der eigenen und den mitbeteiligten Berufsgruppen, Profilierungsbedürfnisse, verständliches Forschungsinteresse und Karrieredenken sowie eine vermeintliche Verantwortungsübernahme der Medizin gegenüber gesellschaftlichen Ansprüchen können eine selbstbestimmte Entscheidungsfindung und Wahl der Schwangeren für oder gegen diese Pränataldiagnostik-Untersuchungen gefährden.

Einigen von Ihnen liegt meine Kritik vom November 2004 am Informationsblatt der DGGG zu Ultraschalluntersuchungen vor. (s. u. S. 33) In diesem werden neben teils verwirrenden Informationen lediglich haftungsrechtliche Aspekte aufgeführt, aber kein Hinweis, warum man diese Untersuchung zu diesem Zeitpunkt macht und welche Folgen sich möglicherweise aus dem Aufspüren von Auffälligkeiten und Normabweichungen ergeben können. In einem deutlich informativeren Info-Blatt für Schwangere zu vorgeburtlichen Untersuchungen auf Down-Syndrom und andere Chromosomenanomalien (in der Fachzeitschrift: *Der Gynäkologe*, 3/2004), zusammengestellt von namhaften Professoren der Pränatalmedizin, ist weder erwähnt, warum diese Untersuchungen den Schwangeren angetragen werden, noch werden die möglichen Folgen dargestellt. Es fehlt die entscheidende Information für die werdenden Eltern, dadurch in eine der schwersten Entscheidungssituationen geraten zu können. Nicht aufgeführt ist, was ein Schwangerschaftsabbruch beinhaltet und bedeutet. Beides sind Beispiele dafür, mit welchem oberflächlichem Niveau die Pränataldiagnostik-aufklärung gehandhabt wird.

Werbung zu PND

Beim Lesen der für Pränataldiagnostik werbenden Flyer und Farbprospekte der Zentren, Unikliniken, Labors und Pränataldiagnostik-Praxen verstärkt sich der Eindruck, dass es hier fast ausschließlich um eventuelle Therapieangebote geht und um ein Wissen, das die Schwangerschaft in neuem Glanz erleben lässt. Erst wer diese Untersuchungen alle gemacht hat, kann richtig, vernünftig und hoffnungsfroh schwanger sein. Angedeutete Versprechungen auf ein gesundes Kind laufen Gefahr, als absolut gewertet zu werden.



Annegret Braun, Beratungsstelle PUA, Diakonisches Werk Württemberg

Eine Empfehlung zur Beratung bleibt oft aus

Trotz aller politischen und anderer Versuche ist es bisher nur in wenigen Ansätzen gelungen, dass diese oben in kurzen Stichpunkten vorgestellte Art von unabhängiger psychosozialer Beratung als ergänzendes Angebot für Schwangere und deren Partner in die Schwangerenvorsorge mit Pränataldiagnostik einbezogen wird. Der Sinn dieser ergänzenden Beratung, die eigentlich die Bedingung **vor** der Anwendung dieser inhaltlich so "explosiven" Tests sein müsste, ist Frauenärzten/innen nur sehr schwer vermittelbar. Die nötige Empfehlung zu dieser Beratung vor den Tests durch die Frauenärzte/innen erfolgt kaum.

Das bestätigen auch die Erfahrungen anderer Beratungsstellen. Frauen/ Paare, die vor den Tests hier bei der PUA-Beratungsstelle anfragen, kommen nur zu einem relativ geringen Teil auf Empfehlung ihrer Frauenärzte/innen. Sie stoßen vielmehr durch Adressenhinweise in Schwangerschaftsbüchern, durch Presse und Medien, Flyerverbreitung in Gemeinden, Mund-zu-Mund-Propaganda, über Hebammen und andere Beratungsstellen auf PUA.

Das Vertrauen in ärztliche Empfehlungen und die Bereitschaft, diesen auch nachzukommen, ist jedoch eine nicht zu unterschätzende reglementierende Kraft und Macht. Es rechtfertigt die besondere Art der In-Pflichtnahme von Frauenärzten/innen, diese Beratung zu empfehlen, auch wenn sie selbst von der Notwendigkeit nicht überzeugt sein sollten.

Begründungen für eine Beratung vor Pränataldiagnostik

Eine Begrenzung der Inanspruchnahme des überzogenen und teils auch unangemessenen Angebots von Pränataldiagnostik erscheint am ehesten erreichbar über Beratung **vor** den Testanwendungen. Hier ist die Entscheidungsfreiheit noch gegeben. Es hat sich gezeigt, dass bei ausführlicher Beratung **vor** den Tests ein erheblicher Teil der Schwangeren sich gegen eine Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik entscheidet und in reflektierter Weise diese eigene Entscheidung dann auch für sich begründen kann. Wenn Schwangere und deren Partner mehr um die Aussagekraft der Tests, um ihre Fehleinschätzungen und fragwürdigen Berechnungen wissen, wenn sie den „Dschungel“ der Untersuchungen, der Studien und Statistiken durchschauen, relativieren sich für viele nicht nur ihre Ängste sondern auch ihre Sicherheitsbedürfnisse.

Einbeziehung von Eltern mit behinderten Kindern als Entscheidungshilfe

Wenn sich durch die Pränataldiagnostik der Befund einer zu erwartenden Behinderung des Kindes bestätigen sollte, wird von den in Not und Konflikt geratenen Eltern eher selten eine direkte Begegnung mit Betroffenen gewünscht. Auch ich bin vorsichtiger geworden mit der Einbeziehung von Eltern behinderter Kindern zu diesem Zeitpunkt. Die Auswirkungen und die Verletzungen der Eltern sind tiefgehend und schmerzhaft, wenn sie nach dem Zusammentreffen, den Gesprächen und dem hoffnungsvollen und auch stolzen „Vorführen“ ihres von ihnen geliebten behinderten Kindes von einem dennoch erfolgten Abbruch erfahren. Wenn es zu Begegnungen kommt, dann nur noch mit professioneller Begleitung und Unterstützung. Eine wirkliche Hilfe zur Entscheidung sind sie jedoch eher selten.

Anders ist so ein Kennen lernen zu beurteilen, wenn Eltern nach der Entscheidung für ein Leben mit dem zu erwartenden behinderten Kind solch ein Angebot zu ihrer eigenen Vorbereitung und Information nutzen wollen. Aber so verschieden wie die Menschen sind, so verschieden sind die Weisen, mit diesem Wissen und diesen Erwartungen umzugehen. Die einen wollen alles wissen, die anderen schützen sich vor zu vielem Wissen, das unter Umständen auch unnötige Ängste freisetzen könnte.

Einfluss der Beratung vor Pränataldiagnostik bei einem Befund

Eine Beratung, die auf die persönlichen Belange und die Situation der Schwangeren und deren Partner und Familie bezogen ist, hat deshalb die Chance, schon **vor** der Testanwendung einen Blick auf die möglichen Konsequenzen zu werfen. In einer Beratung kann angedacht werden, was eventuelle Befunde für die Betroffenen bedeuten und welche Folgen sie hätten. Hier könnte sich herausstellen, dass z.B. auch mit einer bestimmten Fehlbildung des Kindes, z.B. einer Spina Bifida, ein gutes Familienleben möglich ist. Die meisten Menschen verstehen unter dieser Fehlbildung, dass der ganze Rücken offen ist, eine erschreckende Vorstellung, die so nicht zutrifft. In der Beratung vor Pränataldiagnostik kann es gelingen, den Schrecken vor dem, was alles mit Pränataldiagnostik gesucht wird, zu relativieren. Es kann vermittelt werden, dass die Situation möglicherweise als Katastrophe erlebt wird, dass aber das Kind keine Katastrophe ist. Beratung vor den Tests kann die Folgen klarstellen helfen und ggf., bei einem später bestätigten Befund, darauf zurückgreifen.

Vorschlag für eine Aufklärungspflicht von Ärzten/innen über psychosoziale Beratung vor Pränataldiagnostik durch Änderung der Mutterschaftsrichtlinien

Meiner Ansicht nach könnte den möglichen Konsequenzen der Pränataldiagnostik, z.B. einem Spätabbruch, wirksamer begegnet werden durch eine Inanspruchnahme von psychosozialer Beratung **vor** Pränataldiagnostik. Diese könnte gefördert werden, indem Ärzte/innen verpflichtet werden, Schwangeren **vor** Durchführung von Pränataldiagnostik die Inanspruchnahme von psychosozialer Beratung zu empfehlen. Diese ärztliche Empfehlung zur Beratung im Vorfeld von Pränataldiagnostik gibt den Untersuchungen ein größeres Gewicht und beugt so einem Automatismus der Testdurchführungen vor.

Diese Empfehlungspflicht für Ärzte wäre durchsetzbar, wenn psychosoziale Beratung als ein fester Bestandteil der Schwangerenvorsorge in die Mutterschaftsrichtlinien aufgenommen werden würde. Diese Lösung würde voraussichtlich zu einer Reduzierung von Spätabbrüchen nach der 12. Schwangerschaftswoche führen, ohne den § 218 ändern zu müssen. □

DOROTHEA KÜHN:

„AKTUELLE ENTWICKLUNGEN UND PERSPEKTIVEN
DER PRÄNATALDIAGNOSTIK“
STELLUNGNAHME DES BUNDES FREIBERUFLICHER
HEBAMMEN DEUTSCHLANDS E.V (BFHD)

[...] Das Angebot der vorgeburtlichen Diagnostik trifft eine empfindliche Stelle im Gefühlsleben einer schwangeren Frau: die Ambivalenz zwischen der Sorge um die Gesundheit des Kindes und ihrer Angst vor der Belastung, die nach der Geburt auf sie zukommt. Beide Befürchtungen sind der Schwangerschaft inhärent, sie nehmen ab mit dem Grad des emotionalen Eingebundenseins in ein soziales, kulturelles oder religiöses Unterstützungssystem. Hebammen beziehen diese Faktoren explizit in die Schwangerenbetreuung ein. Sie sind auch bei einer normal verlaufenden Schwangerschaft außerordentlich relevant.

Frauen, die sich von ihrem Umfeld oder ihrem Glauben getragen fühlen, lehnen die genetische Diagnostik häufiger von vorn herein ab oder nutzen sie, um sich auf die Geburt und das Leben mit einem möglicherweise behinderten Kind vorzubereiten. Und: je besser Frauen über ihre Handlungsmöglichkeiten im Falle einer zu erwartenden Behinderung oder Beeinträchtigung informiert sind, um so weniger halten sie einen Schwangerschaftsabbruch für notwendig. Hebammen und Mitarbeiterinnen von psychosozialen Beratungsstellen legen den Fokus der Beratung von Frauen zur Pränataldiagnostik auf die Situation jeder einzelnen Frau unter Einbeziehung des individuellen Umfeldes und des soziokulturellen Hintergrundes. Konsequenzen von Pränataldiagnostik werden dargestellt und ausführlich besprochen. Dazu braucht es Zeit und ein tief greifendes Verständnis über die körperlich-seelischen Vorgänge in der Schwangerschaft, aber auch konkretes Wissen über Hilfs- und Unterstützungsangebote.

Die Beratung in der frauenärztlichen Praxis dreht sich dagegen im Wesentlichen um statistische Daten, Wahrscheinlichkeiten und Befunde. Die standardisierte Diagnostik steht den komplexen körperlichen und seelischen Vorgängen in der Schwangerschaft als Kontrast gegenüber. Unsichere, grenzwertige oder positive Befunde nach Präna-



Dorothea Kühn, 1. Vorsitzende Bund freiberuflicher Hebammen Deutschlands e. V.

taldiagnostik lösen bei Betroffenen meist Horror-Vorstellungen aus. Allein die Möglichkeit, dass etwas nicht in Ordnung ist, stellt für die Mehrzahl der Frauen eine Katastrophe dar. Der Reflex, das „monströse Wesen“ so rasch wie möglich loswerden zu wollen, ist menschlich verständlich. Im Schockzustand wird hier häufig allzu schnell eine Entscheidung gegen das Kind getroffen. Von ärztlicher Seite wird dem in aller Regel wenig entgegengesetzt, im Gegenteil, Frauen werden oft unter einen medizinisch nicht zu rechtfertigenden Zeitdruck gesetzt. Die Empfehlung der Richtlinien der Bundesärztekammer, einen Schwangerschaftsabbruch nur als letzte Möglichkeit in Erwägung zu ziehen, gerät in der Praxis zur Makulatur.

Lassen Frauen die Pränataldiagnostik in einem Spezial-Zentrum oder einer Klinik durchführen, so fühlen sie sich häufig besser aufgeklärt und informiert über Verfahren, Grenzen und Konsequenzen der Untersuchungen. Die Entscheidung für oder gegen das Kind empfinden viele Frauen trotzdem als kaum zu bewältigende Überforderung. Nur selten finden Betroffene ein er-

kennbares kooperatives Netzwerk psychosozialer und medizinischer Begleitung und Nachsorge vor.

Die Hebammenverbände fordern seit langem eine deutliche Trennung von Schwangerenvorsorge und genetischer Diagnostik. Sie halten die Einbindung von Hebammen in die Basis-Versorgung schwangerer Frauen, wie sie in vielen europäischen Ländern gängige Praxis ist und im Osten Deutschlands vor der Wende üblich war, für dringend erforderlich.

Eine klare Trennung von ärztlicher Vorsorge und Pränataldiagnostik ist heute kaum noch möglich: Die Koppelung der Vergütungspauschale an die Durchführung aller in den ärztlichen Mutterschaftsrichtlinien aufgeführten Leistungen zwingt Ärzte und Ärztinnen zur Durchführung der Ultraschalluntersuchung. Diese stellt jedoch häufig den Einstieg in genetische Pränataldiagnostik dar. Ein Nackenödem zeigt sich, auch wenn man nicht danach sucht. Das Verschweigen dieses Befundes zieht juristische Konsequenzen nach sich.

Um die Pränataldiagnostik von der Routine-Vorsorge zu trennen, müssten entweder die ärztlichen Mutterschaftsrichtlinien oder die Abrechnungsbestimmungen geändert werden. Ansonsten müssen die Frauen darüber aufgeklärt werden, dass Pränataldiagnostik Bestandteil der ärztlichen Vorsorgeuntersuchung ist. Das würde der heutigen Realität Rechnung tragen und beim derzeitigen gesellschaftlichen Diskussionsstand auch sicher von vielen Frauen akzeptiert.

Gerade dann muss es für schwangere Frauen jedoch eine Alternative geben, die ihnen eine andere Form der Vorsorge bietet. Hebammen besitzen sowohl die Fachkompetenz als auch – laut Berufsordnung – den ausdrücklichen professionellen Auftrag, schwangere Frauen sowohl medizinisch als auch psycho-sozial zu betreuen. Das Selbstbestimmungsrecht, auf das sich die Pränataldiagnostik in all seinen Konsequenzen beruft, muss auch den Frauen zustehen, die sich vorbehaltlos für ihr Kind entscheiden und ihre Schwangerschaft nicht durch immer neue medizinische Befunderhebung gestört sehen wollen.

Die Hebammenverbände halten es perspektivisch für unumgänglich,

- dass die inzwischen gesellschaftlich akzeptierte Intention der Pränataldiagnostik als Instrumentarium zur

Selektion nicht normgerechten Lebens offen gelegt und hinterfragt wird;

- dass die rechtliche Basis für den Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik ohne Zeitvorgabe und zusätzliche, psychosoziale Beratung korrigiert wird. Dabei geht es uns ausdrücklich nicht um die Einschränkung des Selbstbestimmungsrechts der Frau auf Abbruch der Schwangerschaft, sondern um die Kategorisierung als „medizinische Indikation“, die den Fällen vorbehalten bleiben sollte, in denen Gesundheit und Leben der Mutter oder des Kindes gefährdet ist. Die Behinderung oder Beeinträchtigung des Kindes ist ein soziales Problem, kein medizinisches!
- dass Frauen vor der zum Eingriff gehörenden medizinjuristischen Aufklärung eine Beratung durch unabhängige, nicht selbst an der Untersuchung Beteiligte (z.B. Hebammen, Beratungsstellen) erhalten, die unter besonderer Berücksichtigung psychosozialer und ethischer Aspekte eine informierte Entscheidung der Frau ermöglicht;
- dass bei einem positiven Befund, einer Fehlgeburt oder einem Schwangerschaftsabbruch zwingend von der behandelnden Klinik oder der ärztlichen Praxis aus medizinische und psychosoziale Nachbetreuung eingeleitet wird;
- dass Studien gefördert werden, die die Zusammenhänge zwischen ärztlicher Schwangerenvorsorge einschließlich der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik und der Bindung zwischen Mutter und Kind sowie der abnehmenden Bereitschaft zur Mutterschaft in unserer Gesellschaft untersuchen;
- dass Hebammen die Basisvorsorge für schwangere Frauen übernehmen; damit das Heranwachsen und die Geburt eines Kindes wieder als das angesehen wird, was es in aller Regel ist: als ein körperlich-seelischer und sozialer Wachstums- und Veränderungsprozess im Leben einer gesunden Frau, der einer Begleitung und Betreuung bedarf, nicht aber primär medizinischer Prävention und Intervention. □

CLAUDIA SCHUMANN:

„AKTUELLE ENTWICKLUNGEN UND PERSPEKTIVEN
DER PRÄNATALDIAGNOSTIK“: STELLUNGNAHME

Ich spreche als niedergelassene Frauenärztin. Ich bin seit 23 Jahren Frauenärztin, seit 18 Jahren in einer Praxis niedergelassen und betreue ca. 150 Schwangere im Jahr. Das heißt, ich bin eine der 10.000 Frauenärzte und Frauenärztinnen, die letztlich für die Umsetzung von Pränataler Diagnostik zuständig und verantwortlich sind.

Die Frage der Pränatalen Diagnostik hat sich in den letzten zehn Jahren zugespitzt: von einer neuen Option zu einer neuen Normalität, einer *unnormalen* Normalität. Ich möchte diese neue Normalität kritisch auf drei Ebenen hinterfragen und dies zugegebenermaßen sehr zugespitzt formulieren.

1. Aus Sicht der Frauenärztin:

Die Beratung vor und zu Pränataler Diagnostik ist eine nahezu unmögliche Beratung.

2. Aus Sicht der Schwangeren:

Über jeder Schwangerschaft hängt durch die Pränatale Diagnostik ein spürbares Damoklesschwert.

3. Aus Sicht der Gesellschaft:

Es gibt eine unausgesprochene Allianz zur Selektion von Behinderten – unter dem Deckmantel der Selbstbestimmung der Frauen.

1. Eine unmögliche Beratung

Die Problematik der Pränatalen Diagnostik ist so umfangreich, dass es nahezu unmöglich ist, sie in allen Konsequenzen in der Frühschwangerschaft allen Schwangeren mit dem Ziel einer „informierten Zustimmung“ nahe zu bringen.

Stellen Sie sich eine Frau in der frühen Schwangerschaft vor, 8. Schwangerschaftswoche, ambivalent schwankend zwischen Freude über die Schwangerschaft und der Angst, ob alles gut gehen wird, ob sie es schaffen wird. Ihr ist übel, sie ist dauernd müde, manchmal heult sie ohne jeden Grund. Sie will alles richtig machen, sie fragt mich ganz viel, was sie essen soll,



Claudia Schumann, Sprecherin der AG Frauenärztinnen im Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft (AKF)

was sie machen darf, was sie nicht mehr machen darf, wie es mit der Arbeit weitergeht usw. Ihr Ziel ist: Hauptsache das Kind ist gesund.

Ich bespreche alles mit ihr, und nach all dem komme ich zum Thema „Risikoberatung“. (Es sei denn, die Frau erklärt von vornherein, dass sie keine Pränataldiagnostik wolle – das sind sehr wenige Frauen, die mir die Beratung dann sehr leicht machen!) Ich teile der Schwangeren ihr „Altersrisiko“ mit; welche Behinderungen es geben kann; dass man einen Teil davon finden kann; dass es Risikoabschätzungen gibt, die aber auch einmal falschen Alarm bringen, z. B. das Nackenödem, welches man bei Ultraschall findet, aber auch bei gesunden Kindern vorliegen kann; dass es ein Hinweis sein kann für eine Trisomie, also für eine Chromosomenveränderung oder mindestens für einen Herzfehler; dass dann vielleicht zur weiteren Klärung eine Fruchtwasserentnahme folgen müsste, die aber mit einem einprozentigen Risiko der Fehlgeburt verbunden sei; meist seien dann die Chromosomen doch in Ordnung, aber im schlimmsten Fall würde beim Kind eine Veränderung im Erbgut festgestellt, und dass sie dann überlegen müsste, ob das für sie schlimm wäre; aber eigentlich müsste

sie es jetzt schon überlegen, schon vor dem ersten Ultraschall, denn dann könnte ich evtl. so ein Nackenödem schon sehen, manchmal auch ohne es direkt zu suchen; ob sie sich vorstellen könne, ein Kind mit Behinderung zu bekommen, oder ob das für sie ein Grund zum Abbruch sein könnte; das wäre ein Abbruch in der 20. Woche, im 5. Monat; das Kind würde sich dann schon bewegen, d.h. sie würde es wie eine erzwungene Geburt erleben; wenn die Chromosomen doch in Ordnung wären, dann könnte es vielleicht einen Herzfehler haben, um das zu klären, wäre dann der Ultraschall in der 20. Woche da, usw.

Ich glaube, schon Sie kommen kaum mehr mit. Und jetzt stellen Sie sich die schwangere Frau vor. Ich glaube, Sie können mir zustimmen: Das kann eine Frau gar nicht auffassen und dann zu einer „informierten Entscheidung“ kommen, schon gar nicht eine Frau im 2. Monat. Ich denke, das können wir Ärzte und Ärztinnen nicht leisten. Kann es sonst jemand, frage ich? Ob es die Hebammen besser können, weiß ich nicht. Eine zusätzliche psychosoziale Beratung wäre sicher gut. Ich empfehle das sehr, aber ich habe in den letzten fünf Jahren nicht eine Frau gehabt, die gesagt hat, ich gehe da hin – weil die wenigsten Frauen erfahren haben, wie „Beratung“ beim Finden einer Entscheidung helfen kann.

Das Problem für uns Ärzte und Ärztinnen ist außerdem: Wir können nicht warten, bis die Frauen fragen, sondern wir müssen selbst aktiv über die „Risikoabschätzung“ aufklären. Das ist in den Richtlinien vorgeschrieben. Wenn wir es nicht machen, können wir juristisch belangt werden. Das heißt, die Frauen, die keine Pränatale Diagnostik wollen, müssen sich gegen etwas entscheiden, das ihnen als „normal“ angeboten wird.

Dieses sog. „opting out“ führt zum zweiten Problem:

2. Damoklesschwert über allen Schwangerschaften.

Schwangersein war immer mit Unsicherheit und Ängsten verbunden, das ist nichts Neues. Neu ist, dass es in der Verantwortung der einzelnen Frau zu liegen scheint, ob sie ein behindertes Kind bekommt oder nicht. Für Einzelne mag es eine Chance sein, für die Mehrzahl halte ich es für eine Riesentlast. Sie müssen entweder Pränatale Diagnostik machen, dann bangen sie bis zum Ergebnis, bei schlechtem Ergebnis vielleicht

auch danach; oder sie entscheiden sich dagegen und haben vielleicht in der Schwangerschaft immer wieder ein flaes Gefühl, wenn jemand fragt, ob man den oder jenen Test gemacht habe. Wer keine Pränatale Diagnostik macht und ein behindertes Kind bekommt, kann zu hören bekommen, dass es „so etwas doch heute nicht mehr geben muss“.

Frauen wird damit eine Verantwortung für ihr Ungeborenes gegeben, die wenig mit Selbstbestimmung zu tun hat, sondern eine Zumutung ist.

Aus neueren Untersuchungen weiß man, dass dieses Damoklesschwert Konsequenzen hat für den Verlauf der Schwangerschaft und der Geburt. Gerade bei Frauen, bei denen das Frühscreening auffällig war, z. B. eine erweiterte Nackenfalte zeigte, und dann trotzdem letztlich „nichts“ gefunden wurde, hat man beobachtet, dass die Schwangerschaft selber anders war. Die Frauen spürten ihre Kinder anders oder später. Sie hatten, das sagen die Hebammen, verlängerte Geburten, schwierige Geburten. Und auch in den Nachbeobachtungen findet man Mütter, die immer wieder ihr Kind anschauen und fragen, ob es nicht doch irgendwo eine „Macke“ hat. Sie können es gar nicht glauben, dass dieses Kind wirklich in Ordnung ist. Was das für die Entwicklung der Kinder heißen wird, ist noch offen.

Ich komme zum dritten Punkt: Pränatale Diagnostik aus Sicht der Gesellschaft.

3. „Allianz zum Aussortieren“?

Was wird eigentlich mit Pränataler Diagnostik gesucht? Es werden Kinder mit angeborenen Erkrankungen und mit schwerer Behinderung gesucht, also zwei bis drei Prozent der Neugeborenen.

Was wird mit dem Frühscreening gesucht? Hier werden Kinder mit so genannten „unheilbaren Behinderungen“ gesucht, vor allem mit Trisomie oder anderen Chromosomenveränderungen. Das sind ganz grob geschätzt 1.000 bis 2.000 Kinder pro Jahr – die genauen Zahlen kennt keiner –, die dadurch zu 90 % gefunden werden. ***Frühscreening macht nur Sinn, wenn man damit die Option gewinnen will, früh zu handeln.*** Der Hauptgrund früh zu handeln, ist die Option für den Abbruch, der aus unterschiedlichsten Gründen so früh wie möglich durchgeführt werden sollte.

Für alle anderen kindlichen Erkrankungen jedoch, z. B. für Herzfehler, ist es völlig ausreichend, wenn man sie später findet, in der 20. bis 22. Schwangerschaftswoche. Denn hier geht es nur noch um Fragen wie Zeit und Ort der Entbindung und um die weitere Behandlung. Für diese Kinder kann die Diagnose durch Pränatale Diagnostik dann ein besserer Start ins Leben sein.

Ein weiteres Argument, das häufig angeführt wird: Frühscreening könne auch „Schutz“ sein, wenn Frauen ab 35 Jahren nach einem günstigen Ergebnis auf die Amniozentese verzichten und so weniger dadurch ausgelöste „unnötige“ Fehlgeburten auftreten. Wie viele das sind, wie oft das vorkommt, d.h. wie gewichtig dieses Argument ist, weiß kein Mensch.

Ich weiß, keine Frau wird zur Pränatalen Diagnostik und zum Frühscreening gezwungen, keine Frau wird zum Abbruch gezwungen. Es läuft alles unter dem Motto der „Selbstbestimmung der Frauen“. Aber ist das Selbstbestimmung, wenn die Pränatale Diagnostik die Regel und nicht die Ausnahme ist? Ist es Selbstbestimmung, sich bei Trisomie 21 einen Abbruch zu wünschen? Oder ist das nicht die Konsequenz aus den Angeboten, die Frauen vorher durch die ganz normale Pränatale Diagnostik bekommen haben und die von ihr gesellschaftlich auch erwartet wird?

Haben wir nicht tatsächlich inzwischen eine Allianz zur Selektion? Nie so ausgesprochen, aber gesellschaftlich toleriert und von uns Ärzten und Ärztinnen umgesetzt? Bei der jeder nur seine Arbeit tut, Ultraschall, Labor, Amniozentese, und keiner Schuld ist, denn verantwortlich ist am Ende nur die Frau selbst?

Wir reden heute hier über die Tests, die Aussagen und die Beratung. Damit argumentieren wir *im* System und unterstellen, dass, wenn wir eine gute Beratung hätten, wenn wir gute Tests hätten, die noch früher und noch exakter das messen, was sie messen sollten, dass es dann besser wäre.

Wäre es das? Stellen Sie sich vor, es gäbe einen sicheren Test, um aus dem Blutstropfen der Mutter ganz früh die Erbausstattung des Kindes zu bestimmen, völlig ungefährlich und ganz früh. Und dann? Welche Frau wollte sich dem noch widersetzen und sich gegen die Pränatale Diagnostik entscheiden? Wir hätten eine vollgescreente Popula-

tion von Neugeborenen. Wir hätten sicher viele frühe Abbrüche. Wir hätten dann vielleicht keine Kinder mehr mit Trisomie 21 oder anderen Chromosomenveränderungen.

Die Frage muss erlaubt sein: Ist das wirklich unser Ziel?

So wichtig mein Plädoyer ist, für eine gute Beratung zu sorgen, für qualifizierte Methoden und Versuche, und so hilfreich die Pränatale Diagnostik auch bei einigen Erkrankungen sein kann, so wichtig ist es, die Hauptthematik nicht aus dem Auge zu lassen: **Wie gehen wir mit Behinderungen um? Gibt es wertee und unwertee Leben am Anfang des Lebens?** Ich habe keine Lösung.

Aber als Frauenärztin, die täglich schwangere Frauen betreut, und auch als Frau sage ich: Es kann nicht angehen, dass Frauen und Frauenärztinnen in der Pflicht sind, dieses Problem für die Gesellschaft durch die Pränatale Diagnostik zu „lösen“. Das geht uns alle an. Dem Problem müssen wir uns als Gesellschaft stellen. □

eine mir oft gestellte frage

hast du
es vorher gewusst

inzwischen
höre ich daraus
die nicht
ausgesprochenen
aber eigentlich
beabsichtigten
worte

hättest du
dieses kind abgetrieben

ich kann
sie nicht beantworten
denn
das schicksal hat mich nie
vor diese frage gestellt

und dafür
bin ich ihm
sehr dankbar

Dorothee Zachmann

CHRISTIAN JUDITH:

ANHÖRUNG ZUR PRÄNATALDIAGNOSTIK
— EINSEITIG UND PARTEIISCH KOMMENTIERT
AUS DER SICHT EINES MENSCHEN MIT BEHINDERUNG

Was ich beschreiben werde, bezieht sich auf mein Erleben bei der Anhörung der Enquetekommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ im Mai 2005 in Berlin. Es war aufregend und spannend, es wurde im Sitzungssaal der CDU-Fraktion im Bundestag getagt. Vor uns ein Podium, auf dem die zwölf Sachverständigen saßen. Die ersten drei Reihen vor dem Podium waren für die Mitglieder der Enquete-Kommission reserviert. Dahinter und an den Seiten saß das interessierte Publikum.

Nach der Begrüßung durch den Vorsitzenden René Röspel referierten die Sachverständigen in alphabetischer Reihenfolge ihre Positionen zu dem im Vorfeld bekannt gegebenen Fragenkatalog (zu den wichtigsten Neuerungen und Erkenntnissen aus der Anhörung vgl. Hildburg Wegeners Bericht S. 27). Besonders spannend war für mich die Stellungnahme von Dr. Peter Radtke. Er ist selbst behindert und formulierte Antworten auf die Fragen aus der Perspektive eines behinderten Menschen. Am Anfang stellte er klar, dass der Fragenkatalog der Enquete-Kommission sich in den meisten Teilen auf „quantitative Informationen“ beschränkt, die lediglich von Medizinerinnen und Mediziner oder Humangenetikerinnen und Humangenetiker beantwortet werden konnten. Fragen die sich mit den Bedingungen und Konsequenzen der Pränataldiagnostik für Menschen mit Behinderungen ergeben, waren im Katalog kaum zu finden. Er sagte dazu:

Ich glaube allerdings, dass die Ausrichtung des Fragebogens für die Beurteilung der Situation zwar wichtig sein mag, im Grunde aber das eigentliche Problem der vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden verkennt. Lediglich im dritten Abschnitt [„Sozialwissenschaftliche Aspekte und Beratung“] rücken die kritischen Punkte ansatzweise ins Blickfeld, obwohl die ausschließliche Sichtweise auf schwangere Frauen auch hier die gesamtgesellschaftlichen Implikationen und insbesondere die Wirkung auf erwachsene behinderte Bürger außer Acht lässt.



Christian Judith, Interessenvertretung „Selbstbestimmt Leben“ und Mitglied im SprecherInnenenteam des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

Leider traf seine Formulierung die Sache auf den Punkt. Das Thema „Behinderung“ geschweige denn „Leben mit Behinderung“, war nicht Gegenstand einer intensiven Auseinandersetzung. Im Gegenteil, Menschen mit Behinderung kamen nicht vor. Nur in Form von Risikoabschätzung und technokratischen Formulierungen wurde sich dem Thema Menschen mit Behinderung genähert. Peter Radtke war der einzige, der in seinem Vortrag einen Zusammenhang zwischen der Pränataldiagnostik und dem „Angriff“ auf die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen schaffte. Er führte aus:

Der Versuch, Behinderung zu vermeiden, um nicht zu sagen auszumerzen – und dies steht unausgesprochen hinter allen Methoden der PND und der PID – betrifft mich existentiell, denn es gibt keine Eliminierung von Behinderung ohne gedankliche Eliminierung des Trägers solcher Behinderung.

Klarer und deutlicher konnte man kaum sagen, was der selektive Habitus der Pränataldiagnostik für behinderte Menschen bedeutet. In seinen weiteren Ausführungen machte er einen Schlenker in seine eigene Geschichte, er beschrieb, wie er das Glück hatte, trotz der NS-Zeit 1943 geboren zu werden und am Leben bleiben zu dürfen.

Durch ein gütiges Geschick hat der damalige Chefarzt der Universitätsklinik Freiburg im Breisgau meine Behinderung nicht an die entsprechenden amtlichen Stellen weiter geleitet, wie dies eigentlich Vorschrift war, so dass ich der Euthanasiepolitik des Dritten Reiches entkam.

Hier verweist Herr Dr. Peter Radtke auf einen wichtigen Bestandteil der Situation, nämlich das „Geschenk“, am Leben zu sein, weil die Behinderung nicht gemeldet wurde. Übertragen auf die Pränataldiagnostik frage ich mich, wie wohl die behinderten Kinder reden würden, hätte die Pränataldiagnostik sie nicht gemeldet. Ich frage mich, darf ich hier einen solchen Vergleich ziehen, ohne gleich als Lebensschützer abgestempelt zu werden? Welche Perspektive haben eigentlich behinderte Embryonen? Dies schreibe ich, ohne dass ich das Recht der Frau auf Abtreibung in Frage stellen möchte.¹⁾ Was ich ablehne, ist eine Selektion aus „Qualitätsgründen“. Das heißt ich lehne die Abtreibung eines Embryos ab, nur weil dieser eine Behinderung aufweist.

Einen weiteren Gedanken von Dr. Peter Radtke fand ich mehr als erhellend. Er verweist auf einen historischen Vergleich:

Wurde in vergangenen Jahrhunderten die Geburt eines behinderten Kindes irrational als göttliche Bestrafung für ein sündhaftes Vergehen der Mutter betrachtet, so bewegen wir uns heute auf eine säkularisierte Neubelebung dieser Vorstellung zu. Die verfeinerten Methoden der Pränataldiagnostik lassen die Geburt eines vorhersehbar behinderten Kindes als selbst verschuldetes Geschehen erscheinen, das folgerichtig die Gesellschaft aus der Verantwortung nimmt.

¹⁾ Beim Schreiben frage ich mich, wieso will ich mich eigentlich rechtfertigen? Ich zeige doch nur auf, was bei einem Menschen mit Behinderung emotional ausgelöst wird, wenn einem wieder einmal deutlich wird, wie selbstverständlich die Selektion greift und so die Vernichtung von Menschen mit Behinderung betrieben wird.

Hier wird noch einmal deutlich, wie sich durch eine Individualisierung die Gesellschaft aus der solidarischen Verantwortung stiehlt und die werdenden Mütter und Väter alleine lässt. Sie sind es, die die Verantwortung übernehmen müssen, und von ihnen wird erwartet, dass sie diese auch allein zu tragen haben. In der Folge meint dies, dass sie ihr Leben lang für ihr Kind die Versorgung übernehmen müssen. Ein solches Gedankengut ist nicht nur eine Bedrohung für die Frau, es ist auch eine Bedrohung für behinderte Kinder. Sie sind schuld, dass ihre Mütter bzw. ihre Familien eine vermeintliche „Last“ zu tragen haben.

Wir leben in einem Zeitalter des Widerspruchs: Auf der einen Seite schafft die Gesetzgebung immer mehr Rechte für Menschen mit Behinderungen und auf der anderen Seite erleben wir, das durch immer weiter fortschreitende Diskussionen und Forschung z.B. im Bereich der Pränataldiagnostik unsere Existenzberechtigung in Frage gestellt wird. Dr. Peter Radtke formuliert hierzu:

Während wir uns durch die gesetzlichen Verbesserungen und den Abbau architektonischer Barrieren immer mehr als gleichberechtigte Bürger fühlen dürfen, wird uns durch den Fortschritt der PND und PID der Boden der Existenzberechtigung entzogen. Schlimmer als abseits der Gesellschaft zu stehen, wie dies in Formulierungen wie "Integration in die Gesellschaft" zum Ausdruck kommt, ist die Tatsache, im System überhaupt nicht mehr vorgesehen zu sein.

Dr. Peter Radtke fasst den Inhalt dieser Anhörung für mich sehr prägnant zusammen:

Doch ich meine, die Zahl der genetisch diagnostizierbaren Behinderungsarten, die Zahl der Schwangerschaftsabbrüche nach PND, die Zahl der anwendbaren Untersuchungsmethoden, all jene statistisch abfragbaren Daten sagen nichts darüber aus, welche Konsequenz sich für das einzelne Individuum ergibt, aber auch für die gesamte Gesellschaft. Hinter der Objektivität der Quantität verschwindet das Subjekt mit seiner je eigenen Problematik.

Menschen mit Behinderung, Eltern behinderter Kinder, Eltern allgemein brauchen eine gesellschaftliche Unterstützung und Stärkung. Wir erleben aber und auch hier bei der Anhörung, dass diese Aspekte kaum eine Rolle spielen. Im Gegenteil, es wurde

der Individualisierung im Sinne einer Entsolidarisierung Raum gegeben. An keiner Stelle wird die Frage beantwortet, wie Schwangere konstruktiv an das Thema „Behindert sein“ herangeführt werden. Nirgends tauchten die Selbsthilfegruppen der Menschen mit Behinderung auf, die in der Auseinandersetzung mit diesem Thema einen hilfreichen Beitrag leisten könnten.

Abschließend möchte ich diese Veranstaltung für mich so zusammenfassen: Es war sehr spannend und hochinteressant, die Arbeit dieses Gremiums zu erleben. Es war erstaunlich, wie ruhig die Diskussion verlief, lediglich Dr. Sigrid Graumann und Dr. Michael Wunder (beide Mitglieder der Enquete-Kommission als Sachverständige) sowie Dr. Wolfgang Wodrag (Mitglied der Enquete-Kommission als MdB) fragten offensiv nach. Verwundert hat mich, dass einige der Enquetemitglieder sich während der Sitzung mit anderweitigen „Sachen“ beschäftigten, die eher nach Korrekturlesen ihres Werbeauftritts im Internet aussahen, als nach etwas mit einer inhaltlichen Auseinandersetzung zum Thema. Erschrocken war ich darüber, dass Menschen mit Behinderung im Sprachgebrauch zu „Monstern“ mutierten. Frau Prof. Dr. Rohde führte diesen Begriff als erste ein. Sie stellte ihn in Form eines Zitates dar und versah ihn mit Anführungszeichen:

In der ersten aktuellen Krisensituation und dem meist bestehenden Schockzustand entsteht zunächst einmal der verständliche Wunsch, diese Schwangerschaft so bald wie möglich zu beenden, „dieses Monster in meinem Bauch“ loszuwerden.

Schlimm daran war, dass dieser Begriff sich im Raum verdinglichte und von vielen weiteren Rednerinnen und Rednern übernommen wurde, wobei die Anführungszeichen verloren gingen.

Außerdem hatte ich, wie so oft den Eindruck, dass sich in den Redebeiträgen eigene Ängste und Projektionen auf schwangere Frauen mit den tatsächlichen Gefühlen und Bedürfnissen dieser Frauen vermischen. Die vermeintliche Objektivität, mit der Diskussionen geführt und Bewertungen vorgenommen werden, in der eigene Ängste und auch Vorurteile eine bedeutende Rolle spielen, scheint mir jedoch ein Tabuthema zu sein.

Letztes Fazit der Veranstaltung: Bei der Diskussion über die Pränataldiagnostik blieb das Thema Leben mit Behinderung ausgespart, im Gegenteil, ich als Mensch mit Behinderung fühlte mich durch eine solche Stimmung im Saal, die es möglich macht den Begriff „Monster“ als Synonym für Menschen mit Behinderung einzusetzen, diskriminiert und gedemütigt. Mir ist klar, dass dies nicht die Intention dieser Veranstaltung war. In Gesprächen im Nachgang wurde mir z.B. von Dr. Michael Wunder bestätigt, das sich hier etwas verselbständigt hatte. Über dieses Erleben kann auch nicht der (verbotene) Applaus für Claudia Schumann hinweghelfen, die in ihrem Statement sehr klar ihre Probleme mit der Selektion angesprochen hat.

Schade, eigentlich hatte ich erwartet, dass hier mehr Sensibilität herrschen würde. Es bleibt zu hoffen, dass nach der Neuwahl die Arbeit dieser Kommission fortgesetzt wird. Dann werden hoffentlich mehr Menschen mit Behinderung in dieser Kommission sitzen und unsere Position vertreten. □

keine Kompromisse

was du tust
das tust du ganz
es gibt für dich
kein zwischendrin
entweder oben
oder ganz unten
ja oder nein

das ist es
was es mir
mit dir
oft schwer macht
aber

das ist es auch
was ich so
an dir liebe

deine
absolut unbestechliche
leidenschaftlichkeit

Dorothee Zachmann

HILDBURG WEGENER:

NOTIZEN AUS DEM HEARING

„AKTUELLE ENTWICKLUNGEN UND PERSPEKTIVEN DER PRÄNATALDIAGNOSTIK“ AM 30. 5. 2005 IN BERLIN

Zahlen zur Pränataldiagnostik

Zunächst einige Zahlen zur Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik, die in der Anhörung von den ExpertInnen genannt wurden. Nach übereinstimmender Schätzung nehmen zurzeit etwa 15% der Schwangeren das Frühscreening wahr, eine von ihnen extra zu bezahlenden „Individuelle Gesundheitsleistung“. (Interessant ist, so Annegret Braun, dass 34% aller IGeLeistungen von GynäkologInnen erbracht werden.) 3 – 5% der Frauen erhalten beim Frühscreening einen „auffälligen“ Befund, der weitere Untersuchungen nach sich zieht (Prof. Dr. Eberhard Merz). Nach einer informellen Umfrage von Claudia Schumann unter ihren Kolleginnen nehmen in Großstädten mit Spezialpraxen über 50% der Frauen das Frühscreening wahr. Zunehmend lassen ältere Frauen ein Frühscreening machen und entscheiden sich bei „negativem“ Befund gegen die ihnen empfohlene Amniozentese. Nach einer guten Beratung, das haben die Frauen im AKF erfahren, lehnen 70-85% der Frauen das Frühscreening ab. Als dauerhafter Trend, so mehrere ExpertInnen, zeichnet sich jedoch eine Vorverlagerung der Diagnostik vom 2. in das 1. Schwangerschaftsdrittel ab.

Etwa 65% der Schwangeren *über 35* unterziehen sich einer invasiven Diagnostik (Prof. Dr. Claus R. Bartram). 10% *aller* Schwangeren lassen laut Krankenkassen-Abrechnung eine Amniozentese machen, dazu kommen IGeL-Amniozentesen bei Jüngeren. Das heißt in absoluten Zahlen: Während 1990 rund 38 000 Frauen eine Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie machen ließen, waren es 2001 rund 75 000 Frauen. Neuere Zahlen sind nicht erhältlich (Dr. Johannes Bruns für die Krankenkassen). Bezogen auf die Zahl der Geburten bedeutet das: 1990 kamen auf 1 000 Geburten 49,6 Chromosomenuntersuchungen, 2001 waren es bereits 101,8 auf 1 000 Geburten. Für die Entwicklung dieser Zahlen wichtig ist, dass 1991 10% der Gebärenden älter als 35 waren, heute sind es 23%.



*Hilburg Wegener, im SprecherInnen-
team des Netzwerks gegen Selektion
durch Pränataldiagnostik*

Wenn bei einem invasiven Eingriff ein Down Syndrom diagnostiziert wird, lassen 85% der Frauen einen Abbruch vornehmen, bei neuronalen Anomalien sind es 95%, so eine Untersuchung von Prof. Dr. Irmgart Nippert auf der Basis von 130 000 invasiven Eingriffen. Die Abbruchrate in den einzelnen Pränataldiagnostik-Zentren variiert aber stark. Es gibt Zentren, in denen z.B. bei Klinefelter-Syndrom gar nicht abgebrochen wird, und andere, in denen 70% der Schwangerschaften nach einem solchen Befund abgebrochen werden (Nippert). Dr. Peter Radtke bestätigt diese Beobachtung: während in der Bundesrepublik insgesamt 94% der Schwangerschaften nach dem Befund Down Syndrom abgebrochen werden, sind es in der Charite nach Beratung 66%.

Prof. Dr. Anke Rohde hat herausgefunden, dass 30% der Spätabbrüche nach der 22. Woche erfolgen. Sie kritisiert vor allem, dass unter Schock und wegen fehlender Beratung oft sehr schnell nach dem Befund abgebrochen wird, 27,6% der Abbrüche erfolgen schon innerhalb von 2 Tagen.

Ärztliche, humangenetische und psychosoziale Beratung

Die *ärztliche* Beratung im Kontext Ultraschall kann nur gesondert abgerechnet werden, wenn sie von HumangenetikerInnen oder nach einer humangenetischen Zusatzausbildung vorgenommen wird. In der Gynäkologie sind dagegen alle Beratungen mit der Pauschale von – je nach Bundesland – € 70 bis € 110 pro Quartal und Schwangerschaft abgegolten. Die Pauschale geht von einem durchschnittlichen Zeitaufwand von insgesamt 58 Minuten pro Frau pro Quartal aus, eine Beratung vor dem ersten Ultraschall müsste aber mindestens 30 Minuten umfassen. Soviel zu dem Problem der ärztlichen Beratung **vor** jeder pränataldiagnostischen Maßnahme, die eine zentrale Forderung des Netzwerkes ist.

Prof. Dr. Irmgart Nippert hat die Situation der *humangenetischen* Beratung in 7 Pränataldiagnostik-Zentren untersucht. Vor einer Pränataldiagnostik wurden 98 von 740 Frauen (13,2%) und nach einer Pränataldiagnostik 132 von 740 Frauen (17,8%) humangenetisch beraten. In einem der Zentren wurde jede Frau durchschnittlich 1,8 mal beraten, in drei Zentren lagen diese Durchschnittszahlen bei 0,1 bzw. 0,0 Beratung pro Frau. Bei einem Abbruch werden 61% der Frauen noch in dem Pränataldiagnostik-Zentrum beraten, 37,4% erhalten die Beratung von der/dem überweisenden GynäkologIn und 1,4% in Beratungsstellen. Es sind vor allem die HumangenetikerInnen, die mehr Beratung **vor** jeder Pränataldiagnostik fordern. Prof. Dr. Claus R. Bartram beklagt die wachsende Diskrepanz zwischen den abgerechneten Laborleistung und den abgerechneten humangenetischen Beratungen. „Dass 65 % der über 35jährigen eine invasive Diagnostik machen, deutet auf ein Beratungsdefizit hin.“

Das Beratungsdefizit wurde in fast allen Voten deutlich. Mehrfach betont wurde, dass die Wahrnehmung des Rechts auf Nichtwissen eine qualifizierte, interdisziplinäre Beratung vor Pränataldiagnostik voraussetzt. „Eltern, die ein Recht auf Nichtwissen reklamieren, müssen zuvor ein Wissen darüber haben, was sie nicht wissen wollen.“ (Prof. Dr. Christine Swientek). Eine begründete Entscheidung gegen Pränataldiagnostik setze eine differenzierte Auseinandersetzung und vermutlich auch psychosoziale Beratung voraus (Rohde).

Psychosoziale Beratung wurde durchgängig befürwortet, vor allem allerdings **nach** erfolgter Pränataldiagnostik, zur Bewältigung der Abbruchentscheidung und zur Prävention von psychischen Folgeproblemen. Jede 4. Frau gibt in einem Modellprojekt zur Beratung in Bonn an, die psychosoziale Beratung habe sie in ihrer Entscheidung für oder gegen einen Abbruch beeinflusst (Rohde). Annegret Braun schlägt vor, dass nur dann die Schwangerenvorsorge pauschal abgerechnet werden kann, wenn vor der Pränataldiagnostik unabhängige psychosoziale Beratung empfohlen wird (s. o. S. 18).

Einige Voten: „Ein formaler Hinweis auf Beratungsmöglichkeiten erreicht und motiviert kaum eine Frau.“ (Rohde) Wahrgenommen wird psychosoziale Beratung nur, wenn die ÄrztInnen selbst dahinter stehen und vor allem, wenn das Angebot „gleich nebenan“ ist, also am besten noch in der Einrichtung selber (Rohde). Ein großes Problem sind Vorbehalte bei Frauen und Paaren gegenüber „psychischer“ Beratung und fehlendes Wissen, was Beratung ist und inwiefern sie in Krisen helfen kann (Schumann). Die Bandbreite reichte von: Eine alle Schwangeren erreichende, routinemäßige Versorgung mit psychosozialer Beratung ist wünschenswert und könnte durch Einbindung der Schwangerenkonfliktberatung auch sichergestellt werden (so mehrere Frauen). Frauen sind gut informiert, selbstbewusst und wissen, was sie wollen, und sollten nicht durch verpflichtende Beratungsangebote unmündig gemacht werden (so ein Mann).

Chip-Diagnostik

Mit großem Interesse lauschten alle Anwesenden den Ausführungen von Dr. Reinhard Ullmann vom Max-Planck-Institut für Molekulare Genetik. Er erklärte, dass zur genetischen Pränataldiagnostik bisher gezielt eine bestimmte genetische Sonde in die zu untersuchende DNA eingebracht wird, um festzustellen, ob eine vermutete genetische Abweichung vorliegt. DNA-Chips basieren auf der Umkehrung dieses Prinzips. Eine größere Anzahl verschiedener Sonden (sozusagen die „Norm“) können auf einem Trägermaterial (meist Glas) installiert werden, die zu untersuchende DNA wird hinzugefügt und kann abgeglichen werden.

Mit DNA-Chips, die etwa 36 000 Sonden umfassen, können „chromosomale Gewinne

und Verluste“, d.h. fehlende oder überzählige Chromosomen und Chromosomenteile, quantitativ festgestellt werden. Mit detaillierteren Sonden könnten auf der Ebene der Gene theoretisch alle Abweichungen von der Norm auf einmal abgetestet werden. Das wäre dann die Grundlage für eine umfassende „unspezifische Risikoabklärung“ bei jeder Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik. Zumindest, so ist von Verfechtern dieser Technik vorgeschlagen worden, könnte ein Chip für die 10 oder 20 häufigsten Erbkrankheiten entwickelt und routinemäßig in der Schwangerschaftsvorsorge eingesetzt werden. Mit Sonden zu einzelnen Genabschnitten könnten auch genetische Variationen festgestellt werden, z.B. um auf bestimmte Personen zugeschnittene Medikamente zu entwickeln. Bislang sind Chips nur zu Forschungszwecken entwickelt worden, es ist aber eine deutliche Tendenz zum klinischen Einsatz zu beobachten.

Für die Chipdiagnostik muss keine Zellkultur angelegt werden. Sie kann in 24 – 36 Stunden durchgeführt werden und ist damit um 1 bis 5 Tage schneller als herkömmliche Verfahren. Sie erfordert auch weniger Zellmaterial, kann, wie gesagt, mehrere Gene gleichzeitig abtesten, „entdeckt“ Abweichungen, die bei gröberen Verfahren unentdeckt bleiben, und ist kostengünstiger (wenn die kostspieligen Geräte einmal angeschafft sind).

In der Diskussion wurde festgestellt, dass Chips nach geltender Praxis und Rechtslage unproblematisch wären, wenn sie zum schnellen Nachweis von Chromosomenanomalien oder bei der gezielten Suche nach einem bestimmten krankheitsrelevanten Gen verwandt würden. Problematisch wäre aber die gleichzeitige Testung mehrerer Erbkrankheiten oder Dispositionen. Das widerspricht zum einen dem Prinzip, Pränataldiagnostik nur zur Abklärung individueller erhöhter Risiken zu verwenden. Zum anderen müsste die Frau vorher für jede dieser Krankheiten umfassend aufgeklärt und beraten werden, was nicht möglich ist.

Ein Gendiagnostikgesetz, das hier einen deutlichen Riegel vorschiebt, ist unerlässlich, darin waren sich alle einig. Aber auch wenn ein solches Gesetz endlich vorliegt, so befürchtet der Referent, würde man einen schwarzen Markt nur schwer verhindern können. □

wie alt bist du
sechs monate
meint die einsichtsfähigkeit
etwa ein jahr
schätzt der schließmuskel
so um eindreiviertel
sagt die sprache
gerade mal zwei
entscheidet die vernunft
ach was schon drei
ist sich die geschicklichkeit sicher
ja genau find ich auch
stimmt das soziale verhalten zu
nein auf jeden fall vier
lässt die grobmotorik verlauten
exakt fünf jahre und sieben monate
rechnet der kalender vor
alles quatsch mindestens acht
behauptet die selbsteinschätzung

ja was stimmt denn nun
fragt das gegenüber
jedes für sich
stellt die beobachtung fest
von allem etwas und noch viel mehr
verrät deine ausstrahlung

Dorothee Zachmann

Die Gedichte S. 23, 26, 29 sind dem Buch „...mit der Stimme des Herzens“ entnommen. Dorothee Zachmann schreibt dazu:

„Jonas kam als letztes von vier Kindern in unsere Familie. Nach dem anfänglichen Schock über seine Behinderung wurde ich recht schnell mit einer ganz tiefen Liebe zu diesem Kind beschenkt und hatte später den Wunsch, andere Menschen an meiner Gefühlsachterbahn teilnehmen zu lassen. Das Schreiben half mir besonders in der ersten schwierigen Zeit, meine Emotionen, Erlebnisse und Gedanken zu sortieren und zu verarbeiten. So entstand dieses Buch, in dem mein persönlicher Weg von der anfänglichen Weltuntergangsstimmung bis hin zur Erkenntnis, in Jonas ein besonderes Geschenk Gottes erhalten zu haben, wiedergegeben ist.“

AKTUELLES

FORSCHUNGSPROJEKT ÜBER DIE EINSTELLUNG BETROFFENER FAMILIEN ZUM DOWN SYNDROM VOR UND NACH EINFÜHRUNG DER PRÄNATALDIAGNOSTIK

SonderpädagogInnen und MedizinerInnen der Universitäten Würzburg haben untersucht, ob und wie sich die Lage von Eltern mit Kindern, die ein Down Syndrom haben, in den letzten dreißig Jahren verändert hat. Das Projekt wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung finanziert.

Projektziel und Arbeitshypothese

Ziel der Untersuchung war die Klärung der Frage, ob die potentielle Vermeidbarkeit beispielsweise von Menschen mit Down-Syndrom zu einer verstärkten Ausgrenzung der betroffenen Menschen und ihrer Familien führt.

Sollte dies tatsächlich der Fall sein, dann

- *sollten sich Eltern von Kindern mit Down-Syndrom heute stärker ausgegrenzt fühlen als 1972.*
- *Sie sollten häufiger mit Schuldvorwürfen konfrontiert werden als andere Eltern von Kindern mit Behinderung.*
- *Bedingt durch gesellschaftliche Ausgrenzungsprozesse war eine erhöhte psychische Belastung zu erwarten.*
- *Eltern von Kindern mit Down-Syndrom sollten der Neuentwicklung von Pränataldiagnostika prinzipiell skeptischer gegenüber stehen als andere Eltern.*

Zugrunde gelegt wurden die Ergebnisse einer Befragung, die von 1969 bis 1972 am Max-Planck-Institut für Psychiatrie in München durchgeführt worden war. 282 Frauen hatten damals über ihre eigene Einstellung zu ihrem behinderten Kind und über dessen Akzeptanz im sozialen Umfeld Auskunft gegeben. 2003 erhielten Eltern von Down-Syndrom-Kindern (DS) eine revidierte Form des ursprünglichen Fragebogens. Außerdem wurden Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache (UB) sowie – als Vergleichsgruppe – Eltern von nicht behinderten (NB) Kindern befragt.

Ergebnisse der Fragebogenauswertung

Insgesamt 926 Fragebögen wurden ausgewertet. Die Auswertung ergab:

Im Vergleich zu 1972 fühlten sich Mütter von Kindern mit Down-Syndrom gleichermaßen aus der Gesellschaft ausgegrenzt. Demgegenüber berichteten sie wesentlich häufiger von Unterstützung und Hilfsbereitschaft aus dem sozialen Umfeld.

Wesentlich verbessert hat sich auch die psychische Verfassung der Mütter: Zwar schätzen sie den erzieherischen Mehraufwand nach wie vor sehr hoch ein, jedoch nahm die emotionale Anspannung, die Furcht etwas falsch zu machen und der Wunsch, dass das Kind nicht leben würde, deutlich ab, und dass, obwohl erst durch die Pränataldiagnostik die Möglichkeit der selektiven Beendigung von Schwangerschaften bei Trisomie 21 möglich wurde.

Von den Elterngruppen 2003 berichteten die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom am häufigsten von dem Vorwurf, dass das Kind vermeidbar gewesen wäre (DS: 25%, UB: 13%, NB: 2%). Von jenen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, die bereits vor der Geburt von der Behinderung des Kindes wussten, wurden sogar 40% mit diesem Vorwurf konfrontiert. 2/3 der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom würden sich bei einer weiteren Schwangerschaft wieder für ein Kind mit geistiger Behinderung entscheiden.

Beim Vergleich der Müttergruppen 2003 fiel auf, dass trotz gleichem Grad an körperlicher und geistiger Behinderung, Organfehlbildungen, Anzahl und Länge an Krankenhausaufenthalten etc. UB-Mütter die ungünstigste Position einnahmen. Zwar gliederten sich DS- und UB-Mütter hinsichtlich des Gefühls, ausgegrenzt zu werden und in der Einschätzung einer hohen erzieherischen Belastung. In allen anderen Aspekten unterschieden sich DS-Mütter nicht von Müttern nicht-behinderter Kinder.

In Bezug auf die Akzeptanz neuer, nicht-invasiver Diagnostika zeigten alle Elterngruppen 2003 eine immense Zustimmung. Auch Eltern von Kindern mit Down-Syndrom befürworteten mehrheitlich die Anwendung dieser Untersuchungsinstrumente, waren aber in ihrer Zustimmung wesentlich verhaltener und befürchteten die Gefährdung des Lebensrechts ihrer Kinder durch diese Untersuchungen.

Überraschende Schlussfolgerung

Die WissenschaftlerInnen zogen folgendes Fazit aus diesen Ergebnissen:

Pränataldiagnostik stellt eine Bedrohung für die gesellschaftliche Stellung von Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom dar, da sie wesentlich häufiger mit Schuldvorwürfen konfrontiert werden als andere Eltern.

Gleichzeitig gelingt den Eltern der Down-Syndrom-Kinder der Coping-Prozess [die Bewältigung der mit der Behinderung verbundenen Belastung] viel besser.

Der Nutzen einer klaren Diagnose scheint folglich die potentiellen Risiken der Pränataldiagnostik zu überwiegen. Die Anwendung und Neuentwicklung pränataldiagnostischer Untersuchungen ist dem gemäß nicht abzulehnen.

Die Hypothese, dass Pränataldiagnostik zu Ausgrenzung und zu verstärkten Schuldzuweisungen führt, hat sich also bestätigt. Nicht bestätigt hat sich die Hypothese, dass daraus eine stärkere psychische Belastung folgt – so scheint es. Und dieser Widerspruch wird so aufgelöst, dass gefolgert wird, eine frühe und eindeutige pränataldiagnostische Klärung sei von Nutzen.

Ganz andere Schlussfolgerungen sind möglich

Martina Puschke, Projektkoordinatorin der Politischen Interessenvertretung behinderter Frauen des Weibernetz e.V., hat diese Schlussfolgerung in einem lesenswerten Artikel „Pränataldiagnostik – mehr Nutzen als Schaden?“ im Gen-ethischen Informationsdienst richtig gestellt.

Eine andere Bewertung ist jedoch ebenso möglich, insbesondere, wenn man die Veränderung der gesamtgesellschaftlichen Situation in den letzten 30 Jahren berücksichtigt. Die Frage, ob sich behinderte Menschen und ihre Familien gesellschaftlich akzeptiert fühlen, hängt nämlich im großen Maße auch

von der Präsenz von Hilfsangeboten und der gesellschaftlichen Akzeptanz ab. Diese haben in den vergangenen 30 Jahren in Form von Selbsthilfeorganisationen, Integrationsbemühungen und verbesserten Teilhabechancen durch Gesetze enorm zugenommen.

Wenn sich Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom trotz dieser verbesserten Hilfen "gleichermaßen aus der Gesellschaft ausgegrenzt" fühlen, kann dies ebenso gut ein Indiz für die wachsende Ausgrenzung infolge der Pränataldiagnostik sein. Einem verbesserten Unterstützungsangebot einerseits stünden verstärkte Ausgrenzungen aufgrund der Schuldzuweisung in Folge der Angebote der Pränataldiagnostik andererseits gegenüber, so dass sich Eltern in der Summe in gleichem Maße ausgegrenzt fühlen wie vor 30 Jahren.

Martina Puschke weist außerdem auf einen grundsätzlichen methodischen Mangel der Studie hin: *An dieser Stelle wird jedoch ausgeblendet, dass sich circa 90 Prozent der Frauen, die im Rahmen der Pränataldiagnostik von der Diagnose Down Syndrom erfahren, für einen Abbruch der Schwangerschaft entscheiden. Was die persönliche und gesellschaftliche Einstellung Menschen mit Down-Syndrom gegenüber angeht, so wäre diese Gruppe mindestens ebenso relevant für die eventuellen Auswirkungen der Pränataldiagnostik wie die tatsächlich beforschten Personengruppen.*

Martina Puschke kommt zu dem Fazit: *Eingedenk der Tatsachen, dass sich 90 Prozent der werdenden Mütter/Eltern gegen eine Elternschaft mit einem "solchen" Kind entscheiden, [...] ist es aus Sicht von Menschen mit Down-Syndrom mehr als zynisch, als Endergebnis festzuhalten, dass der Nutzen den Schaden überwiegt.*

Zitate aus:

Abschlussbericht zum Forschungsprojekt "Einstellung betroffener Familien zum Down Syndrom vor und nach Einführung der Pränataldiagnostik": Langzeitvergleich 1969 - 2003, Universität Würzburg, <http://www.uni-wuerzburg.de/sopaed1/breitenbach/down/abschluss.pdf>

Martina Puschke, Pränataldiagnostik – mehr Nutzen als Schaden? in: Gen-ethischer Informationsdienst GiD Nr. 171, August/September 2005, S. 32-34

Informationen zur Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft

Liebe werdende Mutter,

bevor bei Ihnen eine Ultraschalluntersuchung Ihres ungeborenen Kindes durchgeführt wird, sollten Sie die nachfolgenden Informationen und Hinweise zur Kenntnis nehmen:

- Die Ultraschalluntersuchung ist ein bildgebendes Verfahren, das nach heutigem Kenntnisstand selbst bei wiederholter Anwendung keine Schäden bei Mutter und Kind verursacht.
- Mit Hilfe der Ultraschalldiagnostik kann eine Vielzahl von Fehlbildungen oder Erkrankungen des Kindes erkannt und vor allem auch ausgeschlossen werden. Andererseits muss jedoch ausdrücklich darauf hingewiesen werden, dass auch bei moderner apparativer Ausstattung, größter Sorgfalt und umfassenden Erfahrungen des Untersuchers nicht alle Fehlbildungen oder Erkrankungen erkannt werden können.
- Das Übersehen oder Verkennen einer Fehlbildung kann auch dadurch zustande kommen, dass bei bestimmten Begleitumständen (z.B. fettreiche Bauchdecken, Fruchtwassermangel, ungünstige Lage des Kindes) die Untersuchungsbedingungen erschwert werden. Auch sind mit Ultraschall erkennbare Befunde nicht immer eindeutig in ihrer Bedeutung einzuordnen.
- Die vorgegebenen Untersuchungsprogramme, vor allem zwischen der 20. und 22. Schwangerschaftswoche, sind bei Reihenuntersuchungen von gesunden Schwangeren ohne erkennbare Risiken zwar auf das Erkennen von Anomalien und Fehlbildungen ausgerichtet, aber letzten Endes aufgrund des vorgegebenen Zeitrahmens doch wieder orientierender Art.
- Das Ultraschall-Screening darf daher nicht als Fehlbildungsdiagnostik missverstanden werden. Vielmehr muss die Möglichkeit, dass weniger auffällige Befunde im Einzelfall übersehen werden können, von vornherein in Betracht gezogen werden. Dazu gehören z.B. kleinere Defekte wie ein Loch in der Trennwand der Herzkammern, eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, Defekte im Bereich der Wirbelsäule (Spina bifida) sowie Finger- oder Zehenfehlbildungen.
- Zu beachten ist, dass jede Schwangerschaft mit einem sog. Basisrisiko von 2 - 4 % für Fehlbildungen und Erkrankungen des Kindes belastet ist, dabei entfallen etwa 1 % auf schwerwiegende Fehlbildungen. Dieses Basisrisiko ist bei einer insulinpflichtigen Zuckerkrankheit der Schwangeren oder auch bei Mehrlingen erhöht. Ein Ausschluss von Chromosomenanomalien als Alternative zu einer invasiven Diagnostik (Fruchtwasser oder Nabelschnurblut) ist grundsätzlich durch den Nachweis von charakteristischen, aber nicht obligatorisch vorhandenen Hinweiszeichen auf Chromosomenanomalien möglich. Ein Fehlen dieser typischen Befunde kann das Risiko für ein Kind mit Chromosomenanomalien (z.B. Down-Syndrom) zwar mindern, aber nicht ausschließen.

Zusätzliche Anmerkungen und Empfehlungen:

Die Möglichkeiten und Grenzen der Ultraschalldiagnostik habe ich zur Kenntnis genommen.

Ort, Datum

Unterschrift der Patientin

ANNEGRET BRAUN:

IRREFÜHRENDE WERBUNG: DGGG FALTBLATT
BERUHIGT VIELLEICHT FRAUENÄRZTE –
ABER NICHT DIE WERDENDEN ELTERN

„Informationen zur Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft“ - unter dieser Überschrift bietet die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) Frauenärzten/innen ein Merkblatt an, das sie werdenden Müttern zwecks Aufklärung über „die Möglichkeiten und Grenzen der Ultraschalldiagnostik“ aushändigen sollen. Der Titel führt allerdings in die Irre: Sinn, Konsequenzen und mögliche Auswirkungen der Untersuchungen werden im Informationspapier allenfalls unzureichend erklärt.

Während der Schwangerschaft haben Frauen und ihre Lebenspartner viele Fragen an Hebammen und Mediziner. Das gilt auch für das Thema Ultraschall: Welche Untersuchungen gibt es eigentlich, welche davon sind wirklich notwendig? Welcher Zeitpunkt ist anzuraten? Welchen Zweck verfolgen die Untersuchungen, und welche Konsequenzen können Frauen und Ärzte/innen zu welchem Zeitpunkt ziehen?

Detaillierte und verständliche Antworten auf solche Fragen muss man von einem Aufklärungspapier einer medizinischen Fachgesellschaft erwarten dürfen. Doch das Merkblatt der DGGG ist kein Beitrag zur seriösen Aufklärung. So behauptet das Papier fälschlicherweise, dass mittels Ultraschalluntersuchung der Ausschluss von Chromosomenanomalien grundsätzlich möglich sei. Auf diese Weise wird Ultraschall praktisch als nicht-invasive „Alternative“ zur Fruchtwasseruntersuchung dargestellt und somit indirekt beworben. Das dürfte auch viele Frauen ansprechen, die vorgeburtliche Diagnostik ablehnen, weil sie das Eingriffsrisiko von Methoden wie der Fruchtwasseruntersuchung zu Recht fürchten.

Verschwiegen wird im Merkblatt auch, dass die Beruhigung, die sich viele Frauen vom Ergebnis einer Ultraschalluntersuchung erhoffen, in der Praxis häufig gerade nicht eintritt; vielfach ist es erst der Einsatz dieser Diagnosetechnik, der Verunsicherung überhaupt auslöst. Schon geringe Auffälligkeiten (z.B. bei so genannten „Softmarkern“) können nämlich verwirrend wirken. Welchen Stellenwert solche, zu diesem frü-

hen Zeitpunkt der Schwangerschaft gar nicht eindeutig zu beurteilende, Beobachtungen beim werdenden Kind haben können, erläutert das Aufklärungspapier nicht. Tatsache ist aber: Je feiner und differenzierter die Diagnosemöglichkeiten werden, desto größer sind auch die Möglichkeiten dezenter Abweichungen von der „Norm“.

Dass eine Ultraschallaufnahme eine ganze Untersuchungskette auslösen kann, steht ebenfalls nicht im Aufklärungspapier. Dabei raten Frauenärzte/innen nach einem so genannten Feinultraschall, bei dem Auffälligkeiten diagnostiziert wurden, die sie anhand des Bildes aber nicht sicher beurteilen können, in der Regel zu einer eindeutigen „Abklärung“ – und zwar mittels Fruchtwasseruntersuchung oder Nabelschnurpunktion. Dann können auch Frauen unter Druck geraten, die eine Fruchtwasseruntersuchung eigentlich grundsätzlich ablehnen.

Fazit: Anstatt wirklich umfassend über Vor- und Nachteile von Ultraschalluntersuchungen aufzuklären, hat die DGGG ein Informationspapier vorgelegt, das ihren haftungsrechtlichen Absicherungsbedürfnissen Genüge tun mag. Den nötigen Respekt vor den Wünschen werdender Mütter/Eltern und deren Recht auf Information und Aufklärung lässt dieses Papier jedoch gänzlich vermissen.

*Informationsbroschüre:
„Ungewollt kinderlos“*

Ziel der Broschüre, die in Zusammenarbeit mit Annegret Braun von der Beratungsstelle PUA erarbeitet wurde, ist es, dass Frauen und Menschen, die mit ihnen im Gespräch sind, umfassender informiert werden, wenn sie sich für eine Kinderwunschbehandlung entscheiden. Das beinhaltet neben den medizinischen und psychischen Belastungen auch und besonders die gesellschaftlichen Implikationen der Künstlichen Befruchtung.

Bezug: Frauenarbeit der Ev. Landeskirche in Württemberg, Gymnasiumstr.36, 70174 Stuttgart, Tel: 0711/2068-279, Fax: 0711/2068-279, Frauenlaki@elk-wue.de

Patent auf Geschlechtsselektion

Das Europäische Patentamt (EPA) hat im Februar 2005 ein Patent erteilt, das zur Auswahl des Geschlechts von Kindern dient, die aus künstlicher Befruchtung hervorgehen. Laut Patentschrift werden Samenzellen tiefgekühlt und nach den Geschlechts-Chromosomen getrennt. Die Patentierung menschlicher Keimzellen (Samen und Eizellen) ist in Europa nicht erlaubt, auch Verfahren zur Auswahl des Geschlechts sind in den meisten Ländern verboten. Das EPA kann aber Patente fast nach Belieben erteilen, da die europäischen Regelungen lückenhaft und zum Teil widersprüchlich sind.

Diskriminierungserfahrungen von Menschen mit Chorea Huntington

In einer Studie zu Formen genetischer Diskriminierung in Deutschland hat der Sozialwissenschaftler Dr. Thomas Lemke vom Institut für Sozialforschung der Universität Frankfurt am Main fast 50 Betroffene der Huntingtonschen Krankheit zu ihren Erfahrungen mit Diskriminierung befragt. Nahezu 80 Prozent der Befragten, sowohl bereits Erkrankte als auch so genannte Risikopersonen, haben Diskriminierung erlebt oder fürchten zukünftig benachteiligt zu werden. Eher selten werden direkte Benachteiligungen durch Arbeitgeber oder Institutionen wie Versicherungen genannt. Es überwiegen indirekte Diskriminierungserfahrungen von Freunden und Bekannten, am Arbeitsplatz, bei der Partnersuche oder im Gespräch mit Ärzten. Befragte schilderten den Druck auf die Beziehung, nach dem bekannt wurde, dass sie Risikopersonen sind. Andere Betroffene berichteten von Ärzten, die signalisierten, ihr Kinderwunsch sei unverantwortlich und moralisch bedenklich.

Neue Vorsitzende des Ethikrates

Kristiane Weber-Hassemer, ehemalige Strafrichterin am Oberlandesgericht Frankfurt, ist neue Vorsitzende des Nationalen Ethikrats. Ende Juli, unmittelbar nach ihrer Wahl, widersprach sie dem Kanzler. Der hatte sich für eine Liberalisierung des Embryonenschutzes ausgesprochen und für eine "Forschung ohne Fesseln" plädiert. "Eine Forschung ohne Fesseln", konterte

Weber-Hassemer, "kann und darf es niemals geben." Ob der Ethikrat auch in der kommenden Legislaturperiode weiterarbeitet, ist offen; dass jetzt noch eine neue Vorsitzende gewählt wurde, deutet aber darauf hin.

Single-Embryo-Transfer (SET): Vorschlag der DGGG zur Änderung des Embryonenschutzgesetzes

Die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) hat im Juni 2005 einen Entwurf für die Änderung des Embryonenschutzgesetzes vorgelegt, die einen „**Single-Embryo-Transfer**“ ermöglicht. Nach geltendem Recht dürfen für eine IVF bis zu drei Embryonen erzeugt und übertragen werden, eine Regelung, die zu einer hohen Rate an Mehrlingsschwangerschaften führt. Nicht selten werden zum Schutz der Gesundheit der Frau dann eines oder mehrere der Mehrlinge im Mutterleib abgetötet.

Die DGGG möchte das Gesetz so ändern, dass jeweils nur ein Embryo übertragen werden soll, dazu aber aus mehreren Embryonen der mit den besten Chancen der Entwicklung ausgewählt werden darf. Dies setzt eine In-vitro-Kultur von mindestens 4 bis 6 Embryonen (in Schweden ca. 10) und eine Beobachtungszeit von 3 bis 5 Tage voraus. Nicht zur Übertragung kommende Embryonen mit ausreichender Entwicklungsfähigkeit können für eine eventuelle spätere Behandlung der Frau kryokonserviert werden; andere, nicht genügend entwicklungsfähige, lässt man absterben.

Der Vorschlag verschiebt den Gesetzeszweck vom Embryonenschutz auf ein gesundheitspolitisches Ziel. Es geht nicht um den Schutz der befruchteten Eizelle, sondern um die Verhinderung von Mehrlingsgeburten und die Steigerung der Erfolgsrate von IFV. Außerdem würde dadurch die Entstehung so genannter „überzähliger Embryonen“ in Kauf genommen. Nach Ansicht der DGGG würde die Legalisierung des SET, wie Erfahrungen z.B. in Österreich zeigten, bei zurzeit über 100 000 In-vitro-Behandlungen im Jahr nahezu 5 000 Mehrlinge und die dadurch erforderlichen Therapiekosten vermeiden und somit zu beträchtlichen „Kosteneinsparungen“ führen.

BÜCHER

**WOLFRAM HENN,
WARUM FRAUEN NICHT SCHWACH,
SCHWARZE NICHT DUMM UND
BEHINDERTE NICHT ARM DRAN SIND.
DER MYTHOS VON DEN GUTEN GENEN**
Freiburg 2004, ISBN 3-451-05479-5

Wolfram Henn, Professor für Humangenetik und Ethik in der Medizin an der Universität des Saarlandes, erklärt, was wir unseren Genen verdanken und wie sie wirken. Er zeigt, dass Rassismus und Sexismus ebenso wie der Hochmut des Menschen als Krone der Schöpfung biologistischer Unsinn sind.

Dabei unterzieht er die ethischen Grundlagen der öffentlichen Diskussion einer naturwissenschaftlichen Überprüfung und kommt zu der beruhigenden Schlussfolgerung, dass viele der Hoffnungen und Ängste, die durch die Gentechnik ausgelöst werden, angesichts der „Natur der Gene“ ganz unrealistisch sind. Seine These ist, dass wir für das Zeitalter der modernen Biologie kein neues Menschenbild brauchen, weil ihre Lehren „unsere kulturübergreifenden Auffassungen von Respekt vor dem Leben, Menschenwürde und Verantwortung für die Zukunft nicht erschüttern, sondern vielmehr untermauern“.

In dem im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik vor allem interessierenden Kapitel „Gesundheit – ein Menschenrecht“ zeichnet er den Umgang mit Behinderung und Krankheit von der Antike bis zur Eugenik und Euthanasie des 19. und 20. Jahrhunderts nach und räumt dann mit einer Reihe von Vorurteilen und Missverständnissen auf. Er zeigt, dass der Traum von der kollektiven Verhinderung von Behinderungen und von der Machbarkeit „gesunder“ Kinder nicht nur sozial unverträglich ist, sondern schon biologisch nicht funktionieren kann.

Lust machen auf das sehr verständlich geschriebene und griffig formulierte Taschenbuch kann die Zusammenfassung (S. 172 – 173) mit dem schönen Titel:

Fazit: Es ist gut, dass wir so sind, wie wir sind. [...]

5. Niemand ist genetisch perfekt. Jeder Mensch trägt zahlreiche Anlagen für genetische Erkrankungen, und fast jeder wird irgendwann von einer genetisch mitbedingten Krankheit betroffen sein.

6. Jeder Mensch muss damit rechnen, genetisch kranke Nachkommen zu haben. Erwünschte Eigenschaften des Nachwuchses können nicht durch Genmanipulationen gefördert werden, sondern nur durch Erziehung.

7. „Gute“ oder „schlechte“ Gene gibt es nicht; welche genetischen Eigenschaften individuell als günstig oder ungünstig gelten, ist den sich stetig ändernden äußeren Bedingungen unterworfen.

8. Eugenik als kollektive Erzeugung von „Erbgesundheit“ kann nicht funktionieren, weil es dafür weder sinnvolle Ziele noch taugliche Mittel gibt.

9. Nicht genetische Gleichheit aller Menschen, sondern im Gegenteil eine möglichst große Vielfalt an genetischen Varianten sichert den Fortbestand der Menschheit. [...]

Kurzum: Wissenschaftliche Erkenntnisse können uns nicht nur Möglichkeiten dafür verschaffen, von der Natur gesetzte Grenzen zu überschreiten, sondern auch Argumente dafür, eben diese Grenzen zu respektieren. Auf die Biologie unseres Menschseins bezogen kann dieser Respekt nur auf der Einsicht gründen, dass es gut ist, dass wir so sind, wie wir sind, in all unserer Verschiedenheit und Imperfektion.

Sobald wir uns bewusst werden, dass jeder Mensch in irgendeiner Hinsicht zu einer biologischen Minderheit gehört, macht es keinen Sinn mehr, andere wegen ihres Andersseins zu diskriminieren. Wer weiß, dass er genetisch genauso unvollkommen ist wie jeder andere Mensch auch, wird vielleicht nicht mehr mit Fingern auf diejenigen zeigen, deren Defekte lediglich besser sichtbar sind als die eigenen.

**ANGELICA ENSEL,
HEBAMMEN IM KONFLIKTFELD
DER PRÄNATALEN DIAGNOSTIK.
ZWISCHEN ABGRENZUNG UND MITLEIDEN**

Schriftenreihe der Hebammengemeinschaftshilfe
e.V. 10, Karlsruhe 2002, ISBN 3-934021-10-7

„Am Ende der Kette von Diagnostik, Hoffnungen und Enttäuschungen, wenn die Entscheidung zum Abbruch der Schwangerschaft gefallen ist, stehen eine Frau und eine Hebamme, die das Begonnene beenden müssen; jede von ihnen alleine mit ihren Gefühlen – jede auf ihre Weise in einer existentiellen Auseinandersetzung über ihre Werte.“ (Vorwort S. IX)

Angelica Ensel hat in 21 Interviews Hebammen befragt, was es für sie heißt, an einer Geburt mitzuwirken, die zum Tod führen soll. Die Interviewpartnerinnen beschreiben, wie sie Spätabbrüche persönlich erfahren, ethisch bewerten und psychisch verarbeiten. Dabei werden auch die sonst weitgehend tabuisierten Fragen des ärztlich ausgelösten intrauterinen Fetocids und des Umgang mit Kindern, die den Abbruch überleben, angesprochen.

Ein zweiter Bereich betrifft die Beziehung zu den schwangeren Frauen: wie sich das Angebot der Pränataldiagnostik auf die Schwangerenvorsorge durch Hebammen auswirkt und welche Beratungs- und Beziehungskonzepte verfolgt werden, was sich emotional ändert, wenn die Frau sich für einen Abbruch entschieden hat, und wie sich die Wochenbettbetreuung nach einem Abbruch gestaltet. Ein Kapitel ist der Begleitung von Frauen gewidmet, die sich entschieden haben, ihr Kind trotz einer ungünstigen Prognose zur Welt zu bringen.

Ein dritter Bereich betrifft die Beziehungen und Auseinandersetzungen mit ÄrztInnen, Pflegenden und Kolleginnen, die Mitwirkung von Hebammen in klinikinternen Ethik-Kommissionen zum Fetocid, und berufspolitische und berufsethische Strategien. Besonders lesenswert wird das Buch durch die Doppelqualifikation von Angelica Ensel als Hebamme und Ethnologin (und Gründungsmitglied des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik), die die Pränataldiagnostik auch als modernes Ritual hinterfragt und die Rollenproblematik der beteiligten Berufsgruppen untersucht.

Die Ergebnisse der Interviews werden mit vielen direkten Zitaten und graphisch ansprechend vorgestellt. Vorangestellt ist ein Kapitel mit Hintergrundwissen zur Entwicklung und den Methoden der pränatalen Diagnostik, zu den rechtlichen und medizinischen Rahmenbedingungen der Schwangerenvorsorge und zu den Positionen der gesellschaftlichen Gruppen und der Hebammenverbände.

Mit diesem Buch stellt sich eine der mit Pränataldiagnostik befassten Berufsgruppen den Veränderungen und Problemen, die durch den fortschreitenden Einzug der Pränataldiagnostik in die Schwangerenvorsorge entstanden sind. Es bietet durch seine Erfahrungsbezogenheit viel Gelegenheit zur persönlichen Auseinandersetzung und zur Entwicklung einer eigenen Position und ist nicht nur für Hebammen, sondern auch für ÄrztInnen und BeraterInnen und interessierten LaiInnen zu empfehlen.

Verankündigung:

**HANNA STRACK,
DIE FRAU IST MITSCHÖPFERIN DURCH DIE
KRAFT UND DIE GELASSENHEIT UND DEN MUT.
DIE THEOLOGIE DER GEBURT AUS DER
PERSPEKTIVE VON HEBAMMEN**

Christel Göttert-Verlag, Frühjahr 2006,
ISBN 3-922499-85-6

Die Theologin Hanna Strack gibt einen Überblick über die Geschichte der Geburtskultur und bietet dann auf Grund von Interviews mit Hebammen eine theologische Interpretation des Geburtsgeschehens. Der schöpferische Prozess des Geborenwerdens geschieht im vertrauensvollen Zusammenwirken von Hebamme und Mutter. Die Beteiligten sind dabei ergriffen von einem Gefühl des Heiligen. Was bedeutet dies für die Rolle von Hebammen? Sind sie zusammen mit der Mutter Mit-Schöpferinnen, sind sie Priesterinnen des Lebens? Diese Perspektive hat Konsequenzen für die spirituelle Seite des Hebammenberufes.

Im Anhang finden sich meditative Texte und eine Segnungsliturgie für Hebammen.

**SIGRID GRAUMANN, KATRIN GRÜBER (Hg.),
ANERKENNUNG, ETHIK UND BEHINDERUNG
BEITRÄGE AUS DEM INSTITUT MENSCH, ETHIK
UND WISSENSCHAFT (IMEW), BAND 2,
Münster 2005, ISBN 3-8258-8322-1, 223 S.**

Die Beiträge in diesem Band basieren auf Vorträgen, die in den Jahren 2003/2004 in der Veranstaltungsreihe „Friedrichshainer Kolloquien“ gehalten wurden und geben einen guten Einblick in die anspruchsvolle interdisziplinäre Arbeit des IMEW (s. u.). Die Themen reichen von der Diskussion des Lebensschutzarguments in der bioethischen Debatte (Jörn Ahrens) und aus verfassungswissenschaftlicher Sicht (Stephan Rixen) über die Fragen, ob Lebensqualität objektiv messbar ist (Thomas Schramme) und welche Bedeutung die Definition von Behinderung und Krankheit für die Formulierung des Rechts auf Sozialleistungen hat (Monika Bobbert), bis hin zur Untersuchung der Darstellung von „Behinderung“ in Spielfilmen der DEFA (Angela Hörschelmann).

Von besonderem Interesse für das Netzwerk ist der Leitbegriff der „Anerkennung“ und die Unterscheidung zwischen der sozialpolitischen Anerkennung gleicher Rechte und Chancen und der kulturellen Anerkennung der Gleichwertigkeit unterschiedlicher Lebenssituationen im Kontext medizinischer Forschung und Praxis (S. 7). Sigrid Graumann setzt sich in ihrem Beitrag (S. 13-28) mit der ethischen Herausforderung von asymmetrischen Anerkennungsbeziehungen auseinander: Kinder sind gegenüber ihren Eltern, PatientInnen gegenüber ÄrztInnen, HeimbewohnerInnen gegenüber HeilerziehungspflegerInnen abhängig, unterlegen, verletzlich, und haben doch einen Anspruch auf Anerkennung ihrer Gleichwertigkeit und auf bedingungslose Annahme.

Anne Waldschmidt zeigt in ihrem Beitrag „Behindertenpolitik zwischen Normierung und Normalisierung“ (S. 175-194), dass die traditionelle Normativität, die Menschen mit Behinderungen anhand einer medizinischen Norm misst und abwertet, zunehmend einer flexiblen Normalisierung weicht, in der die Ressourcen und Fähigkeiten aller Menschen so gefördert werden sollen, dass sie möglichst „normal“ leben können. Sie zeigt aber auch, dass dabei zwar das Spektrum des „Normalen“ ausgeweitet wird, dass es aber Grenzen des „Normalen“ gibt, jenseits derer die Norm umso klarer zuschlägt – nicht zuletzt, wäre zu ergänzen, in den Selektionsnormen der Pränataldiagnostik.

**VANESSA LUX,
DIE PRÄNATALDIAGNOSTIK IN DER SCHWANGERVORSORGE UND DER SCHWANGERSCHAFTS-
ABBRUCH NACH PRÄNATALDIAGNOSTIK
IMEW Expertise 3, August 2005, ISBN
3-9809172-2-3, ISSN 1612-6645, 66 S.**

Ankündigung des IMEW:

„Die Handreichung der Diplompsychologin Vanessa Lux gibt einen guten Überblick über die verschiedenen Methoden der Pränataldiagnostik. Sie unterscheidet zwischen den Methoden der allgemeinen, unspezifischen Schwangerenvorsorge, dem Ultraschall und den invasiven und nicht-invasiven Methoden zur Fehlbildungsdiagnostik. Außerdem werden die rechtliche Situation, die sich durch die Änderung des § 218a ergeben hat, und das besondere Problem der Spätabbrüche dargestellt. Die Autorin geht überdies der Frage nach, inwieweit die Ziele und die Praxis der Pränataldiagnostik für Menschen mit Behinderung diskriminierend sind.“

Die Handreichung leistet einen interessanten Beitrag für die gesellschaftliche Diskussion um die Pränataldiagnostik, da sie verschiedene Perspektiven, wie die der Behindertenverbände, von Feministinnen, von Gynäkologinnen und Gynäkologen sowie Humangenetikerinnen und Humangenetikern berücksichtigt. Dies ermöglicht sowohl Fachleuten als auch interessierten Laien den Blick für eine andere Sichtweise.“

Das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) in Berlin, gegründet 2002, wird von neun Organisationen der Behindertenhilfe und Selbsthilfe getragen; dazu gehören auch der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte und die Interessenvertretung „Selbstbestimmt leben“. Das Institut fördert eine interdisziplinäre und unabhängige Forschung über Entwicklungen der modernen Biomedizin und ihre Auswirkungen vor allem auf Menschen mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten. Es organisiert Veranstaltungen und Tagungen, z. B. die Friedrichshainer Kolloquien, die sich an Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus Berlin und Umgebung und andere, die beruflich mit Fragen der biomedizinischen Ethik zu tun haben, richtet.

für weitere Informationen: www.imew.de

INSTITUTIONEN UND GRUPPEN IM NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PND – STAND 2005

Neben über 100 Einzelpersonen haben sich folgende Gruppen und Institutionen mit dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik verknüpft:

- AG querschnittsgelähmter Kinder, EEH-Büro Kinderklinik Mainz
Arbeitskreis gegen Gentechnologie, Göttingen
AKGG Beratungszentrum, Kassel
AK Pränataldiagnostik, Lebenshilfe Reutlingen
Aktion Leben Österreich, Wien
Appella, Zürich
Arbeitskreis Frauengesundheit e.V., Bremen
Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. Bundesverband, Dortmund
Autonom leben e.V., Hamburg
AWO Beratungsstelle, Bonn
AWO Beratungsstelle, Homburg/Efze
AWO Bezirksverb. Niederrhein e.V. Beratungszentrum LAH, Essen
AWO Bundesverband e.V., Bonn
AWO Kreisverband Kleve e.V., Kleve
AWO Kreisverband Leverkusen e.V. Familien- und Lebensberatungsstelle, Leverkusen
AWO KV Wesel e.V., Beratungsstelle für Schwangerschaft u. Schwangerschaftskonflikte, Familienplanung, Sexualität u. Partnerschaft, Dinslaken
AWO KV Wesel e.V. Beratungsstelle für Schwangerschaft u. Schwangerschaftskonflikte, Familienplanung, Sexualität und Partnerschaft, Moers
BAG der Clubs Behinderter u. ihrer Freunde e.V., Mainz
Beratungsstelle § 219 beim Diakonischen Werk Mosbach, Mosbach
Beratungsstelle Ev. Jugendhilfe, Hannover
Beratungsstelle für Familienplanung und Schwangerschaftskonflikte, Köln
Beratungsstelle für natürliche Geburt u. Elternsein e.V., München
"besondere Umstände" - Selbsthilfe bei Fragen der vorgeburtlichen Diagnostik, Ulm
Bildungs- und Erholungsstätte Langau, Steingaden
BioSkop - Forum Biowissenschaften, Essen
Bund Deutscher Hebammen e.V., Fulda
Bund Deutscher Hebammen e.V., Karlsruhe
Bundesverband für Körper- u. Mehrfachbehinderte e.V., Düsseldorf
Bund freiberuflicher Hebammen Deutschlands e.V., Frankfurt /M
BV Kleinwüchsige Menschen und Ihre Familien e.V., Bremen
CARA e.V. – Beratungsstelle zur vorgeburtlichen Diagnostik, Bremen
Dachverband der selbstverwalteten und feministischen Frauengesundheitsprojekte, Göttingen
Der Winser Soziallotse e.V., Winsen/Luhe
Die Lebenshilfe Wien, Wien
Diakonisches Werk des Ev. Kirchenbezirkes, Müllheim
Ev. Akademikerschaft in Deutschland./LV Westfalen, Dortmund
Ev. Beratungsstelle der Stadtmission, Halle
Ev. Beratungsstelle für Familien und schwangere Frauen, Zeitz
Ev. Frauenarbeit in Deutschland e.V., Frankfurt/M
Familien Planungs Zentrum, Hamburg
Familien- und Lebensberatung der Bremischen Ev. Kirche, Bremen
FeD an Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen e.V., Filderstadt
Feminist. Frauen GesundheitsZentrum, Berlin
fib e.V. Verein zur Förderung der Integration Behinderter, Marburg
Frauenberatungsstelle Verden Frauen helfen Frauen e.V., Verden
Frauengesundheitszentrum Stuttgart, Stuttgart
Frauengesundheitszentrum für Frauen und Familien, Frankfurt/M
Frauen helfen Frauen e.V., Bad Oldesloe
Frauen- und Mädchengesundheitszentrum, Freiburg
FreundInnen des gesundheitsladen e.V., Köln
Geburtshaus für eine selbstbestimmte Geburt e.V., Berlin
Geburtshaus Kiel e.V., Kiel
Geburtshilfe Praxis, Fischerhude
Gen-ethisches Netzwerk e.V., Berlin
Gesellschaft für Geburtsvorbereitung BV e.V., Berlin
Haus der Familie Heilbronn e.V., Heilbronn
Hebammenpraxis, München
Hebammen-Praxis In der Mitte, Hannover
Hebammenverband Baden-Württemberg e.V., Bad Wildbad
Hebammen Verband Hamburg e.V., Hamburg
Hebammenzentrum - Verein Freier Hebammen, Wien
Hessisches Koordinationsbüro für behinderte Frauen, Kassel
Initiativ Liewensufank, Itzig, Luxemburg
Interessengemeinschaft für Behinderte e.V., Wiesbaden
IRIS e.V., Halle
ISIS e.V., Göttingen
Katharina-Kasper-Stiftung, Dernbach
Kath. Schwangerschaftsberatungsstelle, Dortmund
Kölner Geburtshaus e.V., Köln
Konvent Ev. Theologinnen in Württemberg, Weilderstadt
Koordinations- und Beratungsstelle für behinderte Frauen in Rheinland-Pfalz, Mainz
LAG Hilfe für Behinderte Bremen e.V., Bremen
LV der Hebammen NRW e.V., Meckenheim
LV der Hessischen Hebammen, Alheim
Menschen mit Down-Syndrom e.V., Würzburg
Nanaya-Beratungsstelle für natürliche Geburt, Wien
pro familia Nürnberg e.V., Nürnberg
SHG für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde, Lauf
Sozialdienst Kath. Frauen e.V. Bremen, Bremen
Sozialdienst kath. Frauen e.V., Paderborn
Sozialdienst Kath. Frauen e.V. Dortmund-Hörde, Hamm
Schwangerenberatungsstelle, Marburg
Tagesstätte Fuchsstadt, Fuchsstadt
Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V., Ruppichteroth
Verein Beratung u. Information zu pränataler Diagnostik, Zürich
Weißes Kreuz e.V., Ahnatal
Zentrum Kobergerstraße e.V., Nürnberg

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

An die
SprecherInnen des Netzwerkes
c/o Bundesverband für Körper-
und Mehrfachbehinderte e.V.
Brehmstraße 5-7
40239 Düsseldorf

Fax-Nr. 0211/64004-20

Beitrittserklärung

Ich schließe mich/wir schließen uns der Frankfurter Erklärung des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik an.

Name: _____ Vorname: _____

ggf. Institution _____

Anschrift: _____

Fon: _____ Fax: _____

e-Mail: _____

Bitte Zutreffendes ankreuzen:

- Ich bin/Wir sind einverstanden, dass meine/unsere Anschrift innerhalb des Netzwerkes weitergegeben wird.
 - Ich schließe mich dem Netzwerk als Einzelperson an.
 - Wir schließen uns dem Netzwerk als Institution an.

Bemerkungen:

(Datum) (Unterschrift)

Die Arbeit des Netzwerkes kann durch eine Spende auf das Konto 7 034 200 bei der Bank für Sozialwirtschaft, BLZ 370 205 00, unterstützt werden. Stichwort „Netzwerk“ vermerken. Kontoinhaber ist der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. Eine Spendenquittung kann ausgestellt werden.

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

Unser Name ist unser Programm

1995 haben sich Einrichtungen und Einzelpersonen aus Schwangeren- und Schwangerenkonfliktberatung, aus Hebammenarbeit und Geburtsvorbereitung, aus der Behinderten- und der Frauenbewegung zusammengeschlossen, um die Entwicklung der vorgeburtlichen Diagnostik kritisch zu hinterfragen. Hintergrund ist, dass heute fast alle schwangeren Frauen von vorgeburtlichen Untersuchungen, die auf Selektion zielen, betroffen sind.

Nach einer ausführlichen Grundsatzdiskussion auf der Netzwerktagung 1997 haben wir uns für den Namen „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ entschieden. Dieser Name eckt an. Das Wort „Selektion“ im Zusammenhang mit Pränataler Diagnostik weckt Assoziationen an die NS-Zeit, insbesondere an die Definition „unwerten Lebens“. Auch bestehen Bedenken, ob unser Name als undifferenzierter Vorwurf an die beteiligten Ärzte und Ärztinnen und die schwangeren Frauen und werdenden Eltern verstanden werden kann.

Im Rückblick auf 10 Jahre Arbeit erklären wir, dass wir trotz dieser Einwände an unserem Namen festhalten.

- Wir wollen weiterhin beharrlich dafür eintreten, dass die Schwangerenvorsorge nicht immer stärker zu einem Instrument der Selektion gemacht wird.
- Wir wollen weiterhin verdeutlichen, dass innerhalb unseres Gesundheitssystems unter dem Deckmantel der freien, individuellen Einzelentscheidungen ein Prozess im Gange ist, der in seiner Gesamtheit selektiv ist.
- Wir wollen weiterhin kritisieren, dass die Widersprüche und die ethischen Probleme der pränatalen Diagnostik sich verschärfen und ihre Lösung den einzelnen schwangeren Frauen aufgebürdet wird.
- Wir wollen weiterhin daran erinnern, dass Menschen mit einer Behinderung die Selektion durch Pränataldiagnostik als einen Angriff auf ihr Lebensrecht und eine Infragestellung ihrer gleichberechtigten Existenz erleben.
- Wir wollen weiterhin alle Beteiligten auf ihre Verantwortung – als politisch Verantwortliche, als Anbietende und als Nachfragende – ansprechen. Sie haben die Möglichkeit, der Pränataldiagnostik Grenzen zu setzen, sich zu verweigern und sich für Veränderungen einzusetzen.

In der praktischen Arbeit gehen wir dabei einen Balanceakt ein zwischen unserem Verständnis für die vielschichtige Motivation aller Beteiligten, der Unterstützung der einzelnen schwangeren Frauen und unserer klaren, Selektion ablehnenden politischen Haltung.

**Wir wollen uns weiterhin beharrlich einmischen und uns wehren.
Durch unseren Namen fühlen wir uns daran immer wieder erinnert.**

September 2005; siehe auch die ausführliche Argumentationshilfe, Rundbrief 18, S. 2-5