



In Kooperation mit: Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V., Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V., Deutscher Ärztinnenbund e.V., Deutscher Frauenrat, Sozialdienst katholischer Frauen – Zentrale



"Da stimmt doch was nicht..."

Logik, Praxis und Folgen vorgeburtlicher Diagnostik.
29. Februar – 01. März 2008
Deutsches Hygiene-Museum Dresden

Kongressdokumentation

Impressum

ISBN - 978-3-910095-75-5.

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Herausgeber/innen

Arbeitskreis Frauengesundheit AKF e.V.,
AWO Bundesverband e.V.,
Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.,
Deutscher Hebammenverband e.V. (DHV),
Ev. Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. (EKFuL) –
Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision,
Frauen Forum Fortpflanzungsmedizin ReproKult,
Gen-ethisches Netzwerk,
Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V. (ISL e.V.),
Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik,
Weibernetz e.V. Interessenvertretung behinderter Frauen.

Redaktion

Margaretha Kurmann

Entwurf

atelier s | silke ulrich | bremen

Layout und Druck

Gegendruck Oldenburg

Fotos

Katja Baumgarten, Seite 6, 12, 16, 22, 28, 38

B. Schmid, Lebenshilfe Wien, Seite 4

Marlis Stempel, Seite 44, 102, 103

Die Fotoleisten auf den Seiten 11, 37, 96, 106, 107 wurden aus Material von K. Baumgarten, B. Schmid, M. Stempel montiert.

Fotobearbeitung: Kevin Kurmann

Der Kongress „Da stimmt doch was nicht...“ wurde konzipiert und organisiert von: Petra Blankenstein, Agathe Blümer, Gudrun Braksch, Angelica Ensel, Monika Feuerlein, Michael Gerr, Gabriele Kemmler, Silke Koppermann, Harry Kunz, Margaretha Kurmann, Katrin Lange, Norbert Müller-Fehling, Martina Puschke, Karin Schüler, Jutta Schulz, Hildburg Wegener.

© 2008 Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

Alle Rechte vorbehalten

"Da stimmt doch was nicht..."



Logik, Praxis und Folgen vorgeburtlicher Diagnostik.

29. Februar – 01. März 2008

Deutsches Hygiene-Museum Dresden

Kongressdokumentation

Inhalt

Das stimmt doch was nicht...!

Was wir wollten und was möglich war __4

Margaretha Kurmann

Vorträge __6

Wenn die bedingungslose Annahme in Frage gestellt wird... __6

Sigrid Graumann

Diskussion __10

Worldcafé - Blitzlichter aus den offenen Foren __11

„Sind wir immer schon mittendrin?“

Technowissenschaft und „better humans“ __12

Mona Singer

Diskussion __15

Diskriminiert trotz Gleichstellung? __16

Swantje Köbsell

Diskussion __21

Berufliche Identität und persönliche Integrität __22

Barbara Maier

Diskussion __27

Pränataldiagnostik zwischen Wahlmöglichkeit und Erwartungsdruck __28

Elisabeth Beck-Gernsheim

Diskussion __36

Worldcafé - Blitzlichter aus den offenen Foren __37

Wie bewertet man den Nutzen pränataler Diagnostik? __38

Jürgen Windeler

Diskussion __43

Wer sucht, der findet: die Überproduktion von Risiko.

Deutsche Ultraschallpraxis in der Schwangerschaft __44

Susan Erikson

Diskussion __47

Forum 1 __48

Beratung: Mehr als Googeln?

Claudia Schumann | Silja Samerski | Gisela Pingen-Rainer

Beratung zur selbstbestimmten Entscheidung?

Frauen in der Entscheidungsfalle __48

Silja Samerski

Ist eine andere Praxis möglich? __50

Claudia Schumann

Diskussion und Ergebnisse __53

Forum 2 __54

Frühscreening – damit ich weiß, dass das Kind gesund ist?

Heino Hille | Harry Kunz | Gabriele Kemmler

Ersttrimesterscreening –

eine Hilfe zur Entscheidung __54

Heino Hille

Ersttrimesterscreening –

ein Instrument der Selektion __56

Harry Kunz

Diskussion und Ergebnisse __57

Forum 3 __58

Alle reden von Beratung, aber keine geht hin...

Ilona Renner | Ruth Großmaß | Petra Blankenstein

Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik:

Eine repräsentative Studie der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung __58

Ilona Renner

Emanzipatorische Beratung zwischen Macht und Moral __65

Ruth Großmaß

Diskussion und Ergebnisse __69

Forum 4 __70**Pränataldiagnostik zwischen Therapie und Selektion**

Ulrich Kuhn | Jeanne Nicklas-Faust | Silke Koppermann

Rahmenbedingungen und Grenzen einer Entkoppelung von pränataler- und selektiver Medizin __70

Jeanne Nicklas-Faust

Diskussion und Ergebnisse __73

Forum 5 __74**Genetische Verantwortung für kommende Generationen**

Thomas Lemke | Kai Kolpatzik | Uta Wagemann

Kontraindizierte Vermehrung ? Genetisches Risiko, Verantwortung und Kinderwunsch __74

Thomas Lemke

Geregelte Gene – geregeltes Leben? Zur aktuellen und zukünftigen Politik der deutschen Versicherer __77

Kai Kolpatzik

Diskussion und Ergebnisse __79

Forum 6 __80**Behinderung als Stigma – auf der Suche nach Alternativen**

Ramona Günther | Anne Waldschmidt | Marion Baldus

Diskriminierung im Alltag.

Ein Erfahrungsbericht __80

Ramona Günther

„Das behinderte Kind“ im Alltagswissen: Empirische Analyse des Internetforums „1000 Fragen zur Bioethik“ __81

Anne Waldschmidt

Diskussion und Ergebnisse __85

Forum 7 __86**Aus Liebe zum Kind: Beziehung von Anfang an**

Elisabeth Braasch | Eva Schindele | Agathe Blümer

„Be-hinderte“ Liebe – die Folgen pränataler Diagnostik für die Eltern-Kind-Beziehung __86

Elisabeth Braasch

Beziehung von Anfang an __89

Eva Schindele

Diskussion und Ergebnisse __90

Forum 8 __91**Pränataldiagnostik: nur eine Frage der Qualität?**

Erika Feyerabend | Jürgen Windeler | Margaretha Kurmann

Pränataldiagnostik – zwischen IGel und Kassenleistung __91

Erika Feyerabend

Persönliche Thesen __94

Jürgen Windeler

Diskussion und Ergebnisse __94

Schlussdiskussion __96**Da stimmt doch was nicht...****Perspektiven für eine andere Zukunft****Abendveranstaltung** __102

„Da stimmt doch was nicht ...!“

Pränataldiagnostik im Gespräch __102

Rainer Schmidt | Ute Kaiser, bkey | Gisela Hinsberger |

Petra Blankenstein | Katja Baumgarten | Eva Brackelmann

Das hätten wir uns auch sparen können __103

Rainer Schmidt

Liedtext __105

Ute Kaiser

Anhang __106

Die Veranstalter/innen __106

Referentinnen / Referenten __110

Weiterführende Literatur und Materialien __113

Stellungnahme zum Frühscreening __115

Vorwort

Da stimmt doch was nicht ...! Was wir wollten und was möglich war

Margaretha Kurmann



___ „Da stimmt doch was nicht...“ - diesen Impuls kennen viele, wenn bei einer schwangeren Frau etwas für auffällig befunden wird oder wenn wir uns klarmachen, welche Wirkungen die vorgeburtliche Suche über den Einzelfall hinaus hat: für Kinder, die unter Vorbehalt auf die Welt kommen, für Frauen, werdende Eltern und ihre Selbstwahrnehmung, für MedizinerInnen, die ungewollt zur Alltagseugenik beitragen, für BeraterInnen und Hebammen, die diese begleiten, für Eltern behinderter Kinder, die möglicherweise mit dem Gedanken leben müssen, dass es auch ganz anders hätte sein können. Involviert sein, mitmachen, Gewöhnung – dies trifft viele Professionen und auch im Privaten viele Menschen. Allen Verlautbarungen zum Trotz scheinen bei nicht wenigen Beteiligten Ratlosigkeit und ambivalente Haltungen in Sackgassen zu führen während sich die Angebote immer breiter durchsetzen. Auch im Behinderten- und Selbsthilfebereich gibt es Berührungspunkte und Zurückhaltung, nicht zuletzt aus Gründen des Selbstschutzes.

Stimmen

___ „Wie soll ich dich empfangen?“ In einem Gespräch im Crismon 12/2007 sagt Sloterdijk: „Die aktuelle Gesellschaft misstraut jeder Art von Einwanderung. Hier gibt es zwei Arten von Grenzen zu kontrollieren, die Landes-

grenzen und die Leibgrenzen.“ Weiter führt er aus: „... das wir geschultes Personal vor jeden Geburtskanal platzieren ... die sich angekündigten Einwanderer so früh wie möglich auf ihre Integrationsfähigkeit hin zu befragen.“ Klaus Veters Aussage in Focus online steht für viele AnwenderInnen: „Jede Frau muss individuell entscheiden können, mit welchen Untersuchungen sie durch die Schwangerschaft gehen will. Dafür braucht sie eine umfassende Beratung, danach können wir die Methoden abstimmen.“ Und es gibt die Seite des „immer besser, schneller“: „Ergebnisse bereits nach zwei Stunden – ... eine neue Methode zur Frühentdeckung ... entwickelt.“ Im Ärzteblatt vom 18. 7. 2007 lesen wir zur dänischen Situation: „Down-Syndrom: Rückgang um 50 Prozent seit Einführung des Ultraschall-Screenings“. Bei Brigitte online berichten Frauen: „Zuviel Information kann mehr schaden als nützen. Es verwirrt uns und lässt uns zweifeln.“ „Ich selbst empfand es als Segen, 12 Wochen vor der Geburt zu erfahren, was mein behindertes Kind genau hat. „Nach 2 Schwangerschaften als Spätgebärende kann ich nur raten, sich VOR einer Diagnostik genau klarzumachen, was mögliche Ergebnisse nach sich ziehen könnten.“

Es noch einmal versuchen

___ Viele Professionelle finden sich in einem Spagat zwischen ihrer Pflicht zur Aufklärung und dem Wissen, was Aufklärung auslösen kann, zwischen der Parteilichkeit für betroffene Frauen, ihren eigenen Wünschen nach Gesundheit und ihrem Wissen um eine fortschreitende Alltagseugenik. Aber: selektive Pränataldiagnostik ist auch eine Konsequenz einer an vermeintlichen Defiziten orientierten Sichtweise auf Menschen mit Behinderung, die selbstverständlich heilen will, was als Defizit, Fehl angesehen wird, oder doch zumindest präventiv zu vermeiden sucht, was nicht heilbar ist. Und: sie verändert das mit Liebe bezeichnen.

Was wir wollten

___ Mit dem Kongress ist eine bemerkenswerte, breite Zusammenarbeit gelungen. Ich habe die VertreterInnen gefragt, was für sie nicht stimmt und warum sie sich zum Thema engagieren.

___ „...weil sie die Bewertung des Lebens aufzwingt und vorgibt, Probleme zu lösen und doch nur neue schafft.“ Norbert Müller-Fehling, Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte

___ „... sie anders mögliche, positive Blicke auf Schwangerschaft, Krankheit, Gesundheit zunehmend stellt.“ Monika Feuerlein, Gen-ethisches Netzwerk

___ „Sie befördert den Machbarkeitswahn in einer patriarchalen Gesellschaft und wirbt Frauen für eine Teilhabe daran.“ Karin Schüler, AWO

___ „... weil es mir ein Anliegen ist, das Wohlergehen von Frauen und Kindern zu fördern.“ Gisela Pinggen Rainer, SkF

___ „Wir müssen dem Mythos entgegenwirken, dass Menschen mit Behinderung eine „Last“ für die betroffenen Familien seien.“ Brigitte Huber, BeB

___ „...dass Angst geschürt und damit viel Geld verdient wird. ... dass ich Angst haben muss, etwas zu „übersehen.“ Silke Kopperman, AKF

___ „...weil unser Berufsverband in der Zeit des Nationalsozialismus der menschenverachtenden Eugenik der Nationalsozialisten nichts entgegen zu setzen wusste.“ Agathe Blümer, BDH

___ „... das Ziel einer Gesundheitsvorsorge um eine gezielte Suche nach Auffälligkeiten beim Kind ergänzt wurde, die in letzter Konsequenz sein Leben bedrohen und dieser Unterschied völlig verwischt wird.“ Jeanne Nicklas-Faust, Lebenshilfe

___ „Ich möchte nicht, dass alles in der Schwangerschaft darauf ausgerichtet ist, die Geburt eines behinderten Kindes zu verhindern. Dazu muss es eine Stimme im gesellschaftlichen Diskurs geben, die auf die letztlich frauen- und behindertenfeindlichen Denkvoraussetzungen der Pränataldiagnostik hinweist.“ Hildburg Wegener, Netzwerk Pränataldiagnostik

___ Reflexion, (Selbst)-Aufklärung, Sensibilisierung für die Folgen, die Suche nach Auswegen und BündnispartnerInnen waren zentrale Impulse für die Ausrichtung des Kongresses. Mit ihm sollten insbesondere jene Berufsgruppen angesprochen werden, die an dem Angebot und der Durchführung pränataler Diagnostik beteiligt sind: ÄrztInnen, Hebammen, BeraterInnen und Angehörige sonstiger Gesundheitsberufe, Menschen aus der Behindertenselbsthilfe sowie die interessierte Öffentlichkeit. Nach über einem Jahr der Vorbereitung, in der wir uns auch die bange Frage gestellt haben „Wen interessiert dieses Thema überhaupt noch?“ konnten wir über 300 interessierte und engagierte Menschen begrüßen. Ein Beleg, dass es neben einem etablierten Alltag auch der selektiven Diagnostik eine Achtsamkeit und Wachheit zum Thema gibt.

___ Sigrid Graumann, Mona Singer, Swantje Köbssel, Barbara Maier, Elisabeth Beck-Gernsheim, Jürgen Windeler und Susan Erikson bieten mit ihren Vorträgen verschiedene Blickweisen auf die Logik, Praxis und Folgen vorgeburtlichen Suchens. In 8 Foren werden Einzelaspekte vertieft. Die Abschlussdiskussion fasst die Ergebnisse dieser Arbeit zusammen. Über die anregende Abendveranstaltung geben Bilder und kurze Ausschnitte aus dem Programm einen kleinen Einblick.

Ausblick

___ Mit dem Kongress ist es gelungen, auch Menschen anzusprechen, die sich bis dato eher nicht in den Diskussionszusammenhängen des Netzwerkes Pränataldiagnostik eingefunden haben. In den Auswertungsbögen haben uns viele Teilnehmende Wünsche für die Weiterarbeit mit auf den Weg gegeben. Einen Teil der Aufgaben werden sich die engagierten NetzwerkerInnen vornehmen. Es bleibt zu hoffen, dass sich die Diskussion auch in den beteiligten Verbänden weiter verbreitet und hier neue Impulse entstehen.

___ Unser besonderer Dank gilt dem Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, der Aktion Mensch, den ReferentInnen, den MitarbeiterInnen des Hygiene-Museums Dresden und den vielen Mitwirkenden, die moderierten und mit anfassten auch ohne Bezahlung.

Vortrag

Bedeutung und Folgen der Pränataldiagnostik für Kinder ... wenn die bedingungslose Annahme in Frage gestellt wird

Sigrid Graumann



... Folgen für Kinder – eine neue Frage

___ Die Frage danach, welche Bedeutung und welche Folgen die Pränataldiagnostik für Kinder haben kann, wird so in Diskussionen über die Pränataldiagnostik bisher kaum gestellt. In der Ethik – der Disziplin, der ich mich von meiner Ausbildung und meiner Arbeit her selbst zurechne – wird die Pränataldiagnostik als Problem zwischen dem Recht auf Selbstbestimmung der Frau und dem Lebensrecht des ungeborenen Kindes diskutiert. Das heißt, es geht in der ethischen Diskussion primär um den ethischen Konflikt des Abbruchs einer Schwangerschaft, insbesondere wenn diese schon weiter fortgeschritten ist.

___ In gesellschaftlichen Diskussionen dagegen werden zwei Schwerpunkte gesetzt: Es geht hier auch um die Problematik insbesondere später Schwangerschaftsabbrüche, mindestens gleich bedeutend sind hier aber die „gesellschaftlichen Folgen“ der Etablierung des Angebots der Pränataldiagnostik als selbstverständlicher Teil der Schwangerschaftsvorsorge. Unter den gesellschaftlichen Folgen wird hier insbesondere der Entscheidungsdruck auf schwangere Frauen und die Vermittlung eines abwertenden Verständnisses von Behinderung thematisiert (Möck 2007). Was die Pränataldiagnostik für diejenigen Kinder bedeutet, die auf Grund eines auffälligen Befundes und der Entscheidung der Eltern für einen Schwangerschafts-

abbruch nicht zur Welt kommen, will ich hier nicht thematisieren. Das ist, glaube ich, mit dem Vortragstitel, den ich bekommen habe, auch nicht gemeint. Ich werde mich im Folgenden also darauf konzentrieren, was die Pränataldiagnostik für diejenigen Kinder – behinderte und nicht behinderte Kinder – bedeutet, die „trotz Pränataldiagnostik“ zur Welt kommen. Zunächst aber möchte ich auf die soziale Rollenerwartung an werdende Eltern eingehen und wie sich diese verändert hat.

Soziale Rollenerwartungen an werdende Eltern

___ Jedes Kind ist darauf angewiesen, wenn es geboren wird, von seinen Eltern – oder anderen Erwachsenen, die deren Stelle einnehmen – angenommen zu werden. Das bedeutet, seine Eltern müssen dazu bereit sein, ihre Rolle als seine Eltern zu übernehmen und sie müssen sich dabei sein umfassendes Wohlergehen zu ihrem Ziel machen, und das ohne, dass sie dabei Bedingungen an seine Eigenschaften stellen.

___ Das heißt, Eltern müssen ihr Kind annehmen, wenn es ein Sohn ist, auch wenn sie sich eine Tochter gewünscht haben, und das heißt eben auch, sie müssen es annehmen, wenn es krank oder behindert ist, auch wenn sie sich ein gesundes, nicht behindertes Kind gewünscht haben. Das verstehe ich unter der „unbedingten Annahme“ eines Kindes. Diese Rollenerwartung an Eltern ist grundlegend für eine gelingende Eltern-Kind-Beziehung, auf die jedes Kind existenziell angewiesen ist.

___ Durch die Pränataldiagnostik, so meine These, wird diese Rollenerwartung an Eltern irritiert. Während die unbedingte Annahme des Kindes nach der Geburt nach wie vor von den Eltern erwartet wird, ist das vor der Geburt nicht unbedingt so. Die Pränataldiagnostik ermöglicht, die Annahme eines Kindes vorab – während der Schwangerschaft – davon abhängig zu machen, ob das Kind

beispielsweise eine Chromosomenveränderung oder eine Spina bifida haben wird. Mit der Pränataldiagnostik scheint damit eine andere Rollenerwartung an die werdenden Eltern verknüpft zu sein, nämlich die, ein Kind nur dann anzunehmen, wenn es nicht behindert sein wird. Ich nenne das „bedingte Annahme“ eines Kindes. Diese Rollenerwartungen spiegeln sich in Fragen wie, „Muss denn ein Kind mit Behinderung heute noch sein?“ oder „Haben Sie keine Pränataldiagnostik gemacht?“, von denen viele Eltern von behinderten Kindern berichten. Die Irritation, von der ich gesprochen habe, besteht darin, dass vor der Geburt die Rollenerwartungen offenbar eine „bedingte Annahme“, nach der Geburt dann aber eine „unbedingte Annahme“ ist. Besonders deutlich wird dies in dem Phänomen der „Schwangerschaft auf Probe“.

___ Ich möchte damit nicht behaupten, dass Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik gesellschaftlich für unproblematisch gehalten werden. Das zeigt die politische Diskussion über späte Schwangerschaftsabbrüche. Die Vehemenz, in der diese Diskussion geführt wird, belegt, dass es offenbar von vielen als Skandal betrachtet wird, dass es mit der medizinischen Indikation möglich ist, Schwangerschaften noch in der fortgeschrittenen Schwangerschaft abzubringen, vor allem wenn das Kind schon lebensfähig wäre. Das bezeugt auch ein Ergebnis einer repräsentativen Befragung von Schwangeren, die im Auftrag der BZgA durchgeführt und 2006 veröffentlicht wurde. Dort haben immerhin 37% der befragten Frauen angekreuzt, dass die folgende Aussage „voll und ganz zutrifft“: „(Pränataldiagnostik) muss nicht sein, da jedes ungeborene Kind eine Lebensberechtigung hat.“ Dieselbe Untersuchung zeigt aber auch, wie stark sich die Pränataldiagnostik gesellschaftlich durchgesetzt hat und wie selbstverständlich sie von den Frauen in Anspruch genommen wird.

Pränataldiagnostik als selbstverständlicher Teil der Schwangerschaftsvorsorge

___ Heute ist jede schwangere Frau, die die Schwangerschaftsvorsorge in Anspruch nimmt, mit den Angeboten der Pränataldiagnostik konfrontiert. Die Pränataldiagnostik besitzt eine sehr hohe Akzeptanz als Bestandteil der allgemeinen Schwangerschaftsvorsorge.

Das zeigen auch die Zahlen der bereits genannten repräsentativen Befragung der BZgA. Demnach sind mehr als ein Drittel aller Schwangeren (36,8 %) der Meinung, dass Pränataldiagnostik zur allgemeinen Schwangerschaftsvorsorge gehört. 61,6 % der Frauen, die Pränataldiagnostik in Anspruch genommen haben, gaben an, dies getan zu haben wegen der Sicherstellung der Gesundheit des Kindes. Mehr als zwei Drittel (70,4 %) aller befragten Frauen hat mehr als 3 Ultraschalluntersuchungen in Anspruch genommen – wobei viele den Ultraschall nicht als Pränataldiagnostik bezeichnen würden. 40,5 % haben die Nackenfaltenmessung durchführen lassen und 34,1 % den Triple-Test. 15,7 % entschieden sich für ein invasives Verfahren, die meisten davon (11,5 %) für eine Amniozentese. 76,6 % der Frauen gaben an, Sie seien froh, die Untersuchungen in Anspruch genommen zu haben und 69,6 % würde bei der nächsten Schwangerschaft wieder so handeln.

___ Ein besonders aufschlussreiches Ergebnis ergab sich bei der Frage nach den Meinungen zur Pränataldiagnostik: Etwas mehr als die Hälfte (53%) sind der Meinung, dass Pränataldiagnostik routinemäßig von allen Schwangeren genutzt werden sollte. Diese Zahlen belegen sehr deutlich die Selbstverständlichkeit, mit der die Pränataldiagnostik in Anspruch genommen wird.

___ Mit der Befragung wurde auch untersucht, ob diese Ergebnisse mit der Einstellung der schwangeren Frauen zum Leben mit einem behinderten Kind korrelieren. 65 % der Frauen gab an, sie könnten ein Leben mit einem behinderten Kind akzeptieren. Umgekehrt können sich damit aber 35 % kein Leben mit einem behinderten Kind vorstellen. Das ist eine sehr hohe Zahl, wenn wir uns vergegenwärtigen, dass niemand den Frauen ein nicht behindertes Kind garantieren kann.

___ Nun wäre natürlich interessant, ob diese bedenklichen Einstellungen zum Leben mit einem behinderten Kind etwas mit der Praxis der Pränataldiagnostik zu tun haben. Leider lässt sich diese Frage auch mit empirischen Untersuchungen nicht beantworten. Was wir aber aus empirischen Studien wissen, ist, dass die Eltern ein behindertes Kind – oft nachdem sie einen Krisen- und Trauerprozess durchlaufen haben – als ihr Kind annehmen. Wir wissen auch, dass Familien mit behinderten Kindern keineswegs ein unglückliches Leben führen – und das obwohl sie zweifellos vor erhöhte Herausforderungen gestellt sind,

als Familien mit nicht behinderten Kindern. Dabei spielen die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, Unterstützungen, usw. eine große Rolle. Aber auch hier wissen wir wenig darüber, welche Rolle die Pränataldiagnostik dabei spielt.

___ Ich komme jetzt endlich zur Bedeutung für die Kinder, muss aber dazu sagen, dass ich hier mehr Fragen aufwerfen kann als Antworten geben. Es ist bisher nicht empirisch untersucht worden, ob und welchen Einfluss die Pränataldiagnostik auf das Gelingen der Eltern-Kind-Beziehung hat - zumindest kenne ich keine Studien dazu. Es ist naheliegend, dass die Pränataldiagnostik einen solchen Einfluss hat.

Und was bedeutet das alles für die Kinder?

___ Die Studie der BZgA, die ich jetzt schon mehrfach zitiert habe, deutet darauf hin, dass die meisten schwangeren Frauen sich sehr bewusst darüber sind, dass die Pränataldiagnostik darauf abzielt, die Geburt eines behinderten Kindes zu verhindern. Es gibt aber auch Frauen, die sich nach einem positiven Befund ganz bewusst dafür entscheiden, die Schwangerschaft auszutragen. Auf der Web-Page von Leona e.V. sind eine ganze Reihe solcher Berichte von Eltern behinderter Kinder veröffentlicht.

Eine mögliche Bedeutung der Pränataldiagnostik besteht also

___ ... für ein behindertes Kind, für das sich seine Eltern entschieden haben, obwohl sie wussten, dass es behindert sein wird. Das Kind kann damit in einer Familie aufwachsen, in der alle und damit auch das Kind mit dem Wissen leben, dass das Kind von seinen Eltern gewollt wurde, so wie es ist. Das sind sicher gute Voraussetzungen für ein Gelingen der Eltern-Kind-Beziehung. Es ist allerdings eine eher selten vorkommende Konstellation.

___ Häufiger dürfte es vorkommen, dass ein Kind geboren wird, dessen Behinderung bei der Pränataldiagnostik nicht erkannt wurde. Sehr viele Behinderungen können mit der Pränataldiagnostik nicht erkannt werden oder entstehen erst bei der Geburt. Dieses behinderte Kind wird in einer Familie aufwachsen, in dem seine Eltern sich mit großer Wahrscheinlichkeit gegen das Austragen der Schwangerschaft entschieden hätten, wenn die Behinde-

rung diagnostiziert worden wäre. Es ist nahe liegend, dass dies das Gelingen der Eltern-Kind-Beziehung erschweren kann. Angenommen, das Kind weiß von der Pränataldiagnostik und weiß auch, dass seine Eltern es nicht gewollt hätten, wenn sie von seiner Behinderung erfahren hätten. Das müsste doch für das Kind sehr kränkend sein. Aber auch wenn die Familie mit dem Geheimnis leben muss, dass sie „ein solches Kind eigentlich nicht wollten“, stelle ich mir das nicht einfach vor.

___ Eine weitere relativ häufige Konstellation ist, dass Eltern eines Kindes mit Behinderung per Pränataldiagnostik ausschließen wollen, dass ein weiteres Kind mit einer Behinderung auf die Welt kommt. Für bestimmte genetisch bedingte Behinderungen, wie beispielsweise die Mukoviszidose, wird dieses Angebot den Eltern explizit gemacht. Dabei stellt sich für mich die Frage, ob die Entscheidung gegen ein weiteres Kind mit derselben Behinderung nicht implizit auch als Ablehnung des behinderten Kindes verstanden wird. Zumindest denke ich, dass das behinderte Kind das so verstehen wird, wenn es davon weiß.

___ Die häufigste Situation ist wohl die, dass Pränataldiagnostik in Anspruch genommen wurde, der Befund unauffällig ist und ein nichtbehindertes Kind zur Welt kommt. Aber auch das finde ich nicht vollkommen unproblematisch. Auch dieses Kind lebt u. U. mit dem Wissen, dass es von seinen Eltern nicht gewollt worden wäre, wenn bei der Pränataldiagnostik eine Behinderung festgestellt worden wäre. Auch dieses Kind ist damit mit dem Faktum „bedingter Anerkennung“ konfrontiert.

___ Nun möchte ich einschränkend hinzufügen, dass natürlich für keine der Konstellationen gesagt werden kann, dass die bedingte Annahme des Kindes zwangsläufig zu einer gestörten Eltern-Kind-Beziehung führen muss. Um eine solche Aussage zu machen wären entsprechende empirische Studien notwendig, die sicher nicht einfach durchzuführen wären. Darauf wollte ich auch überhaupt nicht abheben. Mir ging es erst einmal nur darum, darauf hinzuweisen, dass mit der Pränataldiagnostik eine gesellschaftliche Norm in Frage gestellt wird, die grundlegend für das Gelingen der Eltern-Kind-Beziehung ist. Dies kann - und darauf will ich jetzt zum Schluss noch eingehen - weit reichende gesellschaftliche Folgen haben, die über die Pränataldiagnostik hinausgehen.

Mögliche gesellschaftliche Folgen der „bedingten Annahme“

___ Die Norm um die es hier geht, ist die Anerkennung der existenziellen Bedürftigkeit aller Menschen. Als Menschen sind wir alle im Laufe unseres Lebens, als Kinder oder wenn wir schwer krank oder im Alter gebrechlich werden, auf Hilfe, Unterstützung und Sorge durch andere angewiesen. Wenn sich aber für die Annahme von Kindern eine Norm der „bedingten Anerkennung von Bedürftigkeit“ – wie ich das nennen möchte – durchsetzen kann, wäre es ja auch möglich, dass dies Auswirkungen auf andere Lebensbereiche hat.

___ Ich denke, dass mit der Praxis der Pränataldiagnostik eine ganz grundlegende moralische Norm auf dem Spiel steht, die unser soziales Miteinander regelt und die für alle Menschen, die auf Hilfe, Unterstützung und Sorge durch andere angewiesen sind, eine existenzielle Bedeutung hat, nämlich die unbedingte Anerkennung des anderen als eines bedürftigen Wesens. Hilfe, Unterstützung und Sorge für andere Menschen lässt sich nur sehr bedingt erzwingen. Wenn jemand individuell zu Hilfe, Sorge und Unterstützung für einen anderen gezwungen wird, werden damit seine eigenen Rechte verletzt. Das möchte ich auch aus feministischer Perspektive betonen. Dazu kommt, dass sich liebevolle Zuwendung und Anteilnahme, die oft notwendig sind, um den Bedürfnissen des Menschen, der von der Hilfe, Unterstützung und Sorge abhängig ist, wirklich gerecht zu werden, ganz praktisch gar nicht erzwingen lässt. Liebevolle Zuwendung und Anteilnahme lässt sich nicht per Gesetz verordnen. Das gilt für die Elternschaft ebenso wie für andere private und professionelle Beziehungen, in denen Hilfe, Unterstützung und Sorge geleistet wird. Die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen aber, in denen die notwendigerweise freiwillige Übernahme von Hilfe, Unterstützung und Sorge für andere befördert oder behindert wird, sind politisch gestaltbar. Die Praxis der Pränataldiagnostik und die damit einher gehende Aufforderung zur „bedingten Annahme“ des Kindes sehe ich dabei als einen negativen Faktor an. Warum soll sich die Norm der „bedingten Anerkennung von Bedürftigkeit“ denn auf die Schwangerschaft beschränken? Warum sollen Eltern nicht auch nach der Geburt die Annahme eines Kindes mit Behinderung ablehnen? Und warum sollen nicht auch dementsprechende Bedingungen an die Hilfe, Unterstüt-

zung und Sorge für kranke und alte Menschen geknüpft werden dürfen?

___ Aber vielleicht geht die Problematik sogar noch weiter. Auch Jürgen Habermas hat in seinem Buch „Die Zukunft der menschlichen Natur“ argumentiert, dass die Möglichkeiten der Vorbestimmung der genetischen Ausstattung eines Kindes durch seine Eltern die Grundlagen unseres gesellschaftlichen Zusammenlebens in Frage stellen könnten. Seine Grundüberlegung trifft auch auf die Pränataldiagnostik zu: Vor der Geburt des Kindes kommt es zu einer Entscheidung über die genetische Ausstattung des Kindes, ohne dass es die Möglichkeit gibt für das Kind, auf diese Entscheidungen Einfluss zu nehmen oder sie später zu revidieren. Die Eltern entscheiden damit über die Existenzberechtigung ihres Kindes. Diese Entscheidung steht dem Kind in Bezug auf seine Eltern nicht offen. Mit Habermas könnte gefragt werden, ob damit nicht ein grundsätzliches Machtungleichgewicht in zwischenmenschlichen Beziehungen entsteht, das mit unserem Selbstverständnis als freie und gleiche Subjektive unvereinbar ist? Ich bin mir selbst nicht sicher, wie diese Frage zu beantworten ist, aber ich denke, es lohnt sich, einmal darüber nachzudenken.

Literatur:

- BZgA: Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Köln 2006.
 Möck, C.: Stellungnahme zur Pränataldiagnostik. IMEW Expertise 8, Berlin 2007.
 Schuchardt, E.: Soziale Integration Behinderter. 2 Bds. 2. Aufl. Braunschweig 1982.
 Beuys, B.: Am Anfang war nur Verzweigung. Wie Eltern behinderter Kinder neu leben lernen. Hamburg 1984.
 Fröhlich, A.: Die Mütter schwerbehinderter Kinder. Heidelberg 1986.
 Habermas, J.: Die Zukunft der menschlichen Natur. Frankfurt a. M. 2001.

Weiterführende Literatur der Referentin

- Graumann, S., Grüber, K., Nicklas-Faust, J., Schmidt, S., Wagner-Kern, M. (Hg) (2004): Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel. Campus-Verlag, Frankfurt a. M.
 Graumann, S., Schneider, I. (Hg) (2003): Verkörperte Technik – Entkörperte Frau. Biopolitik und Geschlecht. Campus-Verlag, Frankfurt a. M.

Diskussion

___ Eine erste Nachfrage bezog sich auf die Situation in den Vereinigten Staaten. Bei positivem Befund, so die Referentin, entschieden sich dort mehr Frauen und Paare für das Austragen des Kindes. Das läge zum einen vermutlich an der im Vergleich zu Europa höheren Anzahl religiös gebundener Menschen, zum anderen werde ein anderes Beratungskonzept verfolgt. Die in diesem Feld Beratenden hätten im Allgemeinen eine psychosoziale Qualifikation und es werde weniger Wert auf medizinische und humangenetische Beratung gelegt.

___ Eine weitere Frage lautete, inwiefern die routinemäßig in Anspruch genommene Pränataldiagnostik die Beziehung zu einem evtl. behinderten Kind verändere. Auch früher hätten Frauen doch auf ein gesundes Kind gehofft und dann bei der Geburt eines behinderten Kindes ein positives Verhältnis zu ihm entwickeln müssen. Die Referentin stellte noch einmal fest, dass sie nicht von einem strikten Determinismus in Bezug auf die Beziehungsqualität ausginge. Eltern könnten heute ebenso wie früher zu einem gelungenen Umgang mit ihrem behinderten Kind gelangen oder auch nicht, beides sei möglich. Um den Einfluss der Pränataldiagnostik zu überprüfen, müssten vergleichende Untersuchungen angestellt werden. Wie Frauen vor vierzig Jahren gedacht und gefühlt hätten, ließe sich heute nicht erheben, sondern allenfalls nachvollziehen. Dieses Problem stelle sich immer bei der Untersuchung veränderter gesellschaftlicher Normen. Es mache aber einen Unterschied, ob eine Frau mit einer grundsätzlichen Offenheit auf ihr Kind zugeht, weil über dessen Eigenschaften während der Schwangerschaft keine Aussagen möglich sind oder ob sie während der Schwangerschaft vor Entscheidungen über das Ungeborene gestellt werden kann. Durch die Tatsache, dass sich jede Schwangere heute zwangsläufig mit der Frage auseinandersetzen muss, ob sie ein behindertes Kind will oder nicht, werde indirekt die Norm der bedingten Anerkennung vermittelt. Was diese grundsätzliche Veränderung auf der gesellschaftlichen Ebene dann für das individuelle Paar bedeute, lässt sich allerdings nicht allgemeingültig sagen.



Der Blick auf die Kinder ...

- Problem: Bei Pränataldiagnostik ist die Therapie oft das Töten des Kindes, der Schwangerschaftsabbruch und keine gesundheitliche Behandlung.
- Das „Schwangerschaftsprodukt“ ist leichter abzutöten als ein Kind.
- Adoption als Alternative
- Das schlüsselfertige Kind
- Wissen um eine bedingungslose Annahme trotz potentieller Vermeidbarkeit als persönliche Ressource
- Annehmen – keine Frage der Pränataldiagnostik
- Bedingte Annahme belastet die Schwangere und führt möglicherweise zu Problemen der Annahme nach der Geburt bei Auffälligkeiten.
- Durch Technisierung wird die Liebe auch technisiert.
- Das Individuum bleibt auf der Strecke
- Was macht es mit Geschwistern, wenn weiteres Kind mit derselben Behinderung nicht geduldet wird?
- Was muss getan werden, damit Anders-Sein (was wir ja alle auf irgendeiner Ebene sind) kein Problem mehr ist?

Der Blick auf Menschen mit Behinderung...

- Behinderung passt nicht in unser Leistungsbild.
- Gendiagnostik-Chip – suggerieren „wertes“ und „minderwertiges“ Leben.
- Perfektionismus wird von großen Teilen der Gesellschaft erwartet.
- Schuldzuweisungen gab es früher nicht so stark.
- Man wird gedrängt auf ein „positives Menschenbild“
- 95% der Behinderungen entstehen post partum.
- Umgang von Ärzten bei Schwangerschaft von Menschen mit Behinderung
- Nicht in der Norm- wo ist der Platz? In jedem Lebensabschnitt wird die Existenzberechtigung in Frage gestellt.
- Auch behindertes Leben besitzt eigene Qualität. Behinderte sind auch Gebende.

- Eine Gesellschaft ohne Behinderte und Kranke und Pflegebedürftige ist eine Gesellschaft, die nicht mit ihnen umgehen lernt. Wir brauchen sie, damit wir respektvollen Umgang üben können.
- Das ist eine Instrumentalisierung. Sie sind doch nicht dazu da, das wir Gut-Sein üben, uns gut, überlegen fühlen?
- Menschen mit Hilfebedarf – haben sie einen „Kulturauftrag“? Welcher könnte das sein?
- ...und mein Körper ist gut so wie er ist!
- Fehlt: Akzeptanz im Jugendalter für Betroffene selbst
- Zwang zur Verhütung bei Menschen mit Behinderung? Problematisch!
- Vorurteile Sexualität und Behinderung abbauen
- Schwierigkeiten von Einrichtungen, Elternschaft der Bewohner zu betreuen aufgrund unterschiedlicher Finanzierungstöpfe
- Entscheidend: um überhaupt eine Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen zu können, muss eine Barrierefreiheit (baulich und im Kopf) vorhanden sein, gerade für behinderte Frauen
- Integration in der Gesellschaft notwendig (Schule/ KIGA)
- Werkstätten = Ghettoisierung
- Mehr Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten für Familien nach der Geburt eines Kindes
- Bessere Unterstützung und Akzeptanz für das Leben behinderter Menschen
- Hilfsfonds für Neugeborene mit Behinderung
- Auch ungewollte Schwangerschaften führen in vielen Fällen zur späteren Annahme – Annahme eines Kindes mit Behinderung ist ein Prozess.
- Man wächst in alles rein!
- Geschlechtsauswahl zum family-balancing; Patentierung von Lebenwesen/ Menschen darf es nicht geben.

Vortrag

„Sind wir immer schon mitten drin?“ Technowissenschaften und „better humans“

Mona Singer



___ Auf die Frage der Logik und Bedeutung von vorgeburtlicher Diagnostik möchte ich in meinem Vortrag aus einer wissenschafts- und technikkritischen Perspektive antworten. Ich will die Aufmerksamkeit darauf lenken, welches Verständnis von Naturwissenschaften – im Alltag, in der Politik und als Selbstverständnis von WissenschaftlerInnen – zu regieren scheint, und wie dieses in Fragen der pränatalen Diagnostik hineinwirkt.

___ Das herrschende Verständnis von Naturwissenschaften ist verknüpft mit einem Fortschrittsglauben, der im Bereich der Biowissenschaften und -technologien mit neuartigen Heil- und Heilungsversprechen einhergeht. Dieser Fortschrittsglaube soll hier zur Debatte stehen. Wissenschaftskritik ist dabei nicht zu verwechseln mit Wissenschaftsfeindlichkeit. Infrage gestellt werden nicht biowissenschaftliche Erkenntnisse, die der Pränataldiagnostik zugrunde liegen, sondern deren Einsatz und Argumentation unter den Vorzeichen von „better humans“. Denn Biowissenschaften sehen sich zunehmend in der Rolle, menschliche Qualität bio-technologisch zu beurteilen und zu verbessern, und pränatale Diagnostik ist ein Ausdruck davon. Aber worauf beruht die Autorität, mit der nun die Qualität von menschlichem Leben bestimmt wird?

___ Was heißt Fortschritt? Was bedeutet Verbesserung? Was ist ein besseres Leben? Die Beantwortung dieser Fragen kann nicht den Biowissenschaften und ihren

Experten – von GenetikerInnen bis hin zu MedizinerInnen – überlassen werden. Eine Kritik biowissenschaftlicher Autorität und Fortschrittsgläubigkeit zielt damit auch auf Vorstellungen, wer in Fragen der ReproGenetik mit Autorität sprechen darf, das heißt auf gängige Unterscheidungen zwischen wissenschaftlichen Experten und Laien.

___ Viele ForscherInnen und PraktikerInnen im Bereich der Biowissenschaften und -technologien scheinen in ihrem Selbstverständnis nach wie vor von folgenden Vorstellungen auszugehen:

- Naturwissenschaft sei per se fortschrittlich und stehe im Dienste der Menschheit; Wissenschaft, Technik und Fortschritt seien natürliche Verbündete
- naturwissenschaftliche Forschung sollte frei sein, es sollte nicht erlaubt sein, sie einzuschränken, oder ihr gar Verbote aufzuerlegen (wie z.B. in Hinblick auf reproduktives Klonen)
- Fortschritt verdankt sich innerwissenschaftlichen Entwicklungen, Wissenschaft entwickelt sich fortlaufend aus sich heraus weiter und höher
- zu unterscheiden sei zwischen wissenschaftlichen Experten und Laien; wer wissenschaftlich nicht kompetent ist, sollte demnach auch nicht mitreden dürfen.

___ Ein solches Wissenschaftsverständnis sollte eigentlich überholt sein. Es wurde in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts von KritikerInnen innerhalb und außerhalb des akademischen Betriebs, insbesondere von Seiten der feministischen Wissenschaftskritik, radikal in Frage gestellt. Dass Naturwissenschaft und Fortschritt per se natürliche Verbündete wären, dass Naturwissenschaften fraglos zum Wohle der ganzen Menschheit wirken, wird vor allem im Hinblick auf ihre gegenwärtigen Bedingungen bestritten.

___ Zur Analyse aktueller Verhältnisse wissenschaftlicher Erkenntnisproduktion wird von der Kritik der Begriff Technowissenschaft eingesetzt. Technowissenschaft bezeichnet das immer intensiver werdende Zusammenspiel von (Natur)Wissenschaft, Technologie und Ökonomie. Der Begriff bezeichnet kritisch die Tatsache, dass die Grenzen zwischen ‚reiner‘ Wissenschaft bzw. Grundlagenforschung auf der einen Seite und angewandter Wissenschaft bzw. technischer Umsetzung auf der anderen zunehmend fließend werden. Wissenschaft und Technologie können nicht mehr als getrennte Bereiche verstanden werden, sie greifen ineinander. Forschung ist mehr und mehr von ökonomischen (kapitalistischen) Interessen geleitet, die nicht nur mitbestimmen, wie und worüber geforscht wird, sondern vor auch, worüber nicht.

___ Das zeigt sich besonders deutlich an den Biowissenschaften, die den derzeit erfolgreichsten Zweig der Naturwissenschaften darstellen. Hier wird in den Labors unter Einsatz von Hochtechnologien geforscht und die Forschungen sind damit besonders kapitalintensiv (z.B. Gensequenzierungen). Finanzierungen kommen in immer größerem Maßstab vonseiten der Industrie. Damit folgen bereits schon die Entscheidungen, worüber überhaupt geforscht wird, Gesetzen des Marktes und der Börse, und nicht erst die Anwendungen bzw. technischen Umsetzungen von wissenschaftlichen Erkenntnissen. Biowissenschaftliche Entwicklungen können daher nicht bloß als innerwissenschaftliche Entwicklungen verstanden werden. Das Labor ist kein gesellschaftsferner Ort, an dem bloß aus rein wissenschaftlichem Interesse geforscht wird, und immer mehr und besseres Wissen angehäuft wird.

___ Wissenschaft, Technik und Gesellschaft sind keine trennbaren Bereiche, sondern ineinander verstrickt. Aus dieser Sicht wird das Argument hinfällig, dass Biowissenschaften ein wertfreies Unternehmen sind, das einer Art innerer Entwicklungslogik folgen würde; d.h. dass sie eine Entwicklung nehmen, die gleichsam wie auf Schienen verlaufe, und es daher sinnlos (oder gar wissenschaftsfeindlich) wäre, den Zug aufhalten oder umlenken zu wollen.

___ Deutlich gemacht wurde von der Kritik, dass in dem Moment, in dem das Argument fällt, dass Wissenschaft per se fortschrittlich ist und der Menschheit dient, argumentiert werden muss, was Fortschritt bedeutet, und

die Frage zu stellen ist, was warum und für wen als „Nutzen“ oder „Verbesserung“ definiert werden kann. Gefragt und verhandelt werden sollte cui bono (und das nicht einfach im utilitaristischen Sinne als der Nutzen für die größtmögliche Zahl). So werden beispielsweise Menschen, die an seltenen Krankheiten leiden, zwar zu wissenschaftlichen Objekten der Diagnostik, aber für die Entwicklung von Therapien erscheinen sie als zu geringe Größe, um ökonomisch interessant zu sein; Forschungsgelder im Westen fließen in die Weiterentwicklung von künstlicher Befruchtung und Klontechniken, während für den Großteil der Weltbevölkerung Methoden der Fortpflanzungsbeschränkung am Programm stehen.

___ Vor diesem Hintergrund wird auch die Unterscheidung zwischen Experten und Laien fragwürdig. Viele Naturwissenschaftler und Technologieexperten sprechen all denjenigen das Recht zur Kritik ab, die keine einschlägige Ausbildung in den entsprechenden Disziplinen vorweisen können – seien es nun Nicht-WissenschaftlerInnen oder auch Kultur- oder SozialwissenschaftlerInnen. So klagte kürzlich eine Genetikerin in einer Podiumsdiskussion an der Universität Wien über die „irrationale Abwehr“ der Gentechnologie und stellte das Gentechnik-Volksbegehren in Österreich von 1997 mit dem Argument in Frage, dass es nicht nachvollziehbar wäre, die Bevölkerung über Gentechnologie abstimmen zu lassen, „wenn 90% nicht wissen, was ein Gen ist“. Es ist jedoch nicht einzusehen, dass man wissen müsste, was genau ein Gen ist, um gegen die Patentierung von Lebewesen, das Klonen von Menschen oder genetische Selektion sprechen zu können. Denn wenn Fortschritt nicht mit wissenschaftlichem Fortschreiten gleichgesetzt wird, dann sind letztlich alle, die „mitten-drin sind“, d.h. von den neuen Technologien betroffen sind, auch kompetent, um über Einsatz und Nutzen dieser Technologien zu sprechen – und um über weitere Entwicklungen, Ausrichtungen und Ziele von Forschung mitzuverhandeln.

___ Das biowissenschaftliche Labor ist kein Ort mehr, in dem bloß Natur beobachtet und ihre Geheimnisse gelüftet werden. Das Hauptgeschäft der Naturwissenschaften ist nicht mehr das der Beobachtung, Darstellung bzw. Repräsentation von Natur, sondern das der Herstellung bzw. der Intervention in Natur. Das ist ein

weiteres zentrales Charakteristikum, auf den der kritische Begriff Technowissenschaft zielt, und das für die Logik der neuen Reproduktionstechnologien ausschlaggebend ist. Biotechnowissenschaften betreiben in einem ganz neuen Ausmaß und materiellen Sinn Wirklichkeitskonstruktion. Sie greifen in die Vererbung und in die Fortpflanzung ein, sie stellen neue Körper her und Körper neu zusammen. Sie imitieren damit auch nicht mehr Natur, sondern erschaffen neue Mischungen zwischen Mensch und Tier (z.B. durch Xenotransplantation), zwischen Mensch und Maschine. Die Wissenschaftstheoretikerin Donna Haraway spricht in diesem Zusammenhang treffend von einer „Neuerfindung“ (reinvention) von Natur.

___ Der Mensch soll die Evolution selbst in die Hand nehmen, wie es u.a. Ray Kurzweil, ein Pionier der Künstlichen-Intelligenz-Forschung, fordert. Er soll nicht mehr dem blinden Spiel der Natur ausgeliefert sein, sondern seine Entwicklung – mit Wissenschaft und Technik – nach eigenen Vorstellungen steuern. Die im Zuge der natürlichen Evolution entstandenen „suboptimalen biologischen Lösungen“ sollen ersetzt werden. Am Programm transhumanistischer Visionäre steht die Verlängerung der maximalen Lebenserwartung, die Erhöhung der Intelligenz, die „physische und psychische Verbesserung des Menschen“ (vgl. The Transhumanist Declaration von 2002).

___ Was das für die Medizin der Zukunft bedeutet, wird von einem Molekularbiologen so beschrieben: die Medizin der Zukunft wird sich wegbewegen vom „reaktiven Modus“ (kranke Menschen heilen), und sich hinbewegen zum „präventiven Modus“ (vorweg Krankheiten verhindern, so z.B. mittels PND).

___ Weiterhin regiert jedoch ein (Selbst)Verständnis von sogenannter hard science, das ihren technowissenschaftlichen Charakter nicht zur Kenntnis nehmen scheint. Weiterhin wird davon ausgegangen, dass Wissenschaft entdeckt und nicht auch erfindet. D.h. die Wissenschaftskritik der letzten Jahrzehnte hat nur begrenzt zu einem kritischeren Wissenschaftsverständnis im Alltag und in der Politik geführt, und das Selbstverständnis von vielen NaturwissenschaftlerInnen wird ungebrochen von einer Entdeckungslogik getragen. Diese Vorstellungen wirken fort und verstellen die Sicht darauf, was Technowissenschaften tatsächlich tun. Technowissen-

schaften schaffen neue Wirklichkeiten und müssen unter diesen Vorzeichen verhandelt werden. Das betrifft nicht nur die traditionellen Prinzipien von Wissenschaftlichkeit und damit z.B. Konzepte von der Objektivität, die nach wie vor von einer Entdeckungslogik ausgehen. Das betrifft auch ethische Auseinandersetzungen mit Technowissenschaften im allgemeinen und Reprogenetik im besonderen.

___ Das herrschende Wissenschafts(selbst)verständnis hat nicht zuletzt damit zu tun, dass EthikerInnen in der Auseinandersetzung mit Biowissenschaften und -technologien sich die Frage stellen müssen, inwiefern sie bloß Nachvollzugsorgane sind, inwiefern sie nur re-agieren und das rasante biowissenschaftliche Fortschreiten nur mehr im nach hinein kommentieren können. Inwiefern sie – wie die Eule der Minerva, aufgebrochen in der Dämmerung und nach dem vollbrachten Tagwerk der Biowissenschaften – kritisch reflexiv immer schon zu spät kommen. Inwiefern so Ethik in der Sicht von NaturwissenschaftlerInnen bis hin zu PolitikerInnen als ein Unternehmen missverstanden wird, das im Dienste des wissenschaftlichen Fortschritts stehen und diesen gleichsam „nachrationalisieren“ soll.

___ Würde jedoch der eingreifende, intervenierende Charakter von Wissenschaft in den Vordergrund gestellt werden, dann kann Ethik nicht mehr auf Fragen reduziert werden, was wir angesichts der harten biowissenschaftlichen Fakten tun sollen. Dann müsste Ethik viel früher und verstärkt zum Einsatz kommen, nämlich an den Abzweigungen, an entscheidenden Punkten wissenschaftlicher Entwicklung, wo es um Fragen geht, in welche Richtungen, mit welchen Mitteln, warum und worüber geforscht werden soll. Biotechnowissenschaften sind ein fortlaufender Prozess von Entscheidungen, der, weil es Entscheidungen sind, so, aber eben auch anders aussehen kann.

___ Der Titel meines Vortrags lautet „Wir sind immer mittendrin“, und das ist auch im alltäglichen, in einem technokulturellen Sinn gemeint. Dass wir als Frauen immer mittendrin sind, bedeutet, dass wir auch in einem gewissen Sinne Mitspielerinnen sind, ohne das wir in direkter und praktischer Weise – als Genetikerinnen, Medizinerinnen, Patientinnen etc. – mit PND zu tun hätten. Gehen wir von der Koproduktion von Wissenschaft und Gesellschaft aus, dann sind herrschende Wissenschaftsbilder und Körperverständnisse auch als Teil eines kulturellen Kampfs um Menschenbilder und gesellschaftliche Entwick-

lungen zu verstehen.

___ Die biokapitalistische Vermarktung von Körpern und ihren Teilen, die Qualitätskontrollen an Föten unter ökonomischen Gesichtspunkten und das medizinische Verständnis von Körpern als genetisch codierte Modulsysteme werden hier und heute von bestimmten Körperbildern flankiert und befördert: Der Körper wird zunehmend als etwas zu Disziplinierendes und Kontrollierendes gesehen, als Ausweis von individuellem Wollen und Können. Gesundheits-, Fitness- und Schönheitsstandards lassen uns zwischen normalen und abweichenden Körpern unterscheiden. Körperliche Unterschiede sind nicht einfach Unterschiede, sondern werden als Mängel und Defizite wahrgenommen. Als Frauen sind wir hier nicht Zuschauerinnen, sondern sollten uns eines zunehmenden körperlichen Selbstdisziplinierungszwangs und einer „to know our bodies-obsession“ (Ann Balsamo) gewahr sein, d.h. Körperbildern und -praktiken, die nicht zuletzt das Terrain für bio-technologische Verbesserungsfantasien im buchstäblichen Sinne „kultivieren“.

___ Biotechnowissenschaften sind kein neutrales, immanent fortschrittliches Unternehmen, aber deswegen sind sie nicht auch schon bloß die Fortsetzung der Politik mit anderen Mitteln, wie es manche Technikkritikerinnen nahe legen. Nämlich wenn diese davon ausgehen, dass Technologien vornehmlich Stellvertreter herrschender Interessen sind, sich diese Interessen in die Technologien nahezu ungebrochen einschreiben. Und so zu dem Schluss kommen, dass die pränatale Diagnostik nichts anderes sei, als die neueste Waffe einer alten patriarchalen Strategie, um sich die Kontrolle über die generative Reproduktion und damit über die Frauen zu sichern. In solchen Szenarien erscheinen „wir Frauen“ als bloße Opfer eines machtvollen Zusammenspiels von Patriarchat und Biokapitalismus.

___ Wenn man hingegen wie ich in vielen Punkten mit den Thesen von Donna Haraway übereinstimmt und einen Cultural Studies-orientierten Blick auf Technowissenschaften hat, dann sind Technowissenschaften und Technologien weder eine Fortsetzung der Politik mit anderen Mitteln, noch sind sie neutral und unschuldig. Technowissenschaften sind politisch und es kommt drauf an, das Politische offen zu legen und damit verhandelbar

zu machen. Insofern geht es darum, Fortschrittsgläubigkeit, naturwissenschaftliche Autorität und ihre Heilsversprechen zu hinterfragen, Forschung zu demokratisieren und zu sozialisieren, und so den gesamten Komplex, in den pränatale Diagnostik eingebunden ist, als ein politisches und ethisches Terrain zu deklarieren, auf dem zukunftsbestimmende Entscheidungen getroffen werden, in die wir uns feministisch einmischen sollten. „Wir Frauen“ sind zwar auf sehr unterschiedliche Weise mittendrin, keinesfalls aber stehen wir außerhalb.

[Vgl. weiterführend: Singer, Mona, >Cyborg-Visionen<, in: Das Argument. Zeitschrift für Philosophie und Sozialwissenschaften, Juni 2008]

Diskussion

___ Eine kritische Nachfrage bezog sich auf den Begriff der Cyborg Technologie; auch das Hörrohr einer Hebamme sei pränatale Diagnostik. Die Referentin sah den entscheidenden Unterschied zwischen einer Hebamme und der neueren Entwicklung der ärztlichen Heilkunst in der Vorstellung, dass Medizin nicht mehr repräsentiert und reagiert, sondern eingreift, nicht mehr Kranke heilt, sondern Krankheiten verhindert. Das Ziel dieser Medizin sei es, den Menschen einer veränderten technischen Umwelt anzupassen und nicht umgekehrt.

___ Eine Teilnehmerin stellte richtig, dass es in Österreich durchaus eine Frauengesundheitsbewegung gäbe, die sich auch mit Pränataldiagnostik beschäftige, und wies auf die Gründung von Prenet, einem Netzwerk zur kritischen Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik, hin. Die Referentin gab aber zu bedenken, dass diese Bewegung offensichtlich quantitativ weit weniger stark sei als etwa vor 25 Jahren.

Hildburg Wegener. Bericht erstellt nach Mitschnitt

Vortrag

Bedeutung und Folgen pränataler Diagnostik für Menschen mit Behinderungen - Diskriminierung trotz Gleichstellung?

Swantje Köbsell



___ Als die deutsche Behindertenbewegung im UN-Jahr der Behinderten 1981 mit spektakulären Aktionen auf sich aufmerksam machte, waren die zentralen Forderungen: Nicht-Aussonderung, Selbstbestimmung und als „Experte/Expertin in eigener Sache“ anerkannt zu werden sowie die Entmedizinisierung von Behinderung und die Sicherung des Lebensrechtes behinderter Menschen.

___ Zu dieser Zeit wurde Behinderung als vorwiegend medizinisches Problem betrachtet; Behindertenpolitik war darauf ausgerichtet, diesen „armen“ Menschen zu helfen, damit sie ihr „schweres Schicksal“ besser ertragen konnten und war somit von Mitleid und Wohltätigkeit geprägt. Behinderte Menschen spielten hier nur als dankbare Empfänger/innen der ihnen zugedachten Wohltaten eine Rolle, daran mit ihnen gemeinsam zu handeln wurde nicht gedacht, sondern man tat dies für sie. Zum damaligen Behinderungsbild gehörte auch der Glaube der Wohltäter besser zu wissen, was gut für behinderte Menschen sei als diese selbst. Behinderte Menschen wurden als geschlechtslose Wesen wahrgenommen; sie gingen auf (unter) in der geschlechtslosen Masse „der Behinderten“.

___ Dieses medizinische oder auch individuelle Modell von Behinderung verortet diese ausschließlich in der Schädigung und den Defiziten des Individuums, die individuell überwunden oder akzeptiert werden müssen. Die Schädigung und ihre Auswirkungen, wie schlechtere

Bildung und Ausbildung, schlechtere Chancen auf dem Arbeitsmarkt, reduzierte Mobilität etc. werden zur persönlichen Tragödie. Nichtbehinderung wird gleichgesetzt mit Normalität, Fitness, Kompetenz, Aktivität, Attraktivität und Unabhängigkeit (Johnstone 2001, 17) und als „Wert an sich“ positiv bewertet. Behinderung stellt in dieser Dichotomie die Gegenseite dar: Abnormalität, Unfähigkeit, Abhängigkeit und Passivität und wird als negativ bewertet. Anstrengungen zur Überwindung dieser Probleme sind wohlmeinende Almosen, die nicht auf die grundlegende Veränderung gesellschaftlicher Verhältnisse ausgerichtet sind.

___ Eine andere Sichtweise von Behinderung wurde in den 1970er Jahren u. a. von behinderten Menschen selbst entwickelt: das so genannte soziale Modell von Behinderung, das inzwischen weit verbreitete Anerkennung findet. Danach ist Behinderung eine gesellschaftliche Konstruktion; ein Prozess, der Menschen mit bestimmten Merkmalen die gesellschaftliche Teilhabe, Anerkennung und den Respekt vorenthält, die Menschen ohne Schädigung selbstverständlich zustehen. Eine vorliegende Schädigung/Beeinträchtigung der Person bildet so die Voraussetzung für den gesellschaftlichen Prozess des Behindert-Werdens, den man durch Veränderung der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen rückgängig machen kann. Umgangssprachlich ausgedrückt: Behindert ist man nicht, behindert wird man.

___ Die deutsche Behindertenbewegung wandte sich ebenfalls gegen das medizinische Modell von Behinderung mit seinen negativen Zuschreibungen und seiner Defektorientierung. Der zentrale Begriff war der der Aussonderung, verbunden mit der politischen Forderung nach Abschaffung aussondernder Einrichtungen und dem Aufzeigen aussondernder gesellschaftlicher Mechanismen und deren Folgen. Eingefordert wurde und wird das Recht auf gesellschaftliche Teilhabe und die Präsenz behinderter

Menschen in allen gesellschaftlichen Bereichen.

___ Behinderung wurde nicht mehr als individuelle Eigenschaft begriffen, sondern als das Produkt gesellschaftlicher Ausgrenzungsprozesse, die es zu bekämpfen galt. Die (damals mehrheitlich jungen) behinderten Menschen, die die Behindertenbewegung bildeten, entsprachen den Vorstellungen der medizinischen Sichtweise nicht: Sie räumten mit dem Bild des „Musterkrüppelchens“ tüchtig auf, waren weder brav noch lieb noch leicht zu verwalten und schon gar nicht dankbar, sondern forderten lautstark ihre Rechte, u. a. das der Selbstvertretung, ein. Es gab in der deutschen Behindertenbewegung nie eine allgemeingültige Definition von Behinderung, es finden sich aber durchaus Formulierungen eines deutschen „sozialen Modells von Behinderung“:

___ „Im alltäglichen Sprachgebrauch wird ‚Behinderung‘ immer mit Schädigung – körperlicher, geistiger oder psychischer Natur – gleichgesetzt. Zudem wird davon ausgegangen, daß es sich um einen unveränderlichen Zustand handelt. (...) Es ist immer nur von Defiziten die Rede, nie von vorhandenen Fähigkeiten. Die mehr oder weniger ‚objektiv‘ feststellbare Schädigung ist jedoch nur die materielle Voraussetzung für das gesellschaftliche Phänomen Behinderung und für den Prozeß der Be-Hinderung. Das Vorliegen einer Schädigung bewirkt, daß bestimmte herrschaftlich gesetzte Normen nicht erfüllt werden. (...) Als Ergebnis wird die Schädigung zum Ansatzpunkt für die Einschränkung der gesellschaftlichen Teilnahme, für die Be- oder Verhinderung von Lebensmöglichkeiten und –perspektiven. Behinderung bedeutet demnach ein Etikett als Resultat von sozialer Ausgrenzung und Stigmatisierung. Sie ist somit ein gesellschaftlicher Prozeß, der in der psychosozialen und politischen Interaktion mit anderen entsteht, sich in ihr immer wieder herstellt und auf diese Weise zur permanenten, identitätsbildenden Lebenserfahrung des einzelnen wird.“ (Köbsell/Waldschmidt 1989, 103f)

___ Mit der Veränderung des Blicks auf Behinderung war der erste Schritt zu einem grundlegenden Wandel in der Behindertenpolitik getan. Dieser Wandel wird oft als Paradigmenwechsel bezeichnet – von der Fürsorge zur Teilhabe – und findet mittlerweile seinen Ausdruck in verschiedenen Bundes- und Landesgesetzen, die von behinderten Menschen und ihren Organisationen erkämpft wurden. 1994 wurde der Satz „Niemand darf

wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“ (Art. 3, Abs. 3) in das Grundgesetz aufgenommen. Dieses nun verfassungsgemäße Benachteiligungsverbot hatte jedoch auf den Alltag behinderter Menschen keine spürbare Wirkung; dazu brauchte es die Umsetzung in Gesetze sowohl auf Bundes- wie auf Länderebene.

___ Am 01.05.2002 trat das Behindertengleichstellungsgesetz in Kraft; es regelt die Verpflichtungen des Bundes zur Gleichstellung behinderter Menschen wie z.B. Barrierefreiheit. Da es nur die Anforderungen an Einrichtungen des Bundes klärte, bedurfte es zur rechtlichen Gleichstellung zusätzlicher Landesgleichstellungsgesetze, die die Zuständigkeiten der Länder regeln. Seit der niedersächsische Landtag am 14.11.2007 das Gesetz zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung beschlossen hat, haben alle Bundesländer Landesgleichstellungsgesetze. Zum Schutz vor Diskriminierungen im privatrechtlichen Bereich war ein zivilrechtliches Antidiskriminierungsgesetz erforderlich. Nach langen, zähen Debatten hat sich die große Koalition im August 2006 dazu durchgerungen, ein Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz (AGG) zu verabschieden, das auch das Merkmal „Behinderung“ berücksichtigt.

___ Interessant ist, dass sich der Paradigmenwechsel nicht in den jeweiligen Behinderungsdefinitionen der Gesetze niedergeschlagen hat. Die Definition im Behindertengleichstellungsgesetz des Bundes lautet: „Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist.“ (http://www.gesetze-im-internet.de/bgg/_3.html, 20.02.2008)

___ Damit bleibt das Gesetz trotz seiner fortschrittlichen teilhabeorientierten Intention dem eigentlich überholten medizinischen Modell von Behinderung verhaftet: die Teilhabe von behinderten Menschen ist hier nicht durch die mangelhaften gesellschaftlichen Bedingungen, die zu ändern wären begrenzt, sondern durch ihre abweichende Funktionalität. Das Forum behinderter Juristinnen und Juristen, das aktiv am Gesetzgebungsprozess beteiligt war, hatte eine ganz andere Definition vorgeschlagen: „Eine Behinderung ist jede Maßnahme, Struktur oder

Verhaltensweise, die Menschen mit Beeinträchtigungen Lebensmöglichkeiten nimmt, beschränkt oder erschwert.“ (in: Finke 1997) In dieser Definition ist es nicht die fehlerhafte Ausstattung des Einzelnen, sondern es sind durch die Umwelt verursachte Beschränkungen der Teilhabe, die eine Behinderung darstellen.

___ Fragestellungen, die sich mit dem „Wert“ behinderten Lebens befassen, haben die deutsche Behindertenbewegung seit ihrer Geburtsstunde begleitet. Anfangs gehörte die Aufarbeitung der Eugenik und NS-Geschichte sowie die daraus resultierende Kontinuitäten dazu (prominentestes Beispiel ist „Die Wohltätermafia“ von Sierck/Radtke 1984), ebenso Themen, die bis heute eher an Aktualität gewonnen als verloren haben wie die Sterbehilfedebatte und Pränataldiagnostik mit selektiver Abtreibung. In diesem Zusammenhang nimmt der medizinische Blick auf Behinderung eine zentrale Rolle ein, (ungeborene) Menschen werden hier auf ihre medizinisch-biologischen Merkmale reduziert, was den jahrzehntelangen Aktivitäten behinderter Menschen diese Sichtweise zurück zu drängen, diametral entgegensteht. In dieser Sichtweise ist die medizinisch/biologische Beeinträchtigung der Hauptgrund für eine als untragbar angenommene zukünftige Lebenssituation (des Kindes und oder der Eltern), die man beenden will, indem man das Leben des beeinträchtigten Fötus beendet, ohne den gesellschaftlichen Kontext, in dem dieses Leben gelebt werden würde, zu berücksichtigen.

___ In der Argumentation für die selektive Abtreibung nach vorgeburtlicher Diagnostik wird gerne das „Leiden“ der Betroffenen angeführt, das es in deren eigenem Interesse (und dem des persönlichen Umfeldes) zu verhindern gilt - und sei es durch Verhinderung der angeblich Leidenden. Die Auffassung, dass Behinderung Leid bedeutet, ist weit verbreitet. Es handelt sich dabei um eine der stereotypen Zuschreibungen nach dem medizinischen bzw. individuellen Modell von Behinderung, gegen die sich behinderte Menschen seit vielen Jahren wehren. Denn unabhängig davon, ob Menschen mit Beeinträchtigungen nun an diesen leiden oder nicht, wird ihre gesellschaftliche Rolle, ihr Status, ihre Behinderung nicht durch das Leiden, sondern durch soziale und politische Prozesse bewirkt, die beeinfluss- und veränderbar sind. In einer solchen Sichtweise verliert die Frage nach dem Leiden behinderter Menschen ihre Bedeutung, es geht vielmehr darum, welche

Bedingungen eine Gesellschaft bereit ist, ihren beeinträchtigten Mitgliedern zu schaffen. Dieser Blickwinkel findet jedoch in der Diskussion um Pränataldiagnostik kaum Berücksichtigung.

___ Die öffentliche Diskussion um Pränataldiagnostik bedeutet für behinderte Menschen die Bewertung von Leben, wobei als beeinträchtigt diagnostiziertes Leben automatisch als weniger wert eingestuft wird. „Über“-Lebende behinderte Menschen fühlen sich von dieser Bewertung mit betroffen, es geht für sie – mittelbar - auch um ihr Lebensrecht. In der Wahrnehmung vieler behinderter Menschen ist die „Botschaft“ der Pränataldiagnostik, dass es besser ist, gar nicht als behindert zu leben (Saxton 2000, 159). Als Folge wird eine Entsolidarisierung der Gesellschaft befürchtet, die sich im durch die Versprechungen der Pränataldiagnostik genährten Glauben daran, dass es Behinderung nicht mehr geben muss, aus der Verantwortung für ihre behinderten Mitglieder stiehlt.

___ Hinsichtlich der Frage des Schwangerschaftsabbruches wurde in der Behindertenbewegung durchgängig und weitgehend einheitlich¹ die gleiche Position vertreten: Die Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruches an sich wurde und wird bejaht, die Abtreibung eines bestimmten Fötus aufgrund dessen mangelhafter Qualität jedoch abgelehnt und als vorgeburtliche Diskriminierung behinderten Lebens kritisiert, die auch Auswirkungen auf die Bewertung der Lebensqualität lebender Behinderter habe (Bremer Krüppelfrauengruppe 1991, 227ff). Im Rahmen der aufkommenden feministischen Kritik an den neuen Gen- und Reproduktionstechnologien in den 1980ern konfrontierten behinderte Frauen („Krüppelfrauen“) die nichtbehinderten Kritikerinnen mit dem Zusammenhang von Eugenik, humangenetischer Beratung und selektiver Abtreibung und setzten damit die Diskussion darüber, wie politisch das Private in dieser Hinsicht ist, in Gang (ebd., 272). Das Thema der selektiven Abtreibung nach Pränataldiagnostik behält ein hohes Konfliktpotential, da es sich um zwei letztendlich unvereinbare Positionen handelt: Viele nichtbehinderte Frauen beharren darauf, dass selektive Abtreibung Teil ihres Selbstbestimmungsrechtes ist, behinderte Frauen verurteilen diese Abtreibungen oftmals als behindertenfeindlich. Anfänglich wurde auch die Schließung der humangenetischen Beratungsstellen gefordert (Bradish/Feierabend 1989, 282). Diese Forderung ist über

die Jahre immer weniger erhoben worden, die Kritik von Seiten der Behindertenbewegung an Pränataldiagnostik mit selektiver Abtreibung aber blieb. Die Aussage „Wir meinen, dass es möglich ist, für das Recht von Frauen auf Abtreibung und gegen ein vermeintliches Recht auf ein nichtbehindertes Kind zu streiten“ (Degener/Köbsell 1992, 8) fasst diese Haltung zusammen.

___ Zum Prozess des behindert-Werdens bzw. der gesellschaftlichen Ausgrenzung gehört im Bewusstsein vieler behinderter Menschen die zunehmende Selbstverständlichkeit der Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Verfahren mit selektivem Abbruch bei festgestellten Abweichungen. Betrifft es „die Behinderten“ eher auf einer abstrakten Ebene, hat die Entwicklung im Hinblick auf bestimmte Diagnosen inzwischen messbare Auswirkungen, was das Magazin der Süddeutschen Zeitung bereits im November 2006 dazu veranlasste, mit dem Bild eines Mannes mit Down-Syndrom zu titeln „Vom Aussterben bedroht. Immer mehr Eltern entscheiden sich nach der Voruntersuchung gegen ein behindertes Kind.“

___ Und in der Tat: insbesondere für das Down-Syndrom lässt sich beobachten, dass die Zahl der damit geborenen Kinder seit Anfang der 1990er deutlich abgenommen hat (Lenhard 2004, 68). Obwohl gerade diese Kinder noch nie so gut gefördert werden konnten und wurden wie heute und sich lt. Umfragen „das Image von Menschen mit Down-Syndrom deutlich verbessert hat“ (ebd. 76) werden nur sehr wenige damit pränatal diagnostizierte Schwangerschaften nicht abgebrochen. Und im Zuge der immer selbstverständlicheren Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Methoden scheint sich auch der Anspruch ans Kind zu erhöhen; wodurch immer kleinere, oftmals medizinisch nicht relevante, „Abweichungen“ schon nicht mehr akzeptabel erscheinen – und damit ein Grund für einen Abbruch darstellen.

___ Die Entwicklung der invasiven Pränataldiagnostik vom Angebot für wenige Schwangere mit hohem Risiko zu einem Routineangebot, das nach Diagnose einer Beeinträchtigung des Fötus – der in diesem Augenblick vom Wunschkind zum „unerwünschten Fötus“ wird (Saxton 2000, 158) – in der großen Mehrzahl aller Fälle zum Schwangerschaftsabbruch führt, ist nicht zu leugnen. Handelt es sich dabei jedoch um eine Diskriminierung (Benachteiligung) behinderten Lebens im juristischen Sinne?

___ Das AGG definiert Benachteiligung folgendermaßen: „Eine unmittelbare Benachteiligung liegt vor, wenn eine Person wegen eines in § 1 genannten Grundes (z.B. Behinderung, S.K.) eine weniger günstige Behandlung erfährt, als eine andere Person in einer vergleichbaren Situation erfährt, erfahren hat oder erfahren würde.“ (http://www.gesetze-im-internet.de/agg/_3.html) Der alte § 218 StGB benachteiligte durch die embryopathische Indikation Feten mit diagnostizierbaren Abweichungen ganz offensichtlich; zum einen durch die bloße Existenz der Indikation, aber auch durch die längere Frist, innerhalb derer ein Abbruch hier zulässig war. Mit dem neuen § 218 StGB wurde 1995 diese rechtliche Ungleichbehandlung offiziell abgeschafft, an der Praxis des selektiven Schwangerschaftsabbruchs aufgrund einer das Ungeborene betreffenden Diagnose hat sich jedoch nichts geändert. Sie wird nun im Rahmen der medizinischen Indikation und völlig entfristet durchgeführt. Etliche Juristen sehen im Tatbestand des selektiven Abbruchs einen Verstoß gegen das Benachteiligungsverbot im Grundgesetz (Lübbe o.J., 5). Andere Autor/innen argumentieren, dass die Grundrechte, die in der Verfassung garantiert werden, „unmittelbar nur den Staat, nicht aber Private binden“ (ebd., 6). Nach meinem laienhaften juristischen Verständnis stellt ein Schwangerschaftsabbruch wegen diagnostizierter oder vermuteter Behinderung durchaus „eine (gesetzlich erlaubte S.K.) weniger günstige Behandlung“ im Sinne des AGG dar – allerdings ist im AGG von Personen die Rede und schon ist man in der Diskussion um den Status des Ungeborenen und die Frage, wer denn eigentlich eine „Person“ ist. Beeinträchtigte und mutmaßlich nicht beeinträchtigte Föten werden ungleich behandelt, doch scheint das nicht justiziabel zu sein, jedenfalls sind keine entsprechenden Verfahren betrieben worden.

___ Auch die Frage, inwiefern die Praxis der Pränataldiagnostik in Kombination mit selektivem Schwangerschaftsabbruch eine Diskriminierung lebender behinderter Menschen darstellt, wird unterschiedlich diskutiert. Diese mittelbare Diskriminierung findet über die abwertende Haltung gegenüber Feten mit bestimmten Merkmalen und damit auch den Menschen, die mit diesen Merkmalen leben, statt. Es wird die Botschaft ausgesendet, dass Menschen mit diesen Merkmalen nicht erwünscht sind und somit ihr Lebensrecht in Frage gestellt. Andere Autor/

innen sprechen davon, dass hier keine Diskriminierung, wohl aber eine Kränkung lebender behinderter Menschen vorliege (Nationaler Ethikrat 2003, 142). Kränkung jedoch hebt lediglich auf ein Gefühl des betroffenen Individuums ab und bezieht die gesellschaftlich-strukturelle Ebene nicht mit ein – diese Ebene ist es aber, auf der die Wertungen wirksam werden (Volz, 2003).

___ Die rechtliche Situation wird sich wohl in absehbarer Zeit nicht ändern. Deshalb ist es umso wichtiger dafür einzutreten, dass der Automatismus Untersuchung – positiver Befund – Abbruch unterbunden wird. Frauen/Paare, die sich gegen pränatale Untersuchungen bzw. nach positivem Befund für das Austragen entscheiden, müssen in dieser Entscheidung unterstützt werden, anstatt sie mit Schuldzuweisungen oder der Vorenthaltung von Hilfeleistungen zu „bestrafen“.

___ Wir befinden uns heute in der paradoxen Situation, dass behinderte Menschen einerseits so viele Rechte haben und auch in der Öffentlichkeit so selbstbewusst und zahlreich auftreten wie noch nie; Vertreter der Bewegung sitzen in Parlamenten und Gremien. Andererseits wird gleichzeitig im Kontext der rasanten biomedizinischen Entwicklung ihr Lebensrecht zunehmend in Frage gestellt u. a. indem der selektierende Einsatz vorgeburtlicher Tests bestehende Negativbewertungen behinderten Lebens verstärkt. Behinderte Menschen und ihre Organisationen befürchten nicht nur in Deutschland, dass sich die allgemeinen Einstellungen gegenüber behinderten Menschen weiter zum Negativen verändern, je selbstverständlicher und umfassender Behinderung vorgeburtlich eliminiert wird. Befürchtet wird auch, dass parallel zu diesen Entwicklungen die Leistungen für behinderte Menschen reduziert werden. Die Selbstverständlichkeit, mit der beeinträchtigte Föten abgetrieben werden, wird kritisiert und auch hinterfragt, wie selbstbestimmt Entscheidungen im reproduktiven Bereich wirklich sind. Verlangt wird die Herstellung gesellschaftlicher Bedingungen, die es Menschen möglich machen, sich für ein behindertes Kind zu entscheiden und die die Teilhabe aller behinderten Menschen sicherstellen. Zeigen muss sich hier, wie der viel bemühte Paradigmenwechsel in der Behindertenpolitik, der sich die umfassende gesellschaftliche Teilhabe behinderter Menschen auf die Fahnen geschrieben hat, in Zeiten leerer Kassen auch tatsächlich im Alltag behinderter

Menschen umgesetzt wird. Sollte dies nicht gelingen, steht zu befürchten, dass wir zwar auf dem Papier wunderbare Gleichstellungsgesetze haben werden, die Lebensqualität behinderter Menschen jedoch durch sich stetig verschlechternde Bedingungen rapide abnimmt. Aufgabe der Behindertenbewegung und anderer gesellschaftlicher Kräfte ist nun, die Einlösung der niedergeschriebenen Rechte von der Politik einzufordern, und zwar für alle behinderten Menschen und nicht nur jene, deren Teilhabe mit wenig Aufwand zu erreichen ist. Wenn sichergestellt wird, dass behinderte Menschen und ihre Angehörigen die Hilfen bekommen, die sie zu einem selbstbestimmten Leben in der Gesellschaft benötigen (wie u. a. ausreichende Gesundheitsversorgung, angemessene Hilfsmittel, Assistenz/familientlastende Dienste, inklusive Bildung) ist dies auch eine wichtige Grundlage dafür, Frauen/Paaren das „Ja“ zu einem behinderten Kind zu erleichtern und ein Signal an die hier lebenden behinderten Menschen, dass sie gesellschaftlich erwünscht sind.

Quellen:

- Bradish, Paula; Feyerabend, Erika; Winkler, Ute (Hg) (1989): Frauen gegen GEN- und Reproduktionstechnologien. Beiträge vom 2. Bundesweiten Kongreß Frankfurt, 28.-30.10.1988, München
- Bremer Krüppelfrauengruppe (1991): Trau, schau, wem...
- In: Frauen gegen den § 218, bundesweite Koordination (Hg.): Vorsicht „Lebensschützer“! Die Macht der organisierten Abtreibungsgegner, Hamburg, S. 227 - 231
- Christoph, Franz (1993): Pädagogische Betroffenheit
- In: Mürmer, Christan; Schriber, Susanne: Selbstkritik der Sonderpädagogik? Stellvertretung und Selbstbestimmung, Edition SZH: Luzern, S. 137 – 153
- Degener, Theresia; Köbsell, Swantje (1992): „Hauptsache, es ist gesund“?! Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle, Hamburg
- Finke, Karl (1997): Behinderung der Behinderten
http://www.humanistische-union.de/publikationen/grundrechte_report/online/artikel/grr_artikel_detail/back/artikel-3/article/behinderung-der-behinderten-1/, 20.02.2008
- Johnstone, David (2001): An Introduction to Disability Studies
 London: David Fulton, Second Edition
- Klee, Ernst (1980): Behinderte im Urlaub? Das Frankfurter Urteil. Eine Dokumentation, Frankfurt/ Main

Köbsell, Swantje; Waldschmidt, Anne (1989): Pränatale Diagnostik, Behinderung und Angst

In: Bradish, Paula; Feyerabend, Erika; Winkler, Ute (Hg): Frauen gegen GEN- und Reproduktionstechnologien. Beiträge vom 2. Bundesweiten Kongreß Frankfurt, 28.-30.10.1988, München, S. 102 – 107

Lenhard, Wolfgang (2004): Die psychosoziale Stellung von Eltern behinderter Kinder im Zeitalter der Pränataldiagnostik, Dissertation Universität Würzburg, <http://deposit.ddb.de/cgi-bin/dokserv?idn=976080133>

Lübbe, Weyma (o.J.): Pränatale und präimplantive Selektion nach Gentest als Diskriminierungsproblem, <http://bieson.ub.uni-bielefeld.de/volltexte/2003/113/html/WeymaLuebbe.pdf>, 01.02.2008

Nationaler Ethikrat (2003): Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft. Stellungnahme, Berlin, http://www.ethikrat.org/stellungnahmen/pdf/Stellungnahme_Genetische-Diagnostik.pdf

Saxton, Marsha (2000): Why members of the disability community oppose prenatal diagnosis and selective abortion. In: Parens, Eric; Asch, Adrienne (Hrsg.): Prenatal testing and disability rights. Washington D.C., 147-164

Volz, Sibylle (2003): Diskriminierung von Menschen mit Behinderung im Kontext von Präimplantations- und Pränataldiagnostik, in: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft Nr. 2/2003; Thema: Ver-rücktes Ideal, S.30-40, <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh2-03-volz-diskriminierung.html>

Weiterführende Literatur der Referentin

Köbsell, S., Degener, Th (1996): „Hauptsache, es ist gesund“? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle. Konkret Literatur Verlag, Hamburg

Köbsell, S.: Tödliche Diskriminierung. Die Bioethikdiskussion und ihre Auswirkungen für Menschen mit Beeinträchtigungen, in: Heiden, H. G. (Hg) (1996): Niemand darf wegen seiner Behinderung diskriminiert werden. Eine Bestandsaufnahme. Rororo aktuell, Reinbek bei Hamburg

Köbsell, S., (2003): Die aktuelle Biomedizin aus Sicht der Disability Studies. In: Schickanz/ Tannert (Hg): Kulturelle Aspekte der Biomedizin. Bioethik, Religionen und Alltagsperspektiven. Frankfurt/ Main . S. 160 – 186. Auch im Netz: <http://www.bioethik-diskurs.de/documents/wissensdatenbank/gutachten/Download-Dokumente/BiomedizinDisability.pdf>

Köbsell, S.: Behinderte Menschen und Bioethik. Schlaglichter aus Deutschland, Großbritannien und den USA. In: Hermes, Gisela; Rohrmann, Eckhard (Hg.): Nichts über uns - ohne uns. Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung, München (AG-SPAK)

Köbsell, S., (2006): Gegen Aussonderung - für Selbstvertretung: zur Geschichte der Behindertenbewegung in Deutschland http://www.zedis.uni-hamburg.de/wp-content/uploads/2007/01/bewegungsgeschichte_kobsell.pdf

Fußnoten

—¹ Franz Christoph teilte diese Meinung nicht. Vgl. Christoph 1993, 151 ff.

Diskussion

— Eine Teilnehmerin vertrat die Ansicht, dass die Kritik an einem Automatismus zwischen positivem Befund und Abbruch ungerechtfertigt sei und wies auf die Praxis des Dresdener Instituts für Klinische Genetik hin. Dort werde nach einem Befund sehr ausführlich aufgeklärt und nach einer Bedenkzeit von 24 Stunden eine zweite Beratung durchgeführt. Danach werde der Frau ein ausführliches Gutachten ausgehändigt, nach dessen Lektüre sie auf Wunsch noch einmal zur Beratung kommen könne, bevor eine Entscheidung für oder gegen einen Abbruch getroffen werde. Die Referentin stellte fest, dass diese Praxis nicht der allgemeinen Realität entspreche. Die Befundmitteilung werde fast durchgängig von den GynäkologInnen selber vorgenommen und die Überweisung zum Abbruch erfolge häufig ohne weitere Frist.

— Eine andere Teilnehmerin räumte ein, dass der Druck auf die schwangeren Frauen hoch sei. Frauen dürften deshalb aber nicht einseitig als Opfer dargestellt werden. Ihre Ansprüche, z.B. auf 3 D Ultraschall, seien gewachsen und würden von Freundin zu Freundin weitergegeben.

— Zu den Ausführungen über den Abbau der Heime für Menschen mit Behinderungen zugunsten eines Lebens mitten in der Stadt wurde die Frage gestellt, ob es dann nicht zu Einsamkeitserfahrungen komme, so dass die Menschen sich wieder zurück in die beschützten Orte sehnten. Es gäbe in der Tat, so die Referentin, Untersuchungen zur Einsamkeitsproblematik, die auf die Ambivalenz von ambulanten Situationen hinwiesen, ein Problem, auf das hier aber nicht eingegangen werden könne.

Hildburg Wegener. Bericht erstellt nach Mitschnitt

Vortrag

Berufliche Identität und persönliche Integrität für professionell in diesem Bereich Engagierte... „Da stimmt doch was nicht...“

Barbara Maier



___ Die Frage nach beruflicher Identität und persönlicher Integrität als Frauenärztin, die schwangere Frauen betreut und entbindet, berät und begleitet, ist persönlich, aber gleichzeitig auf dem Hintergrund medizinisch-gesellschaftlichen Establishments zu beantworten. Zu letzterem gehört Barbara Maier (www.drbarbaramaier.at) Mutter einer erwachsenen Tochter, Ärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe in einem großen Versorgungsspital, den Salzburger Landeskliniken, Leiterin der Ambulanz für Gynäkologische Endokrinologie und assistierte Reproduktion, Medizinethikerin und Lehrende an der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität, Präsidentin der Österreichischen Gesellschaft für Psychosomatik in Gynäkologie und Geburtshilfe, Vorstandsmitglied des Frauengesundheitszentrums ISIS und Mitglied der Bioethikkommission beim österreichischen Bundeskanzler, die sich persönlich, ethisch-kritisch mit all diesen Funktionen auseinandersetzt und sich so an die gestellte Frage nach beruflicher Identität und persönlicher Integrität heran zu tasten versucht.

Moral und Ethik in Fragen beruflicher Identität (Binnenmoral) und persönlicher Integrität (Ethik)

___ Die Begriffe Moral und Ethik verwenden wir zumeist synonym. Eine Differenzierung zwischen beiden ermöglicht differenziertere Einsichten. Versuchen Sie, sich

mit mir auf folgende Definitionen einzulassen.

___ Moral kann als die Summe der Wertvorstellungen in Gesellschaften und ihren Binnenbereichen, in die wir sozialisiert worden sind, begriffen werden. So sprechen wir von einer "Binnenmoral" der Medizin, der Pränataldiagnostik, der Psychosomatik, etc. Moral ist das uns allen (nur allzu) Vertraute, das wir gewohnt, für das wir oft „betriebsblind“ geworden sind. (Maier, 2003)

___ Ethik ist das Hinterfragen von Moral. Ethik ist ein Angriff auf das (allzu) Vertraute, das so genannte „Normale“, nie Hinterfragte. Ethik ist Kulturkritik, Gesellschaftskritik. Medizinethik ist Kritik medizinischer Konzepte wie ihrer Praxis. (Maier, 2005)

___ Aber auch in ethischer Analyse agiert man nicht vom Standpunkt eines unbeteiligten Beobachters aus.

___ Wir alle wurden inkulturiert, (un)moralisch sozialisiert und sind (allzu) vertraut mit den Werten der Gesellschaft, in der wir leben. Außerdem geht in das Moralische (in das Gewohnte) ein, dass man für seine Befolgung Beifall bekommt, teilen doch so viele diese Ansichten. Moral ist somit eher das, was man hat, was man an Wertvorstellungen oft fraglos und unkritisch übernommen hat (aus Familie, Peer Group, Gesellschaft, beruflicher Sozialisation) und Ethik das, was man sich bewusst aneignet und dessen Folgen man zu verantworten hat. Ethische Analyse orientiert sich an vernünftigen Argumenten, an absehbaren Folgen. Sie arbeitet kontextbezogen und prüft, ob sich allgemeine vertraute moralische Prinzipien auf besondere, spezielle, weil andere Situationen und Menschen anwenden lassen. Ethische Analyse ist in ständiger Weiterentwicklung, sich mit dem Zuwachs an Wissen und Können verändernd, dynamisch das Vertraute durch In-Frage-Stellung herausfordernd und dabei offen für Korrekturen. Besonderes Augenmerk ist dabei auf Inkonsistenzen zu legen, denn wegen Betriebsblindheit werden Widersprü-

che als solche oft gar nicht mehr wahrgenommen.

___ Moral und Ethik vermitteln sich dialektisch, fordern einander heraus. Dialektik ist Dialog, der sich zwischen vertrautem Allgemeinem (Moral) und besonderem Speziellen (Ethik) abspielt. Eine ethisch-kritische Einbettung von beruflicher Identität und persönlicher Integrität in die medizinische Binnenmoral und ihrer Praxis bedeutet, sich der Aufgabe der Re-Evaluierung gängiger Konzepte und Handlungsschemata zu stellen, sich kritisch mit der je neuen und besonderen Situation individueller Menschen auseinander zu setzen.

Zur Rechtsprechung in und über die Medizin als Ausdruck von Gesellschaftsmoral: In welchen Kategorien wird gedacht?

___ Ein niedergelassener Kollege ist rückwirkend zum vollen Unterhalt eines nunmehr 10 Jahre alten Kindes mit Down-Syndrom (und Herz- und Ösophagusatresie-Operation) verurteilt worden, weil er in der Schwangerebegleitung zwar einen zu schmalen Thorax und etwas zu viel Fruchtwasser sonographisch festgestellt hatte, die Patientin auch an ein spezielles Ultraschallzentrum überwiesen hat, die den Überweisungsschein zu sich nahm, aber nicht hinging. Sie machte geltend, der Arzt hätte auch darüber mit ihr sprechen müssen, dass es sich bei den genannten Markern auch um ein Kind mit Down-Syndrom handeln könne.

___ Hatte er das selber schon ahnen können? Die medizinische Fachwelt ist sich einig: nein, dazu ist eine Abklärung ja da. In dem einschlägigen Urteil des Obersten Gerichtshofs in Österreich (10b 91/99k) steht zu lesen: „Der Arzt oder das med. Personal, der bzw. das an einer werdenden Mutter Ultraschalluntersuchungen vornimmt, muss davon ausgehen, dass die Mutter dadurch - soweit Behinderungen am werdenden Kind erkennbar sind - unter anderem auch eine Entscheidungshilfe für oder gegen das Kind sucht und gerade auch deshalb Aufklärung über den körperlichen Zustand ihres Kindes erlangen will“.

___ Nach dem Österreichischen Ärztegesetz 1998 besteht der Auftrag zu Untersuchungen auf Missbildungen und Anomalien (2.1) und Vorbeugung von Erkrankungen (2.5).

___ Zum Konzept von Autonomie und Verant-

wortung in dieser Gesellschaft hat sich der Oberste Österreichische Gerichtshof in diesem Urteil festgelegt (OGH 07.03.2006, 5 Ob 165/05h) und eine Verletzung der Aufklärungspflicht eines Gynäkologen mit Umfang der Haftung für „wrongful birth“ festgestellt. Die Anforderungen an den Arzt/die Ärztin bezüglich Aufklärung werden, wie folgt, geschildert: Er/sie „... hat auch die dem Facharzt erkennbaren Gefahren zu schildern und klar auszusprechen, welche Folgen die unterlassene Abklärung in der Risikoambulanz haben kann.“

___ Wer ist verantwortlich für die verteilte und verkeilte Handlungskette? „Nicht bloß sind Entscheidungen zwischen Leben und Tod schwer zu treffen, sie hinterfragen die Individuen, die sie treffen. PND gefährdet die persönliche Integrität wie Identität. Erfahrungen sind transformiert durch die Gegenüberstellung eines Individuums und eines medizinischen Netzwerks, einer Übernahme der Verantwortung durch die Patientin. Verantwortung wird zum Objekt eines Transfer-Prozesses vom Arzt, der die Untersuchung durchführt zur Patientin, die sie erlaubt. Die Einheit der Urheberschaft einer Wirkung, einer Absicht und der Verantwortung für eine Handlung gibt es nicht mehr. Die Handlung ist auf mehrere Akteure aufgeteilt. Über Gespräche, Verträge, Unterschriften.“ (Eigene Übersetzung aus: Wieser, Karner, 2006) Dies gilt als Shift vom Arzt zur Patientin, aber auch von der Gesellschaft/Rechtssprechung zu den Ärzt/Innen.

___ Unerfüllbare (?) Anforderungen an den Kollegen scheinen es gewesen zu sein, handelte es sich doch bei seinen Befunden nur um Soft Marker und dabei nicht um typische.

___ Sollen muss noch irgendwie mit Können in Zusammenhang stehen! Es kann nicht verlangt werden, was nicht gekonnt werden kann! Argumente wie „wenn ich das gewusst hätte“ - in der PND mit vielen unspezifischen Symptomen und (Un)Wahrscheinlichkeiten ist eben vieles nicht so einfach zu wissen, sondern nur in Schritten abzuklären – sind unethische Konjunktive einer „Beweisführung.“ Haftet der Arzt mit seiner Existenz für Fehler der Natur, der Gesellschaft (mangelnde Akzeptanz von behinderten Mitmenschen) und sogar für die Ambivalenz und das Verhalten seiner PatientInnen? Aufklärung ist als Prozess zu sehen. Abklärung ist als Prozess zu sehen. Entscheiden ist nur als dialogischer Prozess zu erfassen. (Maier, 2006)

Philosophie der Medizin und meine Lebensphilosophie im Hinblick auf berufliche Identität und persönliche Integrität

___Dort, wo eine Philosophie/Ethik der Medizin fehlt, machen Rechtsprechung/Religion/Politik/Wirtschaft (un)klare Vorgaben für die Medizin, die diese dann zu exekutieren hat/hätte. Antidot gegen eine solche Entwicklung kann nur eine Philosophie/Ethik der Medizin, die aus dem Feld selbst erwächst, sein. Was die pränataldiagnostischen Untersuchungen und ihre Möglichkeiten sowie Grenzen betrifft, ist festzuhalten, dass der Arzt, so sagt es das Gesetz, informieren muss. Genauere Vorgaben fehlen. Die Gesundheitspolitik hält sich da heraus. Es gibt keine gesetzlich konkret formulierten Anweisungen, sondern bislang nur Verurteilungen.

___Zunehmend bestimmen die Richter (ÖGH) und nicht mehr die Mediziner medizinische Ethik/Moral. Der Gynäkologe ist in den Augen der Gerichte zum Wächter dafür geworden, dass nur noch gesunde Wunschkinder zur Welt kommen.

___Was sind demzufolge die Aufgaben von Ärzt/Innen in der Schwangerenbetreuung und bei den Ultraschalluntersuchungen der Pränataldiagnostik? U. a. normale Bilder registrieren und abnormale entdecken. Die Entdeckung einer Fehlbildung ist Höhepunkt im Alltag, die Bestätigung fachlicher Kompetenz.

___Als Überbringer der schlechten Nachricht ist der Arzt sozusagen schuld am Elend der Eltern. Er lebt das Dilemma einer ambivalenten Situation von beruflicher Identität und persönlicher Integrität. Und beide haben Angst: die Schwangere vor der Fehlbildung ihres Kindes, der Diagnostiker davor, die Fehlbildung des Kindes zu übersehen. Häusler (1992) hat diese „No win“-Situation als „Die Freude des Diagnostikers bei Entdeckung einer Fehlbildung“ beschrieben.

___Der Untersucher steht nicht außerhalb des Geschehens, er bringt seine eigenen Wertvorstellungen, Ambivalenzen (Häusler 1992), seine Allmachts- wie Ohnmachtsgefühle, seine (fehlende) Bereitschaft, Schuld zu übernehmen, seine eigene Trauer und Verlusterlebnisse mit ein. Es ist ein hoher ethischer Anspruch in einem Feld zu handeln, das letztlich Fragen berührt, bei denen es um Leben und Tod, um Lebenssinn und Lebenswert geht, in dem

es aber keine allgemeinen moralischen Übereinkünfte darüber gibt, was „richtig“ und „falsch“ ist. (Strachota, 2006) Zudem sind „richtig“ und „falsch“ als Wertwörter kontextoffene Begriffe, „open context terms“ (Shibles, 1974), die allgemein gehalten leer und vage sind und erst in einem konkreten Zusammenhang ihre Bedeutung entfalten.

___Eine ethisch kritische Analyse von Folgen und Bewältigungsmöglichkeiten ist angesagt so wie konkrete Hilfestellungen, aber auch eine Systemkritik der Medizin wie der Gesellschaft, in der solchermaßen Medizin betrieben wird.

___Vor-Urteile, Schuldsuche und die Annahme, dass es für jedes behindert geborene Kind einen Schuldigen geben muss, kennzeichnen die derzeitige Haltung zu diesen Problemen in Medizin wie Gesellschaft. Trauer und Enttäuschung über ein behindertes Kind werden in Schuldfragen umgemünzt. Und wenn der Arzt nicht schuld sein kann, dann die werdende Mutter, die sich einer „umfassenden“ vorgeburtlichen Abklärung nicht unterzogen hat.

Schwangerschaft heute: „von guter Hoffnung“ zu „gemischten Gefühlen“ und „unmöglichen“ Entscheidungen

___Von guter Hoffnung zu Bangen, vom Entscheiden zum Entscheiden Müssen und Wissen (?), das ein unmögliches Entscheiden ist, reicht die Palette, die durch Pränataldiagnostik in Schwangerschaften hineingetragen wird. Nimmt man die Pränatale Psychologie und ihre Erkenntnisse ernst, was ich als psychosomatisch arbeitende Ärztin tue, sind die Auswirkungen zu erahnen. Sind unsere Kinder nicht immer besser genetisch abgeklärt, doch immer verhaltensauffälliger? Monokausal ist diesen Problemen nicht beizukommen, dies wäre zu vereinfachend, aber anzudenken ist ein solcher Beitrag der Pränataldiagnostik durchaus.

___Was sind „Gefühle“? Gefühle sind nicht bloß Gefühle. Nach der Kognitiv-emotiven Theorie sind Gefühle „Assessments“, Annahmen, Vorstellungen, die körperliche Empfindungen hervorrufen. Eine solche Definition überwindet die Dichotomie von Ratio und Gefühl. (Shibles, 1998) Gefühle bestimmen die Schwangerschaft wie unser gesamtes Leben. In psychologischer Perspektive wie in Bezug auf die soziale Einbettung von Schwangerschaft

in unserer Gesellschaft bedeutet Schwangersein die Auseinandersetzung mit den zur Verfügung stehenden technischen Möglichkeiten der Medizin. Derzeit ist an die Stelle der psychologischen Diagnose „mütterliche Angst“ die organmedizinische Diagnose „Ausschluss einer Fehlbildung“ getreten. (Kowalcek, 2003, 1064).

___ Der Kontext zählt. Schwangersein/Ärztin sein in dieser Gesellschaft, in dieser Zeit, dem sogenannten biotechnologischen Zeitalter bedeutet, stärker aktiv Verantwortung übernehmen zu müssen, da mehr Optionen und dementsprechend mehr und komplexere Entscheidungen anstehen, die in Richtung medizinischer Abklärung oder in Richtung Verweigerung der medizinischen Expertise getroffen werden müssen, und zwar mit all den Konsequenzen, die sich daraus ergeben.

___ Was sind ärztlicher Ermessensspielraum und Ermessensspielraum des Paares innerhalb vorgegebener Rahmenbedingungen? Wer genetische Frühdiagnostik anbieten möchte, macht es betroffenen Paaren unmöglich, Entscheidungen zu treffen, setzt sie unentschiedenen Konsequenzen für ihr Leben aus. (Düwell, 1998)

___ Wenn Schwangere/Paare die Entscheidung zu genetischer Frühdiagnostik treffen dürfen, geht es ihnen im Entscheidungsprozess um folgende Fragen: Was kann ich dem Kind, was kann ich mir selbst, was meinem Partner, gegebenenfalls weiteren Kindern, was kann ich meiner Familie zumuten? (Akmanlar-Hirscher, Maier 2002)

___ Schwangerschaft und Geburt sind so sehr mit Werden und Entfalten menschlichen Lebens verknüpft, dass eine mögliche Bedrohung durch Sterben und Tod - wie sie in alten Mythen vieler Kulturen als Kehrseite des Lebens immer wieder zum Ausdruck kommt - nicht erwogen bzw. massiv verdrängt wird. (Maier, 1998) Auf eine solche Konfrontation sind in der Regel weder betroffene Eltern noch ihre Ärzt/Innen vorbereitet und die Verarbeitung erweist sich extrem problematisch. (Lothrop, 1996)

Persönliche Integrität und berufliche Identität: Versuch einer Aufarbeitung der Spannungen

___ Auseinandersetzung zwischen beruflicher Binnenmoral und persönlicher ethischer Verantwortung beinhaltet die Analyse der Konsequenzen der Anwendung gesellschaftlicher Wertvorstellungen, die Bereitschaft zur

Übernahme von Schuld und die Offenheit für einen fortlaufenden Diskurs. Dazu gehört auch die Nachbegleitung: zum Beispiel in einer Stützgruppe für trauernde Eltern. An der Universitätsklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe Salzburg haben sich seit März 1998 mit Unterbrechungen, Betreuer/innen mit betroffenen Paaren zusammengefunden, um Möglichkeiten der Bewältigung gemeinsam zu erarbeiten, als offene Gesprächsgruppe geleitet von einer Ärztin, Psychosomatikerin/Medizinethikerin, ohne Voranmeldung, kostenlos zweiwöchentlich abwechselnd als Gruppe in der Klinik und außerhalb der Klinik im Frauengesundheitszentrum ISIS.

___ Die Ziele einer solchen Stützgruppe sind, Kontakte zu anderen Betroffenen herzustellen, Platz für Gefühle, Raum für Schuldzuweisungen, Aggressionen (auch gegen das medizinische System) zu schaffen, Wissen über „normale“ Trauerverläufe zu erlangen, die nunmehrige Beziehung zur Umwelt, zum Partner, zu sich selbst zu bearbeiten, Stützung durch Solidarität zu erfahren.

Wichtige Themen waren und sind :

- Individuelles Trauern und Bewältigung des Geschehenen,
- seine ressourcenorientierte Integration in die eigene Biographie (Frau/Mann/Paar),
- Umgang mit dem Verlust der Schwangerschaft, Verlust des Schwangerseins: Haarausfall, Milchproduktion,
- Konfrontation mit anderen Schwangeren,
- Bearbeitung der Funktion als Frau als emotionale Versorgerin ihrer Familie, die nun selbst versorgt werden soll,
- die Trauer des Vaters und der Geschwister, Bestehen der Zeit nach dem Verlust des Kindes, des Schwangerseins.
- Einfangen der Geschichte der Schwangerschaft in Wort und Bild und Erfassen ihrer Bedeutung für die eigene Biographie, das eigene Lebenskonzept.

Inhalte der Gruppen wie der daraus hervor gegangenen Broschüre befassen sich auch mit praktischen Fragen wie:

- Pränatalmedizinische Abklärung in der Schwangerschaft und mögliche Konsequenzen.
- Was erwartet mich in der Klinik?
- Informationen zu gesetzlichen Regelungen, Bestattung.
- Wo können Sie zusätzlich Beratung und Hilfe finden?
- Buchempfehlungen, Kinderbücher für betroffene Geschwisterkinder.

Zusammenfassende Überlegungen:

___ Als Frauenärztin, die täglich schwangere Frauen berät, erlebe ich, welcher Druck auf ihnen und auch auf vielen Frauenärzt/Innen lastet, weil sie individuell etwas lösen sollen, das öffentlich verdrängt wird. (Schumann, 2007)

___ Und als psychosomatisch arbeitende Ärztin möchte ich mit Marianne Ringler hinzufügen: Die besondere Stärke eines psychosomatischen Ansatzes liegt in der nicht moralisierenden ethischen Haltung der Betreuer, die durch Reflexion ihrer persönlichen Standorte und die Auseinandersetzung mit der eigenen Betroffenheit ermöglicht wird... "Die Grundlagen der Medizin sind wissenschaftliche und ethische... Kommt die ethische Komponente in unserer eigenen Ausbildung zu kurz, so können wir uns auch unter wissenschaftlichem (wie klinischem) Aspekt nicht richtig verhalten." (Wehkamp, 1990)

Bibliographie:

Akmanlar-Hirscher G., Maier B.: Begleitbroschüre für trauernde Eltern der Frauenklinik Salzburg. Salzburg: 2002.

Düwell M.: Ethik der genetischen Frühdiagnostik. In: Düwell M., Mieth D. (Hg.): Ethik in der Humangenetik: die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive. Tübingen, Basel 1998, S. 26-48.

Häusler M. (1992) Die Freude des Diagnostikers bei Entdeckung einer Fehlbildung. In: Ringler M., Fennesz U., Springer-Kremser M. (Hrsg) Frauen - "Krankheiten". Psychosomatische Gynäkologie und Geburtshilfe in Österreich 1982-1992. WUV-Universitätsverlag Wien, 74f.

Kowalcek I., Psychosomatische Aspekte der Pränatalmedizin, In: Der Gynäkologe 2003, 36: 1058-1065

Lothrop H. (1996) Gute Hoffnung - jähes Ende. München, Kösel-Verlag.

Maier B. (2006) Autonomy: An ethical analysis on the background of decision-making in prenatal diagnosis. In: Prenatal Testing. Individual Decision or Distributed Action? Profil Verlag, München/Wien, 179-189

Maier B. (2005) Unsere Empfindsamkeit für und unsere Sorge um das Leben von Menschen auf dem Hintergrund moderner Biotechnologien. In: „Leben nach Maß“ - zwischen Machbarkeit und Unantastbarkeit. Biotechnologie im Licht des Denkens von

Albert Schweitzer (Hrsg. Schüz G). Beiträge zur Albert - Schweitzer – Forschung Bd 10, Peter Lang Verlag, Frankfurt am Main, 115-142
www.bundeskanzleramt.at/bioethik/Detail: http://www.bka.gv.at/Docs/2006/4/3/BMaier_Schüz.pdf

Maier B. (2003) Vertrautes und Fremdes in ethischer Perspektive. Zwei wert- und emotionsgeladene moralische Begriffe. In: Psychosomatische Gynäkologie und Geburtshilfe. Beiträge der Jahrestagung 2002 der DGPPG, Psychosozial-Verlag, Gießen, S 291-296.

Maier B. (1998) Todeserfahrung. Trauer und Depression bei prae- und perinatalem Kindstod wie nach Abortus. In: Störfaktor. Zeitschrift kritischer Psychologen und Psychologinnen. Licht und Schatten. Diskussionsbeiträge zu Sterben und Tod 41,11/1, 9-23.

Schumann C., BZgA FORUM Sexuaufklärung und Familienplanung 1-2007

Shibles, W. (1974) „Ethics as Open-Context Terms,“ in Shibles, Wittgenstein, Language and Philosophy (Dubuque. Iowa: Kendall-Hunt, rev. third edition.

Shibles, Warren. „Philosophical Counseling, Philosophical Education and Emotion.“ International Journal of Applied Philosophy 12, 1 (1998) 19-36.

Strachota A., 2006, Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik, Mabuse-Verlag, Frankfurt/Main.

Wehkamp KH. (1990, 2. Aufl.) Umgang mit dem perinatalen Kindstod: Ethischer Imperativ und psychoprophylaktische Aufgabe. In: Wulf KH, Schmidt-Matthiesen (Hg) Klinik der Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Bd. 7/2, 442.

Wieser B., Karner S. (2006) Who is responsible for distributed action? On paradoxes of prenatal testing. In: Prenatal Testing. Individual Decision or Distributed Action? (Wieser B., Karner S., Berger W. Hrsg) Profil, München, Wien

Diskussion

___ Eine Teilnehmerin fragte, wie in den Gruppen, in denen Frauen nach einem Spätabbruch begleitet werden, mit der Kritik an Pränataldiagnostik umgegangen werde. Die Referentin bestätigte, dass sie als Ärztin diese Kritik thematisieren müsse, zumal die meisten Frauen unter der Entscheidung für einen Abbruch nach Pränataldiagnostik sehr leiden. Auf die Zusatzfrage, ob durch ein derartiges Annehmen und Bearbeiten des Status Quo nicht letztlich Selektion legitimiert werde, antwortete sie, dass natürlich jede medizinische Indikation ein ethisches Problem enthalte, das allerdings durchaus verschieden gelagert sein könne.

___ Eine Hebamme regte an, andere Berufsgruppen stärker in die Entscheidungsfindung einzubeziehen. Eben weil Frauenärzt/innen gerichtliche Urteile fürchten müssten, sollten sie professionelle Begleitung mit hinein nehmen, die nicht in diesem Dilemma stünden. Die Referentin stellte klar, dass selbstverständlich Hebammen und auch eine Psychologin in die Gruppen integriert seien. Sie sei selbst in der Ausbildung für Beraterinnen in der Pränataldiagnostik tätig.

___ Eine weitere Frage befasste sich mit den Schuldzuweisungen, die Mütter von behinderten Kindern erfahren. Ärzt/innen trügen zu diesen Schuldzuweisungen direkt oder indirekt bei, wenn sie Frauen vermitteln, sie versäumten etwas, wenn sie keine Pränataldiagnostik machen lassen. Diese doppelte Ambivalenz, so die Referentin, sei in der Tat problematisch. Frauen machten sich jedenfalls schuldig – wenn sie keine Pränataldiagnostik vornehmen lassen und dann ein Kind mit besonderen Bedürfnissen zur Welt bringen und wenn sie Pränataldiagnostik machen und sich für einen Abbruch entscheiden.

___ Diese Ambivalenz müsse benannt und öffentlich diskutiert werden. Dabei müsse auch der feministische Autonomiebegriff kritisch hinterfragt werden. Frauen könnten nicht autonom bestimmen, was sie diagnostisch abgeklärt haben wollen. Diese Autonomie sei fiktiv angesichts des Drucks der von verschiedenen Seiten, auch vom Medizinsystem, auf die betroffenen Frauen und Paare ebenso wie auf die Ärzt/innen ausgeübt wird. Das führe dazu, dass auf allen Seiten Schuldige gesucht und gefunden und die Verantwortung abgewälzt würde. Dieser Mechanismus müsse als systemischer Prozess gekennzeichnet werden und zwar unter soziologischen wie psychologischen Aspekten.

Hildburg Wegener. Bericht erstellt nach Mitschnitt

Vortrag

Der kontrollierte Embryo.

Pränataldiagnostik zwischen Wahlmöglichkeit und Erwartungsdruck

Elisabeth Beck-Gernsheim



Einleitung

Der Wunsch nach einem Kind, einem gesunden Kind – was könnte natürlicher sein? So jedenfalls meinen viele. Und doch können wir ganz direkt miterleben - als Zeitgenossen gewissermaßen der rapiden Entwicklungen im Feld der Medizintechnologie -, wie die Einstellungen, Hoffnungen, Wünsche, die um Elternschaft kreisen, einen tief greifenden Wandel durchmachen. Mediziner, die in Pränatal-Diagnostik und Reproduktionsmedizin tätig sind, berichten von einer zunehmenden Anspruchshaltung aufseiten der Patientinnen und Patienten. So z.B. der Humangenetiker Jan Murken: „Die Pränataldiagnostik kann man nicht mehr aus der Welt schaffen. Aber dieses Kontinuum von den wirklich bedrohlichen Krankheiten, wo jeder nachvollziehen wird, dass die Unzumutbarkeit, die Schwangerschaft fortzusetzen, gegeben ist, bis hin zu den wirklichen Banalitäten, bis hin zur Geschlechtsselektion - das macht es schwer, eine Grenze zu ziehen ... Ich habe nie gedacht, dass sich das plötzlich so selbständig macht und solch eine Ausweitung hat“.¹ Ähnlich H. Hepp, ehemaliger Direktor der Frauenklinik Großhadern in München: „Mit diesen .. Fortschritten [der Pränataldiagnostik] werden weitere Begehrlichkeiten geweckt und vertieft. Der zunehmende Anspruch auf ein gesundes Kind“ mag am Ende dazu führen, dass eine Art „Pflicht zum unbehinderten Kind“ sich entwickeln könnte.²

Nach der gängigen Deutung sind solche Ansprüche ein Produkt des Egoismus und der Maßlosigkeit der Eltern, ein Ausdruck ihrer persönlichen Neigungen, Zwänge, Neurosen; oder anders gesagt, sie sind ein Ausdruck individueller Marotten und Macken. Demgegenüber möchte ich hier eine andere Deutung vorstellen. Ich möchte zeigen, dass die Steigerung und Ausweitung der Wünsche durch die Pränatal-Diagnostik selbst miterzeugt wird.

Dazu will ich in drei Schritten vorgehen:

- Im ersten Teil meines Vortrags will ich kurz die historischen und gesellschaftlichen Wurzeln der Gesundheitserwartung darstellen, vorweg kurz zusammengefasst: Gesundheit als Leitwert der säkularisierten und individualisierten Gesellschaft.
- Im zweiten Teil will ich zeigen, wie die Angebote der modernen Medizintechnologie diese Gesundheitserwartung passgerecht aufnehmen und weiter vorantreiben.
- Vor diesem Hintergrund komme ich im dritten und Hauptteil dann zur Pränataldiagnostik. Vorweg kurz zusammengefasst: Wo die Gesundheitserwartung der modernen Gesellschaft auf die Angebote der modernen Medizintechnologie trifft, da verändern sich die Erwartungen und Normen in Bezug auf Fortpflanzung, Mutterschaft, Elternschaft. Die Pränataldiagnostik wird zu einem Programm sozialen Wandels, das über die ursprünglichen medizinischen Ziele hinausführt. Die „Qualitätskontrolle“ des Embryos wird immer weiter gefasst, die „Schwangerschaft auf Probe“ wird zunehmend Normalität.

1. Die historischen und gesellschaftlichen Wurzeln

Gesundheit als Heilserwartung der säkularisierten Gesellschaft

___ Sicherlich haben die Menschen auch in früheren Jahrhunderten gehofft, gesund zu sein und ohne Schmerzen zu leben. Doch war damals ihr Sinnhorizont auch stark bestimmt von der Religion, die ein Leben nach dem Tod und Erlösung von Leiden verhieß. Das irdische Leben wurde stets vor dem Horizont des ewigen gesehen, war daran gemessen weniger wichtig. Ob man nun zwei Jahre lebte oder zwanzig oder siebzig, was machte das schon, wenn danach die Ewigkeit kam?

___ Vor diesem Hintergrund gab es auch einen anderen Umgang mit Krankheit und Leiden. Diese waren zweifellos auch den Menschen früherer Epochen oft eine drückende Last. Aber zugleich wurde ihnen damals auch ein Sinn beigemessen, sie waren Teil des ewigen Kosmos, eine von Gott dem Menschen zugewiesene Aufgabe, um ihn zu Reinigung, Läuterung, Besinnung hinzuführen. Quer durch die Philosophien und Weltreligionen, immer wieder findet sich diese Idee eines höheren Sinnes. Krankheiten, so schrieb etwa vor 200 Jahren Novalis, sind „Lehrjahre der Lebenskunst und der Gemütsbildung“.

___ Im Zuge von Säkularisierungsprozessen ist dieser Glaube an Gott, Ewigkeit und Erlösung in breiten Gruppen brüchig geworden. Was bleibt, ist der Einzelne im Hier und Jetzt, sein individuelles Befinden. Darauf werden nun die Hoffnungen, die Anstrengungen gerichtet. Wo der Glaube an ein Jenseits sich auflöst, gewinnt Gesundheit neue Bedeutung, erhöht ihren Wert, wird zur irdischen Heilserwartung gewendet. Was vom Jenseits nicht mehr erwartet werden kann, wird nun aufs Diesseits projiziert. Der Körper und alles, was mit ihm zusammenhängt, erfährt eine enorme Aufwertung. Denn der gute Gesundheitszustand, das einwandfreie Funktionieren des Körpers ist nunmehr die alleinige Garantie für unser Leben, und zwar für unser ganzes Leben. Pointiert formuliert: Das Heil ist entthront worden, an seine Stelle ist die Heilung getreten.

Gesundheit als Leistungserwartung der individualisierten Gesellschaft

___ Kennzeichnend für die vorindustrielle Gesellschaft waren Formen gemeinschaftlicher Lebensführung und Existenzsicherung. Dies waren im Alltag die Familie als Arbeits- und Wirtschaftsgemeinschaft, in Notfällen die Unterstützung durch Dorf und Sippe. Mit der Industrialisierung werden solche Gemeinschaftsformen zunehmend brüchig, die Existenzsicherung wird primär zur Aufgabe und Verantwortung des Einzelnen: Er ist darauf angewiesen, durch die individuelle Leistung und Durchsetzung auf dem Arbeitsmarkt sich die Mittel zum Lebensunterhalt zu erwerben. Immer mehr wird eine aktive und selbstgesteuerte Lebensführung gefordert, immer mehr auch eine vorausschauende Lebensplanung, die Chancen frühzeitig erkennt, aber ebenso auch potentielle Risiken und Bedrohungen erfasst. Der Soziologe Martin Kohli hat dies pointiert auf eine Formel gebracht: „Das Leben ist nicht mehr ... eine ‚Wunderbare Gabe Gottes‘, sondern individueller Besitz, der auf Dauer zu verteidigen ist. Mehr noch: es wird zur gestaltenden Aufgabe, zum individuellen Projekt“.³

___ Unter diesen Bedingungen gehört die Sorge und Vorsorge für die Gesundheit zu den biographischen Modellen, die die individualisierte Gesellschaft fordert und fördert. Wer in der Konkurrenz bestehen, wer auf dem Arbeitsmarkt erfolgreich sein will, muss Gesundheit, Leistung und Fitness vorweisen. Jetzt ist auch Gesundheit nicht mehr so sehr ein Geschenk Gottes, viel eher die Aufgabe und Leistung des mündigen Bürgers. Er muss sie hüten, überwachen und pflegen. Andernfalls hat er die Folgen zu tragen. Wer gesundheitliche Beeinträchtigungen aufweist, hat am Arbeitsmarkt weniger Chancen, gehört in die Kategorie jener, die „schwer vermittelbar“ sind. Das ist die Gefährdung, die potentiell alle bedroht. Aus ihr entsteht eine neue Gesundheitsmoral: Bürger, wappne dich! Hüte dich vor Krankheit, Unfall, Beschwerden! Sorge rechtzeitig vor, durch messen und wiegen, Vitamine und Pillen!

Frauen im Individualisierungsprozess

___ Waren früher von den Gefährdungen und den Geboten der individualisierten Gesellschaft vorwiegend die Männer betroffen, so ist dies heute nicht mehr der Fall. Vorbei sind die Zeiten der starren Geschlechterordnung und Arbeitsteilung, jene Trennung der Welten, wie einst von Schiller beschrieben: wo der „der Mann hinaus muss ins feindliche Leben“, während drinnen „waltet die züchtige Hausfrau“. Heute sind die Aufgaben nicht mehr so polar definiert. Heute dürfen und müssen auch Frauen selbst berufstätig sein. Heute sind auch die Frauen mit den Anforderungen der modernen Arbeitswelt konfrontiert, mit den Regeln von Mobilität und Flexibilität, Konkurrenz und Karriere – und sollen sich als entsprechend gesund und belastbar erweisen.

Erstes Fazit

___ Gesundheit als Heilserwartung der säkularisierten Moderne und Gesundheit als Leistungszwang, um in der individualisierten Marktgesellschaft sich behaupten zu können – das sind, so habe ich anzudeuten versucht, zwei wichtige Triebfedern, die den kulturellen Aufstieg des Projektes „Gesundheit“ erklären. Das Streben nach Gesundheit, wie es so auffällig die Gegenwart kennzeichnet – von Kritikern schon als Gesundheitskult bezeichnet, als Jagd nach dem Fetisch Gesundheit –, all dies ist demnach nicht bloß Ausdruck persönlicher Neigungen, Zwänge, Neurosen. Es ist kein individueller Wahn, kein plötzlich auftauchender Virus, der aus unerfindlichen Gründen immer mehr Zeitgenossen befällt. Es ist vielmehr Teil des Gesamtprojekts der Moderne, weist zurück auf die neue Gestaltbarkeit des Lebenslaufs mitsamt den darin angelegten neuen Chancen, Kontrollen und Zwängen.

2. Gesundheit im Zeitalter der modernen Medizintechnologie: neue Chancen, Kontrollen und Zwänge

___ Mit dem Aufstieg der neuen Biotechnologien, die in den letzten Jahren enorme Dynamik entfaltet haben, hat das Gesundheitsprojekt der Moderne – die Gesundheitserwartung, die Gesundheitsverheißung – zusätzlich an Reichweite und Schubkraft gewonnen. In der Verbindung von Medizin, Biologie und Genetik eröffnen sich ganz

neue Formen des Eingriffs in die Substanz menschlichen Lebens. Zur Verhandlung steht an, was der Mensch ist, sein soll, werden kann. Wie der Soziologe Wolfgang van den Daele schreibt: Die neuen Biotechnologien machen „Eigenschaften der menschlichen Natur, die bislang Grenzen und Bezugspunkte menschlichen Handelns waren, nunmehr selbst zu Objektbereichen dieses Handelns. Der Mensch kann sich in einem neuen Sinne selber machen“. ⁴

Die Gesundheitsverheißung

___ Nun ist freilich umstritten, wie eng die Verknüpfung zwischen Gesundheit und Gentechnologie tatsächlich ist. Während manche Wissenschaftler dramatische Fortschritte von der Nutzung der Genomanalyse erwarten, halten andere solche Erwartungen für weit überzogen. Sicher ist beim gegenwärtigen Forschungsstand nur, dass bisher eine enorme Kluft besteht zwischen den Möglichkeiten der Diagnose und denen der Therapie. Ob diese Kluft jemals verschwindet, ob die großen Durchbrüche bei der Therapie tatsächlich kommen – dies ist auch innerhalb der Naturwissenschaften durchaus umstritten. In der öffentlichen Diskussion freilich wird die Gesundheitsverheißung gezielt eingesetzt, um in leuchtenden Farben das Bild einer besseren, gesünderen, glücklicheren Zukunft zu malen. Mit der Berufung auf Gesundheit werden Hindernisse beiseite geschoben, Zweifel ausgeräumt, Kritiker zum Schweigen gebracht: Eine Erosion der noch geltenden Tabuswellen und Grenzen setzt ein. Dazu zwei Beispiele.

Expansion des Gesundheitsbegriffs

___ Beispiel 1: In der britischen Zeitschrift *The Economist* erschien ein Titel-Essay, gewidmet dem Thema „Changing your genes“, also etwa „Wie man die Gene verändert“. ⁵ Als Einstiegssatz diente das berühmte Diktum von Freud, die Biologie sei unser Schicksal, und vor diesem Hintergrund wurde dann das Bild einer Zukunft entworfen, wo Freuds Satz nicht mehr gilt, weil die Menschen ihre Gene gezielt auswählen, abwählen, neu sortieren und kombinieren. Heute, so hieß es da, zielten die Therapien auf Gene, die bösartig sind. Aber morgen könne es um Gene gehen, die nicht nur aus einem schlecht funktionierenden Körper einen gut funktionierenden machen, son-

dern aus dem gut funktionierenden einen noch besseren, noch schneller, noch stärker, noch schöner. Danach wurden knapp ein paar ethische Einwände gestreift, um dann engagiert ein Plädoyer dafür anzustimmen. Wahlfreiheit über alles, für alles, auch für die Gene! Mit der genetischen Wahl bricht ein neues Zeitalter der Freiheit an! So der Grundton durchgängig, konsequent dann zum Schlusssatz hinführend: „With apologies to Freud, biology will be best when it is a matter of choice“. Also: „Entschuldigung, lieber Herr Freud, aber unsere Biologie wird erst optimal, wenn wir sie selbst wählen können“.

___ Beispiel 2: Die amerikanische Wochenzeitung Newsweek brachte ein Heft heraus, das insbesondere der Medizin und ihren Möglichkeiten gewidmet war. Darin schrieb der Mediziner Michael Crichton einen Essay zur Zukunft der Medizin.⁶ Der Tenor ist ähnlich, der Optimismus noch ausgeprägter, die Zukunft wird in leuchtenden Farben geschildert. Als Pate wird Charles Dickens bemüht, genauer sein Buch *Great Expectations*: Crichtons Artikel trägt den Titel *Greater Expectations*, und dies ist durchaus wörtlich zu verstehen. „Der Arzt als Lebensstil-Experte, als Wegweiser zu Wohlbefinden wird heute schon in Ansätzen sichtbar. Und in dem Maß, wie genetische Profile und andere Prognose-Instrumente genauer werden, wird sich auch die Kunst der Prävention immer weiter entfalten ... Einen zentralen Stellenwert wird die Gentherapie einnehmen, bei der fehlende oder defekte Gene vom Arzt ersetzt werden ... All dies bedeutet, dass sich unser Konzept von Medizin radikal ändern wird ... Die Medizin wird ihren Schwerpunkt verlagern von der Behandlung zur Stärkung, von der Wiederherstellung zur Verbesserung, von der Bekämpfung der Krankheit zum Ausbau der Leistungsfähigkeit“.

___ Ich will hier nicht diskutieren, ob genetische Eingriffe der beschriebenen Art in absehbarer Zukunft möglich sein werden. Vielmehr will ich die Aufmerksamkeit darauf lenken, welcher Gesundheitsbegriff in solchen Aussagen aufscheint und als wünschenswert ausgemalt wird. In solchen Bildern kündigt nämlich ein epochaler Einschnitt sich an. Mit den Gesundheitsverheißungen, die mit der Gentechnologie hier verknüpft werden, wird eine Expansion des Gesundheitsbegriffs eingeleitet: schleichend, gewissermaßen unter der Hand; aber im Ergebnis deswegen nicht weniger radikal. Biologie, als genetische Grundaustattung verstanden, ist jetzt nicht mehr Schicksal, sondern

Ausgangsmaterial. Der alte Gesundheitsbegriff erscheint allzu eng, allzu bescheiden, die Erwartungen werden jetzt höher gesteckt: Steigerung, Verbesserung, Optimierung heißt das Gebot.

Freiwilliger Zwang

___ Ob eine solche Gen-Optimierung einmal Wirklichkeit wird, das kann zum gegenwärtigen Zeitpunkt keiner mit Sicherheit sagen. Aber sicher ist jedenfalls, die Möglichkeiten der Gen-Diagnose schreiten in schnellem Tempo voran. Damit entsteht die Möglichkeit, die eigenen Risikofaktoren zu klären (z.B. in Bezug auf Herzinfarkt oder Diabetes) und diese genetischen Informationen als Bezugspunkte und Rahmendaten in die persönliche Lebensplanung aufzunehmen. Vorbeugende Schadensabwehr ist, so schreibt Wolfgang van den Daele, „Element des self-management, das vom modernen individualisierten Menschen erwartet wird. Wenn methodische Lebensführung sich durchsetzt, ... dann muss die vorbeugende Sicherung der Gesundheit hohe Relevanz bekommen“.⁷

___ Dieses Muss meint nicht direkten Zwang, aber erst recht nicht bloße Freiwilligkeit. Man könnte, bewusst paradox, von freiwilligem Zwang sprechen. Oder von „präventivem Zwang“, wie van den Daele es tut. Sein Kernargument lautet: Technische Möglichkeiten der Prävention haben es heute leicht, den Status des Legitimen und Rationalen zu gewinnen, der Widerspruch kaum noch zulässt. Denn Optionen zur Vermeidung von Gesundheitsrisiken gelten einerseits als Ressourcen selbstbestimmter Lebensplanung. Und sie werden andererseits in Form von Leistungsansprüchen auch gegen den Staat gekehrt. Der Einzelne sucht Sicherheit gegen die Wechselfälle des Lebens (gegen Krankheit und Unfall, Behinderung und Pflegebedürftigkeit) in Versicherungen aller Art, bezahlt von der Allgemeinheit. Unter diesen Voraussetzungen muss die Unterausnutzung präventiver Angebote zum Problem werden – die Tatsache also, dass viele Menschen die Möglichkeiten gesundheitsorientierter Lebensführung ausschlagen.

___ In diesem Sinne schreiben z.B. Hans-Harald Bräutigam und Liselotte Mettler, zwei prominente Vertreter der Reproduktionsmedizin: „Die eigene Kenntnis

des Genoms sollte zur verantwortlichen Lebensgestaltung veranlassen“. ⁸ Ähnliche Äußerungen finden sich in der einschlägigen Diskussion häufig. Immer wieder taucht, fast wie ein Refrain, das Schlüsselwort „Verantwortung“ auf. Dabei ist Verantwortung, ähnlich wie Gesundheit, ein Begriff, der zu den Leitwerten der Moderne gehört. Wie kann man dagegen sein, wer wollte für unverantwortliches Handeln plädieren? Die Frage ist nur, was gemeint ist, was in diesen Begriff hineingesteckt wird. Und die Frage ist auch, ob sich mit den Fortschritten der modernen Medizintechnologie vielleicht nicht nur der Gesundheitsbegriff verändert, unter der Hand expandiert – sondern auch der Verantwortungsbegriff.

3. Schwangerschaft und Elternschaft im Zeitalter der Medizintechnologie: neue Chancen, Kontrollen und Zwänge ⁹

___ Im Folgenden will ich diese Expansion des Verantwortungsbegriffs ins Zentrum rücken, und zwar gezielt mit Blick auf Schwangerschaft, Mutterschaft, Elternschaft.

Die Pille als Einstieg

___ Ich beginne mit einem Angebot aus der Reproduktionsmedizin, das inzwischen ganz selbstverständlich zu unserem Alltag gehört – die Pille. Die Pille, wir erinnern uns, kam 1961 in Deutschland auf den Markt und gewann dann in der zweiten Hälfte der 1960er Jahre allmählich größere Verbreitung. Damit begann eine neue Epoche für Frauen. Wahlfreiheit hieß die neue Verheißung: Frauen konnten selber entscheiden, wann sie ein Kind wollten und wie viele sie wollten. Sie konnten abwarten, bis der Kinderwunsch hineinpasste in die sonstigen Vorgaben in ihrem Leben. Und sie konnten sich gegebenenfalls auch dagegen entscheiden.

___ Damit stellt sich die Frage: Wie ist, wenn wir zurückblicken, die tatsächliche Entwicklung verlaufen? Ist die Verheißung der Wahlfreiheit in Erfüllung gegangen?

___ Die Antwort, so meine ich, ist komplizierter als ein einfaches Ja oder Nein. Wenn man mit der Situation früherer Zeiten vergleicht, brachte die Pille zweifellos einen wichtigen Durchbruch in der Geschichte der Frauen. Zwar waren seit langem verschiedene Verfahren der Geburten-

kontrolle bekannt, aber die Pille war weit effektiver. Jetzt endlich gab es ein Verhütungsmittel, das einfach anzuwenden war und hochgradig zuverlässig, jetzt endlich war nicht mehr die Angst vor einer Schwangerschaft allgegenwärtig. Und indem Frauen mehr Verfügung über ihre Fruchtbarkeit gewannen, gewannen sie damit zugleich auch mehr Autonomie über ihr Leben insgesamt. In diesem Sinne bedeutete die Pille unbestreitbar einen enormen Fortschritt.

___ Allerdings hatte der Fortschritt, wie sich bald zeigen sollte, auch seinen Preis. Betrachtet man die Entscheidungssituation genauer, die mit der Pille entstand, so kann man durchaus auch fragen: Wie frei ist die Wahlfreiheit wirklich? Die Geschichte der Technik hat nämlich vielfach gezeigt, dass das Mittel auf die Zwecke zurückwirkt und ebenso leise wie nachhaltig die Entscheidungssituation selbst verändert. Anders gesagt, eine neue Technik ist im sozialen Raum nicht neutral, sondern birgt ein ganzes Programm des sozialen Wandels in sich.

___ Auf die Pille bezogen heißt das, unter dem Eindruck neuer Möglichkeiten der Geburtenkontrolle verändern sich auch die Einstellungen, Erwartungen, Normen auf diesem Gebiet. Man kann annehmen, dass die Entwicklung etwa folgendermaßen verläuft: Indem die Pille enorm schnell in die Schlagzeilen der Massenmedien rückt und zu vehementen Diskussionen in der Öffentlichkeit führt, wird auch ein Bewusstseinsprozess ausgelöst. Jetzt wird bis ins letzte Dorf hinein sichtbar, dass die Biologie nicht mehr Schicksal ist, dass es vielmehr Optionen gibt: die Entscheidung für oder gegen ein Kind. Und im Wechselspiel der Fragen, Standpunkte, Argumente, die in der öffentlichen Diskussion ausgetauscht werden, verschieben sich allmählich die Gewichte der „Beweislast“. Unter der Hand bahnt sich eine Veränderung der gesellschaftlich vorherrschenden Moral an: Aus dem Entscheidenkönnen wird die Pflicht zur bewussten Entscheidung. Oder noch pointierter gesagt, mit der Verfügbarkeit der Pille wird die Entscheidung für oder gegen ein Kind gewissermaßen „privatisiert“: aus den Zwängen der Biologie entlassen und in die Verantwortung von Frau und Mann gelegt. Wie die Soziologin Monika Häußler schreibt: „Die neue Moral heißt bewusste, rationale, technisch-sichere Verhütung. Ihr Leitbild ist der aufgeklärte moderne Mensch, der verantwortungsbewusst mit dem Akt der Zeugung umgeht... Fast wird derjenige verdächtig, der im Zeitalter der unbegrenzten Verhütungs-

möglichkeiten keinen Gebrauch davon macht. Verhütung wird vom notwendigen Übel zur aufgeklärten Staatsbürgerpflicht“. ¹⁰

___ Und diese Pflicht trifft nun vor allem die Frauen. Sie sind es, die mit dem Störfall Mutterschaft verantwortungsbewusst umgehen sollen, damit ihre Chancen im Bildungssystem und in der Berufswelt nicht eingeschränkt werden. Sie sollen Mutterschaft so unauffällig und so effizient wie möglich organisieren – dafür, so die Verheißung, dürfen sie dann auch an den Segnungen der Moderne teilhaben. Wie oft diese Verheißung in Erfüllung geht, ist eine andere Frage. Aber offensichtlich ist, dass hier ein neues Leitbild seinen Aufstieg erlebt. In seinem Zentrum steht die junge Frau, aufgeklärt, aktiv und dynamisch, die ihren Lebensentwurf langfristig plant und rational umsetzt; die sich, das ist dabei ein wichtiger Punkt, nicht leichtfertig den Zufällen der Biologie unterwirft, sondern konsequent die Möglichkeiten der Geburtenkontrolle benutzt. Kurz, die erst einmal lange verhütet, weil sie eine qualifizierte Ausbildung absolviert; die selbstverständlich auch Zusatzqualifikationen erwirbt, also Sprachkurs, Auslandsaufenthalt, Betriebspraktika; die dann aus den verschiedenen Möglichkeiten des Berufseinstiegs die optimale auswählt und die danach ihre Berufsposition ausbaut und konsolidiert – und frühestens dann die Pille absetzt und mit dem Mutterwerden beginnt.

___ In diesem Leitbild enthalten ist jedoch eine neue Gefahr, nämlich die der Planungsfalle. Nach der neuen Devise sollen die Frauen den möglichst optimalen Zeitpunkt für die Geburt eines Kindes sorgfältig abwägen und entsprechend bestimmen. Aber dem steht als hartes Faktum entgegen, dass es diesen mythischen optimalen Zeitpunkt – fast niemals gibt. Die moderne Arbeitswelt fordert, da in schnellem Wandel begriffen, ununterbrochenen Einsatz; wer da unterbricht, pausiert, die Arbeitszeit reduziert, muss mit erheblichen Einbußen rechnen. Statt dieses Problem als ein gesellschaftliches sichtbar zu machen und entsprechend nach gesellschaftlichen Lösungen zu suchen, wird das Problem nun leicht als privates definiert: Da wird die Verhütungstechnologie dazu benutzt, jene Frauen für irrational zu erklären, die sich „falsch“ entscheiden oder sich weigern, „vernünftig“ zu planen. Sie werden für „Fehlplanungen“ persönlich verantwortlich gemacht: selber schuld, heißt es dann.

Von der Pille zur Pränataldiagnostik

___ Die Frau, die „zu früh“ Mutter wird – bevor sie ihre Ausbildung absolviert hat und im Beruf fest etabliert ist – , ist derart der „Problemfall“ der individualisierten Leistungsgesellschaft. Aber was ist mit dem anderen Fall, wenn die Frau sich ins Leistungsprogramm einfügt und das Kinderhaben über Jahre hinweg aufschiebt? Dann gehört sie schließlich zur schnell wachsenden Gruppe der „späten Mütter“ – und diese stellen nun ebenfalls eine Problemgruppe, genauer: eine Risikogruppe dar. Denn nachdem in den letzten Jahrzehnten Pränatal- und Gendiagnostik schnelle Fortschritte gemacht haben, nachdem sie die genetischen Grundlagen von Gesundheit und Krankheit immer genauer aufschlüsseln konnten, gerieten in der Folge die Risiken später Mutterschaft zunehmend ins Blickfeld. Und das Wissen um diese Risiken wurde in kürzester Zeit über Medien und nicht zuletzt Frauenzeitschriften verbreitet; wurde inzwischen zum Allgemeinwissen, dem keiner und keine entkommt - der Hinweis darauf gehört heute zur ärztlichen Aufklärungspflicht. Passgerecht für die entsprechenden Ängste entwickelte sich bald ein eigenes Repertoire medizin-technischer Hilfsangebote aus Pränatal- und Gendiagnostik. Also Tests verschiedener Art, im Kern ein Normalitäts-Check fürs Ungeborene, um die schwangere Frau zu beruhigen und ihr die Ängste zu nehmen.

___ Aber auch diese Verheißung hat ihre Kehrseite, denn bekanntlich können die Tests keinen Garantie-Schein für günstige Befunde anbieten. Wenn alles gut geht, wenn keine Defekte oder Abweichungen sich zeigen, ist die werdende Mutter danach erleichtert und glücklich. Was aber dann, wenn der Befund diffus ist, unklar, mehrdeutig? Oder was, wenn er eindeutig ist, wenn er eine Behinderung ausweist? Oder wenn die Amniozentese gar eine Fehlgeburt auslöst – ich bin jetzt 38, auf dieses Kind habe ich solange gewartet, vielleicht ist diese Schwangerschaft meine letzte und einzige Chance? Aber andererseits, wenn das Kind behindert sein sollte, dann müsste ich alles andere aufgeben – was soll ich nur tun?

Pränataldiagnostik und Verantwortung

___ Und diese Entscheidungssituation wird nun noch dadurch erschwert, dass sich ganz neue Verantwortlasten damit verbinden. Dazu zunächst ein Beispiel, aus einem Interview mit einer schwangeren Frau. Sie sagt: „Ich fühlte mich in einer schaurigen Zwickmühle, rundherum hörte ich: Hast du jetzt die Untersuchung gemacht? Du musst unbedingt, wenn es diese Möglichkeiten gibt ... Und falls du dann ein behindertes Kind hast? Du hast doch schon zwei Kinder, du musst auch an sie und an deinen Mann denken“. ¹¹

___ Hier zeigt sich der schleichende Bedeutungswandel, den der Begriff der Verantwortung durchmacht. Je mehr sichere Methoden der Empfängnisverhütung verfügbar wurden, desto mehr breitete sich zunächst die Idee der verantwortlichen Planung von Elternschaft heraus. Gemeint war dies damals in quantitativem Sinn: Es ging darum, nur so viele Kinder zu bekommen, wie man angemessen ernähren und aufziehen konnte. Inzwischen, mit den neuen Möglichkeiten der Pränataldiagnostik, hat sich auch der Begriff der Verantwortung weiterentwickelt, bekommt einen neuen Klang. Zunehmend wird er in Richtung einer qualitativen Auswahl gefasst, ansetzend bereits vor der Geburt, vielleicht sogar vor der Zeugung. Dabei werden freilich oft Formulierungen verwandt, die das Handlungsziel nur vage andeuten: Man spricht etwa von „Prävention“ oder von „prophylaktischen Maßnahmen“.

___ Und die Verantwortung, um die es hier geht, hat viele Adressaten und Bezugspunkte: Da ist zum einen, wie schon gesagt, die Verantwortung gegenüber der Gesellschaft. Dann die Verantwortung gegenüber der Familie, wie in dem zitierten Interview-Ausschnitt anklingend, gegenüber dem Mann und den bereits geborenen Kindern (vielleicht auch gegenüber den Großeltern, die auf ein niedliches, vorzeigbares Enkelkind hoffen). Nicht zu vergessen auch die Verantwortung gegenüber dem ungeborenen Kind - kann man ihm denn das Schicksal der Behinderung aufbürden, eine Existenz zwischen Mitleid, Ablehnung, Abhängigkeit?

___ Hinzukommt schließlich auch die Verantwortung für die eigene Person und das eigene Leben. In einer Arbeitswelt, die immer stärker Flexibilität und Mobilität fordert, sind Frauen schon behindert genug, wenn sie

ein gesundes Kind haben. Denn sie sind nicht jederzeit abrufbar, sie können nicht beliebig Überstunden einschieben oder für drei Tage mal schnell auf Dienstreise gehen. Und damit sind sie, nach den heute geltenden Regeln der Arbeitswelt, nur „bedingt einsatzfähig“, anders gesagt: defizitär. Was aber dann, wenn sie nicht nur ein Kind zu versorgen haben, sondern gar ein behindertes Kind? Dann, das wissen die Frauen sehr wohl, dann können sie gar nicht mehr mithalten. Dann sind sie „draußen“: entweder ganz abgedrängt ins Private oder – bestenfalls – abgedrängt in die Randzonen der Berufswelt, in Positionen, die wenig fordern, aber auch unsicher und schlecht bezahlt sind. Und erst recht heißt es dann: selber schuld. Du hättest ja den Test machen können. Du hättest den maximalen Störfall – das behinderte Kind – ja vermeiden können.

___ Bei so viel Verantwortung nach allen Seiten ist kaum überraschend, wenn immer mehr der so genannten „älteren Mütter“ die entsprechenden Tests durchführen lassen; und inzwischen sind es auch die jüngeren Frauen, die immer häufiger eine solche Rückversicherung suchen. In der Folge setzt sich die „Schwangerschaft auf Probe“ ¹² immer mehr durch, wird zur Normalität. Das heißt, wenn Testbefund günstig ist, dann wird die Schwangerschaft fortgesetzt und wir freuen uns auf den Familienzuwachs; andernfalls Abbruch und ein neuer, hoffentlich besserer Versuch.

Von der Pränataldiagnostik zur Präimplantations-Diagnostik

___ Und die Entwicklung geht weiter, wie wir wissen. Seit einigen Jahren gibt es die Präimplantations-Diagnostik, also die Untersuchung des Embryos auf genetische Gesundheit, jetzt schon vor der Einpflanzung in die Gebärmutter. Das ist, könnte man sagen, die „Zeugung auf Probe“: eine Art vorverlagerter Normalitäts-Check. Davon erhoffen sich viele, gerade auch viele Mediziner, einen entscheidenden Vorteil. Denn die Belastungen eines Schwangerschaftsabbruchs lassen sich damit oft vermeiden, und dies auf ganz einfache Weise: indem im Fall eines genetischen Defekts die Schwangerschaft gar nicht mehr in Gang gesetzt wird. Deshalb, weil sie den Abbruch erspart, ist die Zeugung auf Probe weitaus weniger problematisch als die Schwangerschaft auf Probe, gerade auch aus ethisch-mora-

lischen Gründen – so eine häufig vertretene Meinung.

___ In diesem Sinne hat der Mediziner Hermann Hepp die Präimplantations-Diagnostik geradezu als „Lebensschutz“ bezeichnet.¹³ Hepp, und ähnlich viele andere Mediziner, ja auch die Bundesärztekammer, fordern deshalb die Zulassung dieses Verfahrens auch in Deutschland – selbstverständlich mit strengen Auflagen, beschränkt auf spezielle Fälle, also wohl die ganz schweren Erkrankungen ohne Therapie-Chance. Solche Vorschläge haben freilich einen entscheidenden Mangel: Sie sind blind gegenüber den bisherigen Erfahrungen aus dem Bereich der Medizintechnologie. Hermann Hepp vergisst hier offensichtlich seine eigenen Erfahrungen aus der Pränataldiagnostik, die sich entwickelnde Eigendynamik und die schnelle Zunahme der „Begehrlichkeiten“. Wenn man sich aber an diese Erfahrungen erinnert, liegt die Frage auf der Hand: Wie lange wird eine Beschränkung Bestand haben? Wann werden die Begehrlichkeiten stärker sein und sich durchsetzen? Die Antwort können wir, zumindest in Ansätzen, schon heute erkennen:

___ Bekanntlich ist die Präimplantations-Diagnostik in Deutschland verboten – jedenfalls noch. Aber dafür sind in anderen Ländern inzwischen viele einschlägig spezialisierte Kliniken entstanden, ob Spanien oder Türkei, ob Russland oder Kalifornien. Das sind Länder, die sich, so heißt es in den entsprechenden Werbetexten, durch eine „liberale“ Gesetzgebung auszeichnen, welche „das Recht, Kinder zu haben, verteidigt“.¹⁴ Und diese Liberalität, das kann man den einschlägigen Web-Seiten entnehmen, bleibt nicht stehen bei den immanent medizinischen Zwecken. Vielmehr wird teilweise ganz offen auch Präimplantations-Diagnostik zum Zweck der Geschlechtswahl angeboten: Sohn oder Tochter, ganz nach Wunsch. Hier werden die medizinischen Ziele nur noch am Rande erwähnt, als Nebeneffekt: „Sie sollten die Gelegenheit nutzen, Ihr zukünftiges Kind auch auf Down-Syndrom oder andere genetisch-bedingte Krankheiten untersuchen zu lassen“.¹⁵ Zukünftiges Kind – das klingt schön, aber täuscht über die Realität hinweg. Denn wenn eine Krankheit festgestellt werden sollte, dann wird dieses „zukünftige Kind“ wohl nie ein wirkliches Kind. Dann wird es nicht implantiert und nicht geboren. Dann wird es nicht Sohn und nicht Tochter, sondern - Embryo-Abfall.

Schluss: Welche Zukunft?

___ In der modernen Gesellschaft gewinnt Gesundheit immer größere Bedeutung. Dabei eröffnet die Medizintechnologie neue Handlungsspielräume – und genau damit kann sie sich zu einem Programm sozialen Wandels entwickeln. Bezugspunkte, die früher Konstanten menschlichen Lebens darstellten, werden nun variabel gesetzt. Bis in die Grundlagen unserer biologischen Konstitution gilt: Was einst Schicksal war, wird immer mehr Wahl, jedenfalls Gegenstand menschlicher Eingriffe und Eingriffsversuche. „Aus dem Zustand guter Hoffnung ist ein neun Monate währendes Risiko geworden“. Und das Gütesiegel für den Embryo heißt: „scheckheftgepflegt“.¹⁶

___ Unter diesen Bedingungen ist Elternschaft weniger denn je ein natürliches Verhältnis. Stattdessen wird Kinderhaben immer mehr zum Planungsprojekt, zum Gegenstand vieler Bemühungen und Optimierungsversuche. Ob alles genutzt wird, was heute technisch möglich ist oder morgen technisch möglich sein wird; ob der Trend zur genetischen Perfektionierung des Nachwuchses sich eines Tages ungebremst durchsetzen wird oder ob in absehbarer Zukunft hier noch Schranken bestehen – dies kann heute niemand mit Sicherheit sagen. Neben der technischen Entwicklung spielen hier auch gesetzliche Regelungen, politische Anreize oder Sanktionen, ökonomische Bedingungen und kulturelle Leitbilder herein. Allerdings sprechen viele Anzeichen dafür, dass die Zunahme der Eingriffschancen eine Eigendynamik entwickelt. Auf vielen Ebenen entsteht demnach ein Erwartungsdruck, der das Konzept von Elternschaft grundlegend verändert: Entsprechend den technologischen Möglichkeiten dehnt sich elterliche Verantwortung für das entstehende Leben immer mehr aus. Wenn diese Prognose zutreffen sollte – dann sind die Eltern der Zukunft vor ganz neue Fragen, Handlungslasten, Entscheidungszwänge gestellt.

Weiterführende Literatur der Referentin

Beck Gernsheim, E.(1980):Das halbierte Leben. Männerwelt Beruf, Frauenwelt Familie Fischer Taschenbuch, Band 3713

Ebd. (1984); Vom Geburtenrückgang zur Neuen Mütterlichkeit? Über private und politische Interessen am Kind, Fischer Taschenbuch, Band. 3754

Ebd. (1998): Mutterwerden — der Sprung in ein anderes Leben, Fischer Taschenbuch Band. 4731

Ebd.. (1998): Was kommt nach der Familie?

Fußnoten

—¹ Experten-Interview mit Jan Murken, zit. in: Jan Kuhlmann: Abtreibung und Selbstbestimmung. Die Intervention der Medizin, S. 126

—² Hermann Hepp: Ethische Probleme am Anfang des Lebens. In: Honnfelder, L./Rager, G. (Hg.): Ärztliches Urteilen und Handeln. Zur Grundlegung einer medizinischen Ethik. Frankfurt 1994, S.267

—³ Martin Kohli: Lebenslauf und Lebensalter als gesellschaftliche Konstruktionen. In: Matthes, J. (Hg.): Zwischen den Kulturen? Soziale Welt, Sonderband 8. Göttingen 1992, S.295

—⁴ Wolfgang van den Daele: Mensch nach Maß? Ethische Probleme der Genmanipulation und Gentherapie, München 1985, S.11

—⁵ The Economist, 25. April 1992, S.11f. (ohne Autor).

—⁶ Michael Crichton: Greater Expectations. The future of medicine lies not in treating illness but in preventing it. In: Newsweek, 24. September 1990

—⁷ Wolfgang van den Daele: Das zähe Leben des präventiven Zwanges. In: Schuller, Alexander/ Heim, Nikolaus (Hg.): Der codierte Leib. Zur Zukunft der genetischen Vergangenheit. Zürich - München 1989, S. 207f.

—⁸ Hans-Harald Bräutigam/Liselotte Mettler: Die programmierte Vererbung. Möglichkeiten und Gefahren der Gentechnologie, Hamburg 1985, S.138

—⁹ Siehe zum folgenden ausführlicher Elisabeth Beck-Gernsheim: Die Kinderfrage heute. Über Frauenleben, Kinderwunsch und Geburtenrückgang. München 2006, S. 113ff

—¹⁰ Monika Häussler: Von der Enthaltensamkeit zur verantwortungsbehafteten Fortpflanzung. Über den unaufhaltsamen Aufstieg der Empfängnisverhütung und seine Folgen. In: Häussler, Monika et al. (Hg.): Bauchlandungen. Abtreibung – Sexualität – Kinderwunsch. München 1983, S.65

—¹¹ Interview-Aussage in Eva Schindele: Gläserne Gebärmütter. Vorgeburtliche Diagnostik – Fluch oder Segen, Frankfurt 1990, S.64

—¹² Barbara Katz Rothman: The Tentative Pregnancy. Prenatal Diagnosis and the Future of Motherhood. London 1988

—¹³ Hermann Hepp, zit. in: Widerspruch der Werte. Ärzte wollen Spätabtreibungen durch Präimplantationsdiagnostik verhindern. In: Süddeutsche Zeitung, 28./29. April 2007 (ohne Autor)

—¹⁴ Werbetext der Klinik Eugin, Barcelona/Spanien
<http://www.eugin.net/euginnet/infgeneral-detailtext.aspx?id=info>
 abgerufen am 26.02.2008

—¹⁵ Werbetext der AVA-Peter Clinic, St. Petersburg/Russland,
<http://www.avapeter.com/sexselection/>, abgerufen am 27.02.2008

—¹⁶ Martin Spiewak: Wie man in Deutschland geboren wird. DIE ZEIT, Nr. 41, 1. 10. 2003

Diskussion

___ Den kritischen Ausführungen der Referentin zu Gesundheit und Krankheit und zu den Möglichkeiten der Medizin wurde entgegengehalten, dass es doch z.B. keine Poliokranken gäbe, die gegen Polioimpfungen seien, weil sie damit diskriminiert würden. Und obwohl Krebs zwar nicht vollständig therapiert werden könne, könnte durch eine rechtzeitige Krebsvorsorge doch verhindert werden, dass Menschen daran sterben. Auf solche Fragen, so die Referentin, wolle sie keine fertigen Antworten geben, sondern nur zeigen, wie schwierig die Probleme und die Grenzziehungen seien und zum Nachdenken anregen. Deshalb habe sie auch bewusst mit der Pille angefangen, die wohl keine der Anwesenden würde verbieten wollen.

___ Eine Teilnehmerin stellte ergänzend fest, dass die faschistischen Wurzeln der Medizin deutlich hervorgehoben werden sollten. Die grundlegende Vorstellung der Nazis, dass der Körper der Frauen dem Volk gehöre, scheine in vielen kleinen Details des heutigen Gesundheitsverständnisses immer wieder durch.

___ Eine Ärztin aus Ostdeutschland stellte fest, dass der Satz „Das Private ist politisch“ zwar kein Slogan sei, mit dem Ostfrauen groß geworden wären, aber sie erlebe in ihrer Sprechstunde immer wieder, gerade bei jüngeren Frauen, wie das Politische in das Private eingreife. Wenn eine Frau die Entscheidung treffe, dieses System wahrzunehmen und sich der Techniken zu bedienen, dann unterstütze sie gerade das, woran sie leidet. Es bleibe aber ein Spielraum für individuelle Verantwortung. Schon wenn eine Frau oder eine Ärztin auf die maximale Ausschöpfung von Pränataldiagnostik verzichte, unterstützten sie die Gegenkräfte.

___ Auf die Frage, wo die Referentin Möglichkeiten einer Gegenbewegung oder Ansätze für eine Gegenkultur sähe, verwies sie auf den Kongress selber. Wenn alle Anwesenden als Multiplikatorinnen gegen die fraglose Akzeptanz der Pränataldiagnostik wirken würden, wäre viel gewonnen. Dass dieser Kongress überhaupt stattgefunden habe und so gut besucht sei, sei ein ermutigendes Zeichen.

Hildburg Wegener. Bericht erstellt nach Mitschnitt



Der Blick auf die Frauen ...

- Wo stehen Frauen wirklich? Wo ist die Vätersicht?
- Frauen sind immer die Schuldigen: entweder sie bekommen keine Kinder, oder sie bekommen behinderte Kinder oder sie machen PND oder sie machen keine PND....
- Schwangerschaft ist keine Krankheit.
- An der Frau wird ausprobiert.
- Ich hätte es auch nicht ausgehalten ohne die Diagnostik.
- Gesellschaftlich gesehen ist es zynisch zu sagen von Seiten der Ärzte, die Frauen wollen die Pränataldiagnostik.
- Konflikt zwischen privater Betroffenheit und gesellschaftlicher Verantwortung
- Männer setzen Frauen unter Druck in Hinblick auf Pränataldiagnostik.
- Wie kann ich trotz PND selbstbestimmt bleiben?
- Max. 10% der Abtreibungen aus eigenem Antrieb
- Entscheidung zum Abbruch – selbstbestimmt?
- Frauen werden mit der Diagnose allein gelassen.
- Andere Trauerbewältigung bei Fehlgeburt und Abbruch
- Zu wenig Aufklärung über Igel-Leistungen.
- Wir sehen Probleme und Konflikte, aber die schwangeren Frauen kommen nicht.

Der Blick auf die Verhältnisse...

- Technologie ist nicht wertneutral einsetzbar.
- Medizin und Wissenschaft sind versucht, alles zu tun was möglich ist. Infragestellen von Technik und Wissenschaft
- Wenn wir Technik nicht ändern können, müssen wir Umgang damit ändern.
- Sollten wir nicht besser Pränataldiagnostik akzeptieren und als gegebenes annehmen?
- Vielleicht ist jetzt die letzte Chance umzulenken?
- Lässt der Mensch sich von der Technik steuern oder umgekehrt?
- Wer finanziert Wissenschaft? Wem dient Forschung?
- Welche Auswirkungen haben die Forschungen?

- Pränataldiagnostik hat eine lange Vorgeschichte in der Eugenik.
- Wie lehrt man Fragen stellen?
- Rundum Sorglos Paket – das Angebot
- Großer wirtschaftlicher Markt der Pränataldiagnostik
- Verdeutlichung der Erkenntnis, dass Pränataldiagnostik ein aus ökonomischer Perspektive großes Geschäft ist.
- Schwangerschaft ist ein riesengroßer Markt.
- Verantwortung statt Schuld?
- Rechtsprechung „Kind als Schaden“ ist fatal.
- Abgrenzung von Ethik und Moral
- Ambivalenzen denken
- Machbarkeit – Ideale

Der Blick auf Aufklärung und Beratung....

- Psychosoziale Beratung wäre so wichtig gewesen – vor 20 Jahren, ich konnte mit niemanden reden.
- Angebot psychosozialer Beratung unzureichend bekannt
- Keine Beratungsangebot für Männer. Männer kommen nicht in die Beratung.
- Fehlende pädagogische Beratung
- Aufklärung für Entscheidungen nötig
- Nicht sinnvoll, wenn Ärzte die die Frauen betreut haben, die SH-Gruppe leiten.
- „Bessere“ Zusammenarbeit von Medizinerinnen und Schwangerschaftsberatungsstellen
- Pränataldiagnostik nur nach vorgeschalteter Beratung
- Gesellschaft muss mehr Geld in Beratung durch Fachkräfte investieren.
- Psychosoziale Beratung wird in Sachsen praktiziert.
- Frauen wissen nichts über Beratungsangebote nach Befund in Thüringen.
- Ablehnung kommt aus der Klinik in der Pränataldiagnostik durchgeführt wird.

Vortrag

Wie bewertet man den Nutzen pränataler Diagnostik ?

Jürgen Windeler



„Einfach schwanger – Das war einmal“.

___ Mit diesen Worten beginnt ein Ratgeber der Stiftung Warentest, der Methoden der Pränataldiagnostik bewertet und Empfehlungen abgibt. Auch eine normal verlaufende Schwangerschaft ist heute Gegenstand und Ziel vielfältiger Untersuchungen. Für viele dieser Maßnahmen ist nicht sicher oder gar nicht untersucht, ob sie mehr Nutzen als Schaden stiften bzw. ob mit ihnen das Ziel erreicht werden kann, das gesundheitliche Wohlergehen von Mutter und/oder Kind zu fördern. Medizinische Maßnahmen sollten aber eigentlich nur dann angewendet werden, wenn ihr medizinischer Nutzen nachgewiesen bzw. die Nutzen-Schaden-Bilanz positiv ist. Dies gilt selbstverständlich auch für die Anwendung von diagnostischen Maßnahmen und damit auch für die Anwendung von diagnostischen Maßnahmen in der Schwangerschaft, die sog. Pränataldiagnostik.

___ Medizinischer Nutzen wird üblicherweise definiert als die positiven gesundheitlichen Folgen einer Maßnahme. Kriterien sollten dabei die für die Betroffenen tatsächlich spürbaren und von ihnen für relevant erachteten Folgen sein, also sogenannte klinisch relevante bzw. patientenorientierte Endpunkte. Zusätzlich zu dieser zielorientierten Betrachtung kann es bei diagnostischen Maßnahmen auch darum gehen, die Genauigkeit eines Tests,

die man etwas unscharf in dem Begriff „Treffericherheit“ zusammenfassen kann, zu bestimmen und zu bewerten. Aus diesen Genauigkeitsangaben lassen sich Wahrscheinlichkeitsaussagen über Fehler und deren mögliche Konsequenzen ableiten.

___ Ziel von Pränataldiagnostik ist es, medizinisch bedeutsame Abweichungen/Phänomene zu erkennen, die das (gesundheitliche) Wohl des Kindes beeinträchtigen/gefährden können und/oder das (gesundheitliche) Wohl der Mutter beeinträchtigen/gefährden können. Da das Ziel natürlich nicht nur im Erkennen sondern im Erfolg versprechenden Handeln liegt und liegen muss, ist es nur sinnvoll und insbesondere bei dem großen Anwendungsbereich der komplikationslosen Schwangerschaften auch nur vertretbar, pränataldiagnostische Verfahren dann anzuwenden, wenn Erfolg versprechende, in ihrem Nutzen belegte Handlungsmöglichkeiten bestehen.

___ Die beschriebene Zielsetzung von Pränataldiagnostik unterscheidet sich im Grundsatz nicht von der Diagnostik in anderen Lebensabschnitten. Überlegungen zur Rechtfertigung einzelner Untersuchungen, zur Relevanz von Befunden und Abweichungen, zum Wert von Zielsetzungen oder zu ethischen Fragen stellen sich in der Untersuchung von Kindern genau so wie bei Erwachsenen, in der Hausarztpraxis genau so wie in der Intensivmedizin. Insbesondere bei der Untersuchung von Gesunden in anderen Bereichen (also z. B. die Kinderuntersuchungen U1 bis U9 oder die Untersuchungen zur Krebsfrüherkennung) gelten die gleichen Kriterien und Überlegungen wie für die Pränataldiagnostik, mit dem einzigen, u. U. allerdings wesentlichen Unterschied, dass von diesen Verfahren immer nur eine Person betroffen ist.

___ Das oben formulierte Kriterium, dass Erfolg versprechende Handlungsoptionen zur Verfügung stehen müssen, schließt einen Bereich der Pränataldiagnostik aus den folgenden Betrachtungen aus, dem üblicherweise

eine sehr große Bedeutung beigemessen wird. Dies sind pränataldiagnostische Verfahren, die zur Entdeckung von Störungen oder Fehlbildungen führen, die nicht erfolgreich behandelbar sind. Die einzige Option zur Änderung des natürlichen Verlaufs liegt in einem Abbruch der Schwangerschaft. Für die folgenden Überlegungen wird jedoch ein Schwangerschaftsabbruch nicht als medizinisches Nutzenkriterium betrachtet. Ein „Nutzen“ der Tests kann höchstens in einer Entscheidungsunterstützung der Eltern liegen. Für die Zuverlässigkeit dieser Entscheidungsunterstützung gelten die unten angestellten Überlegungen zur Treffsicherheit in gleicher Weise. Es sei darauf aufmerksam gemacht, dass die Fokussierung auf diesen Bereich der Pränataldiagnostik mit all seinen schwierigen ethischen, sozialen und rechtlichen Implikationen leicht den Blick darauf verstellt, dass es gerade die „normalen“ pränataldiagnostischen Verfahren sind, die das Problem in sich bergen, zu einer weit reichenden Pathologisierung und Medikalisierung der Schwangerschaft beizutragen.

Treffsicherheit

___ Betrachtet man für die Bewertung der Treffsicherheit eine Gruppe von Schwangeren, so liegt bei einigen eine Erkrankung vor, die übrigen sind gesund in dem Sinne, dass die zu suchende Krankheit nicht vorliegt (Spalten „krank“ und „gesund“ in Tabelle 1). Demgegenüber gibt ein bei diesen Schwangeren durchgeführter Test bei einigen Schwangeren das Signal „krank“ und bei anderen das Signal „gesund“. Die Frage der Treffsicherheit betrifft die zahlenmäßige Bewertung, ob die Signale des Tests und der tatsächliche Zustand der Schwangeren übereinstimmen (es sei darauf hingewiesen, dass hier mit dem Begriff „Treffsicherheit“ nicht die engere Definition gemäß des englischen „accuracy“ gemeint ist; der Begriff wird hier allgemein für die Genauigkeit des diagnostischen Tests verwendet).

___ Aus der Gegenüberstellung von Signal und Zustand ergeben sich 4 Kombinationen, die in Tabelle 1 mit A, B, C und D gekennzeichnet sind. A und D sind dabei die richtigen Zuordnungen. Bei B und C stimmen Signal und Zustand nicht überein, der Test liefert ein falsches Ergebnis. Bezieht man die richtigen Ergebnisse A und D auf die jeweiligen Spaltensummen, so ergeben sich zwei Begriffe, mit

	krank	gesund	
Test sagt „krank“	80	10	
Test sagt „gesund“	20	90	
	80 % (Sensitivität)	90 % (Spezifität)	

Tabelle 1

denen die Treffsicherheit diagnostischer Tests üblicherweise beschrieben wird, Sensitivität und Spezifität. Die Sensitivität beschreibt also den Anteil tatsächlicher erkannter erkrankter Schwangeren, die Spezifität beschreibt den Anteil derjenigen Schwangeren, die der Test richtig als „gesund“ klassifiziert unter denen, die die Krankheit nicht haben.

	krank	gesund	
Test sagt „krank“	80	10	89 %
Test sagt „gesund“	20	90	81,8 %
	80 % (Sensitivität)	90 % (Spezifität)	

Tabelle 2

___ Tabelle 2 liefert ein Zahlenbeispiel für diese Berechnungen. Angesichts der Sensitivität von 80% und der Spezifität von 90% stellt sich die Frage, ob dieser Test brauchbar ist. Man sieht bei diesem Versuch einer Bewertung schnell, dass die Frage, ob eine Schwangere, von der man weiß, dass sie (bzw. das Kind) erkrankt ist, ein positives Testergebnis haben wird (Sensitivität), eigentlich von sehr geringem Interesse ist. Viel wichtiger ist die umgekehrte Frage, nämlich, ob eine Schwangere, von der man weiß, dass sie ein positives Testergebnis hat, tatsächlich erkrankt ist. Diese Zahl (komplementär für ein negatives Testergebnis) errechnet sich aus den Zeilensummen (wieder jeweils die

richtigen Ergebnisse dividiert durch die Zeilensumme). Sie werden als prädiktive Werte eines positiven bzw. eines negativen Testergebnisses bezeichnet.

	krank	gesund	
Test sagt „krank“	A (richtig)	B (falsch)	
Test sagt „gesund“	C (falsch)	D (richtig)	

Tabelle 3

___Tabelle 3 zeigt die entsprechenden Zahlen. Wiederum stellt sich die Frage: Ist das ein guter Test? Auch wenn man (siehe unten) mit Werten zwischen 80% und 90% relativ zufrieden sein könnte, so ist aber aus dem Beispiel auch klar, dass ein Verhältnis von Kranken und Gesunden von 50 : 50 in der typischen Situation einer Routine-Pränataldiagnostik nicht anzutreffen ist. Wenn man die entsprechenden Zahlen etwa für ein realistisches Verhältnis von 1 : 100 in der Tabelle 3 berücksichtigt, dann erkennt man, dass sich die prädiktiven Werte dramatisch ändern (Tab. 4). Sie sind also abhängig von der Häufigkeit der Erkrankung in der untersuchten Gruppe, hier der Schwangeren und daher nicht von einer Anwendungssituation auf eine andere Anwendungssituation zu übertragen.

	krank	gesund	
Test sagt „krank“	80	1000	0.8 %
Test sagt „gesund“	20	9000	99.778 %
	80 % (Sensitivität)	90 % (Spezifität)	

Tabelle 4

___Die Bewertung „Ist das gut?“ muss sich an diesen anwendungsnahen Zahlen orientieren. Man muss

allerdings für die Bewertung eine Reihe von Aspekten berücksichtigen: Ein positiver prädiktiver Wert von ca. 1% bedeutet, dass von denjenigen Schwangeren mit einem positiven (pathologischen) diagnostischen Test nur eine von 100 die gesuchte Krankheit tatsächlich hat. Würde auf diesen Test als eine Art „Vorfilter“ ein weiterer ohne nennenswerte Gefährdung und Belästigung der Schwangeren folgen und dieser zu einem sehr zuverlässigen Ergebnis führen, so wären die 1% durchaus zu tolerieren. Würde auf das Testergebnis des ersten Tests unmittelbar eine invasive Therapie folgen, so wären 1% inakzeptabel. Der negative prädiktive Wert von 99,778% bedeutet ein Restrisiko für die Erkrankung von 0,222%. Dieses bedeutet zum einen, dass Pränataldiagnostik (dieses gilt über den hier skizzierten Test hinaus generell) eine Erkrankung niemals ausschließen kann. Es bedeutet zweitens eine Möglichkeit, die Verringerung des Risikos zu quantifizieren. Vor Test betrug das Risiko 1% für eine Erkrankung, bei einem negativen Testergebnis noch 0,2%. Ob diese „Versicherung“ für die betroffenen Eltern relevant ist, ist im Einzelfall zu entscheiden. Um die Darstellung etwas plastischer zu machen, stelle man sich eine Gruppe von 3.000 Schwangeren vor, die den skizzierten diagnostischen Test bekommen. Von diesen hätten ca. 300 ein pathologisches Testergebnis und unter diesen 300 wären 24, die (bzw. ihr Kind) die gesuchte Krankheit tatsächlich haben. Bei 6 weiteren Schwangeren würde die bestehende Krankheit übersehen werden. Die so zusammengestellten Informationen über die Genauigkeit eines diagnostischen Tests reichen jedoch, wie schon angedeutet, für eine Bewertung des Nutzens von diagnostischen Maßnahmen nicht aus. Entscheidend für diese Bewertung sind vielmehr die Konsequenzen, die aus den Testergebnissen gezogen werden. Hier geht es z. B. darum, ob neue Informationen (gegenüber der Situation ohne Test) zur Verfügung stehen, wichtiger aber, ob andere Entscheidungen getroffen werden (als ohne diese Informationen), und noch wichtiger, ob diese anderen Entscheidungen bessere Entscheidungen mit der Zielsetzung des Wohlergehens von Mutter und/oder Kind sind.

___Die Bewertung dieser Konsequenzen führt zu einer Bewertung des medizinischen Nutzens von pränataldiagnostischen Verfahren. Der Kernpunkt einer solchen Nutzenbewertung ist der Vergleich zwischen einer Anwendung dieses diagnostischen Verfahrens und der Nicht-

Anwendung dieses diagnostischen Verfahrens in aussagefähigen Studien. Es ist also eine Gruppe von Schwangeren, bei der ein pränataldiagnostisches Verfahren eingesetzt wird bezüglich als relevant erachteter Outcomes zu vergleichen mit einer anderen Gruppe von Schwangeren, bei denen dieses pränataldiagnostische Verfahren nicht eingesetzt wird. Solche Studien sind für verschiedene Verfahren der Pränataldiagnostik durchgeführt worden, etwa für die HIV-Testung und für die Hepatitis B-Untersuchung. Für die Mehrzahl der in Deutschland verwendeten Verfahren gibt es jedoch solche Untersuchungen nicht oder nur in schlechter Qualität. Die Aussagen zum Nutzen sind daher in vielen Fällen problematisch oder sehr unsicher. Dies gilt auch für Leistungen, die heute in den Mutterschaftsrichtlinien als GKV-Leistungen festgelegt sind. An einem besonders eindrücklichen Beispiel, das zwar nicht aus der Pränataldiagnostik stammt, aber vom Prinzip her unmittelbar übertragbar ist, soll das Prinzip einer solchen Studie beschrieben werden. In den 90er Jahren wurde auch in Deutschland für die Früherkennung des kindlichen Neuroblastoms die Einführung eines Windeltests propagiert. Mit diesem konnte ein Stoffwechselprodukt des Tumors nachgewiesen werden und damit – so hoffte man – würde eine frühe Erkennung und eine frühe erfolgreiche Behandlung des Tumors möglich werden. Der Tumor betrifft vor allem kleine Kinder, so dass die Einführung des Tests im Alter von 1 oder 2 Jahren diskutiert wurde. Man hat damals – eine der seltenen Großtaten deutscher Evaluations- und Studienkultur – vor Einführung des Tests eine großangelegte Vergleichsstudie durchgeführt. In dieser Studie wurden 2,6 Millionen Kinder in verschiedenen Regionen Deutschlands mit dem Windeltest untersucht, dagegen erhielten 2,1 Millionen Kinder in anderen deutschen Regionen den Windeltest nicht. Betrachtet man die Ergebnisse (Tab. 5), so sieht es erfreulich aus,

- dass in der Screening-Gruppe doppelt so viele Neuroblastome diagnostiziert wurden wie in der Kontrollgruppe,
- dass, beschränkt auf die 2- bis 3-jährigen am häufigsten betroffenen Kinder 3 x so viele Neuroblastome diagnostiziert wurden und
- dass, beschränkt auf die eigentlich interessierenden Frühstadien, 4 x so viele Neuroblastome diagnostiziert wurden wie in der Kontrollgruppe.

Weniger erfreulich und nicht zu den bisher referierten Ergebnissen passend, blieb die Zahl der diagnostizierten Spätstadien gleich und – für alle Beteiligten sehr überraschend – war die Letalität am Neuroblastom in der Screening-Gruppe nicht etwa niedriger, sondern gleich hoch wie in der Kontrollgruppe, in der Tendenz eher etwas höher. Die Erklärung für dieses Ergebnis wird darin gesehen, dass der Screening-Test zwar eine Reihe von Tumorfällen entdeckt hat, die sonst unentdeckt geblieben wären, dass aber die Entdeckung dieser Fälle für die Kinder nicht von Vorteil war, da sich diese spontan zurückgebildet hätten. Im Gegenteil gehen die Autoren der deutschen Studie davon aus, dass Kinder durch die Therapie solcher Tumore zu Schaden und möglicherweise ums Leben gekommen sind. Dieses Problem der Überdiagnostik und Übertherapie (also die Entdeckung und Therapie von Krankheiten, die besser unentdeckt und untherapiert geblieben wären) besteht in unterschiedlicher Ausprägung und mit unterschiedlichen Auswirkungen bei allen Untersuchungsverfahren, die sich an Gesunde wenden, also auch bei der Routine-Pränataldiagnostik.

	Screening	kein Screening
Teilnehmer	ca. 2.6 Mio Kinder	ca. 2.1 Mio Kinder
Nb diagnostiziert (/ 100.000)	14.2	7.3
Nb diagnostiziert nur 12-24 Mon. (/ 100.000)	10.1	3.2
Frühstadien (/ 100.000)	8.1	2.2
Spätstadien (/ 100.000)	3.7	3.8
Tod (/ 100.000)	1.3	1.2

Tabelle 4
Ergebnisse der deutschen Neuroblastom-Screening-Studie
(Schilling et al. NEJM 346 (2002) 1047-53)

Die Stiftung Warentest hat 2007 einen Ratgeber „Untersuchungen zur Früherkennung für Schwangere“ herausgegeben, in dem Verfahren der Pränataldiagnostik bezüglich ihrer Treffsicherheit und ihres Nutzens bewertet worden sind. Einbezogen wurden dabei sowohl Verfahren, die gemäß Mutterschaftsrichtlinien von der GKV bezahlt werden, als auch solche, die von niedergelassenen Ärzten

als sog. „Individuelle Gesundheitsleistungen“ (IGeL) angeboten werden. Die Bewertungen gelten für die Anwendung dieser pränataldiagnostischen Maßnahmen bei Schwangeren ohne Risiko und ohne Verdachtsmomente für die gesuchten Erkrankungen, also für „normale“ Schwangerschaften. Beispielhaft seien aus diesen Bewertungen 4 kurz erläutert:

___ Eine Schwangerschaft außerhalb der Gebärmutter (extrauterine Gravidität) tritt in etwa 1% aller Schwangerschaften auf. Sie führt immer zu einem vorzeitigen Ende der Schwangerschaft und die Begleitkomplikationen (insbesondere Blutungen) können zu einer vitalen Gefährdung der Mutter führen. Zur Treffsicherheit einer Ultraschalluntersuchung zum Erkennen einer extrauterinen Schwangerschaft gibt es einige Studien, die allerdings erhebliche Mängel aufweisen. Zum Nutzen dieser Untersuchung gibt es keine Daten. Trotz dieser schlechten Beleglage wurde die Untersuchung (einmalig, relativ früh in der Schwangerschaft) als „mit Einschränkungen geeignet“ bewertet. Grund war einerseits das Abwenden einer vitalen Gefährdung der Mutter, andererseits das Fehlen einer Gefährdung durch falsch-positive Resultate, da eine sichere Abklärung eines Verdachts auf extrauterinen Gravidität möglich ist. Eine „Muttermundschwäche“ geht mit einem erhöhten Frühgeburtsrisiko einher. Die Häufigkeit wird mit ca. 1% aller Schwangerschaften angegeben. Was genau als „Schwäche“ anzusehen ist, ist aber unklar. Zum Nutzen sowohl der manuellen als auch der Ultraschalluntersuchung liegen verschiedene Studien vor, die einheitlich zum Ergebnis kommen, dass ein Nutzen nicht besteht. Das Risiko der Untersuchung ist zwar gering, da aber keine Erfolg versprechenden Konsequenzen zur Vermeidung des Frühgeburtsrisikos ergriffen werden können, wurde das Verfahren entsprechend der Bewertungsmethodik als „wenig geeignet“ bewertet. Bei einer Infektion mit Hepatitis B der Mutter besteht ein hohes Übertragungsrisiko während der Geburt. Besonderes Problem dieser Neugeboreneninfektion ist, dass sie zu einem sehr hohen Anteil (Angaben schwanken zwischen 80% und 90%) zu einer Chronifizierung der Hepatitis führt. Der Nutzen einer passiven plus aktiven Impfung der Kinder unmittelbar nach Geburt ist durch Studien gut belegt. Das Risiko der Behandlung ist auch dann gering, wenn falsch-positive Fälle geimpft werden.

Das Verfahren wurde daher als „geeignet“ bewertet. Eine Infektion der Mutter mit Toxoplasmose während der Schwangerschaft kann zu einer intrauterinen Infektion des Kindes und diese Infektion zu Fehlbildungen unterschiedlichen Ausmaßes führen. In Deutschland werden ca. 30 Fälle solcher Fehlbildungen pro Jahr gemeldet. Aufgrund der Studiendaten ist einerseits unklar, wie zuverlässig eine frische Infektion erkannt werden kann, ob also mit dieser Erkennung das Übertragungsrisiko vermindert werden kann. Ebenso ist der Nutzen einer Behandlung während der Schwangerschaft nicht ausreichend belegt. Bei diesem Verfahren kommen zu dem nicht-belegten Nutzen erhöhte Risiken durch mögliche Medikamenten-Nebenwirkungen und – wegen der möglichen Fehlbildungen – das Risiko invasiver Folgeuntersuchungen bis hin zur Amniocentese – dazu. Aufgrund dieser Konstellation wird das Verfahren als „nicht geeignet“ bewertet.

Fazit

- Die Grundzüge der medizinischen Nutzenbewertung von Pränataldiagnostik unterscheiden sich nicht von sonstiger Diagnostik.
- Für sehr viele Angebote zur Pränataldiagnostik ist der Nutzen unbekannt oder schlecht belegt.
- „Treffsicherheit“ und gesundheitlicher Nutzen sind Eckpunkte einer Bewertung von pränataldiagnostischen Maßnahmen.
- Über beides sollten sich Eltern vor Untersuchungen informieren bzw. ihnen entsprechende Informationen von Fachpersonen gegeben werden.

Der Artikel „Wie bewertet man den Nutzen pränataler Diagnostik?“ erscheint voraussichtlich im August 2008 in der Deutschen Hebammen Zeitschrift.

Weiterführende Literatur des Referenten

Stiftung Warentest (2007): Untersuchungen zur Früherkennung. Für Schwangere. Die Inhalte sind auch im Internet einzusehen unter: www.test.de/themen/gesundheitskosmetik/schwangerschaft/. Die allgemeinen Texte und das Kapitel „Hepatitis B“ sind kostenfrei aufzurufen. Weitere Informationen und Bewertungen sind kostenpflichtig (2 EUR pro Indikation).

Diskussion

___ Die erste Frage bezog sich auf den Nutzen der Pränataldiagnostik bei Herzfehlern. Herzfehler könnten sehr wohl vorgeburtlich therapiert werden z.B. bei Herzrhythmusstörungen durch den Einsatz von Medikamenten oder auch durch Eingriffe, die eine Verschlimmerung vermeiden könnten. Der Referent verwies auf den ausführlichen Abschnitt über die Möglichkeiten des Ultraschalls zur Entdeckung von Fehlbildung in dem Buch der Stiftung Warentest. Man könne den Ultraschall aber schlecht auf bestimmte Indikationen wie etwa Herzfehler eingrenzen, weil dabei ja immer auch andere Dinge erkannt werden könnten. Die Frage müsse jedenfalls lauten, ob es im Falle eines diagnostizierten Herzfehlers vor der Geburt Erfolg versprechende Handlungsmöglichkeiten gäbe. Wenn das aufgrund von belastbaren Studien bejaht werden könne, dann würde er den Nutzen bejahen. Wenn aber eine Therapie ohnehin erst nach der Geburt möglich sei, dann würde er den Nutzen verneinen.

___ Eine Teilnehmerin erinnerte an den ungeheuer belastenden Druck der Verantwortung für die Gesundheit ihres Kindes, unter dem schwangere Frauen sich gesetzt sehen. In dieser Situation ginge es ihnen bei der Vorsorge gar nicht so sehr um einzelne Ergebnisse, sondern um eine rituelle Handlung zur Verminderung dieses Drucks. Schwangere und auch die ÄrztInnen lebten mit der kollektiven Illusion, dass Vorsorge gesünder macht. Der Referent ergänzte, dass die Illusion ja schon bei dem irreführenden Begriff Vorsorge anfinge. Es würde eben nicht vorgesorgt, sondern etwas entdeckt, was schon da ist. Der richtige Begriff sei allenfalls Früherkennung. Er empfehle dazu ein Buch mit dem Titel „Mythos Krebsfürsorge“, für das er das Vorwort geschrieben habe.

___ Eine Hebamme wünschte sich eine weite Verbreitung einer solchen rationalen Argumentation. Zusätzlich seien Studien über den weit reichenden Schaden, der durch Fehldiagnosen und durch die unnötige Beunruhigung der Schwangeren entstehe, erforderlich. Hebammen erlebten deren Ausmaß während der Schwangerschaft und postnatal.

___ Eine Teilnehmerin war der Ansicht, dass ÄrztInnen über Fragen der Evidenzbasiertheit nicht hinreichend informiert seien und die sich daraus ergebenden Möglichkeiten deshalb nicht nutzen. Wenn einer Schwangeren gesagt würde, ihr Kind werde mit einer statistischen Wahrscheinlichkeit von 99,7 % kein Down Syndrom haben, wird sie weniger leicht eine Amniozentese machen als wenn ihr gesagt wird: Sie haben ein Risiko von 1:300. Der Referent stimmte ihr zu, Schwangere hätten einen Anspruch auf solche Informationen. Aber danach stünden die Eltern immer noch vor Fragen des Abwägens. Es gehe nicht nur um Informationen und Prozentzahlen, wichtig seien die Rahmenbedingungen, z.B. die Situation von Menschen mit Behinderungen in unserer Gesellschaft.

___ Abschließend wurde daran erinnert, dass sich Pränataldiagnostik von jeder anderen Diagnose unterscheidet. Es handele sich dabei nicht um ein einzelnes Lebewesen, das aufgrund von diagnostischer Information Entscheidungen für sich fällen kann, sondern um zwei Lebewesen, für die ein unterschiedlicher Nutzen aus der Diagnose entsteht. Für den Referenten verwies dieser Einwand auf ein entscheidendes Problem. Die gesundheitlichen Folgen für zwei Lebewesen könnten nicht gleichzeitig optimiert werden, man könne allenfalls abwägen.

Hildburg Wegener. Bericht erstellt nach Mitschnitt.

Vortrag

„Wer sucht, der findet: Die Überproduktion von Risiko“ Deutsche Ultraschallpraxis in der Schwangerschaft

Susan Erikson



___ In diesem Vortrag untersuche ich, wie das Thema Risiko in der Schwangerschaft über den Technologieeinsatz in Deutschland behandelt wird. Was bedeutet dies für werdende Mütter und für die Ärzte? Wie beeinflusst die Ultraschalltechnologie die Erfahrung der Schwangerschaft? Welchen Unterschied macht es, wenn der Blick zukünftiger Eltern in den Ultraschall-Bildschirm am Betrachten des Kindes interessiert ist und die Ärzte zwar in denselben Schirm sehen, aber nach medizinischen Gefahren suchen? Und welche Dynamik im Sinne des Sprichwortes „wer sucht, der findet“ ergibt sich hieraus, obwohl es sich in ca. 95 % der Schwangerschaften um gesunde Föten handelt.

___ Mein Vortrag konzentriert sich auf zwei wichtige Forschungsergebnisse. Das erste betrifft die unterschiedlichen Erwartungen und Erlebnisse, die Frauen und Frauenärzte und -ärztinnen in Deutschland beim Thema Pränataldiagnostik haben. Das zweite Ergebnis beschreibt die Überproduktion von Risiken durch übermäßige Überwachung während der Schwangerschaft. Zu guter Letzt werde ich meine Meinung darüber äußern, warum eine Änderung der Ultraschallpraxis in Deutschland schwer sein wird.

Methoden

___ Meine Forschung basiert auf einem quantitativen und qualitativen Projekt, das ich in zwei deutschen

Frauenkliniken, einer im östlichen Teil und einer im westlichen Teil Deutschlands durchgeführt, habe. Beide Chefärzte unterstützten mich enthusiastisch. Insgesamt war ich bei 449 Ultraschalluntersuchungen anwesend (n=233 im ehemaligen Ostdeutschland, n=216 im ehemaligen Westdeutschland) und habe Daten erhoben. Darüber hinaus habe ich 111 Frauen interviewt. Von diesen Frauen konnte ich auch persönliche Daten sammeln. Andere Daten habe ich aus Interviews, die ich mit Frauenärzten und -ärztinnen, Hebammen und Krankenschwestern geführt habe.

„Babykino‘: Suchen nach dem Risiko oder Ausschauhalten nach dem Familienzuwachs. Ein Vergleich

Die Interpretation der Frauen

___ Die Frauen in meiner Studie wurden nicht genötigt, ganz im Gegenteil, sie wollten Ultraschall.

___ „Man hat schon so einen sichtbaren Kontakt mit dem Kind. Man hat das Kind ja immer in sich, aber man ist ja doch visuell geprägt heute und wenn man dann ein bisschen was sieht, [das] ist dann schon angenehm. Man sieht dann auch so die Bewegungen, man kann sich das dann schon ein bisschen besser vorstellen, man hat schon ein bisschen zusätzlichen Kontakt.“ (Greta, 30, medizinische Technikerin aus dem Westen Deutschlands)

___ „...dass ich so richtig auf dem Ultraschall diesen kleinen Menschen sehen kann. Wie er sich da bewegt, und man auch mal einen Fuß und eine Hand sah, und das Profil, das war schon beeindruckend. Aber das war eigentlich das, was mich am meisten gefesselt hatte, weshalb ich eigentlich immer wieder dahin wollte. ... das hat mich irgendwie aufgebaut.“ (Theresa, 34, Hausfrau aus dem ehemaligen Osten Deutschlands)

___ Die meisten Frauen möchten Kontakt mit ihrem Kind und beobachteten mit großer Freude ihre

Kinder im Ultraschall. Typischerweise waren Frauen ehrfürchtig und befriedigt zugleich, Leben im Entstehen sehen zu können. Es passierte eine Art Vergegenständlichung des Fötus, die es Schwangeren einfacher machte, über den Fötus in der dritten Person zu reden, wie wir es bei Greta und Theresa gesehen haben. Wieder und wieder wurde ich Zeugin, wie die Ultraschallbilder an die Stelle des noch nicht geborenen Kind traten. Schon vor der Geburt existiert es, sozusagen als Doppelgänger, außerhalb der Schwangeren. Dieser Ultraschalldoppelgänger ermöglicht unterschiedliche Interpretationen; die Frauenärzte und -ärztinnen haben eine Interpretation; die Schwangeren haben eine andere.

Die Interpretation der Frauenärzte

Die Frauenärzte und -ärztinnen in meiner Studie beklagten sich darüber, dass das medizinische Ziel von Pränatalultraschall die Diagnose ist. Schwangere sehen es dagegen als ein Vergnügen. Ärzte nutzen Ultraschall, um mütterliche und fötale Risiken auszuschließen. Frauen nutzen Ultraschall, um ihr zukünftiges Kind zu sehen. Alle sehen das gleiche Bild, aber die anschließenden Botschaften sind sehr unterschiedlich. Ein Arzt sagte abschätzig: „Für sie ist es Micky Maus und Babykino.“ Frauen gehen in die Klinik, um hochauflösendes Babykino zu sehen, ein Ausdruck, der während der Interviews häufig von Frauen verwendet wurde.

Die soziale Überproduktion von Risiko

Sozialwissenschaftler und Sozialwissenschaftlerinnen schreiben seit Jahren darüber, wie Risiko – medizinisches Risiko, finanzielles Risiko, Umweltrisiko – sozial konstruiert wird. Wir werden nicht mit dem Wissen geboren, was Risiko ist, sondern wir lernen als Kinder von unseren Eltern und von anderen Mitgliedern unserer Gesellschaft, was ein Risiko ist und was nicht. Die Risikodefinition variiert von Kultur zu Kultur. Was als Risiko angesehen wird, hängt vom Wissen ab – und Wissen verändert sich mit der Zeit und mit dem Ort. Dieses Wissen liefert uns den Grund, Gefahren zu fürchten. Viele Gesellschaften sehen Geburt als riskant an, aber was genau als Schwangerschafts- und Geburtsrisiken definiert wird, variiert stark. In allen Gesellschaften wollen Schwangere wissen, ob die Schwangerschaft gut verläuft und wie es ihrem Kind im

Leib geht. Doch bestimmtes Wissen kann uns beruhigen, anderes Wissen kann uns beunruhigen.

Das Ultraschallbild beruhigt die Frauen in meiner Studie, indem es das Kind für sie konkret werden lässt. Außerdem glauben werdende Mütter, dass es zu ihren Pflichten gehört, schon vorgeburtlich auf diese Weise für das Kind zu sorgen. Deshalb sind sie bereit, auch alle diese Leistungen extra zu bezahlen. Die meisten Frauen erwarten nicht, dass etwas nicht stimmt. Wenn ich Frauen gefragt habe: „Was ist riskant in der Schwangerschaft?“ sagten fast alle: Rauchen, Alkohol trinken, zu viel oder zu wenig essen. Für sie ist eine falsche Lebensführung riskant. Dagegen betonen die Frauenärzte und -ärztinnen, dass Schwangerschaft als solche riskant ist, und sehen ihre Arbeit als Detektivarbeit. Sie suchen nicht nur wirklich Pathologisches, sondern fahnden nach allen Hinweisen auf eine mögliche Gefahr beim Fötus, bei der Frau, an der Zervix oder an der Gebärmutter. Sie suchen nach dem Risiko, der Normabweichung, ohne dass es wirklich Standards in Deutschland gibt, was eine normale Schwangerschaft und Geburt ist. Und nicht alles, was sie entdecken, ist immer gesundheitsrelevant.

In Deutschland (ebenso wie in Belgien und Frankreich) gilt es als normal, bei jedem Frauenarztbesuch einen Ultraschall zu haben, in Deutschland suchen die Frauenärzte und Frauenärztinnen also sehr häufig. „Suchen“ mit dieser Häufigkeit hat bestimmte Auswirkungen. Risiken werden dadurch produziert. Eine Risikoproduktion mit einer sehr geringen Chance, am Ende tatsächlich ein Problem bei dem geborenen Kind festzustellen. In meiner Studie wurde in fast der Hälfte meiner Fälle in dem Klinikum im Osten und in einem Drittel meiner Fälle in dem Klinikum im Westen ein Risiko festgestellt. Dabei handelt es sich in ca. 95% der Schwangerschaften um gesunde Föten. In beiden Kliniken wurden mehr als 70% Frauen als gefährdet eingestuft, obwohl statistisch gesehen weniger als 3% an den Folgen einer Schwangerschaft sterben oder Langzeitschäden zurückbehalten. Frauenärzte gehen davon aus, dass das gute Abschneiden Deutschlands das Ergebnis ihrer Überwachung und Vorsorge ist. Aber ist dies tatsächlich der Fall? Wir könnten auch fragen: Wie viele Frauen wurden unnötig verunsichert?

Risiken werden gefunden, aber nicht jedes Risiko ist ein abgesicherter Befund und hat eine Schädigung

gung oder sogar den Tod zur Folge. Außerdem existieren keine Basisdaten, keine Grenzwerte in Deutschland oder anderswo dafür, bei welchem Risiko keine Schädigung zu erwarten ist. Ja, es gibt Risiken für eine schwere Krankheit wie Präeklampsie und im geringeren Maße für Diabetes, aber diese sind selten. Was wir aber sehen, ist, dass Ultraschall mehr Frauen in die Risikogruppe bringt, und damit eine verstärkte medizinische Betreuung in der Schwangerschaft rechtfertigt.

___ Ein Ergebnis meiner Studie ist, dass das Ausmaß der Ultraschalluntersuchungen – ein Scan bei jedem Vorsorgebesuch – eine Überproduktion von Risiko darstellt. Die Frage an die Gesellschaft – in diesem Fall an die deutsche – ist: will sie alle Schwangeren dieser Kontrolle unterwerfen und alle damit einhergehenden, unnötigen Eingriffe in Kauf nehmen, nur um einzelne, wenige Auffälligkeiten zu erkennen? Rechtfertigt dies all die Ängste und Unsicherheiten, die Frauen heute mit Schwangerschaft verbinden? Einige Gesellschaften, wie Schweden, sagen „nein“, Deutschland sagt „ja“.

___ Während Deutschland das erste Land in der Welt war, welches Ultraschalluntersuchungen zum festen Bestandteil der Schwangerschaftsvorsorge machte, ist es heute nicht mehr das einzige Land, das Ultraschall zur Pränataldiagnostik verwendet. Viele Länder verwenden diese Technik, weil ein sozialer Konsensus besteht, dass Geburt ein riskantes Ereignis im Leben darstellt, welches mit Management von medizinischen Fachkräften gehandhabt werden muss. Der Unterschied jedoch ist, dass in Deutschland so oft hingeschaut wird, weitaus häufiger als in Schweden, Kanada oder Australien, welche vergleichbare Standards für eine erfolgreiche Geburt haben. Sie haben die gleichen Resultate, aber wesentlich weniger Schwangere werden als „Risikopatientinnen“ definiert und dadurch verunsichert.

___ Zu meinem zweiten Ergebnis: Eine Veränderung der Ultraschallpraxis in Deutschland wird schwierig sein. Es wird schwierig, da viele Faktoren zusammenspielen:

– 1. Frauen wollen den Ultraschall, um ihren Kindern schon vorgeburtlich zu begegnen. Frauenärzte und -ärztinnen wollen Ultraschall, weil er ihnen hilft,

– 2. Schwangerschaftsrisiken scheinbar zu kontrollieren. In jedem Fall fühlen sie sich von allen Seiten belohnt, wenn sie Risiken finden.

– 3. Es bestehen Missverständnisse zwischen Professionellen und schwangeren Frauen hinsichtlich der Erwartungen, was Ultraschall bewirken kann.

– 4. Die „Kultur“ pränataler Ultraschallpraxis in Deutschland normalisiert das ständige Suchen nach dem Risiko. Wenn man so oft hinschaut, findet man Risiken, auch wenn nicht alle Risiken die gefunden werden, wirklich eine Gefahr darstellen für Mutter und Kind.

– 5. Zu guter Letzt existieren keine Basisdaten in Deutschland, bei welchen Risiken keine Schädigung zu erwarten ist.

___ Die Ergebnisse meiner Studie werfen die folgenden Fragen auf:

– 1. Für die deutschen Frauen: Ihr Frauenarzt oder ihre Frauenärztin sucht nach fötalen und mütterlichen Pathologien und die Chancen sind groß, dann etwas zu finden. Bei weitem nicht alle Befunde sind gesundheitsrelevant. Wenn sie pränatale Diagnostik in Anspruch nehmen möchten, wie werden sie sich darauf vorbereiten?

– 2. Für die deutschen Frauenärzte und -ärztinnen: Wie werden sie sich in ihrer Praxis mit der Tatsache anfreunden, dass die hohe Ultraschallrate nicht die Gesundheit von Mutter und Kind verbessert und in den meisten Fällen unnötige Ängste herbeiführt?

– 3. Für andere Fachleute: Können sie, wenn sie die Pathologisierung der Schwangerschaft in Deutschland reduzieren wollen, die Forderung „Stellt den Ultraschall öfters mal ab!“ erheben?

Danksagung

Für großzügige und gut gelaunte Hilfe bei der Vorbereitung meines Vortrags gilt mein herzlichster Dank Dr. Eva Schindele, Dr. Christine Loytved, Dr. med. Beate Schücking und Frau Ursula Arndt.

Diskussion

Die anschließende Diskussion bezog sich vor allem auf die Unterschiede zwischen den verschiedenen Gesundheitssystemen. In Deutschland sind viele Assistenzärzt/innen, die im Krankenhaus Dienst tun, nicht für Ultraschall spezialisiert. Es gibt kein Ultraschall-Curriculum für die Facharzt Ausbildung, kein systematisches Training für die niedergelassenen GynäkologInnen. Weil es kein Curriculum gibt, orientieren sich die jüngeren ÄrztInnen an den älteren, die häufig sehr kompetent sind. So lernen sie viel, übernehmen aber zugleich und ohne das Gegengewicht eines aktuellen Curriculums die Vorurteile der älteren Generation. So werden kulturelle Einstellungen einfach weiter getragen, was Änderungen in der Praxis erschwert.

Ein weiteres Problem ist, dass im deutschen System die Betreuung während der Schwangerschaft und die Betreuung bei der Geburt von unterschiedlichen Ärzt/innen durchgeführt wird und es keine Kontinuität gibt. Das ist in Kanada anders. Ein Teil der Ängstlichkeit der niedergelassenen Gynäkologinnen rührt daher, dass sie fürchten, in der Klinik könnte etwas gefunden werden, was sie übersehen haben.

Ein wesentlicher Unterschied zwischen dem Gesundheitssystem in den USA und Deutschland bzw. Österreich ist, dass viele Frauen keinen Versicherungsschutz haben. Deshalb liegt z.B. die Säuglingssterblichkeit in den USA bei 11 : 1000, bei 1000 Geburten sterben 11 Kinder. Das ist etwa so hoch wie in einem viel weniger reichen Land wie Rumänien. Eine weitere Folge ist, dass die Säuglingssterblichkeit in manchen Bundesstaaten für afro-amerikanische Frauen dreimal so hoch ist wie für weiße Frauen. Kanada hat in dieser Hinsicht mehr Ähnlichkeit mit Deutschland und Österreich als mit den USA.

Die Referentin arbeitet in einem zweiten Forschungsprojekt seit 2004 an der Frage, welchem Gesundheitssystem schwangere Frauen ausgesetzt sind. In Deutschland gibt es sehr genaue Regeln, was eine Frau an Leistungen bekommt, z.B. ist die Anzahl der Ultraschalluntersuchungen in den Mutterschaftsregeln festgelegt. Das schafft eine sehr starre Struktur, die nur über politische Lobbyarbeit bei Ärzt/innen, Krankenkassen und den Gemeinsamen Bundesausschuss geändert werden kann. Eine gegenüber den Kassen Erfolg versprechende Argumentation ist, dass diese Leistungen nicht nachweisbar zu einer Verbesserung der Gesundheitsversorgung von Mutter und Kind beitragen.

Hildburg Wegener. Bericht erstellt nach Mitschnitt

Forum 1

Beratung - mehr als Googeln?

Silja Samerski | Claudia Schumann | Moderation: Gisela Pinggen-Rainer

Beratung zur selbstbestimmten Entscheidung? Schwangere Frauen in der Entscheidungsfalle

Silja Samerski

___ Schwangere Frauen müssen professionell beraten werden, damit sie im Dschungel pränataler Testangebote eine „selbstbestimmte Entscheidung“ treffen können. Das ist einer der zentralen Glaubenssätze der vorgeburtlichen Schwangerenbetreuung. Ob Aufklärungsgespräch beim Frauenarzt, Fachinformation beim Genetiker, Schwangerschafts-Handbuch oder ganzheitlicher Beistand bei Hebamme oder Diakonie – so unterschiedlich die Beratungsangebote auch sein mögen, sie verfolgen doch ein und dasselbe Ziel: Die werdende Mutter soll dazu befähigt werden, in eigener Verantwortung eine Entscheidung über Nackentransparenzscreening und Fruchtwasseruntersuchung zu treffen.

___ Diesem Glaubenssatz, dass schwangere Frauen im Rahmen vorgeburtlicher Diagnostik eine „selbstbestimmte Entscheidung“ treffen können, wenn sie nur richtig beraten werden, dem möchte ich hier widersprechen. Im Schatten von „Schwangerschaftsrisiken“, „Genen“, möglichen Fehlbildungen und pränatalen Testangeboten, so mein Argument, ist keine freie, eigenständige Entscheidung möglich. Professionelle Beratung, die Frauen über die „Chancen“ und „Risiken“ der Pränataldiagnostik aufklärt, kann Frauen keine unabhängige Urteilsfindung und eigenständige Haltung ermöglichen. Im Gegenteil: Eine solche Beratung zwingt werdenden Müttern eine Entscheidung auf, mit der sie ihr kommendes Kind zum Gegenstand von Risikokalkulationen und Kosten-Nutzen-Abwägungen machen. Sie befördert eine Denkweise, in der die werdende Mutter zu einer fetalen Risikomanagerin wird und das kommende Kind zu einem verwaltbaren Risikoprofil.

___ In der Arztpraxis, der Ratgeberliteratur und selbst bei den Hebammen – das Gespräch über den besonderen Zustand einer Frau, die schwanger geht, ist durchsetzt von Verwaltungsvokabeln und Wortungetümen wie „Chromosomenaberration“, „Risiko“, „Entscheidung“, „Verantwortung“, „Information“, „fetales Wachstum“ und so weiter. Wir sind es heute gewohnt, in abstrakten, unpersönlichen, vermeintlich objektiven Begriffen über Schwangerschaft zu sprechen. Keines dieser Worte spiegelt das Erleben und die Erfahrung der Frau wider, ihren besonderen leiblich-seelischen Zustand, wenn sie ein Kind erwartet. Und je professioneller die Beratung, desto eindringlicher wird die Schwangere dazu aufgefordert, sich selbst und ihr Nächstes in diesen abstrakten und distanzierten Termini wahrzunehmen. Sie gilt nur dann als „informiert“ und „verantwortlich“, so der Tenor der Schwangeren-Aufklärung, wenn sie sich diesen Verwaltungs-Blick auf ihr kommendes Kind zu eigen macht. Sie kann nur dann „selbstbestimmt“ sein, wenn sie sich über die Chancen und Risiken von Ersttrimester-Test und Fruchtwasseruntersuchung informiert und dann eine abwägende Entscheidung trifft.

___ Ich erinnere mich noch gut an eine Freundin, die nach einem Erst-Trimester-Test völlig aufgelöst vor meiner Tür stand. Sie hatte den Test gemacht, weil sie sich von ihrem Arzt und einer Freundin hatte einreden lassen, mit 36 Jahren wäre sie mit der Schwangerschaft ein „Risiko“ eingegangen. Nun hatte ihr der Test eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für ein Kind mit Down-Syndrom attestiert. Ihr Frauenarzt drängte sie nun, bald eine Entscheidung zu treffen. Um sie dazu in die Lage zu versetzen, hatte er sie

ausführlich beraten. Sie könnte, so hatte er klargestellt, durch eine Fruchtwasseruntersuchung die Chromosomen untersuchen lassen und dann, im Falle einer Normabweichung, die Schwangerschaft abbrechen. Allerdings würde sie mit der Punktion das Risiko eingehen, eine Fehlgeburt auszulösen. Oder, das sei die zweite Option, sie entscheide sich gegen den Fruchtwassertest und nähme damit das dreifach erhöhte Risiko in Kauf, ein behindertes Kind zu bekommen. Meine Freundin war ratlos: Was sollte sie tun? Sie wollte weder eine Fehlgeburt, noch einen Schwangerschaftsabbruch, noch ein behindertes Kind. Sie müsse die Risiken gegeneinander abwägen, hatte der Arzt sie aufgefordert. Dazu sah sich meine Freundin nicht in der Lage. Sie verstand sich nicht als Managerin eines fetalen Risikoprofils – sondern sorgte sich um das Kind, das sie unterm Herzen trug.

___ Ganz bewusst stellen Ärzte und Genetiker die Fruchtwasseruntersuchung mit eventueller Abtreibung gleichrangig neben das, was noch zur Zeit meiner Mutter keiner Entscheidung bedurfte: Das Kind ohne Wenn und Aber auf die Welt zu bringen. Sowohl der Test, als auch der Verzicht auf den Test sind heute entscheidungsbedürftige Optionen, die verschiedene Risiken mit sich bringen. Dieses Nebeneinanderstellen von Testen und Nichttesten stellt der Schwangeren jedoch eine Falle: Die Entscheidungsfalle. Einfach ein Kind erwarten, das kann sie dann nicht mehr. Plötzlich wird es unausweichlich, eine risikobehaftete Entscheidung zu treffen. Sei es die Fehlgeburt durch die Fruchtwasserpunktion oder das Kind mit Down-Syndrom – auch das, was sie nicht beeinflussen kann, muss sie plötzlich als Risiko auf die eigene Kappe nehmen.

___ Für meine Mutter war ich, so wie ich nun mal auf die Welt gekommen bin, noch eine Überraschung. Das, was niemand in der Hand hat, konnte sie weder der Natur noch dem Schicksal oder dem lieben Gott überlassen. Heute dagegen wird Frauen in professionellen Beratungssitzungen eingeredet, sie müssten „Verantwortung“ für den Ausgang ihrer Schwangerschaft übernehmen. Ausgerechnet in dem Moment, in dem Kontrolle und technische Machbarkeit grundsätzlich versagen, nämlich wenn ein Kind im Bauch heranwächst, wird der Frau eingepflegt, sich „verantwortlich“ zu fühlen. Das ist die Tücke der Beratung zur „selbstbestimmten Entscheidung“: Frauen werden gleichzeitig entmächtigt und für verantwortlich erklärt.

Werdende Mütter lernen, dass sie sich nicht mehr auf ihre eigenen Sinne verlassen können sondern sich nach Risikokalkulationen, Ultraschallbefunden und Testresultaten richten müssen. Gleichzeitig wird ihnen suggeriert, das Wohl ihres Kindes, ja sein So-Sein hinge von ihren Entscheidungen ab, von ihrem vorgeburtlichen Risikomanagement.

___ Welche Form der Betreuung oder Beratung könnte schwangeren Frauen aus dieser Klemme helfen? Jede unpersönliche Aufklärung über „Risiken“ und „Testangebote“ und „Entscheidungsmöglichkeiten“ läuft Gefahr, Frauen noch tiefer in die Entscheidungsfalle zu führen. Sie brauchen nicht „Selbstbestimmung“ und „Eigenverantwortung“ sondern Mut und Selbstvertrauen, um „guter Hoffnung“ sein zu können. Vielen Schwangeren wäre sicher schon geholfen, wenn sie die Zuversicht haben könnten, auch dann nicht alleine und „selbst verantwortlich“ zu sein, wenn nicht alles glatt läuft. Mutter zu werden, sich also ganz und gar auf einen Menschen einzulassen, der erst noch auf die Welt kommen soll, ist ein Wagnis. Niemand kann vorhersehen oder gar bestimmen, wie dieses Wagnis ausgehen wird. Herzlicher Beistand und freundschaftliche Ermutigung können dieses Wagnis jedoch zu einem großen und schönen Schritt im Leben machen.

Weiterführende Literatur der Referentin

- Samerski, S. (2002): Die verrechnete Hoffnung. Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung, Münster
- Ebd. (2003): Entmündigende Selbstbestimmung. Wie die genetische Beratung schwangere Frauen zu einer unmöglichen Entscheidung befähigt. In: Verkörperte Technik - Entkörperte Frau. Biopolitik und Geschlecht. edited by Sigrid Graumann and Ingrid Schneider, Frankfurt a.M.: Campus-Verlag, 213-229
- Ebd. (2004): Entmündigende Beratung. Über die Aufforderung zur „selbstbestimmten Entscheidung“. *Merkur* 58 (2):180-185
- Ebd. (2006): The unleashing of genetic terminology. How genetic counselling mobilizes for risk management. *New Genetics and Society* 25 (2):197-208
- Ebd. (2007): The 'decision trap': How genetic counseling transforms pregnant women into managers of fetal risk profiles. In: *Gendered risks*, edited by Pat O'Malley and Kelly Hannah-Moffat, London: Routledge Cavendish, 55-74
- Duden, B., Samerski S. (2004): Verrerbung und Selbstmanagement. Wie „Gen“ den eigenen Leib zum Risiko macht. In: *Soziale Ungleichheit - kulturelle Unterschiede: Verhandlungen des 32. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in München*. Hg. von Karl-Siegbert Rehberg. Frankfurt: Campus-Verlag, 558-568

Ist eine andere Praxis möglich?

Claudia Schumann

Thesen und Gliederung:

1. Schwangere Frauen wünschen sich ein gesundes Kind und nehmen Pränataldiagnostik zur Vergewisserung in Anspruch, dass alles in Ordnung ist. Dass damit schon eine Weichenstellung für eine eventuelle Selektion gestellt wird, ist für sie nur schwer auszuhalten (verständlicher-weise!).
2. Eine wirklich umfassende Aufklärung zu Pränataldiagnostik (mit allen Folgen!) ist in der ärztlichen Praxis kaum möglich (allerdings auch nicht an einem anderen Ort: psychosoziale Beratungsstelle, genet. Beratung usw.)
3. Eine informierte, wirklich selbstbestimmte Entscheidung ist für Schwangere nur selten möglich – für die meisten Frauen ist sie unmöglich.
4. Trotzdem müssen FrauenärztInnen umfassend aufklären – und Schwangere müssen sich entscheiden (für oder gegen Pränataldiagnostik).
5. Was heißt das für die frauenärztliche Praxis – wie hand- habe ich die Situation?
6. Forderungen
 - Gesellschaftlich:
 - mehr Infos im Vorfeld (Schulen, Berufsbildung, Erwachsenenbildung, Presse), gesellschaftliche Haltung zum Wert des Lebens an seinem Beginn
 - mehr + gesicherte Unterstützung für Familien mit „beson- deren“ Kindern; Anerkennen der Differenz
 - Gesundheitspolitisch:
 - Gebührenordnungs-Ziffer für ÄrztInnen speziell für die Pränataldiagnostik-Beratung (mehr Transparenz + Hono- rierung)
 - aufsuchende niedrigschwellige Beratungsangebote

Aufklärung und Beratung zu Pränataldiagnostik – was wollen die Frauen?

___ Aus den Ergebnissen der BZgA-Umfrage ist bekannt, dass zum einen die Hälfte der Frauen, die Prä- nataldiagnostik in Anspruch genommen haben, nicht oder

nur sehr ungenau wissen was das ist . Auf der andern Seite geben aber nur wenige (18%) an, sie hätten sich zu Beginn der Schwangerschaft mehr Informationen zu Pränataldia- gnostik gewünscht. Das spiegelt das Dilemma wider, das ich in der Praxis erlebe: Frauen wünschen Pränataldiagno- stik, damit das Kind gesund ist/ sie alles dafür getan, aber sie wollen es nicht wirklich genau wissen, wollen mit der Schattenseite der Diagnose einer Auffälligkeit eigentlich nicht konfrontiert werden. Das ist mehr als verständlich, denn zum Zeitpunkt der Konfrontation mit dem Thema setzen sie sich gerade erst mit der neuen Lebenssituation des Mutter-Werdens auseinander. Aber es macht Informa- tion und Beratung extrem schwierig!

Eine wirklich umfassende Aufklärung und Beratung zu Pränataldiagnostik (mit allen Folgen!) ist in der ärztli- chen Praxis kaum möglich

___ Pränataldiagnostik fängt früh an – beim ersten offiziellen Ultraschall Ende des dritten Monats, bei dem schon Auffälligkeiten (unter anderem die Nackenfalte) erkannt werden können. Das bedeutet: Schon sehr früh in der Schwangerschaft müssen Frauen über die Chancen und Risiken von Pränataldiagnostik informiert werden. Das ist eine Zeit der körperlichen Umstellung und oft auch der inneren Ambivalenz, in der die Frau beschäftigt ist, mit der neuen Situation fertig zu werden. Und in der viele Gesprächsthemen anstehen: über allgemeine gesundheit- liche Situation, etwaige Belastungen aus der eigenen und der familiären Vorgeschichte, Ernährung, Sport, berufliche, wirtschaftliche und familiäre Situation und nicht zuletzt Informationen über die anstehenden Untersuchungen und die Betreuung in der Schwangerschaft. Statt die Frau „guter Hoffnung“ sein zu lassen, sind FrauenärztInnen verpflichtet mit der Frau / dem Paar zu klären, was sie von ihrem Kind wissen wollen. Das bedeutet – auch wenn die Schwangere von ihrem Recht auf Nichtwissen Gebrauch machen will – eine ausführliche Darstellung der möglichen Erkrankungen beziehungsweise Behinderungen sowie der

unterschiedlichen Möglichkeiten, sie früh zu erkennen und daraus Konsequenzen zu ziehen – von der Geburt in einer Spezialklinik bis hin zum Schwangerschaftsabbruch. Aus der Erfahrung in meiner frauenärztlichen Praxis weiß ich: Es ist kaum möglich, die Aussagekraft des Erst-Trimester-Screenings mit der Risiko-Kalkulation kurz und prägnant so darzustellen, dass es für jemanden nachvollziehbar ist, der noch nie davon gehört hat. Ein festgestelltes Nackenödem kann völlig harmlos sein, es kann aber auch auf einen Herzfehler oder auf eine Chromosomenstörung hinweisen! Dazu kommt die für die Frau schwierige ethische Frage: Darf ich Richter sein über das Leben meines ungeborenen Kindes? Insofern verstehe ich die ratlose Frage vieler Paare: „Und was würden Sie uns empfehlen? Was machen denn die meisten?“ Das Ziel der Beratung ist aber die eigene informierte Entscheidung, nicht das bei anderen medizinischen Eingriffen angestrebte „shared decision making“ : Die Haltung des Beratenden spielte keine Rolle, es ist keine gemeinsame Entscheidung von Arzt und Frau, sondern eine „einsame“ der Frau. (Wobei natürlich die eigene Einstellung der Frauenärztin einen Einfluss hat auf die Art der Aufklärung – es gibt da keine Neutralität.)

Eine informierte selbstbestimmte Entscheidung ist für Schwangere nur selten möglich – für die meisten Frauen ist sie unmöglich

___ Nach der Beratung, die, besonders wenn sie sehr umfassend ist, die Frau oft verwirrt und ratlos macht, kommt die Entscheidung. Froh bin ich über die Frauen/ Paare, die eine feste Haltung haben: „Es ist unser Kind – ein Abbruch der Schwangerschaft käme nie in Frage.“ Damit erübrigt sich meist jede Pränataldiagnostik. Nur wenige haben sich aber mit der Thematik schon vorher beschäftigt. Der häufigste Satz lautet: „Hauptsache es ist gesund“. Es gibt die Vorstellung, dass man heute „doch eigentlich alles vorher sehen kann“, verbunden mit der Phantasie, dann auch behandeln zu können. Frauen möchten Pränataldiagnostik, um zu wissen, dass alles in Ordnung ist, um sich später „nicht vorwerfen zu müssen, etwas versäumt zu haben“. Unter dem Erwartungsdruck, zuständig zu sein für die Gesundheit des Ungeborenen, stimmen sie der Pränataldiagnostik zu. Ganz genau zu verstehen, was man mit welcher Untersuchung mit welcher Wahrchein-

lichkeit erkennen kann, halte ich für eine Überforderung der Schwangeren. Die Vorstellung, bei einer festgestellten schweren Behinderung dann nur die Alternative des Akzeptierens oder des Abbruchs zu haben, gibt für manche den Ausschlag gegen Pränataldiagnostik. Die meisten schieben diesen Gedanken allerdings lieber weg. Das Erst-Trimester-Screening und auch der Fein-Ultraschall werden inzwischen in vielen Regionen (z.B. Berlin, Bremen) über den Krankenschein durchgeführt, obwohl beides offiziell keine Kassenleistung ist. Es ist der normale Standard. Pränataldiagnostik nicht zu machen muss die Frau jedoch erklären, mancher Gynäkologe lässt sich diese Ablehnung unterschreiben. „So etwas muss es doch heute nicht mehr geben“. Dieser Satz fällt tatsächlich, wenn ein Kind mit offenem Rücken oder mit Trisomie 21 geboren wird. Mütter müssen dann entweder die „Schuld“ dem nachlässigen Frauenarzt zuschieben oder zugeben, dass sie eben nicht alles gemacht haben. Das heißt: Der gesellschaftliche Erwartungsdruck ist hoch und damit die Entscheidungsfreiheit begrenzt.

Professionelle Aufklärung – wie läuft es in meiner Praxis?

___ Es gibt juristisch die ärztliche *Verpflichtung zur Aufklärung* – zumindest soweit, dass die Frau ihr Recht auf „Nichtwissen“ ausüben kann. Allein dafür muss sie aber viel wissen, damit der Gynäkologe später nicht den Vorwurf fürchten muss: „Wenn ich das gewusst hätte, hätte ich natürlich doch den Spezial-Ultraschall oder Ähnliches durchführen lassen“. Das heißt, ich kann als Frauenärztin die Frau nicht einfach vor den Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik verschonen. Konkret bedeutet das: Nach der ausführlichen Anamnese, der Beratung über die Schwangerschaftsbetreuung und über die Eintragungen im Mutterpass erfolgt am Ende die „Risikoberatung“ zur eigentlichen pränatalen Diagnostik. Zentral für mich ist dabei die Grundfrage „Was wollen Sie von Ihrem Kind wissen?“ Ich versuche zu vermitteln, dass jede Schwangerschaft ein riesiger „Schritt ins Ungewisse“ ist, dass es heutzutage vorgeburtlich möglich ist, einen Teil von schweren Behinderungen zu erkennen, allerdings fast immer ohne vorgeburtliche Therapiechancen – das heißt, dass die Alternative bedeutet, das Kind grundsätzlich so anzunehmen wie es ist. Und dass das Wissen zwar häufig eine Erleichterung bedeuten kann, wenn eben „Entwarnung“ gegeben wird, dass es in seltenen

Fällen aber auch eine kaum zu bewältigende Entscheidung verlangt.

___ Nach dem Hinweis, dass das eine umfassende ethische Entscheidung ist, die nicht auf die Schnelle zu treffen ist, überreiche ich die Pränataldiagnostik-Broschüre der BZgA zur weiteren Information mit der Bitte, das zu lesen und mit dem Partner zu sprechen. (Einschränkung: Fremdsprachige Frauen und Frauen, die es nicht gewohnt sind zu lesen!) Beim folgenden Termin, etwa in der 9./10. Schwangerschaftswoche geht es weiter: Nachfragen zum Wissensstand, Eingehen auf Fragen und dann konkrete Erläuterungen, Dokumentation der Entscheidung und auf Wunsch Vermittlung an eine andere Praxis zum Erst-Trimester-Screening. Die ärztliche Rolle ist dabei komplex. Sie beinhaltet:

___ *Fachliche Information:* über kindliche Erkrankungen/Fehlbildungen und deren „Entdeckung“; Erklärung des „Risiko“-Denkens und des Umgang mit Wahrscheinlichkeiten.

___ *Individuelle Beratung:* Wahrscheinlichkeit der kindlichen Erkrankungen mit Blick auf die familiäre und die eigene Vorgeschichte; Eingehen auf Gefühle von Belastung oder Erleichterung, die mit einer Risiko-Kalkulation verbunden sind.

___ Hilfe bei der *Entscheidungsfindung:* ohne die Entscheidung durch den eigenen Standpunkt zu beeinflussen (!), das heißt, „Shared decision making“ ist nur bedingt möglich, da die ärztliche Haltung nicht eingeht, aber natürlich die Entscheidung am Ende von Frau und Ärztin getragen werden muss.

___ Meine Empfehlung, bei hoher Ambivalenz (zum Beispiel auch zwischen den Partnern) eine Beratungsstelle aufzusuchen, fruchtet so gut wie nie! Mögliche Gründe hierfür sind: die mögliche Entfernung (20 km in die Stadt), Zeitdruck und die fehlende Erwartung, dass eine Beratung hilfreich sein könnte für die Entscheidung. Eine Entscheidung der Frau gegen Pränataldiagnostik freut mich zwar, lastet mir als betreuender Gynäkologin aber auch mehr Verantwortung auf. Die Paare erwarten dann, dass ich Auffälligkeiten beim Ultraschall sehe und sie informiere, während der frühe Ultraschall in einer anderen Praxis und noch mehr der spätere Organ-Ultraschall auch mir eine Sicherheit gibt, dass keine groben Auffälligkeiten da sind, beziehungsweise, dass ich nicht „schuld“ bin, wenn

sie nicht entdeckt wurden. Das heißt, es gibt durchaus auch eine Ambivalenz bei mir als Frauenärztin. Ich spüre den Druck der „richtigen“ Beratung und Entscheidung und bin froh über jede entlastende Geburtsnachricht.

Vorschläge und Forderungen:

Gesellschaftlich:

- Breite Diskussion und gesellschaftliche Positionierung zum Wert des Lebens an seinem Beginn. Während es in Deutschland einen Konsens der Ablehnung von aktiver Sterbehilfe gibt, fehlt eine Haltung zum Wert des Lebens an seinem Anfang. Diese Bewertung wird stattdessen der einzelnen Frau/dem Paar abverlangt unter der Verheißung von „Selbstbestimmung“!
- Mehr Informationen im Vorfeld (Schulen, Berufsbildung, Erwachsenenbildung, Presse)
- mehr und gesicherte Unterstützung für Familien mit „besonderen“ Kindern; Anerkennen der Differenz

Gesundheitspolitisch:

- Ärzteschaft: eine Gebührenordnungs-Ziffer für ÄrztInnen speziell für die Pränataldiagnostik-Beratung (das heißt: mehr Transparenz und Honorierung). Die Schwangerschaftsbetreuung wird mit einer Pauschale bezahlt, die für das ganze Quartal gilt und alle Beratungen und Untersuchungen umfasst. Das Honorar beträgt (je nach Punktwert) etwa 65 – 85 Euro, unabhängig davon, wie oft die Frau kommt und wie lange die Termine sind. Eine Pränataldiagnostik-Beratung – ausreichend ausführlich und mehrstufig - dauert mindestens eine Stunde! Eine Extra-Ziffer – analog zum Beispiel zur vorhandenen Ziffer für die Beratung vor präventiver Darmspiegelung – könnte die Wichtigkeit dieser zunehmend komplexen Anforderung signalisieren und auch verhindern, dass Schwangere überhaupt nicht informiert werden. Außerdem sollte überlegt werden, dass vor jedem 1.Trimester-Screening (üblicherweise in einer Spezial-Ultraschallpraxis) eine Beratung und Dokumentation mit Unterschrift 24 Stunden vor dem Untersuchungs-Termin erfolgt – analog der derzeit üblichen Einwilligung vor einer Operation. Denn der „Ultraschall-Eingriff“ ist mindestens genauso bedeutend. Parallel dazu sollten Informationshilfen für die ärztliche Aufklärung gemäß EbM (Evidence based medicine) erstellt werden mit Aufbereitung der „Risiko-Zahlen“

(mit dem Ziel der Entängstigung der Schwangeren durch tatsächliche Zahlen), eventuell Fortbildungsangebote zur Kommunikation von Pränataldiagnostik für GynäkologInnen parallel zu den üblichen Ultraschall-Fortbildungen.

- Beratung: Aufsuchende niedrigschwellige Beratungsangebote, denn Frauen, die keine Erfahrung haben, dass Beratung hilfreich ist, gehen nicht hin! Dafür sprechen die Zahlen, dass kaum jemand Beratung vor Pränataldiagnostik in Anspruch nimmt. Dagegen hilft auch nicht der Hinweis im Mutterpass oder die Verpflichtung, dass ÄrztInnen darauf hinweisen müssen. Wenn aber die Beraterin im Nachbarzimmer sitzt und die Frau/das Paar nach der ärztlichen Information automatisch dahin weitergeleitet werden, kann das Angebot genutzt werden.

Fazit

___ Aufklärung/Beratung/Entscheidung im Rahmen von Pränataldiagnostik konstituiert prinzipiell eine „unmögliche“ Situation für alle Beteiligten - trotzdem sind alle gezwungen, sich der Realität zu stellen. Das führt schnell in das Gefühl der Aporie (Ausweglosigkeit) und zu gegenseitigen Vorwürfen. Es bedarf aber einer Kooperation der Berufsgruppen, auch mit dem Ziel einer breiteren gesellschaftlichen Reflektion und Meinungsfindung. Diese Dresdner Tagung ist dafür ein wichtiger Meilenstein!

Diskussion im Forum

___ Googeln klingt nach Selbstbestimmung aber in dem Titel klingt auch die Erfahrung an, dass sich schwangere Frauen und ihre Partner zwar selbstbestimmt zur Pränataldiagnostik verhalten sollen/wollen, sie wegen der Fülle der Informationen oft aber auch ratlos zurückgelassen werden. Es fehlt ein Gegenüber, das ihnen hilft, ihre Gedanken und Gefühle zu sortieren und zu verstehen, und es fehlt in der Regel auch die Perspektive von Menschen mit Behinderungen.

___ Angesichts des strukturell vorgegebenen Machtgefälles zwischen Ärzt/innen und schwangeren Frauen wurde in einer Reihe von Voten betont, dass eine Beratung „auf Augenhöhe“, die die Anliegen von Frauen ernst nimmt, wünschenswert sei. Das könnte psychosoziale

Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstellen leisten. Angesichts der immer früher in der Schwangerschaft einsetzenden Entscheidungszwänge sprachen sich andere gegen das Einschalten weiterer Beratungsinstanzen aus. Frauen müssten sich nicht beraten lassen, sondern könnten sich selbst für oder gegen Pränataldiagnostik entscheiden – auch ein Verhalten aus dem „Bauch heraus“ müsse möglich bleiben. Allerdings sei eine bessere Aufklärung durch ÄrztInnen und auch schon in der Schule und durch andere öffentliche Einrichtungen erforderlich. Mehr Information schaffe aber letztlich nicht das erforderliche Selbstvertrauen.

___ Gefordert wurde deshalb eine Schwangerenvorsorge, die nicht immer mehr Anforderungen an schwangere Frauen stellt, sondern sie so unterstützt, dass sie ihren eigenen Weg selbstbewusst gehen können. Es müsse ihnen anschauliches Aufklärungsmaterial zur Verfügung gestellt werden. ÄrztInnen sollten für die medizinische Aufklärung und Beratung besser, das heißt, mit einer eigenen Abrechnungsziffer, honoriert werden. Außerdem sei die Gesamtsituation schwangerer Frauen und ihres Umfelds in den Blick zu nehmen. Hingewiesen wurde auf das Modell der aufsuchenden Familienhebammen, die die Eigenverantwortung der Frau für das Kinderkriegen respektiert und damit dem Spezialistentum der Medizin einen anderen Stellenwert gibt.

Thesen für das Abschlussplenum

- Wegkommen von immer mehr Beratungs-Anforderungen an schwangere Frauen.
- Bessere Honorierung von Beratungsleistungen in der gynäkologischen Praxis.
- Stärkere Einbeziehung von psychosozialer Beratung von Seiten der Ärzteschaft.

Forum 2

Frühscreening – „Damit ich weiß, dass das Kind gesund ist“?

Heino Hille | Harry Kunz | Moderation: Moderation: Gabriele Kemmler

Ersttrimesterscreening – eine Hilfe zur Entscheidung

Heino Hille

Vorraussetzungen von Pränataldiagnostik

- Ein gesundes Kind zu bekommen, ist ein – historisch und kulturell – übergreifender Wunsch aller werdender Eltern.
- Pränataldiagnostik wird deshalb nachgefragt und ist in dieser Hinsicht keine der Schwangeren aufoktroyierte fremde gesellschaftliche Veranstaltung.
- Pränataldiagnostik bietet Informationen über den Embryo/Feten, über eines der wichtigsten und lebensbestimmenden Vorgänge/Ereignisse menschlichen Lebens.
- Pränataldiagnostik entwickelt aber auch Eigendynamik und Eigeninteressen, die nicht mit den Interessen der Schwangeren (Information und Angstminderung) in Deckung sein müssen.
- Dem Feten selbst kann die Pränataldiagnostik nützen oder schaden.

Was ist Ersttrimesterscreening?

- Frühe Ultraschalldiagnostik 11.–14. Schwangerschaftswoche auf grobe Entwicklungsstörungen (nicht lebensfähig oder nur mit schwerem Handicap)
- Abklärung von Hinweiszeichen auf chromosomale Anomalien (Nackentransparenz, fehlendes Nasenbein u. a.)
- Risikokalkulation auf Trisomie 21 (und Trisomie 13 und 18)
- Risikoformulierung optional kombiniert mit mütterlichen Serumparametern

Was bietet das Ersttrimesterscreening der Schwangeren?

- frühe Information (Ende 1. Trimenon), d.h. in der Regel Ausschluss, seltener Entdeckung von gravierenden Fehlbildungen
- meistens Entlastung über Befürchtungen bezüglich Chromosomenanomalien, manchmal aber Belastung durch kalkulatorische Risikoerhöhung
- frühe Entscheidungsmöglichkeit über das Austragen einer Schwangerschaft bei Diagnose einer schweren Behinderung

Warum ist das Ersttrimesterscreening ein sinnvolles Angebot?

- Wenn Diagnosen gestellt werden sollen, dann je früher desto besser.
- Vermeidung von ungleich stärker psychisch und physisch belastenden Spätabbrüchen
- Vermeidung von traumatischen Erfahrungen eines überraschenden intrauterinen Fruchttodes oder spät entdeckter Fehlbildungen
- Reduzierung invasiver Eingriffe (ca. 50%) (Amnionzentesen) nach Altersindikation

Wann ist die Entscheidung zum Ersttrimesterscreening rational?

- Wenn eine Pränataldiagnostik überhaupt gewünscht wird,
- wenn die Option auf einen Schwangerschaftsabbruch bei schwerwiegenden Anomalien erwogen wird,
- wenn Wissen dem Nichtwissen vorgezogen wird – auch bei Akzeptanz z.B. eines Kindes mit Trisomie 21.

Entscheidung für oder gegen ein Ersttrimesterscreening – gleichgewichtige Alternative?

- Es gibt Aspekte, die kaum verzichtbar sind: frühe Diagnose grober Anomalien (Anenzephalus, missed abortion) oder wichtiger Besonderheiten (Mehrlinge).
- Es gibt Aspekte, die frei entscheidbar nach persönlicher Einstellung sind: Risikokalkulation für chromosomale Anomalien

Gibt es einen ordnungspolitischen Handlungsbedarf für das Ersttrimesterscreening?

- Ein Screening auf Fehlbildungen einschließlich Down-Syndrom wird in der gesamten westlichen Welt akzeptiert.
- Ethisch kann das Screening auf Trisomie 21 aus unterschiedlicher weltanschaulicher Perspektive infrage gestellt werden.
- Nach demokratischer Verfassung können Minderheiten nicht der Mehrheit Verbote aufzuzwingen, sie sind aber frei, nach ihren Werten und Entscheidungen zu handeln.
- Ein Ersttrimesterscreening mit Risikokalkulation ist ein Angebot an alle Schwangeren (Aufklärungspflicht), aber keine Pflichtveranstaltung.

Ersttrimesterscreening im zivilisatorischen Kontext

- Nichtwissen – gegen den Wunsch der Schwangeren – zu verordnen, fällt historisch hinter die Epoche der Aufklärung zurück und ist somit nicht akzeptabel.
- Dass die Interessen von Schwangerer und Embryo/Fet nicht deckungsgleich sein können, wird mit dem §218 gesellschaftlich anerkannt. Diese Anerkennung ist eine erkämpfte Errungenschaft der Frauenbewegung.
- Konflikte zwischen Interessen und Rechten von Schwangerer und Embryo/Fet sind real und sind nicht einseitig auflösbar.
- Die Rechte des Feten für unantastbar zu erklären, bedeutet die Frau wieder auf ihre biologische Natur zu reduzieren.
- Das Niveau einer Zivilisation drückt sich durch die Fähigkeit zu gelungener Kompromissbildung in nicht auflösbaren Konflikten aus.

Weiterführende Literatur des Referenten

- Hille, H.: Der neue Paragraph 218: Gesellschaftlicher Wandel und die Rolle des Arztes. *Frauenarzt* 1995; 36: 1167-1171
- Hille, H.: Historisierender Feminismus als Regression. Zum Ressentiment gegen die Moderne bei Barbara Duden. *Zeitschrift für Sexualforschung*. 1995; 8: 249-258
- Hille, H.: Modernes Geschlechterverhältnis als Herausforderung des Frauenarztes. *Seminar des Frauenarztes*. In : *Frauenarzt* 1997; 38: 330-334
- Hille, H.: Pränataldiagnostik zwischen fetaler Medizin und Selektion. *Frauenarzt* 1999; 40:74-80
- Zur Publikation für 2007 (Manuskript fertig und einsehbar) gemeinsam mit Warren Shibles: *The Philosophy and Practice of Bioethics and Medicine. A Naturalistic-Humanistic Approach*.

Ersttrimesterscreening – ein Instrument der Selektion

Harry Kunz

Thesen

___1. Frühscreening ist ein Verfahren, das darauf abzielt, eine begrenzte Zahl spezifischer Chromosomenstörungen und Fehlbildungen in einem frühzeitigen Schwangerschaftsstadium zu entdecken. Ihre Anwendung ist – unabhängig von ethischen Erwägungen - aus der Sicht Schwangerer dann rational,

- wenn die Schwangere über Reichweite, Grenzen (z.B. falsch positive/falsch negative Befunde) und medizinischen Sinn dieser Diagnostik informiert wurde;
- die Betroffene individuell für sich vorab entscheidet, dass für sie ein Leben mit einem Kind mit einer (diagnostisch bestimmbaren) Behinderung für sie unerträglich wäre und sie sich bei einem positiven Befund in Kenntnis und in Abwägung der mit einem Schwangerschaftsabbruch verbundenen Belastungen, Nachteile und evtl. Traumatisierungen bewusst für diesen Abbruch entscheiden würde;
- aus ärztlicher Sicht eine Fortsetzung dieser Schwangerschaft für die Schwangere dann „unzumutbar“ sei (sofern ein medizinisch indizierter Abbruch notwendig würde).

___ Ethisch problematisch ist ein Frühscreening dann, wenn die Schwangere sich u. U. sehr wohl ein Leben mit einem Kind mit Behinderung vorstellen kann, weil dann die hohen Risiken für das Ungeborene durch die nachgeschaltete Amniozentese bzw. Chorionzottenbiopsie gegen den Nutzen eines frühen Wissens um ein behindertes Kind stehen.

___2. Medizinischer Sinn des Frühscreenings (und der überwiegenden Pränataldiagnostik insgesamt) bildet die Entdeckung von Fehlbildungen. Der Pränataldiagnostiker erfährt in der Entdeckung einer Fehlbildung eine Bestätigung seiner fachlichen Kompetenz. Die Durchführung eines

frühen Screenings zur Bestätigung, dass „das Baby gesund sei“, ist hingegen Ausdruck eines vorwissenschaftlichen, magischen Denkens. Ebenso wenig ist ein Frühscreening ein medizinisch oder psychologisch angezeigtes Verfahren zur Bearbeitung von Schwangerschaftsängsten.

___3. Eine Untersuchung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung aus dem Jahr 2006 belegt, „das etwa die Hälfte der befragten Frauen, die zwischen der 20. und 40. Woche schwanger sind, den Begriff „Pränataldiagnostik“ überhaupt nicht kennen, oder etwas Falsches darunter verstehen.“ Dieses Ergebnis wirft die Frage nach der faktischen Qualität der ärztlichen „Aufklärung“ auf und deutet darauf hin, dass die Anwendung des Frühscreenings oft dem Grundsatz des „informed consent“ widerspricht und den genannten Rationalitätskriterien einer Anwendung nicht genügt.

___4. Eine Schädigung/Behinderung des Ungeborenen ist nach geltendem Recht keine Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch nach der zwölften Woche. Die Propagierung des Frühscreenings mit dem Argument, dass so die Option eines Schwangerschaftsabbruches bei positiven Befund zeitlich früher erwogen werden könne, steht daher außerhalb unserer Rechtsordnung, weil die Feststellung einer Auffälligkeit allein nicht den Tatbestand des § 218 Abs.2 StGB. erfüllt. Faktisch verfestigt diese Argumentation zudem die existierende Kopplung von Befund und Abbruch und negiert deren kulturelle Relativität: Einer Studie von Parens und Asch (2000) am New England Medical Center in Boston zeigt, dass sich dort aufgrund eines speziellen Beratungs- und Betreuungssystems 40 % der Frauen nach einem Befund des Down-Syndroms für die Fortführung der Schwangerschaft entscheiden. Europäische Untersuchungen (Nippert u.a.) zeigen Ähnliches etwa für das Klinefelter-Syndrom.

___5. Die Folgen einer breiteren Anwendung der PND kann man der Zahl der geborenen Kinder mit einer Behinderung ablesen:

Down Syndrom

Jahr	Absolute Zahlen	Je 100.000 Lebendgeborene
1973	86	13,5
1975	71	11,8
1980	62	10,0
1985	51	8,7
1990	63	8,7
1994	47	6,1

Quelle: Stat. Bundesamt

___In einer liberalen Gesellschaft ist es vermutlich hinzunehmen, wenn die vielen individuellen Entscheidungen Einzelner in der Summe einen eugenischen Effekt („Eugenik von unten“) haben, auch wenn damit indirekt eine Abwertung von Menschen mit Behinderung verbunden ist. Der Boden unserer Rechtsordnung wird aber verlassen, wenn Protagonisten des Frühscreenings offen ein „Down-Screening“ einfordern: Alle Schwangeren sollen mit dem Angebot eines Frühscreenings konfrontiert werden und die Nichtteilnahme bedarf einer besonderen Begründung. Etwa im Zusammenhang mit der gleichfalls geforderten Aufnahme des Frühscreenings in die Mutterschaftsrichtlinien käme dies einem staatlich verordneten Eugenik-Programm gleich.

Diskussion im Forum

Forderungen für das Abschlussplenum

___Absage an Tendenzen, das Ersttrimesterscreening als Totalerfassung des Down-Syndroms zu verstehen und eine Koppelung der Befunde an Schwangerschaftsabbrüche zu betreiben.

___Entwicklung von Alternativen: Spannungsfeld zwischen einer Kritik, die auf Illusion verweist, durch immer mehr Technik und Risikoberechnungen existenzielle Grundorientierung (Sorge um das Kind) und Ängste bekämpfen und einer Reform, die Automatismen in Frühdiagnostik entgegenwirkt: Abkoppelung der Risikoberechnung auf Chromosomenanomalien von früher Ultraschall-diagnostik bei gleichzeitiger Qualifizierung von Diagnostik und Beratung.

Forum 3

Alle reden von Beratung, aber keine geht hin...

Ilona Renner | Ruth Großmaß | Moderation: Petra Blankenstein

Pränataldiagnostik: eine repräsentative Befragung Schwangerer

Ilona Renner

___ In den letzten Jahren ist sowohl das Angebot an Pränataldiagnostik (PND) als auch die Nachfrage auf Seiten der werdenden Eltern stetig angestiegen. So hat sich z.B. allein zwischen 1991 und 2003 die Anzahl der Fruchtwasserentnahmen verdoppelt.¹ Pränataldiagnostik scheint inzwischen fester Bestandteil der Schwangerenversorgung zu sein. Zunehmend wird sie nicht nur Frauen mit erhöhtem Risiko für die Geburt eines kranken oder behinderten Kindes angeboten, sondern allen Schwangeren unabhängig von ihrem Alter und anderen Risikofaktoren. Dabei gerät oft aus dem Blick, dass der PND immer auch schwerwiegende Entscheidungskonflikte folgen können, etwa wenn Eltern den Abbruch einer erwünschten Schwangerschaft aufgrund eines Befundes in Erwägung ziehen.

___ Zudem erschwert die rasante technische Weiterentwicklung der Diagnoseverfahren den Schwangeren die Einschätzung der Angemessenheit verschiedener Methoden. Auch bei der Deutung der Befunde sind die Frauen – insbesondere wenn es sich um eine statistische Risikoeinschätzung handelt – meist auf Fachleute angewiesen. Das ist eine besondere Herausforderung an die kommunikative Kompetenz der medizinischen Schwangerschaftsbegleitung, der Ärztinnen, Ärzte, Hebammen und Praxishilfen.

___ Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung entwickelt Medien und Maßnahmen, um Frauen eine informierte Entscheidung für oder gegen PND zu ermöglichen und Fachleute bei der Beratung Schwangerer zu unterstützen. Grundlagen für die Medien- und Maßnahmenentwicklung sind wissenschaftliche Erkenntnisse, die

aus Expertisen, wissenschaftlichen Studien und Evaluationen gewonnen werden. Um mehr über den Informationsstand der Schwangeren, über ihre Einstellungen gegenüber Pränataldiagnostik und über die Bewertung der ärztlichen Beratung und Behandlung zu erfahren, hat die BZgA eine repräsentative Befragung Schwangerer beauftragt. (BZgA 2006)

Methoden

___ Bei turnusmäßigen Befragungen von 30000 Haushalten wurde 2003 und 2004 in drei Wellen eine Screening-Frage nach schwangeren Haushaltsmitgliedern gestellt.² In ca. 2% der Haushalte befand sich eine Schwangere, die auch den voraussichtlichen Geburtstermin angeben konnte. Diese Frauen wurden zwischen Januar und Oktober 2004 gezielt ab der 20. Woche ihrer Schwangerschaft angeschrieben und um die Beantwortung eines umfangreichen Fragebogens gebeten. Die Antwortbereitschaft war sehr groß. 791 rücklaufende Fragebogen wurden insgesamt ausgewertet. Davon stammen 559 von Schwangeren in der 20. bis 40. Schwangerschaftswoche und 16 von Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete. Diese Stichprobe ist hinsichtlich mehrerer Kriterien repräsentativ für die Gesamtheit der Schwangeren in Deutschland, z.B. hinsichtlich der Region, in der sie leben, des Alters, des Anteils der Erst- und Mehrgebärenden und des Anteils berufstätiger Frauen. Feststellen lässt sich jedoch ein Mittel-schichtbias: Frauen, die schlechter ausgebildet sind, haben den Fragebogen seltener beantwortet. Nicht berücksichtigt wurden in dieser Untersuchung Migrantinnen.

Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik

85 % der Frauen, die in der 20. bis 40. SSW schwanger waren und Frauen, die ihr Kind nach der 13. SSW verloren haben, ließen bereits mindestens eine definitiv pränataldiagnostische Maßnahme durchführen. Die am häufigsten genutzte Diagnosemethode ist der Ultraschall: Über 70% der Frauen hatten zusätzlich zu den drei in den Mutterschaftsrichtlinien empfohlenen Ultraschalluntersuchungen mindestens eine weitere zum Ausschluss von Fehlbildungen. Über 40% der Schwangeren ließen die Transparenz der Nackenfalte beim Ungeborenen messen und 29% haben den Erst-Trimester-Test durchführen lassen. Mehr als ein Drittel der Schwangeren gibt an, dass die Ärztin/der Arzt zur Abschätzung des Risikos verschiedene Blutwerte untersucht hat (Triple-Test). Seltener wurden invasive Diagnoseverfahren in Anspruch genommen: Fruchtwasser wurde bei 11,5% der Schwangeren entnommen, Chorionzotengewebe bei 3,3%. Nur 15% der Frauen haben ganz auf Pränataldiagnostik verzichtet.

Pränataldiagnostik und Altersrisiko

Mit dem Alter der Mutter steigt das statistische Risiko für eine Chromosomenauffälligkeit beim Ungeborenen (z.B. Trisomie 21). Deshalb wird die pränataldiagnostische Untersuchung des Ungeborenen insbesondere bei Frauen mit erhöhtem Altersrisiko, d.h. Frauen ab 35 in den Mutterschaftsrichtlinien empfohlen.³ Inwieweit, interessierte uns, richtet sich die tatsächliche Inanspruchnahme von PND heute noch nach dem erhöhten Risiko aufgrund des Alters der Frau? Wie sieht der Zusammenhang zwischen Alter und Inanspruchnahme bei Verfahren aus, die speziell zur Entdeckung von Chromosomenanomalien eingesetzt werden?

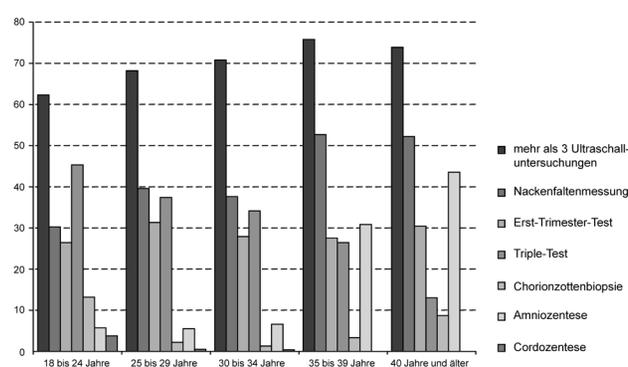
Zur Entdeckung von Chromosomenanomalien werden invasive Verfahren (insbesondere Amniozentese und Chorionzottenbiopsie) und nicht-invasive Verfahren (insbesondere die Nackenfaltenmessung, der Erst-Trimester-Test und der Triple-Test) eingesetzt.

Die Befragungsergebnisse zeigen deutlich, dass die Amniozentese insbesondere von Frauen ab 35 Jahren in Anspruch genommen wird. So haben nur etwa 6% der unter 35-Jährigen Fruchtwasser entnehmen lassen. Bei den 35- bis 39-Jährigen waren es fast ein Drittel der

Schwangeren, bei den über 39-Jährigen sogar 44%. Das Alter spielt also auch gegenwärtig noch eine wichtige Rolle bei der Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme einer invasiven Untersuchungsmethode. Je höher das Alter der Schwangeren, umso eher entscheidet sie sich für eine Amniozentese. Genau umgekehrt ist es aber bei den nicht-invasiven Verfahren, die ebenfalls zur Entdeckung von Chromosomenauffälligkeiten eingesetzt werden. Den Triple-Test lassen z.B. eher junge Schwangere durchführen: So gaben 45% der 18- bis 24-Jährigen Frauen an, die Untersuchung in Anspruch genommen zu haben, aber nur 26% der 35- bis 39-Jährigen und lediglich 13% der ältesten Schwangerengruppe.

Abb. 1

Pränataldiagnostik und Alter (Angaben in %)



Quelle: BZgA

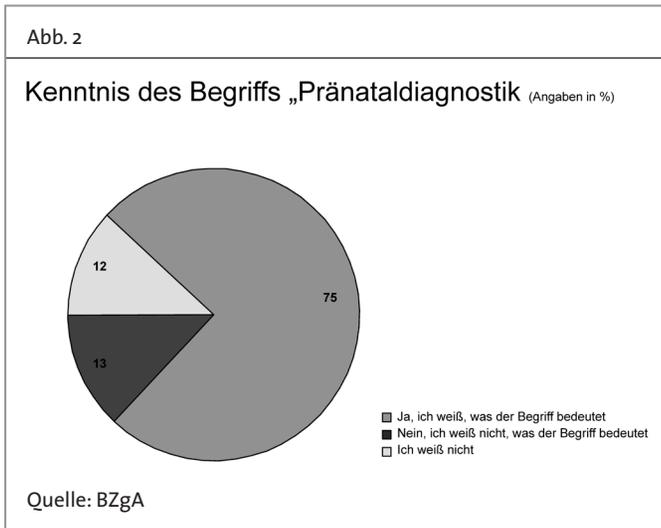
Das Altersrisiko entscheidet heute also nicht mehr darüber, ob PND zur Entdeckung von Chromosomenanomalien überhaupt eingesetzt wird. Schwangere jeden Alters werden inzwischen mit PND konfrontiert. Das Alter spielt jedoch eine Rolle bei der Wahl des pränataldiagnostischen Verfahrens: Während jüngere Schwangere eine nicht-invasive Untersuchung bevorzugen bzw. bevorzugt angeboten bekommen, lassen Frauen über 34 häufig eine Amniozentese durchführen

Informiertheit der Schwangeren

Da Pränataldiagnostik nahezu allen Schwangeren – unabhängig vom Altersrisiko – angeboten wird, stellt sich die Frage: Inwieweit setzen sich Frauen mit Sinn,

Zweck, Methoden und möglichen Konsequenzen der PND auseinander? Wie gut sind sie informiert?

Ein Indikator für den Informationsstand ist die Kenntnis des Begriffs „Pränataldiagnostik“. Die Probandinnen wurden zu Beginn des Interviews gefragt, ob sie wissen, was der Begriff „Pränataldiagnostik“ bedeutet. Drei Viertel der Frauen bejahten diese Frage. 25% sagten, dass sie diesen Begriff bzw. seine Bedeutung nicht kennen.

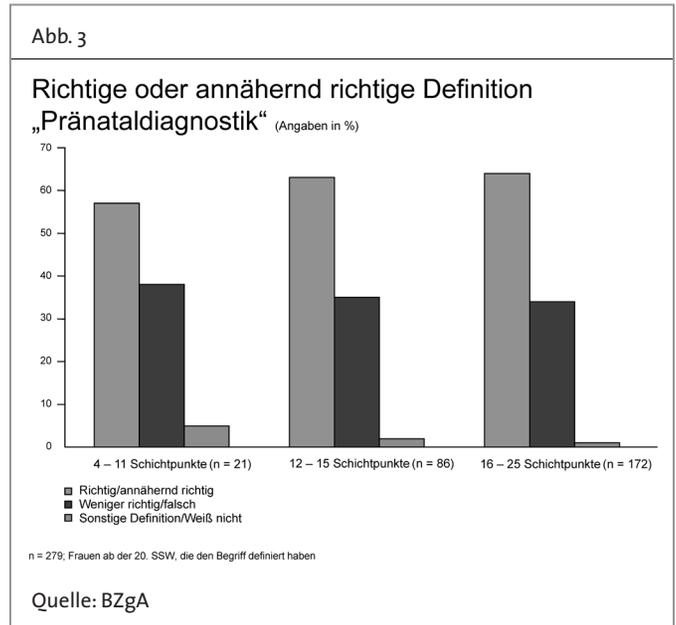


Je höher der Bildungsabschluss, desto größer ist der Anteil der Frauen, die die Frage nach der Kenntnis des Begriffs bejahen: Während nur 44% der ehemaligen Hauptschülerinnen behaupten „Pränataldiagnostik“ zu kennen, tun dies 70% der Schwangeren mit Realschulabschluss und 92% der Frauen mit Abitur.

Um nachzuprüfen, ob die Aussagen der Schwangeren, die angaben, den Begriff zu kennen, verlässlich sind, wurden sie gebeten, „Pränataldiagnostik“ in kurzen Worten zu definieren. Dabei wurde deutlich, dass viele Frauen etwas Falsches unter dem Begriff verstehen: Von den Frauen, die den Versuch einer Definition unternahmen, haben fast 40 % den Begriff entweder falsch umschrieben oder mit „weiß nicht“ geantwortet. Besonders häufig wurde „Pränataldiagnostik“ mit der allgemeinen Schwangerenvorsorge in der frauenärztlichen Praxis verwechselt.

Dieses Ergebnis ist – anders als die Behauptung, den Begriff zu kennen – kaum abhängig von der sozialen Lage: Frauen mit höherem Bildungsabschluss und Einkommen, die den Begriff zu verstehen glauben, haben ihn

nahezu genauso oft falsch definiert wie Frauen mit niedrigerem Bildungsabschluss und geringem Einkommen.



Wir können in Anbetracht dieser Ergebnisse davon ausgehen, dass etwa die Hälfte der Frauen, die zwischen der 20. und 40. Woche schwanger sind, den Begriff Pränataldiagnostik entweder überhaupt nicht kennen oder etwas Falsches darunter verstehen.⁴ Dies ist umso erstaunlicher als die Frauen alle zwischen der 20. und 40. Woche schwanger sind, sich also bereits in einem fortgeschrittenen Schwangerschaftsstadium befinden und die pränataldiagnostischen Maßnahmen bereits durchführen ließen. Obwohl 85 % die Inanspruchnahme mindestens einer definitiv pränataldiagnostischen Maßnahme auf dem Fragebogen angekreuzt haben, konnte etwa die Hälfte der Frauen die eingangs gestellte Frage nach der Kenntnis des Begriffs nicht oder nicht korrekt beantworten. Das ist ein Hinweis darauf, dass die Inanspruchnahme von PND zwar unter den Schwangeren, unabhängig vom Altersrisiko, sehr weit verbreitet ist, dass aber der Informationsstand insgesamt – gemessen an dem Stellenwert, den PND in der Schwangerschaft einnimmt – eher gering ist. Dennoch äußern nur wenige Befragte Bedarf nach zusätzlichen Informationen: Nur 18 % der Frauen sagen, sie hätten sich zu Beginn ihrer Schwangerschaft mehr Informationen über PND gewünscht.

Ambivalenzen im Zusammenhang mit PND

Pränataldiagnostik ist ein Thema, das mit durchaus ambivalenten Gefühlen verbunden ist. Ein Drittel der Frauen, die angaben, sich vor oder während der Schwangerschaft über Pränataldiagnostik informiert zu haben, fühlte sich aufgrund der erhaltenen Informationen „beruhigt“. Dem stehen jedoch fast 20% der Frauen gegenüber, die nach eigenen Aussagen eher beunruhigt oder verunsichert waren.

Dass Informationen zur PND ambivalente Gefühle auslösen können, bestätigt sich auch bei der Zustimmung zu verschiedenen, sich teilweise widersprechenden Aussagen über vorgeburtliche Untersuchungen: So geben 82% der Schwangeren und Frauen, die ihr Kind nach der 13. SSW verloren haben, an, dass Pränataldiagnostik zur Entlastung führt, „weil es die Sorge vor einer Erkrankung des Kindes nehmen kann“. In der Zustimmung zu dieser Aussage kommt eine grundsätzlich positive Wirkung der PND auf das Schwangerschaftserleben zum Ausdruck. Demgegenüber stimmen aber 62% der Frauen (auch)⁵ der Aussage zu, dass PND die Frauen sehr stark belastet, „weil sie Entscheidungen über Leben oder Tod ihres ungebore-

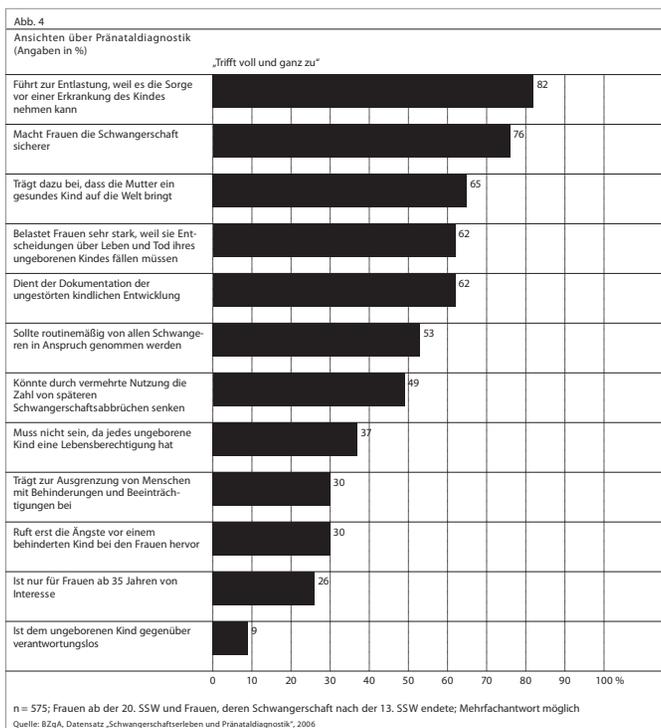
nen Kindes fällen müssen“. Viele Schwangere fühlen sich im Zusammenhang mit vorgeburtlichen Untersuchungen also sowohl entlastet als auch belastet: entlastet durch die Aussicht auf eine Bestätigung der Gesundheit des Ungeborenen, belastet durch das Risiko der Entdeckung einer Beeinträchtigung. (Siehe Abbildung 4)

Informationen über PND lösen, anders als z.B. Informationen zum Schwangerschaftsverlauf oder zur Entwicklung des Kindes im Mutterleib, (auch) negative Gefühle bei den werdenden Müttern aus. Pränataldiagnostik wird hoch ambivalent erlebt. Der Umgang mit Pränataldiagnostik wird für viele Schwangere noch zusätzlich dadurch erschwert, dass aufgrund der rasch voranschreitenden technischen Entwicklung immer neue Diagnoseverfahren angeboten werden. Oftmals kann der Laie kaum noch nachvollziehen, wie die Ärztin oder der Arzt zu einem Befund gekommen sind. Noch größere Schwierigkeiten bereitet vielen werdenden Eltern die Interpretation der Untersuchungsergebnisse und die Einschätzung der Konsequenzen.

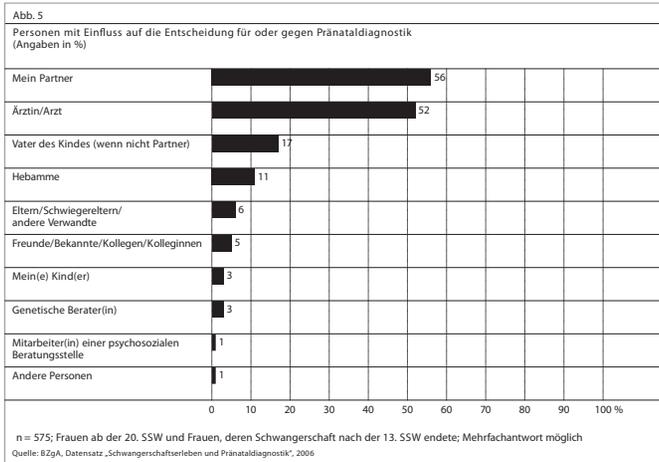
Beides, sowohl das ambivalente Erleben von Pränataldiagnostik als auch die komplexen medizinisch-technischen Aspekte der Diagnoseverfahren, erschweren die Auseinandersetzung mit der Thematik. Obwohl es eine starke Nachfrage nach Pränataldiagnostik auf Seiten der werdenden Eltern gibt, obwohl auch Schwangeren ohne erhöhtes Risiko PND immer häufiger von den Ärztinnen und Ärzten angeboten wird, PND also fester Bestandteil der heutigen Schwangerenversorgung ist, fällt es Frauen schwer, sich angemessen mit der Thematik auseinanderzusetzen. Aus diesem Grund ist der Informationsstand der Schwangeren eher niedrig.

Beratung durch Ärztinnen und Ärzte

Die Befragungsergebnisse zeigen, dass Schwangere bei dem schwierigen und ambivalent erlebten Thema „Pränataldiagnostik“ dazu neigen, die Entscheidung, ob sie PND in Anspruch nehmen oder nicht, an Fachleute zu delegieren. Über die Hälfte der Schwangeren sagt, dass die Ärztin bzw. der Arzt „sehr starken“ oder „starken“ Einfluss auf die Entscheidung zur Durchführung von PND hatte. Damit sind Gynäkologinnen und Gynäkologen ähnlich einflussreich wie die Partner der schwangeren Frauen



bezüglich einer Entscheidung für oder gegen PND. Kaum eine Rolle spielen hierbei Freunde oder Verwandte oder Mitarbeiterinnen einer psychosozialen Beratungsstelle.



Ein Viertel der Schwangeren, die PND in Anspruch genommen haben, hat sich nach eigenen Aussagen dafür entschieden, „weil meine Ärztin / mein Arzt es so wollte“. Interessant ist der Vergleich mit den Schwangeren, die keine PND in Anspruch genommen haben: Von diesen Frauen sagen nur 3%, dass sie auf Empfehlung der Ärztin bzw. des Arztes auf PND verzichtet haben. Diese Ergebnisse weisen darauf hin, dass Gynäkologinnen und Gynäkologen die Frauen eher dahingehend beraten, Pränataldiagnostik durchführen zu lassen. Selten wird ein Verzicht empfohlen.

Ärztliche Beratung vor Durchführung von PND

Uns interessierte die Bewertung verschiedener Aspekte der Informationsvermittlung in der gynäkologischen Praxis durch die Schwangeren. Wo liegen die Stärken, wo die Schwächen der ärztlichen Beratung zu PND? Die Frauen, die PND durchführen ließen, wurden nach der Ausführlichkeit und Verständlichkeit der ärztlichen Beratung gefragt, die sie vor der Diagnostik von der Gynäkologin oder dem Gynäkologen erhalten hatten. Die Fragen orientierten sich an den Beratungsinhalten, die in den Mutterschaftsrichtlinien empfohlen werden, wie z.B. Aufklärung über den „Anlass der Untersuchung“ oder das „Ziel der Untersuchung“. Die Antworten der Schwangeren wurden zum einen auf die nicht-invasiven, zum anderen

auf die invasiven Untersuchungsmethoden bezogen und getrennt ausgewertet. Als Beispiel möchte ich hier die Ergebnisse für die Beratung vor Durchführung einer invasiven Untersuchung ansprechen.

Schwangere wurden vor der Durchführung einer invasiven Untersuchung nach eigener Einschätzung recht ausführlich über das Ziel der Untersuchung, über die statistische Risikoeinschätzung und über den Anlass der Untersuchung aufgeklärt: Zwischen 59% und 66% gaben an, ausführliche oder sehr ausführliche Informationen erhalten zu haben. Weniger gehaltvoll waren die ärztlichen Informationen zur Sicherheit des Untersuchungsergebnisses, den Grenzen der Untersuchungsmöglichkeiten bzw. nicht erfassbaren Störungen oder zu Art und Schweregrad möglicher / vermuteter Störungen. Noch weniger ausführlich fällt die Beratung – aus Sicht der Schwangeren – zu Themen aus, die nicht originär im medizinischen Zuständigkeitsbereich liegen, aber dennoch in der Situation der Schwangeren von großer Bedeutung sein können: Ein hoher Anteil der Schwangeren erhielt keine oder sehr wenige Informationen über das psychische und ethische Konfliktpotential bei Vorliegen einer Behinderung des Kindes (37% überhaupt nicht), oder über Alternativen zur pränatalen Diagnostik. Die Hälfte der Schwangeren wurde „überhaupt nicht“ über die Möglichkeit der Inanspruchnahme einer weiterführenden psychosozialen Beratung aufgeklärt. (Siehe Abbildung 6)

Beratung nach auffälligem oder pathologischem Befund

Nach Mitteilung des Ergebnisses der Untersuchung sind Ärztinnen und Ärzte die ersten Ansprechpartner für die Schwangeren. 27 Frauen (5%) haben in unserer Untersuchung einen „auffälligen“ oder „pathologischen“ Befund erhalten.⁶ Diese Frauen wurden um eine Beurteilung der ärztlichen Beratung zu verschiedenen Themen gebeten, die angesichts ihrer Situation von Bedeutung sind. Die Frauen äußerten sich sehr zwiespältig über die Beratung durch die Ärztin bzw. den Arzt.⁷

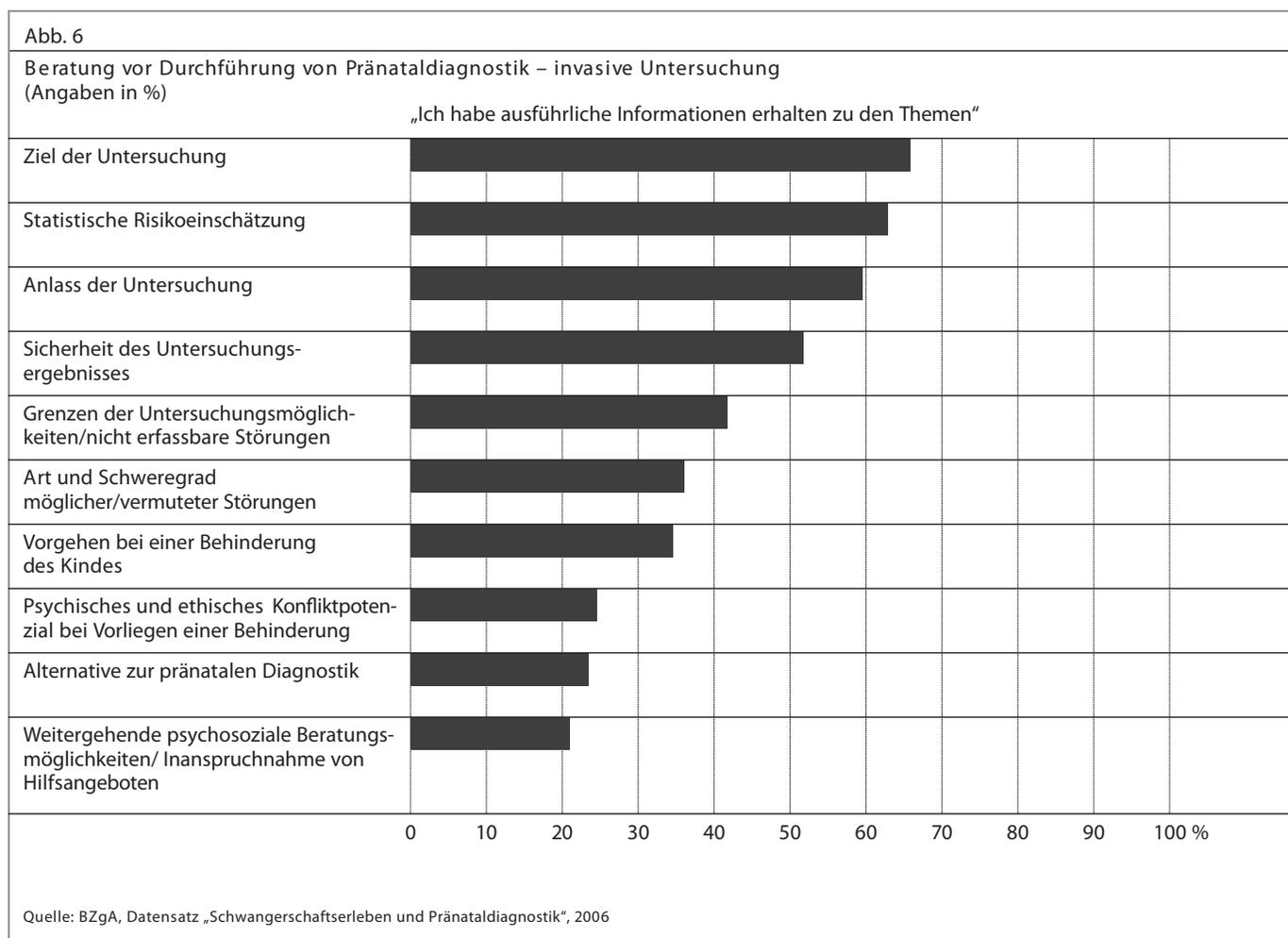
Gut wird die Beratung über die Art und die möglichen Ursachen der Entwicklungsstörung oder Anlage für eine Erkrankung beurteilt: 70 % der Frauen äußerten sich positiv. Auch mit den ärztlichen Informationen zur Fortführung der Schwangerschaft oder Möglichkeit eines

Abbruchs und mit Informationen zu ärztlichen Therapiemöglichkeiten waren die Frauen zufrieden. Demgegenüber fanden sie die Beratung hinsichtlich der möglichen Folgen für sie selbst und ihre Familie überwiegend „schlecht“ (16 %) oder „eher schlecht“ (36%). Noch negativer fiel das Urteil über die Beratung zur Möglichkeit der Vorbereitung auf ein Leben mit einem behinderten oder kranken Kind aus: 71 % der Frauen fanden sie schlecht („sehr schlecht“ bis „eher schlecht“). Fast durchweg unzufrieden waren die Befragten mit der Beratung zur Inanspruchnahme weiterführender Hilfen und der Vermittlung von Kontaktmöglichkeiten zu gleichartig Betroffenen und Selbsthilfegruppen: 40 bzw. sogar 44 % wählten das Attribut „sehr schlecht“. Zufrieden waren die Frauen mit der Beratung zu Themen, die definitiv in den medizinischen Bereich fallen. Defizite gibt es aus Sicht der Frauen, die einen auffälligen pränataldiagnosti-

schen Befund hatten, auch hier hinsichtlich der Beratung bei Themen, die über das Medizinische hinausreichen.

Pränataldiagnostik: eine Herausforderung für die medizinische und psychosoziale Beratung

Pränataldiagnostik wird heute nicht nur von Schwangeren mit erhöhtem Risiko in Anspruch genommen. Fast alle Frauen treffen in ihrer Schwangerschaft eine Entscheidung für oder gegen eine der vielen Verfahren zur Entdeckung von Krankheiten und Auffälligkeiten beim Ungeborenen. Gemessen an der sehr großen Bedeutung, die PND heute in der Schwangerschaft hat, scheint der Informationsstand der Schwangeren eher niedrig zu sein. Die ambivalenten Gefühle, die Informationen zu PND auslösen können, und die für den Laien schwer verständlichen



technischen Details der Verfahren, erschweren den Schwangeren eine intensivere Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik. Aus diesem Grund neigen Schwangere dazu, die Entscheidung, ob sie PND in Anspruch nehmen oder nicht, an Fachleute zu delegieren. Die Beratung vor Durchführung von Pränataldiagnostik oder die Beratung der Schwangeren nach einem auffälligen oder pathologischen Befund ist eine große Herausforderung an die kommunikative Kompetenz des gynäkologischen Personals. Ärztinnen und Ärzte beraten eher dahingehend, PND durchführen zu lassen. Defizite in der ärztlichen Beratung werden insbesondere bei Inhalten sichtbar, die nicht eindeutig in den ärztlichen Zuständigkeitsbereich fallen. Hier bietet die psychosoziale Beratung eine sinnvolle Ergänzung.

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung hat verschiedene Medien und Maßnahmen zur Pränataldiagnostik entwickelt. Sie gibt ein Faltblatt zur PND als Erstinformation für schwangere Frauen heraus, das die ärztliche Beratung sinnvoll unterstützen kann. Darüber hinaus bietet der BZgA-Internetauftritt www.schwanger-info.de umfassende Informationen zur PND. In dem von der BZgA geförderten und von der Universität Heidelberg durchgeführten Modellprojekt „Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik“, geht es um die Verbesserung der Zusammenarbeit und Vernetzung von psychosozialen Beraterinnen und Gynäkologinnen und Gynäkologen durch interdisziplinäre Qualitätszirkel. Mit dem gleichen Ziel wird derzeit ein Medienpaket (DVD und schriftliches Begleitmaterial) entwickelt, das die medizinischen Aspekte und die damit verbundene psychosoziale/psychosomatische Dimension von PND aufgreift. Dieses Medienpaket richtet sich an Beraterinnen sowie Gynäkologinnen und Gynäkologen.

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung setzt sich dafür ein, Schwangeren eine informierte Entscheidung über die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik zu ermöglichen. Dabei richten sich einige unserer Medien und Maßnahmen direkt an die werdenden Eltern, andere sollen Fachleute bei der Beratung zur Pränataldiagnostik unterstützen. Eine wechselseitige Ergänzung von medizinischen und psychosozialen Kompetenzen in der Beratung, wird Eltern und medizinischem Personal den Umgang mit PND erleichtern und die Schwangerenversorgung weiter optimieren.

Fußnoten

¹ Deutschland West – Quelle: Zentralinstitut für kassenärztliche Versorgung; nach Nippert, I. 2005

² Die Haushalte sind Mitglieder des TNS ACCESS Panels. Ein ACCESS Panel besteht aus einem Pool von Adressen befragungsbereiter Haushalte. Die Adressen sind über alle Gemeinden des Bundesgebiets gestreut und somit regional repräsentativ.

³ Mutterschaftsrichtlinien des Bundesausschusses für Ärzte und Krankenkassen: Fassung vom 10. Dezember 1985, zuletzt geändert am 24. März 2003, S. 31

⁴ 25 % der Schwangeren gaben an, den Begriff nicht zu kennen. Von den anderen 75 % verstand etwa ein Drittel etwas Falsches unter „Pränataldiagnostik“. Das ist zusammen etwa die Hälfte der Befragten. Dabei muss beachtet werden, dass es sich bei den Probandinnen in dieser Studie um Frauen handelt, die im Durchschnitt besser ausgebildet sind als der Durchschnitt der schwangeren Bevölkerung in Deutschland. Außerdem verfügen alle Befragten über sehr gute Deutschkenntnisse. Es ist wahrscheinlich, dass der Informationsstand in der Bevölkerung noch deutlich schlechter ist.

⁵ Mehrfachantworten waren möglich.

⁶ Es ist wahrscheinlich, dass viele Frauen mit auffälligem oder pathologischem Befund den Fragebogen nicht beantwortet haben. Sie sind deshalb in der Untersuchung unterrepräsentiert.

⁷ Da nur 27 Frauen einen auffälligen bzw. pathologischen Befund erhielten, können die Ergebnisse nur als Hinweise gewertet werden.

⁸ Die Medien und Materialien der BZgA können unter der Internetadresse bzga.de kostenlos bestellt werden.

Emanzipatorische Beratung zwischen Macht und Moral

Ruth Großmaß

___ Ich möchte zum Thema „Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik“ drei Thesen formulieren, die ihren Ausgangspunkt nicht in den mit der Pränataldiagnostik verbundenen Fragen und Problemen haben, sondern Bedingungen und Voraussetzungen wirksamer Beratung in den Mittelpunkt stellen. Die erste These beschäftigt sich mit der Frage, unter welchen gesellschaftlichen Bedingungen Beratungsangebote entstehen; die zweite These erläutert den für Beratung zentralen Ansatz der Klientenzentrierung; die dritte These schließlich versucht die Frage zu beantworten, welche Auswirkungen Beratungsangebote auf die ihre Entstehung begründenden gesellschaftlichen Konfliktlagen haben.

These 1:

Der doppelte Ursprung von Beratungsangeboten:

___ In sozialhistorischer Perspektive zeigt sich: Beratungsangebote – und ich spreche hier und im Folgenden von Beratung, die sich auf Lebensentscheidungen und Lebensgestaltung einzelner Personen bezieht – entstehen immer durch Problemformulierungen auf zwei Ebenen:

– Die erste Ebene ist eine gesellschaftlich-sozialpolitische: öffentlich finanzierte Beratungsangebote entstehen dann, wenn es ein Reglungsinteresse für bestimmte Bereiche des gesellschaftlichen Lebens gibt,¹ ein Reglungsinteresse, das in die individuelle Lebensplanung und -gestaltung der Bürger eingreift und in modernen, demokratisch verfassten Gesellschaften nicht unmittelbar durch Reglementierung der Individuen zu verwirklichen ist. Ein solches Reglungsinteresse entsteht, wenn durch Innovationen technischer oder kultureller Art, durch gesellschaftliche Ausdifferenzierung und Entwicklung die etablierten Umgangsweisen nicht mehr greifen bzw. in Konflikt mit „modernen“ Möglichkeiten geraten.² Der sozialpolitische Hintergrund bei der Etablierung von Beratung ist daher selbst auch von Konflikten und Widersprüchen gekennzeichnet: Interessen spielen eine Rolle (wenn z.B. davon die Rede ist, die Individuen sollen

bei Risikoschwangerschaften pränatale Diagnosemöglichkeiten nutzen). Macht wird ausgeübt (so z.B. wenn Individuen zu Kontrolluntersuchungen verpflichtet werden). Und Moral wird ins Spiel gebracht (wenn man z.B. von der Verantwortung der Einzelnen spricht, gesunden Nachwuchs zu erzeugen oder umgekehrt: das Leben in jeder seiner Formen zu achten).

– Die zweite Ebene, auf der so etwas wie Beratungsbedarf entsteht, ist eine individuelle. Für einzelne Menschen ergibt sich Beratungsbedarf dann, wenn sich Entscheidungs- und Orientierungsprobleme bezogen auf wichtige Lebensbereiche einstellen. In unserem Falle betrifft dies Entscheidungen für oder gegen die Nutzung diagnostischer Möglichkeiten sowie den Wunsch nach „natürlicher“ oder medizinisch kontrollierter Schwangerschaft. Schwangere Frauen müssen heute entscheiden, welche der Informationen, die ihnen zugesteckt werden oder sie über die Medien erreichen, persönliche Relevanz bekommen sollen. Fragen tauchen auf wie: Was muss ich persönlich beachten? Welche Optionen habe ich wirklich? Zu was bin ich verpflichtet? Wo kann ich Unterstützung bekommen, wo das nötige Wissen in Erfahrung bringen?

___ Bei großer Informationsflut oder wenn mit einer Entscheidung ein hohes Risiko verbunden ist, nimmt ein Orientierungsproblem die Form der psychischen Belastung an.

___ Beide hier skizzierten Voraussetzungen kann man als im Umfeld der Pränataldiagnostik gegeben annehmen. Die in den letzten Jahren entwickelten neuen Möglichkeiten, pränatal mögliche gesundheitliche Einschränkungen zu diagnostizieren, verbunden mit den weit geringeren Therapiemöglichkeiten führen zu Unsicherheiten bei Ärzten, Schwangeren und Krankenkassen. Die persönlich Betroffenen – Schwangere, zukünftige Eltern bei der Familienplanung – haben schwerwiegende Entscheidungen zu treffen. Dabei ist unklar, wie man richtig entscheidet; es gilt Wissen in die Entscheidung einzubeziehen, über das nur Fachleute verfügen. Zudem können die möglichen Handlungsoptionen in moralische Konfliktlagen bringen.

___ Hinzu kommt: Welche Entscheidungen von den Personen jeweils getroffen werden, ist auch von gesellschaftlicher Relevanz: Kosten für zusätzliche Diagnosen entstehen, Schwangerschaftsabbrüche oder zukünftige Pflegeleistungen sind zu finanzieren. Die Möglichkeit der qualitativen Planung von Nachwuchs rückt näher. Die gesellschaftlich selbstverständlich geteilten Menschenbilder (wechselseitige Hilfe und Umgang mit Behinderung eingeschlossen) verändern sich möglicherweise und die Verantwortung der Eltern für ihren Nachwuchs bekommt eine neue Dimension.

___ Die sich in diesen Fragen zu Wort meldenden Reglungsinteressen sind allerdings bis heute widersprüchlich; sie können nur mit Mühe als Gesamtzusammenhang wahrgenommen werden und favorisieren einzeln oft entgegen gesetzte Lösungsrichtungen: die Kostenträger wollen andere Lösungen als die Diagnostikanbieter, die Behindertenverbände andere als die Frauenverbände, die Kirchen andere als viele Politiker.

___ Demgegenüber bestehen über den Orientierungsbedarf der einzelnen Klientinnen zwar Annahmen (die in den Diskussionen über Lösungen auch gern angeführt werden); es liegen aber wenig gesicherte Erkenntnisse vor. Will man ein Beratungskonzept gestalten, das fachlich zu vertreten ist, dann gilt es in einer solchen Situation auf Grundprinzipien zurückzugreifen, die sich in anderen Bereichen von Beratung bereits bewährt haben.

These 2:

Klientenzentrierung als Ausgangspunkt

___ In allen bisher etablierten Beratungsangeboten hat sich Klientenzentrierung als Grundlage für die Wirksamkeit von Beratung erwiesen. Als wirksam gilt eine Beratung dann, wenn diejenigen, die sie aufsuchen, Orientierungshilfe mit den für sie persönlich bedeutsamen Fragen, Entscheidungen und Konflikten besser umgehen können. Nach einem gelungenen Beratungsprozess haben sich Probleme geklärt und es sind Handlungsperspektiven deutlich geworden.

___ Auch wenn Beratungsprozesse unter derselben Überschrift (in unserem Falle: Pränataldiagnostik) stehen, so sind doch je nach Ausgangslage und individueller Situation unterschiedliche Aspekte im Vordergrund – späte

Schwangerschaften, als Risikoschwangerschaften eingestuft, führen zu anderen Unterstützungswünschen als die Besorgnis junger Frauen, die nach einer Drogenkarriere Angst um die Gesundheit des Fötus haben; Menschen mit belastender Vorgeschichte in der Herkunftsfamilie haben andere Sorgen, als junge Paare, die bei der Planung eines „Wunschkindes“ alles richtig machen wollen. Gemeinsam ist diesen und anderen Beratungsanliegen, dass die aufgeworfenen Fragen nicht nur Wissensbedarf aufdecken, sondern Emotionen und Affekthafes berühren sowie mit moralischen Haltungen kollidieren (können). Es geht also nicht einfach um die „richtige“ Information. Es sind vielmehr jeweils nur sehr spezifische Mitteilungen/Informationen hilfreich, die die individuelle Lage zum Ausgangspunkt nehmen – und dies auch nur dann, wenn es gelingt, eine tragfähige Beratungsbeziehung zu entwickeln. Beratung – dies ist eine durchgängige Erfahrung in professionellen Beratungsfeldern – hat nur dann Wirkungen, wenn sie gerade nicht die gesellschaftlichen Reglungsinteressen bedient, sondern das Beratungsanliegen der Schwangeren oder der mit Familienplanung Beschäftigten ins Zentrum stellt.

___ Präzises Wissen über die komplexen Sachverhalte von Schwangerschaftsvorsorge und pränataler Diagnostik – über medizinische Befunde und Behandlungsmöglichkeiten, über Handlungsalternativen, zeitliche Vorgaben und bürokratische Abläufe – ist sicherlich ein wichtiger Bestandteil von Beratung. Der Gesamtpool an Informationen, die für die unterschiedlichen Problemlagen relevant sind/ werden können, muss deshalb den Beratern und Beraterinnen entweder unmittelbar zur Verfügung stehen oder medial erreichbar sein – in jedes einzelne Beratungsgespräch eingehen wird er allerdings nicht. Je nach (im Gespräch geklärt) Problemlage, je nach individuellem Lebenskonzept und entsprechendem Orientierungsbedarf, werden unterschiedliche Segmente dieses Pools benötigt, um realitätsangemessen eine eigene Position zu erarbeiten und (neue) Handlungsperspektiven zu entwickeln.

___ Emanzipatorische Beratung heißt auch im Kontext von Pränataldiagnostik, die Individuen in einen besseren Stand von Selbstbestimmung und Handlungsfähigkeit zu versetzen.³ Machtverhältnisse bewusst zu machen und (individuell unterschiedliche) moralische Bindungen „zu Wort“ kommen zu lassen, ist wichtiger

Bestandteil eines solchen Prozesses. Übersetzt auf Beratungshandeln bedeutet dies:

- die Lebenssituation und die emotionale Lage der Betroffenen verstehend nachvollziehen,
- die Klärung der individuellen Motivlage unterstützen,
- psychische Konflikte ansprechen und moralische Konflikte anerkennen,
- Handlungsperspektiven eröffnen,
- Zugang zu Informationen mit Relevanz für die individuelle Entscheidung schaffen und deren Verarbeitung unterstützen,
- Entscheidungen als Prozess verstehen helfen und diesen Prozess begleiten.

___Damit eine solche Beratung gelingen kann, bedarf es auch einiger organisatorischer Voraussetzungen, die hier kurz benannt sein sollen:

- Die Trägerschaft für ein Beratungsangebot sollte unabhängig von den in die gesellschaftlichen Veränderungsprozesse involvierten Interessen organisiert sein. Dies gilt für Genforschung, Pharmaindustrie und Pränataldiagnostik-Experten genauso wie für Verbände und Organisationen, die sich in den umstrittenen moralischen Fragen bereits interessensgebunden festgelegt haben (z.B. Lebensschutz unter allen Bedingungen bzw. Befürwortung von Eugenik).
- Erfahrungsgemäß werden Beratungsangebote besser angenommen, die nicht auf einzelne problematisch gewordene Themen festgelegt sind. Beratung im Umfeld von Pränataldiagnostik sollte deshalb in breitere Themenfelder eingebunden angeboten und in multiprofessionellen Teams praktiziert werden (Gesundheitsberatung; psychologische Beratungsangebote auf kommunaler Ebene; Lebensberatungen; Pro Familia; Erziehungsberatungsstellen mit entsprechendem Schwerpunkt sowie Geburtsvorbereitungszentren scheinen mir hierfür Erfolg versprechende Kontexte zu bieten).

These 3:

Beratung und gesellschaftliche Konfliktlagen (bezogen auf Pränataldiagnostik)

___Wenn man Beratung im Umfeld der Pränataldiagnostik im skizzierten Sinne versteht und praktiziert, dann ergeben sich daraus individuell unterschiedliche Lösungen für persönliche Entscheidungssituationen, nicht aber gesellschaftliche Lösungen für die im Umfeld von PND diskutierten politischen, sozialen und kulturellen Probleme. Für welche Probleme man sich vielleicht via Beratung Lösungen wünscht, lässt sich am Themenspektrum dieses Kongresses gut ablesen. Befürchtet werden bei breiter Anwendung von Pränataldiagnostik offenkundig:

- Auswirkungen hinsichtlich des gesellschaftlich geteilten Verständnisses von Behinderung,
- veränderte sozialpolitische Maßnahmen bei Pflege und Versorgung.
- Befürchtet wird die Ausbreitung von Vorstellungen über die Gestaltbarkeit des Nachwuchses,
- sowie eine Auflösung der gesellschaftlich geteilten Moral hinsichtlich von Lebenserhaltung und Integration von beschädigten menschlichen Lebensmöglichkeiten.

___Die Lösung all dieser Probleme ist jedoch durch Beratung nicht zu erreichen – diese Probleme einzelnen Menschen mit Kinderwunsch (und um die geht es zunächst einmal) aufzubürden, scheint mir allerdings auch aus moralisch-politischen Gründen nicht vertretbar zu sein. Handelt es sich bei Elternschaft heute doch um eine sehr anforderungsreiche Aufgabe. Dass die meisten zukünftigen Eltern sich gesunden Nachwuchs wünschen, ist nicht nur als persönlicher Wunsch nachvollziehbar, sondern bekommt gerade unter den gesellschaftlichen Bedingungen der Moderne zusätzliches Gewicht:

___Im Hintergrund von Elternschaft lauert eine hohe individuelle Verantwortung für eigene Kinder. Die Gesundheits-, Fürsorge- und Erziehungsmöglichkeiten, die Eltern in dieser Verantwortung zur Verfügung stehen, haben aber den Charakter von Rahmenbedingungen, unter denen Elternschaft stattfindet – Sie werden individuell genutzt, aber nicht individuell gestaltet. Hinzukommt: (Erst-)Schwangerschaft ist in modernen Gesellschaften eine Phase intensiver psychischer Verarbeitungsanforde-

rungen. Verunsicherung, offene Zukunftsgestaltung und neue Selbstdefinitionen gehören dazu. Die etablierte medizinische Schwangerschaftsbegleitung macht es zudem zunehmend unwahrscheinlich, nicht mit Risiko-Diagnosen in Berührung zu kommen.

___ Fachlich fundierte Beratungsangebote zu etablieren, bedeutet auf diesem Hintergrund auch, sich nicht verführen zu lassen, moralische Konflikte (z.B. hinsichtlich des Umgangs mit Behinderung) den Schwangeren aufzubürden und die Verantwortung für die Gestaltung des Gemeinwesens in die individuelle Lebensführung zu verschieben. Beratungsprozesse führen zu unterschiedlichen, individuellen Lösungswegen, die auch ethisch reflektiert sein sollten, die zu moralisieren aber niemandem zusteht.

___ Um Missverständnisse zu vermeiden, noch ein Hinweis: Beratung ist, auch wenn sie personenzentriert erfolgt, keine Dienstleistung am Individuum ohne Auswirkungen auf gesellschaftliche Entwicklungen. Die gesellschaftlichen Effekte der Etablierung von Beratungsprozessen sind allerdings anderer Art als in vielen Diskussionen vorausgesetzt:

___ Beratung stellt kein direktes Steuerungsinstrument für das Ausgleichen gesellschaftlicher Konfliktlagen dar. Oder deutlicher gesagt: Die Konsequenzen des Vorhandenseins und der Nutzung von PND werden durch Beratung nicht verhindert – möglicherweise verlangsamen sich die entsprechenden Etablierungsprozesse, möglicherweise führen gute Beratungsangebote zu einer breiteren Diversifizierung von Lebensformen mit Kindern, zu kulturell allgemein akzeptierten Lösungsformen führt Beratung nicht. – Weder die Renaturalisierung von Schwangerschaft noch die Generalisierung vernünftiger Risikobereitschaft, noch eine breite Zustimmung zu diagnoseabhängiger Selektion ist durch Beratung herzustellen.

___ Die wichtigsten Effekte der Etablierung von Beratungsangeboten liegen allerdings in anderen Bereichen. Beratung unterstützt/stärkt/beschleunigt Entwicklungen in Richtung zunehmender Individualisierung, sie stärkt den Subjektstatus der Einzelnen, bürdet ihnen aber auch zunehmende Orientierungsleistungen zu.

Weiterführende Literatur der Referentin

Veröffentlichungen von Ruth Großmaß finden sich hier: <http://www.asfh-berlin.de/hsl/grossmass/oder> <http://www.asfh-berlin.de/hsl/index.phtml?id=433>

Fußnoten

___¹ In der Vergangenheit galt dies z.B. für die Bereiche Erziehung, Bildung, Berufswahl, Umgang mit Drogen, Umgang mit Konsum, Familienplanung und Schwangerschaftsverhütung. Zum aktuellen Stand der Ausdifferenzierung von Beratungsfeldern s. Nestmann, Frank; Engel, Frank & Sickendiek, Ursel (2004) (Hrsg.): Das Handbuch der Beratung. Tübingen: dgvt. Band 2 „Ansätze, Methoden und Felder“; 865-1199

___² So nahm – um nur zwei Beispiele zu nennen – die Berufsberatung mit der Entwicklung neuer Berufe (Ingenieur- und Büroberufe) zu Beginn des 20.Jhs. ihren Anfang; die Entstehung der Sexualberatung ist eng mit dem Aufkommen neuer Partnerschaftsmodelle („Kameradschaftsehe“) verbunden. S. hierzu: Großmaß (2000): Psychische Krisen und sozialer Raum. Tübingen: dgvt. 61-69

___³ Unter der Kategorie „Selbstbestimmung“ reflektiert wird diese Dimension in: „Selbstbestimmung in der genetischen Beratung“, in: K. Meyer, G. Rüge, T. Hornschuh, M. Voss: Schöne - gesunde - neue Welt? Das humangenetische Wissen und seine Anwendung aus philosophischer, soziologischer und historischer Perspektive. IWT Papers, Bd. 28, Bielefeld 2002. <http://bieson.ub.uni-bielefeld.de/volltexte/2003/113/>

___⁴ Vgl. hierzu: Großmaß (2006): Psychosoziale Beratung im Spiegel soziologischer Theorien. In: zfs, Jg 35, H. 6; 485-505

Diskussion im Forum

___ Schwangere Frauen, so wurde das Ergebnis der Umfrage der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung von 2006 zusammengefasst, sind schlecht über Pränataldiagnostik informiert. Einer der Gründe, warum sie nicht von sich aus Informationen über Pränataldiagnostik suchen ist, dass sie die dadurch ausgelösten ambivalenten Gefühle scheuen. Aus dem gleichen Grund nehmen sie vermutlich auch das verfügbare Angebot unabhängiger psychosozialer Beratung nicht wahr.

___ Stattdessen, so die anschließende Situationsanalyse, delegieren sie die Entscheidung oft an Fachleute, d.h. die ÄrztInnen, und diese raten eher zu Pränataldiagnostik. Die ärztliche Beratung hat Defizite, so wurde eingräumt, sie ist in vieler Hinsicht zielorientiert und interessegebunden. Andererseits ist festzuhalten, dass ÄrztInnen vor Pränataldiagnostik Informationen vermitteln müssen, die sehr detailliert und vielfältig sind. Diese rationalen Informationen erscheinen der Frau in ihrer emotionalen Betroffenheit als nicht lebensnah. Außerdem benötigen verschiedene Frauen verschiedene Informationen.

Thesen für das Abschlussplenum

- Eine bessere Vernetzung der BeraterInnen
- Informationen schon in der Schule
- Gründung von lokalen „Runden Tischen“ zwischen ÄrztInnen, verschiedenen BeraterInnen, Hebammen und VertreterInnen von Schulen, um eine Erweiterung des Beratungsangebotes unter Einbeziehung der lokalen Bedingungen zu koordinieren und um voneinander zu lernen und sich nicht zu behindern.

Forum 4

Pränataldiagnostik zwischen Therapie und Beratung

Ulrich Kuhn | Jeanne Nicklas-Faust | Moderation: Silke Koppermann

Rahmenbedingungen und Grenzen einer Entkoppelung von selektiver und therapeutischer Medizin Provokante Einführung in Thesenform

Jeanne Nicklas-Faust

Über die Weiterentwicklung der Pränataldiagnostik zur frühzeitigen und vollständigen Entdeckung des Down-Syndroms ist die selektive Zielsetzung festgeschrieben.

___ Seit den siebziger Jahren stand die Suche nach Kindern mit Down-Syndrom bei der Entwicklung der Pränataldiagnostik (PND) im Vordergrund. Das Ziel der als Screeninguntersuchung entwickelten Methode der Messung der Nackenfaltendichte wird explizit als Möglichkeit zur früheren und vollständigeren Feststellung eines Down-Syndroms bei dem ungeborenen Kind, vor allem bei jüngeren Frauen, angegeben. Bei älteren Frauen wird ohnehin häufig eine invasive PND durchgeführt, um ein Down-Syndrom vorgeburtlich zu diagnostizieren. Mit der Weiterentwicklung nichtinvasiver Verfahren der PND wird auch die Hoffnung verknüpft, durch gezielteren Einsatz eine Verringerung der invasiven Pränataldiagnostik zu erreichen. Dabei geht es in der Regel nicht um ein Geburtsmanagement wie beispielsweise bei der vorgeburtlichen Diagnose von Herzfehlern, sondern um die Entscheidung zu einer Einleitung der Geburt mit Todesfolge. Ein Beleg hierfür sind Kostenrechnungen, wie sie aus den USA, England und Australien veröffentlicht sind, die auflisten, wie teuer die Entdeckung eines weiteren Kindes mit Down-Syndrom ist, je nach Einsatz von Maßnahmen der PND (z.B. Caughey AB et al. (2002): Nuchal translucency and first trimester biochemical markers for down syndrome screening: a cost-effectiveness analysis, Am J Obstet Gynecol, 187(5):1239-45). Diese Zielstellung der Weiterentwicklung der PND wirft für Deutschland die Frage auf, ob im Allge-

meinen durch die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom die Voraussetzungen des § 218a Abs. (2) StGB erfüllt sind. Dieser lautet: „Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann.“ Studien zur Lebensqualität von Familien mit Kindern, die ein Down-Syndrom haben, lassen jedenfalls nicht den Schluss zu, dass dies für die meisten Frauen so zuträfe.

Die frühzeitige und vollständige Entdeckung des Down-Syndroms ist anders als die Entdeckung von Herzfehlern und Schwangerschaftskomplikationen vom SGB V nicht gedeckt.

___ Das SGB V beschreibt den Leistungsumfang der gesetzlichen Krankenversicherung mit der Verhütung und Behandlung von Krankheiten, der Verhinderung ihrer Verschlimmerung und der Linderung krankheitsbedingter Beschwerden: § 1 SGB V Satz 1: Die Krankenversicherung als Solidargemeinschaft hat die Aufgabe, die Gesundheit der Versicherten zu erhalten, wiederherzustellen oder ihren Gesundheitszustand zu bessern. Die Diagnostik zur Klärung der Frage, ob man ein Kind mit Down-Syndrom erwartet,

lässt sich nur schwer diesen Oberbegriffen unterordnen. Anders liegt dies bei Herzfehlern, bei denen die Entdeckung in der Feindiagnostik ein entsprechendes Geburtsmanagement ermöglicht.

Die Entwicklung selektiver Pränataldiagnostik gründet sich ebenso wie die Wahlmöglichkeit schwangerer Frauen auf einen breiten gesellschaftlichen Konsens, wobei der Gesetzgeber es als ärztliche Prognoseentscheidung sieht.

Die Akzeptanz von Pränataldiagnostik ist breit, es gibt nur eine Minderheit von Frauen, die keine Maßnahmen der – auch selektiv angelegten Pränataldiagnostik – während ihrer Schwangerschaft nutzt: Laut einer Studie der BZGA nehmen 85% der Frauen in ihrer Schwangerschaft solche Methoden der PND wahr. Dabei kann eine durchaus erhebliche Zahl nicht beschreiben, was PND ist – dies verweist auf eine nicht hinreichende Aufklärung der Schwangeren über diese Untersuchungen. In der Gesellschaft herrscht die Auffassung, eine Schwangere brauche ja heute kein Kind mit einer Behinderung mehr zu bekommen – darin ist impliziert, sie habe die Wahl, sich nach der Diagnosestellung zu entscheiden. Der Gesetzgeber hat allerdings den § 218 a als Prognoseentscheidung des Arztes ausgestaltet, sofern dieser der Überzeugung ist, eine Weiterführung der Schwangerschaft sei mit erheblichen Risiken für die physische, psychische Gesundheit der Frau verknüpft. Dann ist ein Abbruch nicht rechtswidrig. In der Praxis werden Frauen häufig vor die Entscheidung gestellt und sie geben die Verantwortung durchaus an die Ärzte zurück: „Was der Arzt mir über die Behinderung erzählt, ist es für das Kind wohl besser, nicht geboren zu werden.“

Im Umgang mit selektiver Pränataldiagnostik findet sich die Ambivalenz: „Wir haben nichts gegen Behinderte, aber wir wollen keine Behinderten zur Welt bringen“ bei Ärztinnen/Ärzten wie Frauen/Partnern.

In der repräsentativen Befragung der BZGA zu „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“ aus dem Jahr 2006 geben die Autorinnen folgende Einschätzung in der Einleitung ab: „Schwangere versprechen sich von den Untersuchungen die Bestätigung, ein gesundes

Kind zu erwarten. Dass Pränataldiagnostik aber auch zu schwerwiegenden Entscheidungskonflikten führen kann, gerät dabei oft aus dem Blick.“ Generell wird beteuert, es sei nicht gegen Menschen mit einer Behinderung gerichtet, wenn Maßnahmen der Pränataldiagnostik in Anspruch genommen werden – allerdings kann es durchaus so wirken, da nur bei Feststellung einer Behinderung eine Einleitung der Geburt mit Todesfolge zu diesem Zeitpunkt der Schwangerschaft in Betracht gezogen wird. Auch wenn es eigentlich um die Bestätigung geht, „Ich erwarte ein Kind ohne Behinderung“, steckt darin ein Ausschluss einer unbedingten Annahme eines Kindes – es kommt, egal wie es beschaffen ist. Besonders erschwerend wirkt sich hier aus, dass fälschlich die gesellschaftliche Erwartungshaltung formuliert wird, ein Kind mit Behinderung müsse doch heute nicht mehr sein, während nur etwa ein Viertel der angeborenen Behinderung überhaupt pränatal diagnostizierbar ist (Henn 2008, persönliche Mitteilung). Auch für Ärzte gilt, dass sie lieber kein Kind mit einer Behinderung zur Welt bringen wollen.

Diese Ambivalenz – nichts gegen Behinderte zu haben, aber doch kein Kind mit Behinderung zur Welt bringen zu wollen - verhindert in vielen Fällen einen offenen Umgang mit den Möglichkeiten und Grenzen der Pränataldiagnostik bei Ärztinnen/Ärzten wie schwangeren Frauen/Partnern.

In Aufklärungs- und Beratungsgesprächen zeigt sich häufig ein Unwissen bei den Ärzten wie auch ein geringes Interesse der Frauen an Information zu den Möglichkeiten und Grenzen der PND. (Studie BZGA) Die Aufklärung und Information zu Pränataldiagnostik findet unter der Maßgabe „Ich will wissen, dass mein Kind gesund ist.“ statt. Dies verhindert auch in der Aufklärung eine Trennung selektiver und therapeutischer Pränataldiagnostik. Insgesamt haben über 14% der Frauen aus der Untersuchung der BZGA eine invasive Form der Pränataldiagnostik in Anspruch genommen. Kritik an der Aufklärung findet sich allerdings vor allem bei den Frauen, deren Diagnostik letztendlich ein auffälliges Ergebnis hatte – daraus schließen die Autorinnen: „Dieses Ergebnis verweist wiederum auf die Tendenz der Schwangeren, sich unerfreulichen oder mit Sorge besetzten Themen eher zu verschließen.“ So gibt

es ein Einvernehmen darüber, diese unerfreulichen Themen bei der Aufklärung nur zu streifen. Liegt dann allerdings ein pathologisches Ergebnis der PND vor, sind Frauen gezwungen sich damit auseinanderzusetzen und bemängeln dann auch, wie wenig aufgeklärt sie in diese Lage geraten sind. (Siehe hierzu Bericht über die Studie der BzGA in diesem Band.)

Eine Trennung selektiver und therapeutischer Pränataldiagnostik fordert von Ärztinnen/Ärzten wie schwangeren Frauen/Paaren im Vorhinein die Bereitschaft zur Ausgrenzung – dies ist für beide Seiten problematisch.

___ Auch wenn es Frauen gibt, die von vornherein und offen sagen, dass sie keinesfalls ein Kind mit Behinderung haben wollen, scheint die Haltung, zu hoffen, man sei ohnehin nicht betroffen, verbreiteter. Würde die Zielsetzung eindeutig in selektiv (auf die Entdeckung einer Behinderung, die keine therapeutische Konsequenz in der Schwangerschaft oder für das Geburtsmanagement erfordert) und therapeutisch (mit direkt aus der Diagnostik folgenden therapeutischen Maßnahmen) unterschieden, wäre es erforderlich, sich von vornherein offensiv zur selektiven Zielstellung zu bekennen. Dies fällt Frauen offenbar schwer, weil sie damit auch von Anfang an anerkennen müssten, dass sie eine Kind mit Behinderung erwarten könnten. Im Rahmen der wissenschaftlichen Darstellung ihrer Methoden sind Ärzte durchaus bereit, die selektive Zielsetzung zu benennen (Down Syndrome Screening Group für einen Zusammenschluss von Pränataldiagnostikern, vgl. Gasiorek-Wiens et al. Screening for trisomy 21 by fetal nuchal translucency and maternal age: a multicenter project in Germany, Austria and Switzerland, *Ultrasound Obstet Gynecol* 2001 Dec;18(6):645-8), im öffentlichen Raum tun sie dies eher selten und weichen meist auf Extrembeispiele aus, um ihre Verfahren und deren Weiterentwicklung zu rechtfertigen.

Die Vermischung selektiver und therapeutischer Pränataldiagnostik führt zu fachlichen Problemen und zur gesellschaftlich bedeutsamen Mythenbildung.

___ Für Ärzte und Frauen ist unter dieser Maßgabe der Ernstfall, wenn ein Kind eine Behinderung auf-

weist, fachlich schwer handhabbar, wenn ohne bewusste Entscheidung dafür plötzlich die Notwendigkeit einer Entscheidung an die Frau herangetragen wird, auf die sie so nicht vorbereitet ist. Letztlich bleibt die Pränatalmedizin mit dem gesellschaftlichen Auftrag verknüpft, Behinderung zu vermeiden, auch wenn dies heißt, Kinder abzutreiben, die lebensfähig gewesen wären und erwünscht waren. Weiterhin wird die Pränatalmedizin mit dem ärztlichen Heilauftrag verbunden, obschon sie nur in seltenen Fällen heilend eingreifen kann.

Fazit

___ Eine Trennung von Pränataldiagnostik mit selektiver und therapeutischer Zielsetzung bleibt auch für die Zukunft unwahrscheinlich. Dies steht letztlich im Widerspruch zu dem im Grundgesetz verankerten Diskriminierungsverbot – ein Screening auf Mädchen mit den gleichen Konsequenzen hätte einen öffentlichen Aufschrei sondergleichen zur Folge. So bleibt abzuwarten, ob es die UN-Konvention zum Schutz der Rechte von Menschen mit Behinderungen vermag, hier eine Kehrtwende einzuleiten. In einer Gesellschaft, die die individuelle Entscheidung so stark hervorhebt, ist es eine besondere Schwierigkeit, die sozialen und gesellschaftlichen Folgen einer Addition vieler, gleichlautender Entscheidungen zum Anlass für eine Einschränkung der Entscheidungsfreiheit zu thematisieren.

Diskussion im Forum

___ Grundsätzlich gilt, dass es keine Trennung zwischen Diagnostik und der Ermittlung von selektivem Wissen gibt. Trotzdem sollte die öffentliche Diskussion und die Schwangerenvorsorge ihr Augenmerk stärker auf behandelbare Befunde richten. Dazu gehört aus Sicht der ForumsteilnehmerInnen, dass vor einer Pränataldiagnostik deutlich der Auftrag geklärt wird, d.h. wonach „geguckt“ werden soll. Unklar blieb, ob über anderes wirklich „hinweggeguckt“ würde oder werden könne. Dazu gehört auch ein offener Umgang mit den Möglichkeiten und Grenzen der Tests und eine klarere Nutzenbewertung der z.T. defizitären Testverfahren vor der Anwendung. ÄrztInnen sollten mehr Fortbildungen zu Diagnosen mit therapeutischen

Konsequenzen erhalten, z.B. Herzfehler in Bezug auf das Geburtsmanagement prüfen können, statt dass vor allem die Fortbildung zum Frühscreening im System honoriert wird.

___ Der Referent Dr. Kuhn machte deutlich, dass KritikerInnen, die Pränataldiagnostik nur als selektives Down-Syndrom-Screening beschrieben, den gleichen Fehler machten wie die meisten AnbieterInnen. Sie unterschlugen sowohl die vielen therapeutischen Möglichkeiten als auch die Tatsache, dass eine solche Diagnose nicht zu einem Abbruch führen müsse und in unserem Rechtssystem eigentlich auch nicht dürfe. Das wäre auch dadurch deutlich zu machen, dass bei einer besonderen Diagnose Kinderärzt/Innen, psychosoziale Beratung durch Fachleute, die etwas von Kindern verstehen, und auch betroffene Eltern /Selbsthilfegruppen hinzuziehen seien.

___ Letztlich ging es in der Diskussion um eine Kritik an dem Automatismus des Abbruchs nach einem Befund und die Frage, wie dieser zu durchbrechen sei. Die FrauenärztInnen müssten sich von der Pflicht und dem Druck lösen, die Gesellschaft und die Frauen vor einem Kind mit Behinderung zu bewahren. Es sei ein weitgehend selbst gemachter Druck. Sie müssten nicht alles empfehlen und durchführen, um sich rechtlich abzusichern. Wo Schwangere ein „Kind-als-Schadens“-Urteil gewonnen hätten, hätte es sich durchweg um echte Kunstfehler und vor allem schlechte oder falsche Beratung gehandelt. Vor allem aber müsse mehr Öffentlichkeitsarbeit für die gesellschaftliche Akzeptanz von Behinderten und die Ablehnung von Selektion gemacht werden.

Offene Fragen

___ Diese Fragen blieben auch nach dem Vortrag von Ulrich Kuhn unbeantwortet. Sie können Ausgangspunkt für eine weiterführende Diskussion sein:

- Lässt sich bei der sonographischen Untersuchung eindeutig vorher festlegen, mit welchem Blick ich gucke? Kann man nur nach therapierbaren Dingen schauen und über andere hinwegsehen?
- Kann man den Untersuchungsauftrag eindeutig klären: bitte schauen Sie nur nach Veränderungen, die behandelbar sind? Was kann die schwangere Frau/die überweisen-

de Ärztin tun, um diesen Auftrag zu klären?

- Können sich Frauen/überweisende ÄrztInnen darauf verlassen, dass bei eindeutigem Auftrag, z. B. Überprüfung der ausreichenden Blutversorgung/ Dopplersonografie, nicht „ das ganze Programm“ abläuft? Kann/wird der Untersucher diesem Auftrag folgen und über andere Dinge „hinwegsehen“?
- Und wenn die schwangere Frau genau den selektiven Blick wünscht, schicke ich sie dann weg? Kann ich als Frauenärztin diese Untersuchungen erst machen und dann die eingeforderte Konsequenz im Sinne eines Schwangerschaftsabbruchs verweigern?
- Wie viel Selektion findet statt, bevor eine therapierbare Störung gefunden wird (number to treat)? Wie viele intrauterine Asphyxien und Fruchttode werden denn wirklich verhindert im Verhältnis zu iatrogenen Frühgeburtlichkeit und Kaiserschnitten mit fraglicher Indikation?
- Was wäre denn eigentlich eine wirkliche Indikation für Pränatale Diagnostik
- Bleibt der eigene Anspruch, nur behandeln und heilen zu wollen vielleicht Illusion, sowohl vom Wesen der Untersuchung her als auch von den Ansprüchen der schwangeren Frau?

Thesen für das Abschlussplenum

- Es gibt keine Trennung zwischen Diagnostik und Ermittlung von Wissen, dass die Entscheidung zur Selektion möglich macht.
- Offener Umgang mit Möglichkeiten und Grenzen der Tests. Klärung des Auftrags. FrauenärztInnen sollen sich von der Pflicht und dem Druck lösen, die Gesellschaft und die Frauen vor Behinderung zu bewahren. Sie sollten sich vom selbst gemachten Druck lösen, der durch manche Gerichtsurteile entstanden ist.
- Fortbildungen zu diagnostisch relevanten Dingen und nicht zu genetischen Stigmata. Blick auf behandelbare Befunde.
- Beratung psychosozial und durch Fachleute, die etwas von Kindern verstehen.
- Öffentlichkeitsarbeit für gesellschaftliche Akzeptanz von Behinderten und Ablehnung von Selektion.

Forum 5

Genetische Verantwortung für kommende Generationen

Thomas Lemke | Kai Kolpatzik | Moderation: Uta Wagemann

„Kontraindizierte Vermehrung“? Genetisches Risiko, Verantwortung und Kinderwunsch

Thomas Lemke

___Die Nutzung pränataldiagnostischer Angebote muss in einen umfassenderen Kontext eingebettet werden, der durch eine Reihe unterschiedlicher Entwicklungstendenzen seit den 1970er Jahren gekennzeichnet ist. Auf einige gehe ich hier stichpunktartig ein.

- rechtliche: tendenzielle Entkriminalisierung des Schwangerschaftsabbruchs und gleichzeitige Entwicklung einer strengen Haftungsrechtsprechung, bei der etwa ein (behindert) geborenes Kind rechtlich als „Schaden“ behandelt werden kann.
- medizinische: Ausdehnung medizinischer Analyseformen, Deutungsmuster und Problemlösungskompetenzen auf die Schwangerschaft; Aufstieg des Risikobegriffs in der Medizin; Folge: tendenziell wird jede Schwangerschaft als Risikoschwangerschaft begriffen (Medikalisierung).
- technologische: wachsende technologische Möglichkeiten der Überwachung und Kontrolle der Schwangerschaft und der Visualisierung des Fötus (Technisierung).
- soziale: Verlagerung und Umstellung kollektiver Verantwortungssysteme auf individuelle Verantwortung für existenzielle Risiken; „informierte Zustimmung“ als Leitbild der Arzt-Patienten-Interaktion, Kritik feministischer und medizinkritischer Bewegungen an ärztlichem Paternalismus und der Expertokratie; Kinder-Bekommen als Projekt, das eine zeitökonomische und rationale Planung von Arbeit und Leben erfordert; Betonung, aber auch gesellschaftliche Einforderung individueller Verantwortung und Selbstbestimmung.

Ich möchte mich im Folgenden u. a. auf den letzten Punkt konzentrieren: die Betonung einer individuellen

Verantwortung und das Zusammenspiel von normativen Erwartungen und medizinischen Risikoabschätzungen im Kontext der PND. Zunächst einmal zum Titel meines Eingangsstamens: Der Begriff der „kontraindizierten Vermehrung“ stammt von dem ehemaligen Präsidenten der DFG, Hubert Markl. Markl veröffentlichte in der Wochenzeitung Die Zeit vor nun beinahe 20 Jahren einen Text über die Verantwortung des Individuums angesichts des wachsenden genetischen Wissens. Im Falle von vererbaren Krankheiten stelle sich Markl zufolge für die Betroffenen die „moralische Frage, ob sie wirklich eigene Nachkommen haben dürfen“. In diesen Fällen einer „genetisch kontraindizierten Vermehrung“ – so Markl – verdiene der Verzicht auf eigene Kinder „mindestens ebenso sehr, vielleicht sogar mehr gerühmt zu werden als der Entschluss, dem unter Umständen grausamen Schicksal einfach in unerbittlich fatalistischer Frömmigkeit seinen Lauf zu lassen“ (Markl 1989: 62).

___Markls Äußerungen mag man als Position eines verwirrten Außenseiters oder eines verhinderten Eugenikers auffassen, die nicht so recht in unsere Gegenwart hineinzupassen scheint. Ich bin jedoch der Auffassung, dass dies keineswegs der Fall ist. Im Gegenteil sind Vorstellungen einer „verantwortlichen Elternschaft“ in der Gesellschaft sehr verwurzelt – was sich nicht zuletzt im Umgang mit pränatalen Diagnoseverfahren zeigt. Inzwischen gibt es eine Reihe von empirischen Untersuchungen, die diesen Eindruck bestätigen.¹

___Welche Rolle spielen nun genetische Untersuchungsverfahren im Rahmen der PND und wie wirken sie

sich auf die Vorstellung einer Reproduktionsverantwortung aus? Meine Annahme ist, dass sich hier grob zweierlei festhalten lässt. Genetische Untersuchungsverfahren führen zum einen das medizinische Präventionsregime fort. Die Diagnose genetischer Risiken besitzt wie andere medizinische Risiken den Doppelcharakter von Gefahr und Wahrscheinlichkeit, sie verweist nicht auf klinische Tatsachen, sondern auf statistische Kalkulationen und daraus folgenden praktischen Unsicherheiten. Genetische Verfahren sind zum anderen nicht einfach eine Ergänzung bestehender pränataldiagnostischer Optionen, sondern sie vertiefen und erweitern auch das Interventionsspektrum. Dies passiert in zweierlei Hinsicht: als Virtualisierungstendenz und als Selektionsoption: Beginnen wir mit der Virtualisierungstendenz. Eine entscheidende Rolle spielen dabei prädiktive Gentests, die bei Gesunden ansetzen und deren Risiko für zukünftige Erkrankungen abklären sollen. In dem Maße, in dem genetische Untersuchungen nicht nur der Diagnose dienen, sondern sie die Voraussage künftiger Erkrankungen wie Alzheimer-Demenz, Brustkrebs oder die Huntington-Krankheit erlauben sollen, geraten auch Gesunde ins Visier bzw. die Grenzlinie zwischen gesund und krank wird durch den Einsatz prädiktiver Gentests zunehmend brüchig.²

___ Neben der Virtualisierungstendenz ist die Selektionsoption zu nennen. Die Nutzung der Präimplantationsdiagnostik (PID) erlaubt ein Reproduktionsverhalten, das die Geburt von behinderten oder kranken Kindern auszuschließen verspricht, ohne dabei auf leibliche Nachkommen verzichten zu müssen. An die Stelle der Negativoption („Abtreibung“) tritt eine positive Selektion („Auswahl von Embryonen“). Allerdings ermöglicht die PID prinzipiell auch eine Erweiterung des Interventionsspektrums. Die untersuchten Embryonen können nicht nur im Hinblick auf bestimmte Krankheiten analysiert, sondern auch auf gewünschte/ungewünschte Eigenschaften oder Merkmale untersucht werden (z.B. auf eine Genkonstellation, die mit „geringer Intelligenz“ korrelieren soll) (Kollek 2000; Nationaler Ethikrat 2003; Hennen/Sauter 2004).

___ Die beschriebenen Tendenzen können zu einer weiteren Expansion von Verantwortungslasten im Rahmen der PND führen. Damit verschärfen sich bereits bestehende Probleme, von denen ich wiederum nur auf einige wenige hier eingehen kann.

Probleme

___ 1. Fokussierung auf individuelle Reproduktionsverantwortung könnte möglicherweise dazu beitragen, dass es schwerer wird, wirksame Therapien für Individuen zu entwickeln, die von genetischen Erkrankungen betroffen sind; das Konzept von Verantwortung bleibt inhaltsleer und formal. Ein materiales Konzept würde es erfordern, dass Frauen und Paare, die mit der Option pränataler Tests konfrontiert sind, eine substanzielle Wahl haben, in dieser Gesellschaft mit einem behinderten oder kranken Kind zu leben.

___ 2. Die Idee einer individuellen Reproduktionsverantwortung hat spezifische und asymmetrische Konturen: (a) es handelt sich um eine vergeschlechtlichte Verantwortung, sie betrifft u.a. Frauen, deren Körper zugleich als „gefährdet“ und „gefährlich“ begriffen wird; (b) es handelt sich auch um eine klassenspezifische Verantwortung: es könnten sich nur diejenigen verantwortlich verhalten, die über die notwendigen materiellen und intellektuellen Ressourcen verfügen, man muss sich ein bestimmtes medizinisches Angebot leisten können und man muss die Autorität wissenschaftlichen Wissens in dem Bereich von Reproduktionsentscheidungen anerkennen; (c) ausgeblendet bleiben eine Reihe von Risiken, die außerhalb der Kontrolle der Schwangeren sind (Umweltverschmutzung, Stress, Arbeitsbedingungen etc.)³

Lösungsperspektiven

___ 1. Die erste Strategie ist negativer Art: sie zeigt die Blindstellen und Selektivitäten eines dekontextualisierten und ahistorischen Konzepts von Reproduktionsverantwortung auf.

___ 2. Die zweite Strategie ergänzt die erste, sie ist keine negative, sondern eine positive Strategie: Was sind die Wahrheitsansprüche und Anforderungen, die im Diskurs der Reproduktionsverantwortung skizziert werden? Wie muss man sich verhalten, um sich als vernünftig oder verantwortlich zu qualifizieren? Welches Gesundheitskonzept steckt dahinter?

___ 3. Beide Strategien zusammengenommen führen nicht unbedingt dazu, die Vorstellung von moralischen Normen oder ethischen Pflichten im Kontext von

Reproduktionsentscheidungen aufzugeben; im Gegenteil: diese Anforderungen und Verpflichtungen erfordern es, die bestehenden Machtverhältnisse in Frage zu stellen. Es ist eine Verpflichtung, jene sozialen Strukturen zu verändern, die verantwortliches Verhalten letztlich verhindern (Differenz von responsible and response-able, vgl. Lippman)

Weiterführende Literatur des Referenten

Lemke, Th. (1997): Eine Kritik der politischen Vernunft – Foucaults Analyse der modernen Gouvernementalität, Hamburg/Berlin: Argument (4. Aufl. 2003)

Lemke, Th. (2004): Veranlagung und Verantwortung. Genetische Diagnostik zwischen Selbstbestimmung und Schicksal, Bielefeld: transcript Verlag

Lemke, Th. (2004): Glossar der Gegenwart, hg. von Ulrich Bröckling, Susanne Krasmann und Thomas Lemke, Frankfurt am Main: Suhrkamp (3. Auflage 2006). Niederländische Übersetzung: Sleutelwoorden. De actualiteit in 44 begrippen, übersetzt von Michel van Nieuwstadt, Amsterdam: Nederlandse vertaling Uitgeverij SUN 2005)

Lemke, Th. (2006): Die Polizei der Gene. Formen und Felder genetischer Diskriminierung, Frankfurt am Main/New York: Campus

Lemke, Th. (2007): Gouvernementalität und Biopolitik, Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften

Lemke, Th. (2007): Biopolitik zur Einführung, Hamburg: Junius Verlag

Fußnoten

¹ Lassen Sie mich hier exemplarisch eine Studie unter der Leitung von Irmgard Nippert benennen, die Interessenlagen und Motive von Frauen und Paaren für die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik rekonstruiert. In einer Befragung von 1.200 schwangeren Frauen, die 1992 vorgeburtliche Untersuchungen in Anspruch nahmen, zeigt sich deutlich, wie tief inzwischen die Vorstellung einer Verantwortung im Hinblick auf Reproduktionsentscheidungen verwurzelt ist: »71,8 % der befragten Frauen werten ihre Entscheidung, die PD [die Pränataldiagnostik, d.Verf.] in Anspruch zu nehmen, als verantwortungsbewusste Entscheidung: ›Ich habe mich für die vorgeburtliche Untersuchung entschieden, weil ich es nicht für verantwortlich halte, ein behindertes Kind zur Welt zu bringen.« (Nippert 1998: 160; Hervorheb. im Orig) Ebenfalls starke Zustimmung fand bei den schwangeren Frauen eine Haltung, die Nippert als »präventive Eugenik 9 des Mitleids« bezeichnet: »76,6% der Befragten stimmten der Aussage zu ›Ich habe mich für die vorgeburtliche Untersuchung entschieden, weil ich einem behinderten Kind nicht zumuten wollte, geboren zu werden. 9« (Ebd.: 161; Hervorheb. im Orig.)

² Die meisten Mediziner und Ethiker stehen dem Einsatz prädikti-

ver Gentests für Krankheitsdispositionen im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen sehr kritisch bis ablehnend gegenüber. Gleichzeitig ist aber dokumentiert, dass es eine steigende Zahl von Anfragen nach einer pränatalen Diagnostik für eine Disposition für Brustkrebs gibt (Hennen/Petermann/Sauter 2001: 78 f.). Dass jenseits solcher Interessenbekundungen prädiktive Gentests bereits für reproduktive Zwecke eingesetzt werden, zeigt etwa das Beispiel einer US-amerikanischen Genetikerin, die aus einer Familie stammt, in der einige Verwandte bereits relativ früh an der Alzheimer-Krankheit litten. Bei der Frau wurde eine Mutation diagnostiziert, die mit dem frühen Auftreten der Krankheit in Verbindung gebracht wird. Sie ließ sich durch eine In-vitro-Fertilisation mit dem Samen ihres Mannes befruchten und die Embryonen im Rahmen einer Präimplantationsdiagnostik untersuchen. Ihr wurden dann vier Embryonen eingesetzt, bei denen die Mutation nicht nachgewiesen werden konnte. Die Frau war schließlich mit einem einzigen Fötus schwanger. Nach der Geburt wurde das Kind erneut untersucht und die Abwesenheit der Mutation bestätigt (Josefson 2002).

³ Vgl. auch die Gefahren einer angebotsinduzierten Nachfrage nach genetischen Tests im Rahmen der PND, auf die Nippert (2000, 144) hinweist. Dafür sprächen folgende Gründe: 1. das Problem der defensiv betriebenen vorgeburtlichen Betreuung; 2. die materiellen Anreizsysteme im Gesundheitswesen; 3. die beobachtbare mangelnde Qualität der Beratung und Aufklärung von Schwangeren vor Testangeboten.

Gendiagnostik-Gesetz: Geregelte Gene – geregeltes Leben? Zur aktuellen und zukünftigen Politik der deutschen Versicherer

Kai Kolpatzik

___ Gentests boomen, das ist allgemein bekannt. Die Zahlen für genetische Untersuchungen sind seit dem Jahr 2000 um ein Vielfaches gestiegen, durch die Nutzung von genetischen Tests im Internet kommt noch einmal eine große Dunkelziffer hinzu. Demgegenüber zeigt sich jedoch eine Stagnation im Bereich der humangenetischen Beratung. Die Schere zwischen der Aufklärung und Beratung und damit auch der individuellen Einordnung der Bedeutung der Untersuchungsergebnisse und der reinen Entgegennahme des Ergebnisses nimmt deutlich zu. Ein Ansatz, dieser Entwicklung entgegenzutreten, ist die Festlegung von Anforderungen, Rahmenbedingungen und erforderlichen Qualifikationen in einem Gesetz. Hierbei kann der Umgang mit genetischen Untersuchungen am Menschen und insbesondere prädiktiven, d.h. vorhersagenden, genetischen Untersuchungen grundsätzlich verankert werden. Als unverzichtbarer Bestandteil ist in diesem Zusammenhang zugleich auch das Diskriminierungsverbot zu nennen.

___ Ende März dieses Jahres war es jetzt so weit, dass sich die große Koalition nach langer Diskussion auf gemeinsame Eckpunkte für ein Gendiagnostikgesetz geeinigt hat. Ein ähnliches Szenario gab es jedoch schon einmal vor drei Jahren. Die Vorzeichen waren anders, es regierte Rot-Grün, aber der Entwicklungszustand des Gesetzes war vergleichbar. Durch das vorzeitige Ende der Legislaturperiode wurden die Arbeiten 2005 jäh unterbrochen und auf Eis gelegt. In diesem Jahr schickt sich nun die Regierungskoalition von CDU/CSU und SPD an, ein Gendiagnostik-Gesetz auf den Weg zu bringen. Wie im Koalitionsvertrag vereinbart hat sich das Bundeskabinett nach langem Zögern auf ein Eckpunktepapier verständigt, das die Grundlage für einen Gesetzentwurf bilden soll.

___ Die AOK und viele andere hatten schon vor Jahren ein Gesetz zur Regelung von genetischen Untersuchungen am Menschen gefordert. Ein Gesetz, das aber die private Versicherungswirtschaft nach wie vor für überflüssig hält. Die PKV setzt ihr ganzes Vertrauen in ein bis 2011 andauerndes Moratorium und damit auf die freiwillige Selbstverpflichtung einer Branche, keine Ergebnisse aus

Gentests zu nutzen oder genetische Untersuchungen in Verbindung mit einer Antragstellung zu fordern. Auf der anderen Seite geht Bündnis 90/Die Grünen das aktuelle Eckpunktepapier nicht weit genug. Sie fordern u. a. die Einbeziehung der Forschung und haben ihre Diskussionen in einen eigenständigen Gesetzentwurf eingearbeitet, der als eine Weiterentwicklung des Rot-Grünen-Entwurfes von 2005 angesehen werden kann. Im letzten Jahr brachten sie ihn in den Bundestag ein, woraufhin er im November 2007 im Gesundheitsausschuss diskutiert wurde. Aktueller Diskussionsbedarf wird vom Marburger Bund bei der Frage nach Untersuchungen an Embryonen gesehen. Von der Seite der Humangenetiker wird ein weiteres Grundproblem angesprochen. Die Konsistenz des Gendiagnostikgesetzes wäre größer, wenn jede Form der prädiktiven Diagnostik erfasst werden würde, also auch bildgebende Verfahren, biochemische und elektrophysiologische Methoden mit vorhersagendem Charakter. Dies gilt auch für die Anamnese, bei der bereits wichtige Informationen über Erkrankungen von Eltern oder Geschwistern mit einer hohen und relevanten Aussagekraft bezüglich eigener genetischer Eigenschaften in Erfahrung gebracht werden können.

___ Wenn die Alternativen zu einem Gendiagnostikgesetz in Betracht gezogen werden, würde dies bedeuten, dass jeweils einzelne Aspekte und Regelungsinhalte in bestehende Gesetze oder Richtlinien integriert werden müssten. Dies würde jedoch insgesamt einen sehr langen Zeitraum in Anspruch nehmen und die notwendige Umsetzung verzögern.

Welche Bereiche sollen nunmehr in dem Gendiagnostik-Gesetz geregelt werden? Im Folgenden sind besonders hervorgehobene Eckpunkte dargestellt:

- Das Recht des Einzelnen auf informationelle Selbstbestimmung wird für den Bereich genetischer Informationen verankert, wozu explizit auch das Recht auf Nichtwissen gehört.
- Die genetische Beratung ist ein zentraler Stützpfeiler des Gesetzes. So soll bei prädiktiven (vorhersagenden) und

bei vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen neben der Aufklärung die genetische Beratung nicht nur als Angebot ausgestaltet sein, sondern obligatorisch werden.

- Niemand darf wegen seiner genetischen Eigenschaften diskriminiert oder stigmatisiert werden.
- Gesundheitsbezogene genetische Untersuchungen dürfen nur von qualifizierten Ärzten durchgeführt werden.
- Vorgeburtliche Untersuchungen dürfen nur durchgeführt werden, um genetische Eigenschaften festzustellen, die die Gesundheit des Kindes beeinträchtigen können.
- Es wird eine unabhängige Gendiagnostik-Kommission gebildet. Sie soll Richtlinien zum allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik, insbesondere zur Beurteilung genetischer Eigenschaften, zur Qualifikation der beratenden Personen, zu den Inhalten von Aufklärung und Beratung, zur Durchführung von genetischen Untersuchungen sowie für genetische Reihenuntersuchungen erstellen.
- Arbeitgeber dürfen genetische Untersuchungen weder verwenden, noch anfordern, noch entgegen nehmen. Beim Arbeitsschutz sowie hinsichtlich von Standarduntersuchungen, mit denen die gesundheitliche Eignung eines Beschäftigten für den Arbeitsplatz oder eine Tätigkeit festgestellt werden kann, soll es Ausnahmen geben.
- Versicherungsunternehmen dürfen grundsätzlich keine genetischen Untersuchungen bei einem Vertragsabschluss fordern oder bereits vorliegende Ergebnisse verlangen. Ausnahmen, z.B. bei hohen Versicherungssummen, sollen erlaubt werden.

___ Zentrale Forderungen der AOK, die in den „Zehn Standpunkten der AOK zur Gendiagnostik“ im Herbst letzten Jahres verabschiedet und veröffentlicht wurden, sind in den Eckpunkten verankert: Arztvorbehalt und Beratungspflicht bei prädiktiven genetischen Untersuchungen sowie ein grundlegendes Diskriminierungsverbot. Letzteres ist gerade aus AOK-Sicht zentral. Das Solidaritätsprinzip darf durch die Entwicklung der gendiagnostischen Möglichkeiten nicht weiter ausgehöhlt werden. Es kann nicht akzeptiert werden, dass zukünftig private Krankenversicherungsunternehmen bei Vertragsabschluss die Durchführung von Gentests oder die Offenlegung von Gentestergebnissen verlangen dürfen. Risikoentmi-

schung würde nur allzu schnell Realität werden, wenn über Gentests identifizierte Hochrisikofälle durch die privaten Krankenversicherer abgelehnt oder mit hohen Prämien abgeschreckt werden und damit ein weiteres Element der Risikoselektion zu Lasten der gesetzlich Krankenversicherten etabliert würde. Eine Selbstverpflichtung ist in diesem Zusammenhang nicht ausreichend. Sollten in der Zukunft mehr und mehr Tests auf den Markt kommen, die für die private Versicherungswirtschaft bei der Risikokalkulation von erheblicher ökonomischer Relevanz sind, könnte eine solche freiwillige Selbstverpflichtung schnell zur Disposition stehen.

___ Mit dieser Gesetzesinitiative wird auch der Verbraucherschutz erheblich gestärkt. Derzeit werden zahlreiche prädiktive genetische Untersuchungen ohne ausreichende Qualitätssicherung und ohne verlässliche persönliche Beratung kommerziell über das Internet angeboten und vertrieben. Es reicht das Einsenden einer Speichelprobe und jeder erhält gegen Rechnung Aussagen z.B. zu Krebs-, Herzinfarkt- oder Demenzrisiken. Die Aussagekraft der Ergebnisse ist dabei meist nur sehr gering. Eine Interpretation der auf Wahrscheinlichkeitsaussagen beruhenden Ergebnisse kann sehr vielfältig sein, womit wiederum grundsätzliche Risiken verbunden sind. Werden die Ergebnisse richtig verstanden? Welche Konsequenzen werden daraus für die Lebensplanung gezogen? Wie wird mit der Angst und Besorgnis umgegangen, „Risikoträger“ zu sein? Ein in einem adäquaten Aufklärungsgespräch entwickelter „Informed Consent“ und der Arztvorbehalt sind deshalb elementare Voraussetzungen für eine angemessene und qualitätsgesicherte Aufklärung der Bürger. Bedingung für einen Gentest sollte aus Sicht der AOK immer eine klare Indikationsstellung und ein konkreter gesundheitlicher Nutzen sein. In diesem Sinn sind die vorliegenden Eckpunkte der Koalition sehr zu begrüßen. Sie sollten zügig in ein Gesetz gegossen und verabschiedet werden.

Diskussion und Ergebnisse

___ Im direkten Zusammenhang mit der so genannten „genetischen Verantwortung“, so wurde zu Beginn des Forums deutlich, steht die Frage nach Zwang und Kontrolle im Bezug auf das Verhalten der werdenden Eltern. Eine mögliche These wäre, dass die Zwänge nur zusammen mit den Strukturen, d.h. im Zusammenhang mit den Angeboten bzw. Dienstleistungen entstehen. Dagegen ließe sich jedoch einwenden, dass Konsumenten offensichtlich auf diesem Markt eine Nachfrage bilden. Eine Rolle spielen das Kosten-Nutzen Denken, die Wirkung vermeintlich persönlicher Risiken (die in Wirklichkeit statistisch basiert sind und sich auf Populationen gleicher Merkmalsträger beziehen) und der „verantwortliche Umgang“ damit. Verantwortliches Reproduktionsverhalten benötigt einen anderen Verantwortungsbegriff. Deutlich ist, dass statistische Risikokalkulationen dazu führen, dass die Grenzen zwischen gesund, noch nicht krank, nicht gesund und krank verwischen, da Gesundheit dann Wahrscheinlichkeitstheoretisch basiert ist. Dadurch kann es zu immer mehr Riskioschwangerschaften kommen.

___ Im Forum kam die Frage auf, ob prädiktive genetische Diagnostik pränatal angewendet werde. Darauf wurde geantwortet, dass dies im Moment noch nicht angeboten werde, aber zukünftig damit zu rechnen sei. Lemke entgegnete auf diese Frage, dass Frau Beck-Gernsheim anhand der Pille gezeigt habe, wie im Rahmen des Reproduktionsverhaltens der Begriff der Verantwortung „ins Spiel gekommen“ sei. In Zukunft werde dies eben auch für Chromosomenmarker gelten können. In Deutschland sei die Präimplantationsdiagnostik noch nicht möglich, jedoch in anderen Ländern. Aus dieser Möglichkeit können sich Zwänge ergeben. In diesem Kontext wurde die Frage gestellt, welche Voraussetzungen es gibt, um sozial anerkannt verantwortlich handeln zu können. Alternativen zum aktuellen Mainstream-Denken wären z.B. religiöse Motive, oder eben diese Technologien bewusst nicht zu nutzen.

___ Angesprochen auf die zunehmenden Risikozuschreibungen an schwangere Frauen formulierte Thomas Lemke: wenn es wirklich keine klaren Grenzen mehr gibt, kann eine Sensibilisierung erfolgen: „Wir sind alle betroffen“. Darauf könnte ein wirklich solidarisches

Gesundheitssystem ohne Ausgrenzung fußen. Neben dieser idealistischen Perspektive sieht er aber auch, dass, wenn die Anforderungen, Kontrollimperative und Risikoerwägungen (Krankheitsfälle in der Familie etc.) anwachsen, auch die Nutzung der „Angebote“ steigt. Haben Betroffene nicht auch Verantwortung ihren Familienmitgliedern gegenüber? Haben Ärzte nicht eine Informationspflicht?

___ Lemke ging im Verlauf der Diskussion noch einmal auf die Frage der Selektivitäten ein. Er zitierte Ebbie Lipman, die ganz im Sinne des traditionellen Verständnisses vom Empowerment forderte, die Frauen nicht „responsible“ zu machen, sondern „response-able“. Offen blieb die Frage, wie dies ermöglicht wird. Zu klären bliebe auch, was es für den Menschen heißt, permanent neu konfrontiert zu werden?

___ Es blieb die These: Die Verantwortungsfrage ist nicht zu klären, die Politik vernachlässigt das Individuum und die Politik, so eine zweite These, verfolge ausschließlich den selektiven Charakter. ABER: Tatsachen sind konstruiert, das Leben ist nicht berechenbar.

Thesen für das Abschlussplenum

- Verantwortung und Schuld nehmen als Begriffe eine große Rolle ein. Diese Begriffe müssten inhaltlich neu gefüllt werden im Sinne des Empowerments, um eine Autonomie von den implizierten Zwängen zu ermöglichen.
- Angebote zu genetischen Tests in Anspruch zu nehmen obliegt nicht der freien Wahl. Es herrschen gesellschaftliche Zwänge.
- (Wie) kann man die gesellschaftliche Situation verändern?
- Warum tragen die Krankenkassen zahlreiche dieser Tests? Die Kassenakzeptanz hat auch normativen Charakter. Dies ist zu bedenken.

Bericht erstellt nach einem Protokoll von Andreas Sturm

Forum 6

Behinderung als Stigma – auf der Suche nach Alternativen

Ramona Günther | Anne Waldschmidt | Moderation: Marion Baldus

Diskriminierung im Alltag. Ein Erfahrungsbericht

Ramona Günther

Wohnen

___ Vermieter möchten nicht an Menschen mit Behinderung vermieten.

___ Ich habe meine Wohnung nur bekommen, nachdem sich meine Schwester eingeschaltet hat und mit der Vermieterin einige Dinge geklärt hat.

___ Wohnen in der eigenen Wohnung ist nur möglich, wenn man selbstständig ist. Vermieter möchten nicht an Menschen mit Behinderung vermieten. Wird man z. B. blind, muss man ins Wohnheim gehen. Kann man nicht das Persönliche Budget dafür einsetzen?

Behörden

___ Die Anträge sollen schnellstmöglich ausgefüllt werden. Dies ist für uns nicht immer schnell umzusetzen, da wir manchmal die Anträge nicht verstehen. Die Anträge sollten daher in leichter Sprache sein. Wir müssen immer Menschen um Mithilfe beim Ausfüllen der Anträge bitten. Ist das ein menschenwürdiger Umgang?

Fahren

Ist es noch barrierefrei, wenn mehrere Menschen im Rollstuhl nicht mit öffentlichen Verkehrsmitteln transportiert werden? Im Zug gibt es nur für einen Rollstuhl Befestigungsschienen. Im Bus ist es nicht anders.

Angriffe in der Öffentlichkeit

___ Wenn wir angegriffen oder beschimpft werden, hat es für die Täter meist keine Folgen, da wir ja nur behinderte Menschen sind.

Fremdbestimmung

___ Du ziehst heute den roten Pullover an!

___ Um 9.00 Uhr gehst du ins Bett!

___ Wenn du nicht machst, was ich dir sage, dann bekommst du kein Taschengeld!

___ Heute ist Putztag!

___ Ich kann am Wochenende nicht machen, was ich will. Heimfahrwochenende?

___ Beim Einkauf wird nicht mit mir gesprochen, sondern die Assistentin wird gefragt.

‚Das behinderte Kind‘ im Alltagswissen: Empirische Analyse des Internetforums „1000 Fragen zur Bioethik“

Anne Waldschmidt

Der besondere „Erkenntnisstil“ des Alltags (vgl. Schütz/Luckmann 2003; Soeffner 2004) erscheint irrational, widersprüchlich oder zumindest nicht objektiv. Schließlich gilt im Alltag nicht das als legitim, was die Wissenschaft für ‚gut‘ und ‚richtig‘ hält, sondern das, was die Subjekte für ‚angemessen‘ und ‚sinnvoll‘ erachten. Während vielfach dem Wissen von Laien – im Vergleich zum wissenschaftlichen Wissen – kaum Mehrwert beigemessen und alltägliches Wissen vorrangig als bloße Reproduktion von Spezialwissen betrachtet wird, kann man aus einer zivilgesellschaftlichen Position dagegen halten, dass die Bürgerinnen und Bürger sehr wohl zu eigener Expertise imstande sind und eine kritisch-rationale Verständigung auf der Basis von common sense sinnvoll und möglich ist. Man kann sogar noch einen Schritt weiter gehen und postulieren, dass das Alltagswissen eine Quelle von Kreativität, Widerspruch und Erneuerung darstellt, die es zu entdecken, zu rehabilitieren und für eine kritische Betrachtungsweise beispielsweise auch der vorgeburtlichen Diagnostik zu nutzen gilt. Besitzt das Alltagswissen möglicherweise eine eigene Rationalität, die imstande ist, im Sinne eines widerständigen, „unterworfenen Wissens“ (vgl. Foucault 1999, 15f.) Machtwirkungen zu entfalten? Hinsichtlich dieser Frage verspricht ein Material Erkenntnisgewinn, das – im Unterschied zu standardisierten Umfragen oder formalisierten Verfahren der Technikfolgenabschätzung – einen ungefilterten und ungeschminkten Zugang zum lebensweltlichen Wissen der Bevölkerung bietet. Das Internetforum „1000 Fragen zur Bioethik“ hat Stimmen aus der Bevölkerung öffentlichkeitswirksam profiliert und ihnen dadurch die Bedeutung gegeben, die ihnen unter demokratietheoretischen Gesichtspunkten in der Bioethik-Debatte zusteht. Anhand des im Internet generierten Materials soll im Folgenden am Beispiel der Diskursfigur „das behinderte Kind“ die Spezifität des Alltagswissens herausgearbeitet werden.

Das empirische Material: „1000fragen.de“

Die seit Oktober 2002 existierende Onlineplattform „1000fragen.de“, die von der privaten Förderorganisation Aktion Mensch eingerichtet und in den ersten Jahren von einer Öffentlichkeitskampagne¹ begleitet wurde, hat eine erstaunliche Resonanz gefunden: Bis September 2005 wurden mehr als 1.5 Millionen Zugriffe verzeichnet; etwa 15.000 Fragen, zusammen mit den Kommentaren mehr als 50.000 Beiträge sind insbesondere von jungen Menschen eingegeben worden. Auch in den anschließenden moderierten Diskussionsforen, in denen 78 Patinnen und Paten ausgewählte Fragen debattieren ließen, sind bis 2006 über 20.000 Beiträge entstanden.² Nach einer Phase im Standby-Modus ist die Webseite seit 2007 wieder offen und es können weiter Fragen, Kommentare und Diskussionsbeiträge eingegeben werden. Das Material dieses Internetforums, das sicherlich als das größte Bürgerforum gelten kann, das jemals in Deutschland zu bioethischen Fragen stattgefunden hat, bildet den Datenkorpus des folgenden Beitrags. Mit ihm wird ein Ausschnitt aus einer Teilstudie vorgestellt, die wiederum als Arbeitsergebnis einer komplexen Untersuchung entstanden ist, die auf der Basis von diskursanalytischen und wissenssoziologischen Überlegungen das gesamte 1000 Fragen-Forum zum Gegenstand hat (vgl. Waldschmidt u.a. 2008).³

Die thematische Rahmung: Normalität und Behinderung

Im Falle von Behinderung, einem Phänomen, das üblicherweise als Abweichung verstanden wird, ist etwas in Bewegung geraten: Noch bis in die 1970er Jahre handelte es sich bei dem „Dispositiv der Behinderung“ (vgl. Waldschmidt 2003) – dem Ensemble diskursiver, operativer und subjektiver Praktiken, die den sozialen Tatbestand ‚Behinderung‘ konstituieren – um eine vorwiegend ausgrenzende, die Anstaltsverwahrung und Besonderung fördernde Struktur. Gegenwärtig haben wir es mit Politiken, Handlungsfeldern und Diskursen zu tun, die darauf abzie-

len, behinderte Menschen und ihre Familien ‚in die Mitte‘ der Gesellschaft zu holen, ihre Ausgrenzung von vorneherein zu vermeiden. Wird es vielleicht irgendwann ‚ganz normal‘ sein, mit einer Behinderung zu leben? Noch lässt sich diese Frage nicht mit einem eindeutigen ‚Ja‘ beantworten. Eher wird man Kämpfe zu beobachten haben: Auseinandersetzungen um Definitionsmacht, Konflikte um unterschiedliche Lösungsansätze, Debatten über Ausgrenzung oder Teilhabe. Der Frage nach dem Spannungsverhältnis zwischen Normalität und Behinderung ist die erwähnte Teilstudie⁴ nachgegangen; dabei wurde mit Hilfe eines diskursanalytischen Instrumentariums erkundet, wie in dem untersuchten Internetforum mit der Normalitätsgrenze umgegangen wird. Einige bedeutsame Untersuchungsergebnisse seien an dieser Stelle erwähnt: Offenkundig herrscht im Alltagswissen hinsichtlich der Begrifflichkeit ‚Normalität‘ Verwirrung und Uneindeutigkeit. Hinweise auf die Begriffsunsicherheit bietet beispielsweise die oft bemühte, rhetorische Frage ‚Wer oder was ist normal?‘ Häufig wird sie als Standardformel eingesetzt, so als liefere allein das Fragenstellen bereits die passende Antwort: *„Aber wer ist schon normal? Was ist normal? Wo fängt Normalität an und wo hört sie auf?“* (Thread 7997) Dass nicht nur Normalität, sondern auch Behinderung als eine Leerformel betrachtet werden kann, die sich mit beliebigen Inhalten füllen lässt, wird ebenfalls angesprochen: *„Klar kann man ‚behindert‘ und ‚normal‘, etc. definieren, wie man will.“* (Thread 4) Einerseits durchzieht das untersuchte Material ein weniger bewertendes, durchlässigeres, facettenreicheres, kurz: flexibilisierendes Denken über Normalität und Behinderung; andererseits ist augenfällig, dass das Alltagswissen wenn auch nicht zu Normalität, so doch zu Behinderung relativ klare Vorstellungen hat. Die Detailanalyse mit Hilfe von qualitativer Codierarbeit und quantitativer Zählung ergibt ein bekanntes Bild, das in auffälliger Weise von Stereotypisierungen geprägt ist. Besonders deutlich ist diese Tendenz dort, wo vom ‚behinderten Kind‘ die Rede ist.

Eine stereotype Diskursfigur: „das behinderte Kind“

Bei den Begriffsbildungen, die mit Behinderung verknüpft sind, rangiert das „behinderte Kind“⁵ mit großem Abstand an erster Stelle, und zwar immer in der

Konstellation ‚nichtbehinderte Eltern – behindertes Kind‘.⁶

„Darf‘ man sich ein behindertes Kind wünschen oder ‚darf‘ man sich trotzdem über sein Kind freuen, auch wenn man erfährt, dass es behindert sein wird? Und auch die Antworten geben Anlass zu neuen Fragen: 1) Sind behinderte Kinder nicht ‚normal‘? 2) Wollen behinderte Kinder nur so lange ‚normal‘ werden, wie wir in unserer Gesellschaft ihnen ihre ‚Unnormalität‘ vorspiegeln? 3) Warum kann ein ‚behindertes Kind‘ nicht auch ein ‚gesundes Kind‘ sein?“ (Thread 4415)

Sicherlich muss an dieser Stelle die Rahmung des Materials, nämlich Bioethik als Thema der Onlineplattform berücksichtigt werden. Auf sie ist wahrscheinlich zurückzuführen, dass die vorgeburtliche Diagnostik und die Frage „Wer will schon ein behindertes Kind?“ einen großen Stellenwert haben. Dennoch könnte es sein, dass es sich auch in allgemeiner Hinsicht bei dem ‚behinderten Kind‘ um eine für den alltagsweltlichen Diskurs typische Figur handelt, die immer dann auftaucht, wenn Phänomene körperlicher, geistiger oder psychischer Abweichung angesprochen werden. Dies könnte folgende Gründe haben: Zum einen lässt sich mit dem ‚behinderten Kind‘ die Komplexität der Lebenslage Behinderung in anschaulich-konkreter Weise auf eine spezielle biographische Situation reduzieren. Zum anderen liefert sie ein Motiv, um über Handlungsbedarf, einen für das Alltagswissen bedeutenden Aspekt nachzudenken. Die heraus kristallisierten Komponenten der Diskursfigur stellen sich im Überblick folgendermaßen dar.

Argumentationsmuster: „das behinderte Kind“

das behinderte Kind
 Wer will schon ein behindertes Kind?
 ... ist eine Belastung
 auch für das Kind
 Sein Leben ist auch lebenswert
 ... ist auch normal
 ... ist etwas Besonderes
 Kritik an Idealisierung
 Eltern-Kind-Beziehung
 gesellschaftliche Reaktionen

Bei der zentralen Frage „Wer will schon ein behindertes Kind?“ stehen sich zwei Haltungen unver-

mittelt gegenüber: Die eine, augenscheinlich dominante Position argumentiert, auf Grund umfänglicher Pflege und lebenslanger Abhängigkeit stelle ein behindertes Kind eine Belastung insbesondere für die Eltern dar; die andere Position hält – eher defensiv – dagegen, das Leben eines behinderten Kindes sei auch lebenswert, außerdem existierten Hilfsangebote, die in Anspruch genommen werden könnten. Hervorgehoben wird, behinderte Kinder seien – im positiven Sinne – ‚besonders‘ oder auch ‚normal‘, außerdem gebe es auch vermeintlich ‚normale‘ Kinder, die ebenfalls beeinträchtigt seien.⁷ Ein weiterer Aspekt dieser Debatte dreht sich um die Auswirkungen einer Behinderung auf die Eltern-Kind-Beziehung; auch werden gesellschaftliche Reaktionen, die Gefahr der Stigmatisierung und die Bedeutung infrastruktureller und finanzieller Unterstützung thematisiert. In vielen Äußerungen findet man Narrative, und zwar offensichtlich zu dem Zweck, anderen Usern ein mittels persönlicher Erfahrung legitimiertes Orientierungswissen zu bieten. Im Sinne des Belastungsarguments argumentiert diese Fundstelle:

___ „Eine Nachbarin von uns hatte ein Kind mit einem genetischen Defekt, der dafür sorgte, dass das Kind nie größer als 75 cm wurde, blind war, nicht sprechen, sondern nur schreien konnte und immer auf dem geistigen und körperlichen Niveau eines halbjährigen Kindes blieb. Zu dem Zeitpunkt, da ich diese Nachbarin das letzte Mal gesehen habe, war das Kind bereits 15. 15 Jahre ihres Lebens hatte die Frau damit verbracht, für ein Kind zu sorgen, das niemals größer werden würde, das niemals selbst für sich würde sorgen können. Wenn man mit so einem Vorbild Angst vor eigenen Kindern hat, hat das wenig mit Perfektion zu tun, sondern überhaupt mit der Frage nach dem Sinn des eigenen Lebens. Möchte ich mein Leben einem anderen Leben unterordnen - ohne Aussicht darauf, irgendwann wieder ‚frei‘ zu sein?“ (Coding P-544)

___ Die „Denormalisierungsangst“ (Link 2006, 257) der Normalen, die Befürchtung, mit einem behinderten Kind selbst ins soziale Abseits zu geraten, kommt in dieser Äußerung deutlich zum Vorschein. Im Gegenzug bemühen sich die Eltern behinderter Kinder um die ‚Re-Normalisierung‘, indem sie Narrative persönlicher Erfahrungen mit allgemeinen Appellen an die Akzeptanzbereitschaft verknüpfen:

___ „Ich habe eine behinderte Tochter mit Down-Syndrom (18 Jahre), die stellte mir die auch für uns unfassliche Frage: ‚Warst du traurig, als ich geboren bin?‘ Wissen Sie, mit der Antwort darauf habe ich mich auch sehr schwer getan. Ich habe mich für die Wahrheit entschieden. Ja, ich war lange Zeit sehr traurig, weil ich mich von der Vorstellung des Ungeborenen als gesundes Kind verabschieden musste, aber mein Mädchen habe ich von der ersten Minute an geliebt mit all ihren Unzulänglichkeiten, die sie angeblich haben sollte. Was auch interessant ist, dass ich in all den Jahren, in denen ich viel Kontakt zu geistig Behinderten hatte, nicht einen erlebt habe, der eine traurige Grundeinstellung hatte bzw. sogar depressiv war. Sie alle sind fröhliche Menschen und leiden keineswegs unter ihrer Behinderung. Worunter sie allerdings leiden, ist Arroganz, Desinteresse, Überheblichkeit und mangelnde Akzeptanz der restlichen ‚gesunden‘ Gesellschaft. Sie spüren ganz genau, egal wie schwer behindert sie auch sind, wenn sie an die Wand gedrängt werden und nicht am Leben teilhaben dürfen wie andere auch.“ (Coding P-718)

___ Beide Varianten speisen eigene Erfahrungen in den Interdiskurs ein und wirken gleichzeitig stereotypisierend – und zwar auch jene Versuche einer ‚positiven Diskriminierung‘, die, indem sie Nähe herstellen wollen, die soziale Distanz zum Mitleidsobjekt ‚das behinderte Kind‘ noch vertiefen. Dem „double bind“ (vgl. Mitchell/Snyder 1997) der kulturellen Repräsentation von Behinderung – einerseits Omnipräsenz, andererseits Tabuisierung – entkommen sie jedenfalls nicht.

Schlussfolgerungen

___ Zusammenfassend lässt sich festhalten: Im empirischen Material findet man mit Bezug auf Behinderung markante Stereotypisierungen. Typisch für das Alltagswissen sind die starken normativen Bewertungen; als weniger charakteristisch erscheint die ebenfalls auffällige Neigung zur ausgeprägten Idealisierung der Betroffenen. Auch wenn die vielen Fundstellen, die das Besondere am behinderten Kind hervorheben, gleichfalls distanzierend wirken, könnten sich mit ihnen doch auch diskursive Verschiebungen andeuten. Dessen ungeachtet reproduziert sich im untersuchten Material die auch in anderen Kontexten und Diskursen zu beobachtende Tendenz einer ‚Infantilisierung‘ von Behinderung. Tatsächlich kann die

Diskursfigur ‚das behinderte Kind‘ und ihr Stellenwert erst dann wirklich verstanden werden, wenn man sozial- und bildungsgeschichtliche, wissenssoziologische, wohlfahrtsstaatliche und auch verbandspolitische Facetten berücksichtigt. Beispielsweise korrespondiert die Thematisierung von Behinderung als soziales Problem zeitlich mit der Entdeckung der Lebensphase Kindheit im 18. und 19. Jahrhundert; auch in der Theorie und Praxis der Heil- und Sonderpädagogik wird Behinderung zuerst als Problem von kindlicher Erziehung, Bildung und Entwicklung konzeptionalisiert (vgl. Fandrey 1990; Möckel 1988). Religiös motiviertes und privates, karitatives Engagement wendet sich gleichfalls bis heute vorzugsweise den Kindern als den ‚Schwächsten‘ und ‚unschuldigen‘ Opfern von Armut, Vernachlässigung, Krankheit etc. zu. Und schließlich hat die Behindertenselbsthilfe in früheren Jahren das ‚Kindchen-Schema‘ und seinen hohen Mitleidsappeal bewusst eingesetzt. Die enge inhaltliche Kopplung mit den Themen Pränataldiagnostik und Abtreibung weist auf Akzentverschiebungen hin: Die Routinisierung vorgeburtlicher Tests in der Schwangerschaft hat die Re-Aktualisierung der traditionellen Diskursfigur bewirkt und sie zugleich verändert. Das behinderte Kind gilt in diesem Kontext weniger als Objekt von ‚Mitleid‘ als vielmehr als ‚Belastung‘, die es pränatal zu verhindern gilt. Berücksichtigt man zusätzlich, dass in zeitlicher Parallelität zum Ausbau der Pränataldiagnostik seit Beginn der 1980er Jahre unter dem Motto ‚Bürgerrechte statt Fürsorge‘ ein Paradigmenwechsel in der Behindertenpolitik stattgefunden hat, ist ein Aspekt frappierend: Während die vorgeburtliche Diagnostik mittlerweile zum Handlungsrepertoire des Alltagsmenschen zu gehören scheint, ist die behindertenpolitische Neuorientierung bisher nur unvollständig im Alltagswissen angekommen.

Weiterführende Literatur der Referentin

- Waldschmidt, Anne / Klein, Anne / Tamayo Korte, Miguel / Dalman, Sibel. (2006). Ist „Bioethik“ ein „Diskurs“? Methodologische Reflexionen am Beispiel des Internetforums 1000 Fragen zur Bioethik. In: Kerchner, Brigitte / Schneider, Silke (Hrsg.). Foucault: Diskursanalyse der Politik. Eine Einführung. Wiesbaden (VS Verlag für Sozialwissenschaften). S. 191-209.
- Waldschmidt, Anne / Klein, Anne / Tamayo Korte, Miguel / Dalman-Eken, Sibel. (2007). Diskurs im Alltag – Alltag im Diskurs: Ein Beitrag zu einer empirisch begründeten Methodologie sozialwissenschaftlicher Diskursforschung [69 Absätze]. In: Bührmann, Andrea D. / Diaz-Bone, Rainer / Gutiérrez Rodríguez, Encarnación / Kendall, Gavin / Tirado, Francisco J. / Schneider, Werner (Hrsg.). Von Michel Foucaults Diskurstheorie zur empirischen Diskursforschung. Aktuelle methodologische Entwicklungen und methodische Anwendungen in den Sozialwissenschaften. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, 8. Jg., H. 2, Art. 15, <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/2-07/07-2-15-d.htm> (01.05.2007)
- „Disability Studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung: Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld“, Bielefeld: Transcript 2007 (Hrsg. zus. mit Werner Schneider)
- „Verkörperter Differenzen – Normierende Blicke: Foucault in den Disability Studies“. In: Kammler/Parr (Hg.), Foucault in den Kulturwissenschaften – Eine Bestandsaufnahme, Heidelberg: Synchron 2007, S. 177-198; „International Section: Disability Studies in German Speaking Countries“. In: Disability Studies Quarterly 26 (2006), Nr. 2 (Hrsg. zus. mit Swantje Köbsell)

Literatur

- Fandrey, Walter. (1990). Krüppel, Idioten, Irre. Zur Sozialgeschichte behinderter Menschen in Deutschland. Stuttgart (Silberburg-Verlag).
- Foucault, Michel. (1999). In Verteidigung der Gesellschaft. Vorlesungen am Collège de France (1975-1976). Frankfurt a. M. (Suhrkamp).
- Link, Jürgen. (2006). Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird. Göttingen (Vandenhoeck & Ruprecht). (3., erg., überarb. u. neu gest. Aufl.).
- Mitchell, David T./Snyder, Sharon L. (Hrsg.). (1997). The Body and Physical Difference. Discourses of Disability. Ann Arbor (The University of Michigan Press).
- Möckel, Andreas. (1988). Geschichte der Heilpädagogik. Stuttgart (Klett-Cotta).
- Schütz, Alfred/Luckmann, Thomas (Hrsg.). (2003). Strukturen der Lebenswelt. Konstanz (UVK Verlagsgesellschaft).
- Soeffner, Hans-Georg. (2004). Auslegung des Alltags – Der Alltag der Auslegung. Zur wissenssoziologischen Konzeption einer sozialwissenschaftlichen Hermeneutik. Konstanz (UVK Verlagsgesellschaft). (2., durchges. u. erg. Aufl.).
- Waldschmidt, Anne. (2003). Ist Behindertsein normal? Behinderung als flexibelnormalistisches Dispositiv. In: Cloerkes, Günther (Hrsg.). Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen. Heidelberg (Universitätsverlag Winter - Edition S). S. 83-101.
- Waldschmidt, Anne/Klein, Anne/Tamayo Korte, Miguel. (2008). Das Wissen der Leute. Bioethik, Alltag und Macht im Internet. Unter Mitarbeit von Sibel Dalman-Eken. Wiesbaden (VS Verlag für Sozialwissenschaften).

Fußnoten

___¹ Die Kampagne umfasste Anzeigen in Printmedien, Kinospots und Veranstaltungen.

___² Die im folgenden zitierten Userbeiträge werden mit Thread und der jeweiligen Nummer angegeben; Zitate aus den Patenschaftsbeiträgen sind mit „P“ und der jeweiligen Nummer benannt. Sowohl User- als auch Patenschaftsbeiträge sind kursiv gesetzt.

___³ Die Studie, die an der Universität zu Köln durchgeführt wurde, erhielt eine Drittmittelförderung von Aktion Mensch.

___⁴ Vgl. Normalität und Behinderung: Mächtige Grenzziehungen im Interdiskurs. In: Waldschmidt u.a. 2008 (Kap. 10.3)

___⁵ Die Relevanz des Begriffsfelds „behindertes Kind“ (bestehend aus den Suchwörtern: behindertes Kind, behinderte Kind, behinderten Kind, behindertem Kind, Kind behindert, kranken Kind, krankes Kind, krankem Kind, behinderte Kinder, behinderter Kinder, behinderten Kinder, behinderten Kindern, kranken Kinder, kranken Kindern, Kinder behindert, behindete Kind, Kind krank, Behinderung des Kindes) wurde sowohl qualitativ als auch quantitativ überprüft.

___⁶ Dagegen tauchen Überlegungen zur Situation behinderter Eltern nur sehr selten auf.

___⁷ Die offensivere Variante ergab den Code „Glücklich sein mit Behinderung“: *„Wer sagt uns denn, dass nicht auch ein behindertes Kind glücklich sein kann, glücklich darüber, leben zu können, glücklich darüber, die Welt mit vielleicht anderen Augen zu sehen als wir?“* (Thread 9542) Und: *„Auch wenn dein Kind ‚behindert‘ auf die Welt kommen wird, es wird Spaß am Leben haben. Ich kenne mehrere (geistig & körperlich) behinderte Menschen, mein Onkel ist mongoloid, und er hat wirklich Spaß am Leben.“* (Thread 8887)

Diskussion und Ergebnisse

In dem Forum wurden folgende Fragestellungen diskutiert:

- Ist die Pränataldiagnostik die Schattenseite der Modernisierung?
 - Wie lässt sich die Diskrepanz zwischen der Aufwertungspolitik durch Gesetzgebung für Menschen mit Behinderungen und Selektion durch pränatale Screenings erklären?
 - Legitimiert oder verschleiert die politisch deklamierte (aber bisher nicht umgesetzte) Inklusion von Menschen mit Behinderungen die verstärkt durchgeführten Screeningprozesse?
- Welche Erfahrungs- und Begegnungsräume brauchen Menschen mit und ohne Behinderungen/Beeinträchtigungen, damit Verschiedenheit anerkannt und positiv bewertet wird (in Anlehnung an die „Kontakthypothese“ von Cloerkes)?
 - Wie kann sichergestellt werden, dass Integrationsprojekte nicht finanziell ausgehungert werden, wie derzeit beobachtbar?
 - Wie kann das Leben von Menschen mit Behinderungen/Beeinträchtigungen weder idealisierend noch stereotypisierend in der Öffentlichkeit dargestellt werden? Notwendig ist ein realistischer Blick, der den Alltag so unterschiedlich und verschieden zeigt, wie er de facto ist. Nicht hilfreich ist die Reduktion auf die Diskursfigur des behinderten Kindes, das zwischen den Polen „Belastung“ und „Bereicherung“ oszillierend dargestellt wird.
- ___ Im Forum wurden mehr Fragen aufgeworfen als Antworten gefunden. Die Forderungen waren der Versuch, Ansatzpunkte für einen Wandel in der Darstellung von Menschen mit Behinderungen in der Öffentlichkeit – insbesondere auch durch die entsprechenden Verbände – zu finden. Resignation war spürbar angesichts der finanziellen Kürzungen von Integrationsprojekten, die die Inklusionsrhetorik und Aufwertungspolitik offensichtlich konterkarieren.

Thesen für das Abschlussplenum

- Menschen mit Behinderungen müssen in der Gesellschaft mitleben. Wir brauchen gelebte Inklusion. Dafür müssen Rahmenbedingungen geschaffen werden, die eine Begegnung als Gleichberechtigte ermöglichen.
- Die Öffentlichkeitsarbeit der Behindertenverbände muss sich stärker in Richtung Allgemeinheit öffnen und Menschen mit Behinderungen in unterschiedlichen Kontexten zeigen. Wichtig ist, nicht auf das behinderte Kind“ zu fokussieren, sondern auch Erwachsene in verschiedenen Lebenskontexten zu zeigen.
- Anerkennung von Differenz darf nicht nur verlautbart, sondern muss gelebt werden.

Forum 7

Aus Liebe zum Kind: Beziehung von Anfang an

Elisabeth Braasch | Eva Schindele | Moderation: Agathe Blümer

Be-hinderte Liebe.

Auswirkungen der Pränataldiagnostik auf die Mutter-Kind-Beziehung

Elisabeth Braasch

___ Oft und gerne spreche ich auf Tagungen über Eltern-Kind-Bindung, vor und nach der Geburt. Ich zeige Möglichkeiten auf, wie Hebammen, Ärztinnen und Beraterinnen in der Schwangerschaft, während und nach der Geburt die Mutter-Kind-Beziehung unterstützen und fördern können. Ein schönes Thema...! Doch mit dem heutigen Thema tue ich mich schwer, sehr schwer.

___ Die meisten werdenden Mütter empfinden die vorgeburtlichen Untersuchungen als notwendige Maßnahmen, die der Arzt, die Ärztin bei der Vorsorge durchführt, um die Gesundheit des Kindes zu gewährleisten. Da die meisten Eltern dann erfahren, dass soweit alles in Ordnung ist, empfinden sie diese Untersuchungen selten als Belastung, sondern, da sie ja ein gutes Ergebnis erfahren haben, als zusätzliche Sicherheit. Die Freude auf das Kind kann nun unbeschwerter wachsen und die Ängste und Sorgen nehmen nicht so einen großen Raum ein. Die Beziehung zum Kind wird dadurch gewiss bei vielen Paaren unterstützt. Doch der Preis für diese mittlerweile routinemäßigen Untersuchungen ist folgender: die Zahl der versicherten Schwangeren nimmt zu, denn je mehr untersucht wird, desto häufiger gibt es auch unklare Befunde, die weder von der Ärztin, dem Arzt und schon gar nicht von den Eltern beurteilt werden können. Oft bedeuten diese „Abweichungen“ keine Krankheit oder Behinderung beim Kind, doch die Ängste sind groß, überlagern die Freude und das eigene Körpergefühl. Daher entscheiden sich die meisten werdenden Eltern für weitere Untersuchungen, um dann hoffentlich eine „Entwarnung“ zu erhalten und wieder guter Hoffnung sein zu können.

___ Genau diese Situationen führen dazu, dass die beginnende Liebe zum Kind massiv behindert wird. Einer Heidelberger Studie¹ zufolge, die auf dem Hebammenkongress 2004 in Karlsruhe referiert wurde, waren 2/3 aller Schwangeren aus den beteiligten 34 Geburtsvorbereitungskursen mit auffälligen Befunden konfrontiert, mehr als die Hälfte fühlten sich dadurch akut beunruhigt. Die meisten Befunde wurden durch Ultraschall erhoben, wobei im Durchschnitt 7 Untersuchungen pro Schwangere durchgeführt wurden, eine im internationalen Vergleich sehr hohe Rate. In einer Zeit, in der die Schwangere gerade beginnt, sich für diesen kleinen Menschen zu öffnen und ihn in ihr Herz zu schließen, genau in dieser Zeit muss sie u. U. mit ihren Gefühlen warten, da es noch gar nicht sicher ist, ob auch alles in Ordnung ist und sie dieses Kind behalten darf.

___ Da stimmt doch was nicht...! lautet das Thema unserer Tagung und genau dieses Gefühl stellt sich ein beim Nachdenken über dieses Thema, beim Beraten und vor allem für die Schwangere bzw. die werdenden Eltern. Und das ungeborene Kind? Das Ungeborene hat sehr feine Antennen dafür, ob alles stimmt in Mamas Bauch oder ob es eben nicht stimmig ist, darin zu sein. Doch die meisten werdenden Eltern können sich der Pränataldiagnostik heute nicht entziehen, werden meist auch gar nicht gefragt oder über die Folgen aufgeklärt. Frauen über 35 Jahre nehmen im Allgemeinen an, dass sie ein generelles Risiko haben, ein krankes oder behindertes Kind zu bekommen. Wenn ich ihnen erkläre, dass sich das Altersrisiko nur auf das Down-Syndrom beschränkt, sind sie ganz erstaunt.

Bindungsforschung

___Über die Entstehung und Entwicklung einer guten Mutter-Kind-Bindung wird und wurde in den letzten Jahren viel geforscht. Ich möchte aus meiner Praxis Beispiele dafür erläutern:

___Sowohl bei mir als Mutter habe ich erlebt als auch bei vielen Schwangeren beobachtet, dass die Zeit der Schwangerschaft gebraucht wird, um sich auf die neue Lebenssituation einzustellen. Gerade bei einer ungeplanten Zeugung eines Kindes (und dies kommt doch recht häufig vor) braucht die Schwangere Zeit, um die erste Überraschung und evtl. Ablehnung zu überwinden und sich auf das Leben mit einem Baby einzustellen und sich dann auch darauf zu freuen.

___Hat die werdende Mutter eine sichere Bindung in ihrer Kindheit erlebt, ist also mit sich und anderen in gutem Kontakt, wird es ihr leichter fallen, eine innige Bindung zum Kind zu spüren und dieses wachsen zu lassen. Diese Frauen entscheiden sich häufiger für eine nicht-invasive Schwangerschaftsbetreuung und möchten den kleinen Menschen schützen und annehmen, so wie er ist.

___Frauen, die selbst eher bindungsvermeidend sind, haben besonders große Ängste, dass mit dem Kind etwas nicht in Ordnung sein könnte und können sich ein krankes Kind in ihrem Leben nicht vorstellen. Da diese Frauen emotional eher distanziert sind, empfinden sie die Pränataldiagnostik nicht so sehr als einen für das Ungeborene bedrohlichen Eingriff. Dennoch kann die Schwangerschaft bei ihnen starke Gefühle auslösen, die von ihnen nur schwer verstanden und verarbeitet werden.

___Frauen mit eher ambivalentem Bindungsverhalten fühlen sich oft besonders zerrissen zwischen Annehmen und Ablehnung. Dadurch sind sie leichter zu verunsichern, haben schnell Schuldgefühle, dann wieder Aggressionen usw. Sie werden die meisten angeratenen Untersuchungen durchführen lassen.

___Doch unabhängig davon, welche Bindungsstörung vorliegt, liebevolle und fürsorgliche Gefühle entwickeln sich bei Schwangeren leichter, die Hormone der Schwangerschaft lockern nicht nur den Körper sondern auch den Schutzpanzer auf, der das verletzte Herz schützt. Am Ende der Schwangerschaft und vor allem nach der Geburt ist die Liebesfähigkeit und Bindungsfähigkeit sehr

groß. Dann ist es den meisten Frauen auch gar nicht mehr wichtig, welches Geschlecht das Baby hat und auch ein besonderes Kind mit einer Behinderung wird nach Geburt und stattgefundenem bonding mit ganzem Herzen angenommen und geliebt. In der 15.Schwangerschaftswoche sind solche Gefühle oft noch nicht vorstellbar und ein Leben mit solch einem Kind weckt bedrohliche Vorstellungen.

___Bindungsstörung bedeutet nicht Liebesunfähigkeit; Liebesfähigkeit ist auch bei Bindungsstörungen vorhanden. Die Bindungsfähigkeit des Menschen ist breit angelegt und gestörte Bindung kann nachgeholt werden. Je mehr Ressourcen ein Mutter-Kind-Paar aus der Zeit der Schwangerschaft hat, desto leichter kann eine Bindungsstörung wieder ausgeglichen werden.

___Was nun, wenn die Zeit im Mutterleib durch Pränataldiagnostik so stressbelastet war, dass hier nur wenig Ressourcen zur Verfügung stehen? Dann bleibt die Beziehung anfällig, das Kind kann eine Bindungsstörung und andere Auffälligkeiten entwickeln und ist zu einer positiven und glücklichen Lebenshaltung selten fähig.

Welche Frauen verzichten auf ausführliche Pränataldiagnostik?

___Bei meinen Nachfragen in der täglichen Betreuung hörte ich am häufigsten drei Typen von Antworten: Durch Kontakt zu Behinderten ist ein Leben mit einem behindertem Kind vorstellbar und wird auch als bereichernde Erfahrung empfunden. In der Schwangerschaft wird die Verbindung zum Kind in der Zeit der Diagnostik schon als so intensiv erlebt, dass eine Störung oder ein in Frage stellen nicht gewollt wird. Bei nicht wenigen Frauen ist ihre religiöse/spirituelle Haltung dafür verantwortlich, dass das ungeborene Leben, so wie es ist, geschützt und angenommen wird.

___Wir kennen auch Beispiele von Schwangeren, die ihr höchstwahrscheinlich nicht lebensfähiges krankes Kind solange in sich tragen, bis es geboren werden möchte und um die Zeit der Geburt herum sterben darf. So wurde in dem Film „Mein kleines Kind“ die Geschichte von Katja Baumgarten bekannt, die in geborgener Atmosphäre einer Hausgeburt ihr behindertes Kind auf die Welt bringt, wo es im Kreis der Familie sterben darf. Frauen, die ich auf diese Weise begleitet habe, wählten damit keinen leichten Weg,

aber mit viel Unterstützung sind diese Wunden heilbar und führen zu tiefen Erkenntnissen. Es ist kein leichter Weg, aber er birgt für die Frauen ein großes Entwicklungspotenzial. Sie müssen sich der Trauer stellen, diese verarbeiten und lang anhaltende Wunden heilen

___ Frauen bzw. Familien, die ein gewünschtes Kind aufgrund eines positiven pränataldiagnostischen Befundes durch eine eingeleitete Frühgeburt wieder gehen lassen müssen, sind viel länger und schwerer mit Trauer und Schuldgefühlen belastet. Dies wirkt sich auf eine nachfolgende Schwangerschaft sehr bindungserschwerend aus, da die Angst vor einem weiteren Verlust enorm groß ist und Trauer und Schuldgefühle oft noch nicht verarbeitet sind. Das Vertrauen in den eigenen Körper ist gestört, es finden vermehrt Kaiserschnitte statt, die eine ungestörte Bindung zum Kind erschweren.

Möglichkeiten der Bindungsförderung

- einfühlsame Schwangerenbetreuung durch Arzt/Hebamme
- Kurse in Geburtsvorbereitung mit bindungsfördernden Übungen und Meditationen
- Informationen über die vorgeburtliche Entwicklung und das Erleben des un- und neugeborenen Kindes
- Unterstützung der Schwangeren dabei, die Verbindung zum Kind aufzunehmen und zu halten, auch bei ambivalenten Gefühlen, und dabei über alles, auch über Ängste etc. sprechen zu dürfen

In schwierigen Situationen:

- zusätzlich therapeutische Unterstützung z.B. durch Bindungsanalyse nach Raffai²
- haptonomische, d.h. über Berührung vermittelte Begleitung

___ Beim Schwangerschaftsabbruch ist ein würdevoller Abschied und intensive, einfühlsame Trauerbegleitung ebenso wichtig, wie bei einer „spontanen“ Todgeburt. Auch hier sollte die Frau, wenn möglich, das Kind sehen, ihm einen Namen geben und es bestatten. Vielleicht mögen Menschen, die an ein vielfaches Leben auf dieser Erde glauben, mit therapeutischer Hilfe die Bedeutung dieses ungeborenen Kindes für sich selbst und ihr Leben erkunden (Hanna Lothrop).

Begleitung vor Pränataldiagnostik

- gute Beratung
- Möglichkeit zu innerer Ruhe und Sammlung zu kommen, Meditation oder ähnliches, Gebet, Singen, Naturerleben
- die innere Stimme finden und ihr lauschen, Kontakt zum Ungeborenen suchen und aufnehmen

___ Auch bei einer Abtreibung und eingeleiteten Frühgeburt sollte die Verbindung gehalten werden, um Abschied zu ermöglichen und das Kind bewusst gehen zu lassen. Die Frau muss in die Lage versetzt werden, zu sich und der Entscheidung zu stehen, und ggf. therapeutische Begleitung zu suchen. Sie sollte sich Zeit lassen mit der nächsten Schwangerschaft.

Beziehung von Anfang an

Eva Schindele

„Geht es mir gut, geht es auch meinem Kind im Bauch gut.“ Das ist die Regel an der sich viele Frauen in der Schwangerschaft orientieren, auch ich bei meinen beiden Kindern vor über 20 Jahren. Heute wird diese Intuition, die auch meine Hebamme und mein Frauenarzt sehr unterstützt haben, auch wissenschaftlich untermauert: Ein Mensch kommt nicht als unbeschriebenes Blatt auf die Welt, sondern es gibt eine pränatale Prägung. Die Beziehung mit der werdenden Mutter spielt von Anfang an eine zentrale Rolle. Dies belegen Säuglings- und Gehirnforschung, aber auch Tierversuche und epidemiologische Untersuchungen an großen Bevölkerungsgruppen eindrucklich. Sie zeigen welche Bedeutung die pränatale Zeit für die individuelle Entwicklung und das spätere Leben eines Menschen haben. Gut nachgewiesen ist dies für die letzten beiden Schwangerschaftsdritteln, die ersten drei Monate sind dagegen noch ziemlich spekulativ.

Die pränatale Forschung belegt also, dass eine schwangere Frau nicht bloß ein Brutkasten ist, in dem neun Monate lang ein genetisches Programm abgespult wird, an dessen Ende ein Säugling steht. Sie widerspricht der Vorstellung, die den Genen die entscheidende Rolle zuschreibt. Nicht alles was als „angeboren“ gilt, ist auch wirklich genetisch vererbt. Und wie man heute aus der epigenetischen Forschung weiß, prägt auch die Umwelt die Genexpression.

Das ungeborene Kind lebt körperlich und seelisch durch die Mutter – es ist eingebettet in ihr Gefühlsleben. Sie gibt ihre Erfahrungen – gute wie schlechte – an ihr Ungeborenes weiter. Die Entwicklung des kleinen Körpers und seiner Psyche sind untrennbar miteinander verbunden, d.h. die psychische Entwicklung des Kindes setzt nicht erst ein, wenn sich seine Sprache oder sein Bewusstsein bildet. Es gibt so etwas, wie ein Körpergedächtnis, eine „Grundmelodie des Lebens“, die sich pränatal in der Beziehung zwischen Mutter und Kind im Leib entwickelt.

Die Plazenta ist die Brücke zwischen dem Blutkreislauf der Schwangeren und dem Embryo, der über die Nabelschnur mit ihr verbunden ist. Durch diese Verbin-

dung wird das werdende Kind genährt und mit Sauerstoff versorgt. Und es erfährt durch Hormone im Blut, ob die Mutter Angst hat, verzweifelt ist oder sich rund und wohl fühlt. Es lernt auch den besonderen Körpergeschmack der Mutter kennen, in dem es Fruchtwasser trinkt – und nach der Geburt kann ein Neugeborenes seine Mutter über ihre Stimme und ihren Geruch wieder erkennen.

Forschungen zeigen, dass Babys sich nach der Geburt an die Vorlieben der Mutter für bestimmte Musik oder an bestimmte Geräusche erinnern und sich damit gut beruhigen lassen. Das kann das Brummen des Computers sein, mit dem die Mutter arbeitete, wie eine amerikanische Wissenschaftlerin berichtete, oder die Erkennungsmelodie der Seifenoper, die die Schwangere häufig und gerne gesehen hat. Und auch wie die Mutter spricht beeinflusst das Kind, das (so jedenfalls sagt das der französische Hals-Nasen-Ohren Arzt Alfred Tomatis) über das Knochenknorpelsystem und später, wenn das Köpfchen tiefer ins Becken rutscht über die Beckenschaufeln deutlich den Klang der mütterlichen Stimme wahrnimmt. Zwei Fragen möchte ich gerne in diesem Zusammenhang mit Ihnen diskutieren:

Wie beeinflusst die Pränataldiagnostik den Stresspegel von Schwangeren?

Man weiß seit Jahren, dass es so etwas wie eine Schwangerschaft auf Probe, ein Anhalten der Beziehung vor der Fruchtwasseruntersuchung gibt und wir kennen auch die Beschreibungen von Frauen, bei deren Ungeborenen eine Fehlbildung vermutet oder diagnostiziert worden ist, wie sie die Beziehung mit ihrem Kind im Leib auf Eis legen. Aber was hat das für Konsequenzen für das Kind. Meines Wissens gibt es keine systematischen Untersuchungen dazu, nur Erfahrungsberichte von Schreieambulanz und von Kinderärzten. Müssten wir unter diesen Umständen nicht eine Technikfolgenabschätzung für die technisierte Schwangerenvorsorge und die Geburtsinterventionen fordern?

Was bedeuten diese pränatalen Erkenntnisse für die schwangere Frau?

___ Fühlt sie sich dadurch weiter unter Druck gesetzt oder hat sie gar Schuldgefühle gegenüber dem Kind – schon bevor es geboren ist? Oder erweitert die pränatale Forschung nicht sogar ihren Spielraum, da die Forderung noch deutlicher an die Väter aber auch an die Gesellschaft gestellt werden muss, der schwangeren Frau einen geschützten Raum zuzugestehen?

___ Wer mehr Infos will, kann meine Hörfunk-Sendung als Manuskript oder als Podcast von der homepage der SWR herunterladen: Beziehung von Anfang an – von der Zeugung zur Geburt von Eva Schindele, SWR 2, 16.2.2008 8.30, <http://www.swr.de/swr2/programm/sendungen/wissen/archiv/-/id=660334/nid=660334/did=3014344/6umdyo/index.html>, als Podcast: http://mp3.swr.de/swr2/wissen/podcast/swr2_wissen_20080216_beziehung_von_anfang_an.6444m.mp3

Weiterführende Literatur:

Gerald Hüther, Inge Krens: Das Geheimnis der ersten neun Monate, patmos Verlag, 2007

Karl Heinz Brisch/Theodor Hellbrügge (Hg), Die Anfänge der Eltern-Kind-Bindung, Schwangerschaft, Geburt und Psychotherapie

Fußnoten

___¹ Vgl. Juliana Petersen/Albrecht Jahn, Unklare Befunde in der Schwangerenvorsorge: Was sind die Folgen für Schwangerschaftserleben und Geburtsverlauf, in: X. Hebammenkongress, herausgegeben von Bund Deutscher Hebammen, Karlsruhe 2004, Seite 192 - 196.

___² Von den ungarischen Psychoanalytikern Jenő Raffai und Giőrgi Hidas entwickelte Methode zur Förderung der vorgeburtlichen Mutter-Kind-Beziehung, die gleichzeitig ermöglicht, latente Mutterschaftskonflikte über die Sprache oder Bilder aufzuarbeiten.

Diskussion und Ergebnisse

___ „Das Leben beginnt nicht erst mit der Geburt. Man sollte einmal zurückblättern und auf die Seite vorher schauen.“ (Teilnehmerin des Forums 7)

___ Im Forum 7 „Aus Liebe zum Kind: Beziehung von Anfang“ referierten die Soziologin und Journalistin Dr. Eva Schindele und die Hebamme Elisabeth Braasch über pränatale Prägungen und die Folgen der PND für die Eltern-Kind-Beziehung. Die neusten Ergebnisse der Bindungsforschung bestätigen eindrucksvoll, was viele Hebammen in ihrem Alltag erleben. Denn Gestimmtheit – die Basis unserer Gefühle – entsteht in den ersten Monaten des Kindes im Mutterleib. Wenn eine Schwangere unter Stress steht, wirkt dies auf die kindliche Hirnentwicklung und es entstehen mehr hemmende und weniger produktive Verbindungen. Die Erkenntnisse dieser engen Verbindung und ihrer Störanfälligkeit sollten unseren Blick auf die Schwangerschaft erneuern. Dabei geht es nicht nur um die Verantwortung der Mutter und die Rolle des Vaters als engem Beziehungspartner der Schwangeren, sondern auch um die Gesellschaft, deren Verantwortung es ist, schwangeren Frauen den notwendigen Schutzraum zur Verfügung zu stellen, gleichsam als Vorsorge für die kommende Generation. Auch in Bezug auf die Folgen der PND für die Bindungsfähigkeit und die Bedeutung einer guten Schwangerschaft als Ressource sind wir aufgefordert, politisch zu denken. Wir brauchen Forschungen, die zwischen Nutzen und Schaden der PND für Frauen, Kinder und Familien abwägen, denn es darf nicht angehen, dass eine Gesellschaft mit der Schwangerschaft so umgeht, als handele es sich dabei um die Produktion einer Ware.

Bericht: Dr. Angelica Ensel und Agathe Blümer, Hebammen

Thesen für das Abschlussplenum

- Die Erkenntnisse der pränatalen Forschung belegen die große Bedeutung der pränatalen Prägung während Schwangerschaft und Geburt.
- Nutzen und Schaden von Schwangerenvorsorge und PND für die Mutter-Kind-Beziehung und kindliche Entwicklung sind bislang noch kaum wissenschaftlich untersucht worden.
- Im Sinne einer Technikfolgenabschätzung fordern wir deshalb, dass alle Untersuchungen in der Schwangerschaft diesbezüglich untersucht werden.

Forum 8

Pränataldiagnostik, nur eine Frage der Qualität?

Jürgen Windeler | Erika Feyerabend | Moderation: Margaretha Kurmann

Pränataldiagnostik – zwischen IGeL und Kassenleistung

Erika Feyerabend

___ Was in den Leistungskatalog der Krankenkasse gerät, wird formal im Wesentlichen zwischen den Kostenträgern (den Krankenkassen) und den Leistungsanbietern (der kassenärztlichen Bundesvereinigung) ausgehandelt. Nach dem Buchstaben des Sozialgesetzbuches V darf hier nur erstattet werden, was als „medizinisch notwendig und wirtschaftlich“ angesehen wird. Dieser interpretations-offene Begriff wird im Gemeinsamen Bundesausschuss, in dem die beiden genannten Akteure auch vertreten sind, und über den einheitlichen Bewertungsmaßstab der Gebührenordnung von Vertragsärzten der Gesetzlichen Krankenkassen bestimmt. In diesen Verhandlungen spielen viele, zum Teil auch widersprüchliche Interessen eine Rolle. Zwei dieser Tendenzen können so charakterisiert werden: Die Krankenkassen möchten Kosten senken und den Leistungskatalog nicht ins Uferlose wachsen lassen; die kassenärztliche Bundesvereinigung ist eher daran interessiert möglichst viele Leistungen erstattungspflichtig zu machen. Doch Leistungen im öffentlichen Gesundheitswesen zu beschränken ist nicht einfach. Ob „gefühlte“ oder tatsächliche Interessenkonstellationen, es ist nicht akzeptanzförderlich, wenn allein die Kostenträger und ärztlichen DienstleisterInnen bestimmen, was öffentlich finanziert wird. Auch deswegen gibt es seit einiger Zeit das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Im Auftrag des erwähnten Bundesausschusses werden dort Gutachten erstellt. Sie sollen nach wissenschaftlich anerkannten Gesichtspunkten klinische Studien über Therapien und Diagnosen prüfen und untersuchen, was qualitätsgesichert und wirtschaftlich ist. Die Empfeh-

lungen des IQWiG beeinflussen die Entscheidungen im Gemeinsamen Bundesausschuss und gestalten wesentlich, was in den Leistungskatalog gelangt.

___ Was nicht vom öffentlichen Gesundheitssektor übernommen wird, wird dennoch im öffentlichen Gesundheitswesen zum Kauf angeboten – und zwar u.a. als individuelle Gesundheitsleistung (IGeL). Nach geltender Gebührenordnung werden diese Angebote als privatärztliche Leistung taxiert und von den PatientInnen bzw. KundInnen selbst bezahlt. Besonders hier zeigt sich, dass das Kerngeschäft der Medizin längst nicht mehr allein an Kranke adressiert ist sondern an „Riskante“. Besonders Diagnosen, die statistische „Risiken“ anzeigen (oder gar schaffen), werden häufig als IGeL angeboten. So auch in der Schwangerenvorsorge: Mehr Ultraschall-Untersuchungen als in den Mutterschaftsrichtlinien aufgeführt sind – auch wenn kein Krankheits- oder Behinderungsverdacht beim Ungeborenen vorliegt – werden als private Dienstleistung von niedergelassenen GynäkologInnen vertrieben. Dazu zählt auch das so genannte 1.Trimester-Screening.

Qualitätsgesicherte Selektion für alle?

___ Im Herbst 2005 beauftragte der Gemeinsame Bundesausschuss das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit, die „diagnostische Güte“ von Fehlbildungs-Ultraschall im ersten und zweiten Schwangerschaftsdrittel als Reihenuntersuchung zu prüfen. Wie groß das „Risiko“ sein soll, ein Kind mit Trisomie 21 (Down-Syndrom) zu gebären, wird im ersten Trimester unter anderem anhand von

Ultraschallaufnahmen der Nackenfalte des Ungeborenen ermittelt. Bekannte PränatalmedizinerInnen würden dieses „Ersttrimester-Screening“ gerne als Kassenpflichtleistung abrechnen können.

___ Doch das IQWiG hat dazu einen Vorbericht veröffentlicht, der nicht dazu angetan ist, diesen Wunsch zu erfüllen. (online: www.iqwig.de/download/S05-03_Vorbericht_Ultraschallscreening_in_der_Schwangerschaft.pdf) Am 17. Juni soll ein Endbericht folgen, auf dessen Grundlage der G-BA dann entscheidet, ob die Krankenkassen zukünftig Fehlbildungsscreenings finanzieren müssen. Nach intensiver Literaturrecherche hatten die InstitutsexpertInnen 62 internationale Studien ausgewählt, um die „Entdeckungsrate der Reihenuntersuchungen sowie beeinflussende Faktoren wie Erfahrung des Untersuchers und Qualität der Diagnosegeräte zu bewerten. Auf Basis dieser Recherchen könne man nur wage schätzen, so das IQWiG, dass in einem Nackentransparenz-Screening bei 1.000 Frauen sieben ein Kind mit Chromosomen-Anomalien erwarten würden. Fünf davon könnten durch die Diagnostik entdeckt werden, zwei blieben jedoch unerkannt. Mit einem „positiven Testergebnis“ wären aber nicht nur die erwähnten fünf Frauen konfrontiert – sondern insgesamt 53, denen das Screening ein auffälliges Ergebnis meldet. Eine abklärende Fruchtwasseruntersuchung hat ein geschätztes Fehlgeburtsrisiko von 0,5%. Also würden von den 53 Frauen fünf eine Fehlgeburt durchmachen, ein Ereignis, das in der evidenzbasierten Sprache als „Schaden“ bezeichnet wird. All das sind Schätzungen. Denn die begutachteten Studien sind darüber hinaus so verschieden, dass sie keine allgemeine Aussagen gestatten. Vermutet wird, dass die Qualität von Geräten und Untersuchern die Entdeckungsrate beeinflussen. Die Qualitätssicherer vom IQWiG fordern auf dem Hintergrund dieser dürftigen Datenlage nicht, solche Angebote im Rahmen der solidarischen Krankenversicherung generell zu unterlassen. Sie fordern mehr begleitende Studien und ein „Perinatalregister“, um „auffällige Feten“ lückenlos nachverfolgen und alle Kinder mit Fehlbildungen, negativen Befunden oder ohne Screening identifizieren zu können.

Qualitätsgesicherte „Entdeckungsrate“?

___ Was wäre denn, wenn sich qualitätsgesichert herausstellen würde, dass die „Entdeckungsrate“ des Ultraschall-Screenings hervorragend wäre und auch wirtschaftlich sinnvoll? Mit einer solchen Einschätzung wäre der volkswirtschaftliche Gewinn der Entdeckung Ungeborener mit Trisomie 21 oder anderen Behinderungen ermittelt und ökonomisch bewertet.

___ Nicht nur an dieser selektiven Logik ist Kritik anzumelden, sondern auch an den evidenzbasierten Urteilen und am Selbstzahler-Modell.

___ Die Menge und die Art der Leistungen, die Arztpraxen anbieten, ist primär Ergebnis der Honorierung und der Budgetierung. Was nach dem Leistungskatalog als notwendig deklariert wird, wird auch angeboten. Was dort nicht steht, wird als IGeL-Leistung privat verkauft. Es ist nicht das Verhalten oder Wollen der Versicherten, in unserem Fall der Schwangeren, die diesen Katalog bestimmen. Die Nachfrage wird vielmehr geschaffen, um Einkommensverluste auszugleichen und das Unternehmen „Arztpraxis“ wirtschaftlich zu führen.

___ Politisch haben sich Gesetzgeber, Kassenärztliche Bundesvereinigung und auch die Kassen darauf geeinigt, die Produzenten von Medikamenten, Diagnose-Verfahren und Gerätschaften in Ruhe zu lassen. Sie dürfen herstellen und anbieten, mal als Kassenleistung, mal für SelbstzahlerInnen. Dennoch werden auch die privaten Leistungen, die weder als „notwendig“ noch „wirtschaftlich“ deklariert sind, in der Infrastruktur des öffentlichen Gesundheitswesens verkauft. Das wissenschaftliche Institut der AOK schätzt, dass im Jahr 2006 25% aller PatientInnen, das sind 18 Millionen Menschen, bei ihren Arztbesuchen mit diesen individuellen Gesundheitsleistungen konfrontiert waren. Bei weitem nicht alle haben nach diesen Angebote aktiv selbst gefragt und anschließend einen informierten Behandlungsvertrag unterschrieben.

___ Diese Verhältnisse sind politisch gewollt. Die Bedingungen im Gesundheitswesen sind ökonomisiert und teilprivatisiert. Eine expandierende Gesundheitsindustrie profitiert davon. Das Wachstums- und Innovationsgebot einerseits, immer niedrigere Löhne, Arbeitslosigkeit sowie das System der Privatversicherungen für Besserverdienende andererseits, sind nicht problemlos für das öffentliche

Gesundheitswesen. Die Krankenkassen haben ein Einnahmeproblem. Sie können nicht alle Innovationen aus dem Bereich der Forschung und der Labormedizin bezahlen. Gleichzeitig wird ein „freier Gesundheitsmarkt“ auf ein Volumen von bis zu einer Billion Euro geschätzt. Um diesen Markt zu entwickeln, müssen die öffentlichen Leistungsangebote limitiert werden. Bislang werden 70 Prozent aller Gesundheitsausgaben noch von den Kassen bezahlt. Wachstum wird aber vor allem im privaten Sektor möglich und erwartet. Hier hofft die Politik auf Wachstumsimpulse in einem Wirtschaftszweig, der in den Industrienationen zwischen 12-15 Prozent des Bruttoinlandproduktes erwirtschaftet. In der Sprache von Krankenhausmanagern wie Wolfgang Pföhler (Röhn Kliniken) birgt die „an Kraft gewinnende Privatisierungswelle“ unternehmerische Chancen. Die „Eigenbeteiligung“ der PatientInnen ist ihm eine willkommene „Wachstumsstimulanz“. Die „Sozialverwaltung entwickelt sich zum Gesundheitsmarkt“, in dem das „Konsumgut Gesundheit“ zirkuliert, „Wertschöpfungsketten“ und „medizinische Manufakturfertigungen“ verfolgt und „Patientenströme“ über neueste Geräteparks und Versicherungsangebote gegen Wartelisten ins Unternehmen „Krankenhaus“ gelockt werden. (Wolfgang Pföhler: Rede zur Ordentlichen Hauptversammlung/Frankfurt/M. am 19.Juli 2006)

___ Besonders GynäkologInnen sind Spitzenreiter im privaten Marktsegment des öffentlichen Gesundheitswesens. Soziale Techniken erweitern den Krankheitsbegriff seit Jahren kontinuierlich. Zunächst wurden im Mutterpass „medizinisch notwendige „Leistungen festgelegt, die Schwangerschaft mehr und mehr zur „Krankheit“ haben werden lassen und das Ungeborene zum „Patienten“. Die Versorgung der Schwangeren wurde regelhaft zu einer flächendeckenden Suche nach pränatalen Auffälligkeiten. Über immer neue Risiko-Vermutungen, über veränderte Vorstellungen von einem „optimalen Reproduktionsalter“, über neue Diagnosegeräte, ist die Anzahl bezahlter Angebote über Jahrzehnte ausgedehnt worden. Nachdem der Risikodenkstil auch die Frauen und Paare erfasst hat, werden nun die „individuellen Gesundheitsleistungen“ (IGeL) vermarktet und versprochen, dass man sich als Schwangere Sicherheit privat hinzukaufen kann. Das Ersttrimester-Screening ist ein Beispiel für diese privatisierte Sicherheitslogik.

Mühsame Suche nach Lösungen

___ Die Suche nach einer besseren und weniger technologisch aufgerüsteten Versorgung Schwangerer kann auf diesem Hintergrund nicht ausschließlich an individuelle Frauen adressiert werden. Es sind die ökonomischen Logiken im Unternehmen „Arztpraxis“, die verändert werden müssen. Das gilt für öffentlich gezahlte Leistungen, die immer mehr Frauen zu „Risikoschwangeren“ erklären, um mehr Leistungen abrechnen zu können. Das gilt auch für die neuen IGeL-Angebote, die ihren Absatzmarkt in Folge eines schon etablierten Risiko-Denkstils finden konnten. Erst wenn politisch gewollt und durchsetzungsfähig wird, dass ÄrztInnen nicht mehr nach Einzelleistungen oder diagnosebezogenen Parametern abrechnen müssen bzw. dürfen, wird in der Schwangerschaftsvorsorge wieder mehr eine sprechende und betreuende Medizin Einzug halten können.

___ Auch die beschriebene Dynamik der Markterweiterung macht „Lösungen“, die sich allein zwischen Kostenträgern und Leistungsanbietern bewegen, unwahrscheinlich. Über evidenzbasierte Urteile, beispielsweise von qualitätssichernden Instituten wie dem IQWiG, können das technologische Innovationskarussell und die laufenden Privatisierungen nicht gebändigt werden. Vielmehr gälte es, die „Gesundheitsindustrie“ zu bändigen und die dazugehörigen symbolischen Akte zu problematisieren. Die Markt-Ideologie mit dem Konzept „rationaler, informierter Kundenentscheidungen“ hat eine Haltung immer selbstverständlicher werden lassen: Gesundheit und Sicherheit sind Waren, die man kaufen kann und muss.

___ In der Pränataldiagnostik und Schwangerenversorgung gibt es bei der Suche nach besseren Versorgungskonzepten ein weiteres Problem. Professor Kypros Nicolaidis, Begründer der Nackentransparenzmessung und des Ersttrimester-Screenings, verkündete vor drei Jahren auf dem 3. Baden-Württembergischen Kongress für Pränatale Medizin vor 600 ÄrztInnen: Sein Ziel sei es, ganz England frei von Down-Syndrom und Spina bifida zu machen. Der Mediziner erntete Beifall. Solange diese bevölkerungspolitische Perspektive im ärztlichen Denken und beruflichen Handeln unwidersprochen bleibt, werden auch Schwangere in den Arztpraxen entsprechend informiert. Diese Perspektive sollte aber weder Teil des öffentlichen noch des bezahlten Gesundheitsmarktes sein.

Persönliche Thesen

Jürgen Windeler

___ Der individuelle medizinische Nutzen vieler Methoden zur Pränataldiagnostik ist zwar nicht unplausibel, aber nach üblichen medizinischen Kriterien nicht belegt.

___ Diese Situation ist identisch mit vielen diagnostischen Maßnahmen.

___ Medizinischer Nutzen meint Erfolg versprechende Handlungsmöglichkeiten aufgrund der Testergebnisse zur Abwendung/Linderung medizinisch ungünstiger Verläufe. Ein Abbruch der Schwangerschaft ist demnach kein Nutzen.

___ Bei fehlendem Nutzenbeleg gewinnen Schadensaspekte eine besondere Bedeutung.

___ Ein Ausschluss von Auffälligkeiten („Alles in Ordnung“) ist grundsätzlich nicht möglich, nur eine Reduzierung von Risiko.

___ Viele medizinische Anbieter neigen dazu, Angst zu erzeugen oder zu schüren, absichtlich oder durch ihre Sozialisation.

___ Beruhigung und Versicherung (Zeit !) sowie der zurückhaltende, gezielte Einsatz von Pränataldiagnostik mit (belegtem) Nutzen wäre eine qualitativ hochwertige Vorgehensweise.

___ Evidenz-basierte Medizin liefert die rationale Grundlage für diese Vorgehensweise. Werteentscheidungen sind entweder „vorher“ oder „hinterher“ anzusiedeln. EbM liefert sie nicht.

___ EbM glaubt an die Kraft der Aufklärung und der zielgruppen-verständlichen Informationen.

___ Die Frage nach (Verteilungs)-Gerechtigkeit zwischen „privat“ und „gesetzlich“ stellt sich anders als weithin angenommen.

Diskussion und Ergebnisse

___ In der Diskussion im Forum wurden folgende Anregungen und Ideen zusammengetragen:

Änderungen im System der gynäkologischen Betreuung sind nötig

___ Tendenziell stehen die Logiken des Marktes dem Bedarf einzelner Menschen entgegen. Für eine Veränderung könnte einer weiteren Ökonomisierung der Medizin durch ein anderes Entlohnungssystem entgegengewirkt werden. Beratungszeiten, die für Einzelfallentscheidungen unabdingbar sind oder eine kontinuierliche Betreuung müssten aber anders belohnt/bezahlt werden. Hilfreich könnten auch ambulante und stationäre Belegarztmodelle sein. Es wird die Einschätzung geteilt, dass die Praxis der IGeLeistungen nur durch eine inadäquate Aufklärung möglich ist. Frauen/Paare sollten ermuntert werden, hier die nötige Aufklärung zu verlangen und die Zeit zu „rauben“, an der in der Regel gespart werde. Mediziner/innen sind zu ermuntern, sich für Praxismodelle einzusetzen, die es ihnen erlauben, auf IGeL zu verzichten.

IGeLeistungen in Frage stellen

___ Eine Veränderung der IGeL-Strukturen wird als notwendig angesehen, IGeLeistungen können und müssen gesteuert werden. Darüber waren sich die Teilnehmer/innen einig. „Was bezahlt die Kasse, was muss ich selbst bezahlen?“ Diese Diskussion führe in der Regel in die falsche Richtung: es wird vorausgesetzt, dass diejenigen, die sich IGeLeistungen leisten können, einen Vorteil für ihre Gesundheit haben. Dazu kommt die Vermischung mit dem Wissen, dass die GKV auch sparen will, wodurch solche Angebote besonders verlockend erscheinen. Dieses – falsche – Image müsse durchbrochen und die Risiken und negativen Auswirkungen von IGeL mehr öffentlich gemacht werden.

Grenzen evidenzbasierter Medizin

___ Wenn EbM und das IQWiG Vorlagen lieferten, die verhindern helfen, dass immer mehr Angebote in den Leistungskatalog aufgenommen werden, wird dies

als hilfreich eingeschätzt. Davon unbenommen müsse die Frage geklärt werden, wer ist die PatientIn: die Frau, die Eltern oder das ungeborene Kind? Es wurde von einigen Frauenärztinnen ergänzt, dass EbM nicht dazu geeignet sei, bestimmte quantitative Risiken mit verschiedenen, unterschiedlich schwerwiegenden Ereignissen abzugleichen. Und: eine Gewichtung zwischen falsch negativen Ergebnissen und falsch positiven liefere sie ebenfalls nicht.

Die Frage nach Werten und Zielen muss vorher und politisch beantwortet werden

___ Detektionsraten bei nicht therapierbaren Krankheiten werden in der Diskussion als fragwürdiges Qualitätsmerkmal für EbM angesehen. Es wird gefordert, Nutzen und Ziele deutlich zu definieren. Dazu muss die Wertfrage vorher gestellt und beantwortet werden. Dies müssen wir politisch/fachpolitisch einfordern. Vorgeburtliche Screenings haben auch eine bevölkerungspolitische Logik. Es muss deutlich werden, dass es auch darum geht, ob eine Bevölkerung frei von Kindern mit Trisomie 21 oder Spina bifida gemacht werden soll. Die Frage, ob dies Teil des öffentlich bezahlen oder des privaten Gesundheitsmarktes sein darf, müsse beantwortet werden.

Auch Beratung ist Teil des Angebotsystems

___ Konsens war, dass es im Gefüge der Betreuung schwangerer Frauen und ihrer Partner unterschiedlicher Professionen und Zugänge bedarf. Hierzu gehören neben FrauenärztInnen vor allem Hebammen und psychosoziale Beraterinnen. Und für alle gebe es jeweils Ansatzpunkte für eine andere Praxis. In Bezug auf psychosoziale Beratung und Hebammenarbeit müsse auch in den Blick genommen werden, dass diese inzwischen immer öfter in das Angebotssystem von Pränataldiagnostik integriert werden.

Menschen in die Lage versetzen, Fragen zu stellen

___ Eine veränderte Logik und Praxis von Pränataldiagnostik, einer risikoorientierten Schwangerenvorsorge wird von unten, nicht von oben kommen. Aufklärung ist dazu ein wichtiger Hebel. Diese Einschätzung teilten nicht wenige im Forum. Eine öffentliche aber auch gezielte Aufklärung für schwangere Frauen/werdende Eltern ist

dem folgend zu verschiedenen Themen nötig. Wir müssen versuchen, gesellschaftliche Atmosphären durch öffentliche Debatten umzudrehen. Dies ist in der Diskussion um Pränataldiagnostik an vielen Punkten bereits gelungen. Viele medizinische Anbieter (Ärzte und andere Fachberufe) aber auch Geräteanbieter neigen dazu, Angst zu schüren, teilweise gezielt als Marktstrategie, nicht selten aber weniger zielgerichtet als aus der Logik des Systems heraus. Ein auf Risiko und Angst fokussiertes Denken ist dabei nicht nur ein Problem der Pränataldiagnostik sondern des gesamten Gesundheitsmarktes. Dieser Angst müssen wir etwas entgegensetzen. Es gilt Mythen entgegenzuwirken: Sichere Diagnosen, diagnostizierte Kinder, die zur Rettung sofort nach der Geburt auf dem Operationstisch landen u. a..

Stellmöglichkeiten für eine andere Angebotspraxis finden

___ Eine detaillierte Analyse, welche Institution an welcher Stelle anzusprechen und zu Aktivitäten herauszufordern ist, ist nötig. Der Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen wird in der Diskussion als ein Ansatzpunkt angesehen, allerdings mit Grenzen. In Bezug auf die Einstellung von neuen Leistungen könne EbM relativ viel Einfluss ausüben. Für den alteingesessenen Kanon wird die Einflussnahme dagegen als relativ schlecht eingeschätzt. Bewegungsmöglichkeiten ergäben sich leider oft nur über einen Skandal.

Thesen für das Abschlussplenum

- Es braucht eine breite Aufklärung um Menschen in die Lage zu versetzen, die für sie wichtigen Fragen zu stellen. Diese Aufklärung ist politisch zu leisten.
- Vor jeder evidenzbasierten Medizin bzw. deren Überprüfung auf Evidenzen ist die Wertfrage zu stellen – nur dann ist die EbM ein gutes Instrument.
- Es müssen gute Rahmenbedingungen für IGeL-freie Praxen geschaffen werden.

Schlussdiskussion

Da stimmt doch was nicht! Perspektiven für eine andere Zukunft

Moderation: Brunhilde Raiser, Deutscher Frauenrat



___ Die Fachtagung diente dem Ziel, so die Pressemitteilung der Verantwortlichen, „das Gespräch zwischen den bei der pränatalen Diagnostik beteiligten Professionen zu organisieren und einen Dialog mit Kritikern aus Sozialwissenschaft und Verbänden der Behinderten-(selbst)-hilfe zu führen.“ Wir hoffen, dass die TeilnehmerInnen die Denkansätze aus den Foren und der jetzt folgenden Diskussion in den eigenen Verantwortungsbereich mitnehmen, dort weiter diskutieren und von dort aus ihrerseits als Anfragen und Forderungen in die Gesellschaft hinein- und an die politisch Verantwortlichen herantragen.

Menschen mit Behinderungen

- Um dem Sog der Pränataldiagnostik entgegenzuwirken, bedarf es einer Bewusstseinsveränderung in Gesellschaft und Öffentlichkeit, die zu einer grundsätzlichen Akzeptanz von Menschen mit Behinderungen und zu einer grundsätzlichen Ablehnung jeglicher Selektion führt.
- In der Öffentlichkeitsarbeit müssen Menschen mit Behinderungen in unterschiedlichen Kontexten gezeigt werden, um das Gefühl von Normalität zu vermitteln. Fokus sollten nicht nur behinderte Kinder sein, die an Gefühle des Mitleids appellieren, sondern Erwachsene in all ihren Lebensbezügen.
- Menschen mit Behinderungen müssen in der Gesellschaft „inkludiert sein“, nicht „integriert werden“. Nötig

sind Rahmenbedingungen, die Begegnungen als Gleichberechtigte ermöglichen.

___ *Eine Journalistin:* Menschen mit Behinderungen sind in den Medien inzwischen weitgehend akzeptiert, ein Problem sind aber Sendungen über Kinder mit Behinderungen. Dann erfolgt sofort die Reaktion: „So ein Kind ist doch nicht lebensfähig, es kann den Eltern, der Gesellschaft nicht zugemutet werden.“ Das war vor ein paar Jahren, als Pränataldiagnostik noch weniger weit verbreitet war, anders.

___ *Eine Vertreterin der Lebenshilfe:* In den Medien überwiegt eine Darstellung, die sich so zusammenfassen lässt: „Ganz furchtbares Schicksal, aber Held bzw. Heldin, die daraus etwas Tolles gemacht hat“. Auch diese gut gemeinte Darstellung rückt Menschen mit Behinderungen auf Distanz. Wir müssen sie zeigen als Teil der Normalität, als Menschen, die einkaufen gehen oder als Kinder, die in die Schule gehen. Wir müssen auf Vorzeigehinderte und Vorzeigeealtern verzichten.

___ *Eine Teilnehmerin:* Ich möchte deutlich machen, dass der Begriff Selektion nicht auf eine einzelne Frau, die sich für einen Schwangerschaftsabbruch entscheidet, angewendet werden darf. Wie eine Frau oder ein Paar mit einem Befund umgeht, können nur sie selber entscheiden. Das kann und darf niemand beurteilen.

Aufklärung und Beratung

- Wir dürfen die Tendenz, immer mehr Druck auf schwangere Frauen auszuüben, dass sie immer mehr Beratung in Anspruch nehmen, nicht unterstützen.
- Wir müssen den Begriff Verantwortung in der Schwangerenvorsorge neu bestimmen. Gefordert wird von den schwangeren Frauen eine Verantwortung für das Ungeborene, die sie nicht übernehmen können, und eine Entscheidung, die keine ist, weil es bei einem Befund nach Pränataldiagnostik keine echte Wahlmöglichkeit gibt.
- Statt Frauen und Mädchen, Männer und Jungen durch die Mühlen der Beratung zu schicken, müssen sie in die Lage versetzt werden, die richtigen und für sie wichtigen Fragen zu stellen.

___ *Eine Beraterin beim Sozialdienst Katholischer Frauen (skf)*: Der Skf steht für Beratung. Er vertritt aber nicht die Forderung, dass Frauen sich noch mehr Beratungsgeschehen unterwerfen müssen. Es geht allerdings darum, dass sie ein Gegenüber finden, GesprächspartnerInnen, die ihnen helfen, einen eigenen Standpunkt zu finden, Beratung auf Augenhöhe.

___ *Eine Vertreterin des Bundes Deutscher Hebammen*: Es ist gut, dass es Beratung gibt. Ein Übermaß an Beratung aber kommt gar nicht an die Frau heran. Frauen müssen am Anfang ihrer Schwangerschaft die Chance haben, zu entscheiden wie sie ihre Schwangerschaft gestalten. Dabei geht es nicht darum, ob und welche Pränataldiagnostik sie wollen, sondern wie sie so für sich sorgen können, dass die Schwangerschaft eine gute Zeit für sie wird und sie sich mit dem auseinandersetzen können, was auf sie zukommt und was sie zu ihrer Unterstützung brauchen.

___ *Eine Teilnehmerin*: Die entscheidende Schnittstelle sind die FrauenärztInnen. Sie weisen aber häufig nicht auf psychosoziale Beratung hin, sondern machen sie selbst. Ärztliche Beratung ist aber in erster Linie Aufklärung, und die Studie der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) zeigt, dass diese Aufklärung offenbar nicht so ist, dass Frauen wissen, worum es bei der Pränataldiagnostik geht. Aber es ist eine Illusion zu glauben, dass Beratung zur Lösung gesellschaftlicher Probleme beitragen kann. Beratung ist kein geeignetes Mittel, um die Zahl der Spätabbrüche zu verringern, sondern kann Frauen unter

den gegebenen gesellschaftlichen Verhältnissen allenfalls helfen, mit ihrer Situation in einer für sie individuell möglichst guten Weise umzugehen. Der Ruf nach Beratung schiebt die Verantwortung den individuellen Frauen und den individuellen ÄrztInnen zu. Die Verantwortung liegt aber in den politischen Rahmenbedingungen. Die, die hier die Verantwortung tragen, machen weiter ihre Lobbyarbeit, statt sich dieser Verantwortung zu stellen.

___ *Eine Beraterin*: Es geht nicht darum, dass wir zu viel Beratung haben, sondern dass die Beratung immer hinter den Entwicklungen herhinkt und immer mehr Verunsicherung schafft und immer früher ansetzt, z. B. bei der HPV-Impfung schon bei 14jährigen Mädchen. Unser Ziel muss sein, dazu beizutragen, dass Frauen mit den Themen Behinderung oder Krebs weniger Angst gemacht wird.

___ *Eine Teilnehmerin*: Mit der Forderung nach mehr Beratung, auch mit der Forderung nach besserer Beratung, wird das ganz normale Leben überprofessionalisiert. Die Forderung nach Aufklärung ist eher geeignet, um Frauen als Klientinnen und als mündige Bürgerinnen ernst zu nehmen.

___ *Eine Frauenärztin*: Ich plädiere für das Recht auf Intimität in der Schwangerschaft. Wenn schon in der 8. Woche Beratung angeboten wird, ist das ein Wettlauf, wer als erster an der Schwangeren dran ist. Ultraschall ist einer dieser Tabubrüche, ein Eindringen in eine intime Welt, die eigentlich nicht ohne weiteres nach außen gekehrt werden sollte. Schwangerschaft ist sehr früh schon ein öffentliches Ereignis. Viele Frauen und Familien haben gar nicht mehr die Chance, ein Gefühl dafür zu bekommen, was sie denn als Mutter oder Familie sind, weil die Gesellschaft von vornherein durch Normen und Ideen an sie herantritt. Es ist möglicherweise auch ein gewisser Selbstschutz, wenn schwangere Frauen die Beratungsangebote nicht annehmen.

- Psychosoziale Beratung zu Pränataldiagnostik muss durch Fachleute erteilt werden, die etwas von Kindern verstehen. FrauenärztInnen haben als solche nicht automatisch die Kompetenz, über Beeinträchtigungen von Ungeborenen zu reden. Dazu müssen KinderärztInnen, HerzspezialistInnen usw. gehört werden, andere Erfahrungswelten und Professionen hinzugezogen werden.
- Sinnvoll sind Runde Tische zu Fragen der Schwanger-

schaft, an denen Fachleute verschiedener Professionen – ÄrztInnen, BeraterInnen, auch VertreterInnen von Schulen, die Zugang zu Jugendlichen haben oder auch betroffene Eltern – sollten sich über Untersuchungsmöglichkeiten, Risiken im weiteren Sinne, Folgen, mögliche strukturelle Veränderungen und Möglichkeiten, dieses Wissen zu verbreiten, austauschen.

___ *Eine Teilnehmerin:* Wir können hier von den Runden Tischen zu Fragen häuslicher Gewalt lernen, einem ähnlich tabuisierten Bereich.

___ *Eine Vertreterin der Lebenshilfe:* Die Idee „Hebammen in der Schule“ finde ich genial. Statt dass ÄrztInnen den SchülerInnen etwas über Schwangerschaft und Geburt erzählen, können Hebammen Mädchen ermuntern, bei einer Schwangerschaft nicht automatisch in die gynäkologische Praxis zu gehen.

___ *Eine Hebamme, Kreisvorsitzende:* Unserer Erfahrung nach sind GynäkologInnen nicht interessiert an solchen Runden Tischen. Sie wollen kein Scheibchen ihrer Arbeit und ihrer Autorität abgeben.

___ *Eine Frauenärztin:* Ein Kongress wie dieser sollte die Chance der Begegnung nutzen und nicht alte Gräben aufreißen und ÄrztInnen als die Bösen und Hebammen und Beraterinnen als die Guten hinstellen. Pränataldiagnostik ist ein so schwieriges Thema, dass alle Beteiligten aus dieser Ausweglosigkeit heraus dazu neigen, sich gegenseitig schlecht zu machen. Ich kann aus eigener Erfahrung sagen, dass eine angemessene Beratung vor Pränataldiagnostik in der Praxis fast nicht zu leisten ist. Runde Tische Frauengesundheit könnten hier hilfreich sein. Zu einem solchen Runden Tisch für die beteiligten Berufsgruppen würden wir ÄrztInnen gehen. Wir stehen unter einem großen Druck, wir würden nur zu gern etwas „abgeben“.

___ *Eine Hebamme:* Beraterinnen und Hebammen sind deshalb frustriert, weil sie vieles versuchen, Arbeitskreise, Veranstaltungen, Runde Tische. Entscheidend aber sind die GynäkologInnen. Bei ihnen liegt viel Verantwortung. ÄrztInnen könnten z.B. eine Broschüre entwickeln mit Informationen, in denen ganz deutlich wird, dass Ultraschall ein sinnvolles Angebot, aber keine medizinische Notwendigkeit ist, und aktiv dazu beitragen, dass er nicht im Sinne eines Initiationsritus wahrgenommen wird.

___ *Eine Gynäkologin in der Ausbildung:* Mein Vorschlag ist, die HausärztInnen stärker einzubeziehen. In ihren Wartezimmern sollten Hinweise auf Beratungsstellen ausliegen, das würde viele Frauen erreichen. Es ist gut möglich, dass FrauenärztInnen die Hebammen als Konkurrenz empfinden. Ich selbst habe die Information, dass ich auch zu einer Hebamme gehen kann, nicht in der gynäkologischen Praxis bekommen und davon auch im Studium und in der Ausbildung nichts gehört, sondern nur von einer Freundin.

___ *Eine Teilnehmerin:* Runde Tische sind insofern sinnvoll, als die einzelnen Professionellen nicht über genügend Kompetenz und genügend Verständnis verfügen, was Schwangerenvorsorge leisten kann und soll und welche Grenzen und welche psychosozialen Auswirkungen sie hat. Da ist Dialog und Auseinandersetzung angebracht. Solche Orte der Verständigung werden sicher geschaffen werden, auch aus finanziellen Überlegungen. Es wird Technikfolgenbewertungen der Pränataldiagnostik geben und dann wird man auch überlegen müssen, was den Frauen wie vermittelt werden kann.

___ *Eine Beraterin:* Anders als bei der Pränataldiagnostik ist es gesellschaftlich anerkannt, dass Gewalt gegen Frauen oder gegen Kinder nicht richtig ist. Bei Runden Tischen „Missbrauch“ arbeiten Menschen gerne mit, bei Runden Tischen Pränataldiagnostik ist das sicher schwieriger. Dabei muss auch berücksichtigt werden, dass ÄrztInnen ein Wirtschaftsunternehmen führen. Mitwirkung an einem Runden Tisch wäre nur in ihrer Freizeit möglich, während für Beraterinnen die Gründung eines Arbeitskreises eine Aufgabe ist, die in ihre Arbeitszeit fällt. Möglicherweise haben BerufsanfängerInnen ein größeres Interesse, aber wer eine gut gehende gynäkologische Praxis hat, beteiligt sich eher nicht an solchen Gesprächen.

___ *Eine Vertreterin von Bündnis 90/Die Grünen:* Runde Tische sind eine gute Anregung. Die Erfahrung, z.B. beim Gewaltschutzgesetz, hat gezeigt, dass Runde Tische helfen können, Themen im Großen ebenso wie im Kleinen auf die politische Tagesordnung zu bringen und vor Ort Veränderungen voranzutreiben.

___ Ich werde das, was ich hier gehört habe, in die politische Arbeit der Grünen hineinbringen und wünsche Ihnen allen viel Erfolg.

Bedingungen der Anwendung von Pränataldiagnostik

___ Schwangerenvorsorge und damit auch die Pränataldiagnostik ist besser in die Gesamtsituation der Frauen und der Familien einzubetten. So erhalten schwangere Frauen in Holland z.B. von Anfang an Hausbesuche von einer Hebamme, die ihre Situation kennen lernt. In diesem Rahmen können auch Fragen der Pränataldiagnostik sinnvoll besprochen werden. Was in Holland allgemeine Praxis ist, geschieht auch in Deutschland, wenn eine Frau sich für Schwangerenvorsorge bei einer Hebamme entscheidet. Krankenkassen zahlen Hausbesuche der Hebamme.

___ *Eine Teilnehmerin:* Ergänzt werden muss allerdings, dass das holländische System deshalb so funktioniert, weil die Krankenkassen nur bei einer ausdrücklichen Indikation das Hinzuziehen eines/r GynäkologIn und einen Ultraschall bezahlen. Es ist die restriktive Praxis der Krankenkassen, auf der das System beruht.

___ *Leiterin einer Beratungsstelle:* Wir können das System, wie es sich in Deutschland entwickelt hat, nur verändern, wenn wir die Schwangerschaft für die einzelne Frau aus der selbstverständlichen Einbindung in die Medizintechnik herausholen. Das könnte eine vorgängige Informationsberatung und Aufklärung leisten, bei der den schwangeren Frauen vermittelt wird, dass Schwangerschaft kein primär medizinisch zu betrachtendes Geschehen ist. In diesem Kontext können sie dann auch darüber informiert werden, welche alternativen Möglichkeiten der Schwangerenvorsorge es gibt und wie sie, wenn sie sich für die Gynäkologie entscheidet, mit dem Angebot der Pränataldiagnostik umgehen können. Auf der Schiene der Kooperation von ÄrztInnen und Beratungsstellen kann das Problem meiner Ansicht nach nicht gelöst werden. Wir müssen anders, ganz außerhalb des Systems ansetzen. Frauen müssen zu dem Bewusstsein gelangen, dass es normal ist, sich zunächst außerhalb des Systems der Medizin zu informieren.

___ *Eine Vertreterin der Lebenshilfe:* Ich möchte die Kompetenz von Müttern und Eltern stark machen, dass sie sich das Aufziehen eines Kindes zutrauen und auch allein ihren Weg finden. Die Schwangerenbegleitung ist zurzeit eingeleistigt im Medizinbetrieb lokalisiert. Diese Struktur müssen wir erweitern. Wir müssen von Anfang an klar machen, dass Schwangerschaft und Geburt zum

Leben dazu gehören. Deshalb finde ich es so wichtig, in die Schulen zu gehen. Schon die Jugendlichen müssen lernen, dass sie in der Schwangerschaft ihren eigenen Weg suchen dürfen und können und sich die Unterstützung holen, die für sie die richtige ist.

___ *Eine Vertreterin der Gesellschaft für Geburtsvorbereitung:* Ich erlebe in Geburtsvorbereitungskursen viel Angst, und bei Frauen nach der Geburt eine starke Verunsicherung, wie sie mit dem Kind umgehen sollten. In der Schwangerenvorsorge wird mit der Angst Geld verdient, statt für eine Gesellschaft zu sorgen, in der das Leben mit einem behinderten Kind lebenswert ist.

___ Erkenntnisse der pränatalen Forschung belegen die große Bedeutung der Prägung, die das Ungeborene während Schwangerschaft und Geburt erfährt. Nutzen und Schaden der Maßnahmen der Schwangerenvorsorge und der Pränataldiagnostik für die Mutter-Kind-Beziehung und die kindliche Entwicklung sind aber bislang noch nicht wissenschaftlich untersucht. Wir fordern solche Untersuchungen im Sinne einer Technikfolgenabschätzung, die die Maßnahmen der Schwangerenvorsorge auf ihre Auswirkungen untersucht.

___ *Eine Sozialwissenschaftlerin:* Mit dieser Frage ist ein strukturelles Problem berührt. Empirische Studien, die etwas kostspieliger sind, sind im Bereich Pränataldiagnostik und Fortpflanzungsmedizin in den letzten Jahren stark zurückgegangen. Die Gelder dafür kommen von der Regierung und nicht von der Deutschen Forschungsgemeinschaft. Der Etat wird beim Bundesforschungsministerium geführt, und dieses hat an diesen Fragen kein Interesse. Ich beobachte, dass die Frauen, die bisher in diesem Bereich geforscht haben, in andere Bereiche abgewandert sind, in denen es noch Geld gibt. Kinderplanung bei Akademikerinnen ist z.B. ein Thema, für das es Ausschreibungen und Geld gibt, aber nicht für die psychosozialen Folgen von Pränataldiagnostik und Fortpflanzungsmedizin. Da gibt es allenfalls kleinere Studien im Rahmen von Dissertationen in der Pädagogik, aber keine großen, aufwändigen Studien.

___ *Eine Journalistin:* In den letzten zehn Jahren sind weltweit beeindruckende Forschungen zu pränatalen Einflüssen vorgelegt worden, in Tierversuchen, in der Hirn-

forschung, in der Säuglingsforschung. Sie alle weisen nach, wie Stress in der Schwangerschaft auf das Ungeborene übergeht. Jedes Kind kommt mit einer Grundmelodie auf die Welt, die pränatal bestimmt ist. Wenn als Begründung für den Einsatz der Pränataldiagnostik angeführt wird, dass damit die Schwangerschaft sicherer wird, dann muss auch die Gefühlsebene einbezogen werden. Dass die Schreiambalanzen überlaufen sind, muss uns zu denken geben.

Strukturelle Veränderungen im medizinischen Kontext Pränataldiagnostik

___ Zu fordern ist ein offenerer Umgang mit Pränataldiagnostik. Die Grenzen der Pränataldiagnostik müssen klar benannt und der jeweilige diagnostische Auftrag muss genau definiert werden. Darüber hinaus ist zu fordern:

- Pränataldiagnostik sollte ausschließlich oder doch vorrangig mit Blickrichtung auf behandelbare Befunde durchgeführt werden.
- Es darf keine Totalerfassung aller Schwangeren durch ein Ersttrimester-Screening geben.
- Der direkten oder indirekten Koppelung von Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch ist entgegenzuwirken.

___ *Eine Frauenärztin:* Wenn eine Frau durch das Ersttrimester-Screening hinreichend verunsichert worden ist, kann es sein, dass sie sich zu einem frühen Schwangerschaftsabbruch entschließt. Dann muss der Arzt, die Ärztin sich später nicht der Mühe unterziehen, eine medizinische Indikation zu stellen. Das ist durchaus eine Versuchung. Ich selbst habe große Probleme mit Ultraschalluntersuchungen in der frühen Schwangerschaft. Die neueren Geräte mit ihrer erhöhten Präzision gehen mit einem hohen Energiepegel einher. Ich bin mir nicht sicher, ob dies zu einem so frühen Zeitpunkt nicht doch Chromosomenbrüche und andere Schädigungen oder ein Spontanabort auslösen kann. Wenn eine Frau in meine Praxis kommt, weil z.B. ihre Periode ausgeblieben ist, erwartet sie, dass ich einen Ultraschall mache, um die Schwangerschaft festzustellen. Ihr zu erklären, warum ich das nicht tue, wenn doch alle KollegInnen in der Umgebung es tun, erfordert mehr Zeit, als schnell einen Ultraschall durchzuführen. Insofern mache

ich trotz meiner Bedenken einen ganz kurzen Ultraschall mit einer sehr geringen Energiemenge. Es gibt aber keine Evidenz dafür, dass diese Maßnahme der Frau in irgendeiner Weise weiterhilft. Das Ersttrimester-Screening ist in keiner Weise evidenzbasiert, und ich wage die Voraussage, dass auch das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) keinen guten Grund für dessen generelle Einführung in die Schwangerenvorsorge finden wird.

___ Erläuterung zu IQWiG auf Nachfrage: Im Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) der Ärzte und Krankenkassen wird festgelegt, welche Leistungen durch die Krankenkassen z. B. in der Schwangerenvorsorge gezahlt werden. Das IQWiG wurde geschaffen, um für den GBA die Studien, die zu einer bestimmten Maßnahme vorliegen, zu evaluieren, d.h festzustellen, ob die Studien aussagekräftig sind und ob sie belegen, dass die Maßnahme nützlich ist oder nicht. Das IQWiG hat zurzeit u.a. den Auftrag, die Evidenzbasierung des Ersttrimester-Screening zu prüfen.

Haftungsrecht

- Die MedizinerInnen sollten sich frei machen von dem Druck durch Gerichtsurteile. Dieser Druck wird von ihnen in hohem Maße selbst erzeugt, und die Gefahren, die ihnen dadurch drohen, werden überschätzt.
- Die FrauenärztInnen sollen sich frei machen von dem Druck, dass sie die Gesellschaft vor der Geburt von Kindern mit einer Behinderung bewahren müssen.
- Das Recht auf Nichtwissen seitens der Schwangeren ist zu stärken und das Haftungsrecht grundlegend zu überprüfen, damit der Druck für beide Seiten verringert wird.

___ *Eine Teilnehmerin:* Ich bin befremdet, welche Fragen hier, nach allem, was auf dem Kongress behandelt worden ist, verhandelt werden. Die Teilnehmenden kommen überwiegend aus der Praxis, haben täglich mit schwangeren Frauen und den Entscheidungen, mit denen sie durch die Pränataldiagnostik konfrontiert sind, zu tun. Ich verstehe, dass ihnen die Frage wichtig ist, was sich in ihrem Aktionsradius, in ihrem Berufsalltag ändern könnte, wie sie mit dem Leiden und dem Druck, der ihnen begegnet, besser umgehen können. Trotzdem habe ich mir die Diskussion politischer vorgestellt. Es wird kaum über die Strukturen geredet, innerhalb derer sie in ihrer Berufspraxis

handeln und dass sie durch Verbesserungen letztlich doch dazu beitragen, dass die Strukturen des Gesundheitssystems bleiben, wie sie sind. Das erschrickt mich. Wir sind hier doch zusammgekommen, um eine Perspektive zu finden. Dazu müssen wir die marktorientierte, anbieterorientierte Medizinindustrie beim Namen nennen. Da ist das Haftungsrecht doch nur ein untergeordneter Aspekt bei der Durchsetzung des Systems.

___ *Moderatorin:* Wenn ich recht verstanden haben, werden die genannten Aspekte, also auch das Haftungsrecht hier angesprochen, weil dort die Hebel sind, um das gesamte System und einschließlich der dahinter liegenden Denkstrukturen zu verändern.

Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL)

- Es ist dafür zu sorgen, dass IGeLeistungen nicht ohne eine Aufklärung darüber durchgeführt werden, was sie bezwecken und was sie bewirken können oder auch was sie nicht leisten. Jede andere Praxis ist rechtswidrig. Eine entsprechende Öffentlichkeitsarbeit hierzu ist auch eine Aufgabe der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.
- Das Gesundheitssystem muss den Rahmen dafür schaffen, dass es IGeL-freie Praxen geben kann.
- Vor jeder Untersuchung zur Evidenzbasierung einer Maßnahme muss die Wertfrage gestellt werden, d.h. ob die Nützlichkeit, die unter Beweis gestellt werden soll, unseren ethischen Maßstäben entspricht. Diese Forderung ist an den GBA und an das IQWiG zu richten.

___ *Eine Teilnehmerin:* Es ist die geltende Rechtslage, dass IGeLeistung nur nach Beratung und Aufklärung durchgeführt werden dürfen und sie durch einen Behandlungsvertrag abgesichert sein müssen. Das ist aber nicht die Realität. Das wissenschaftliche Institut der AOK schätzt, dass 18 Millionen PatientInnen aktiv von den ÄrztInnen angesprochen werden, ob sie eine IGeLeistung wahrnehmen wollen. Eigentlich muss die Forderung nach einer IGeLeistungen nach geltendem Recht von den PatientInnen ausgehen. Es greift aber zu kurz, wenn diese Situation einseitig den ÄrztInnen angelastet wird. Es liegt in der Logik unseres Medizinsystems, dass jede einzelne ärztliche Leistung in Geldwert umgerechnet und damit bestimmte

Leistungen ökonomisch belohnt werden, nämlich die privat abzurechnenden IGeLeistungen, und dass Risikokategorien geschaffen werden, die mehr Maßnahmen aus dem Leistungskatalog der Krankenkassen abrechenbar machen. Weil das Angebot von IGeLeistungen ökonomisch belohnt wird, kalkulieren die ÄrztInnen selbstverständlich damit. Diese Kette der Verrechnung jeder Handlung in Geldwert und Leistung muss durchbrochen werden, anders kann das Problem der IGeLeistungen mit seinen negativen Begleiterscheinungen weder von Seiten der ÄrztInnen noch von Seiten der PatientInnen gelöst werden.

___ *Eine Ärztin:* Meine Praxis ist nahezu IGeL-frei. Ich kann das aber nur leisten, weil ich fast 200 Schwangere pro Quartal betreue, die außerbudgetär vergütet werden. Ich bin angewiesen auf diesen finanziellen Spielraum. Ich würde auch lieber keinen Privatbetrieb führen, sondern staatlich bezahlt werden, wie es z.B. durch die Polikliniken in der DDR gewährleistet war. Da ich meine Praxis aber finanziell selbst verantworten muss, muss ich diesen ökonomischen Balanceakt machen. Nur dadurch, dass ich außerbudgetäre Präventionsleistungen abrechnen kann und viele jüngere Patientinnen habe, kann ich mir den Luxus einer eingehenden Beratung schwangerer Frauen leisten und praktisch IGeL-frei arbeiten.

___ *Eine Beraterin:* In meiner Beratungspraxis erfahre ich, dass den Frauen die Nackenfaltenmessung durchgängig als ein Ersatz für die Fruchtwasseruntersuchung empfohlen wird. Weil diese Maßnahme bequem und ungefährlich ist, ist die Nackenfaltenmessung zum Selbstläufer geworden. Diese Begründung ist unlauter. Die Nackenfaltenmessung ist im Gegenteil der Einstieg in die Fruchtwasseruntersuchung. Das müssen wir öffentlich machen.

___ *Eine Teilnehmerin:* Ich habe gelernt, die Frage zu stellen: „Wem nützt das?“ Im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik erhält diese Frage bei den IGeLeistungen eine besondere Bedeutung, die ich kaum zu Ende zu denken wage. Sie eröffnet nämlich eine gesellschaftspolitische Diskussion, bei der es nicht nur um die Verhinderung der Geburt von behinderten Kindern geht. Konsequenterweise weitergedacht müssen wir dann auch fragen, was ein solches Denken für alle kranken und alten Menschen bedeutet.

Abendveranstaltung

“Da stimmt doch was nicht...!” – Pränataldiagnostik im Gespräch

Rainer Schmidt | Ute Kaiser, bkey | Gisela Hinsberger | Petra Blankenstein | Katja Baumgarten | Eva Brackelmann



Das hätten wir uns auch sparen können

Rainer Schmidt



___ Ich freue mich, hier reden zu dürfen – ich rede gerne und viel, stehe gerne im Rampenlicht. Das hat sich aber im Laufe meines Lebens geändert. Das Angaffern im Supermarkt, in der Fußgängerzone – „*das hätten sich die Menschen sparen können*“ (und mir ersparen können). Ich habe mich aber daran gewöhnt. Hier war die Ausbildung zum Pfarrer ein echter Vorteil.

Warum haben Sie mich eingeladen?

___ Ich bin doch nicht betroffen. Bin gerade kein werdender Vater. Bin kein Mediziner. Vielleicht: Ich arbeite mit den so definierten Menschen mit geistiger Behinderung. Gut, ich könnte arbeitslos werden, wenn das so weiter geht. 92% der Eltern, die ein Kind mit Down Syndrom erwarten, treiben ab. Oder wegen meiner kurzen Arme?

Meine Geburt: Oma, Mutter, Ich

___ Meine Eltern in guter Hoffnung. Ultraschall gab's damals (1965) noch nicht. Gute Hoffnung, weil schon eine 4 Jahre alte Tochter da war. Und die war nicht behindert. Das sagen jedenfalls die Leute. Die Oma als Assistentin bei der Geburt – kein Problem für eine erfahrene Bäuerin. Schock: „*Das hätten wir uns sparen können!*“ Der kann nicht alleine essen, sich nicht anziehen, keinen Beruf lernen, der wird nie Tischtennis spielen können. Für die Oma galt: Behinderung = Katastrophe = Abschieben (Abtreiben ging ja nicht mehr).

___ Die meisten Menschen bekommen allerdings einen Schock, wenn ihr Kind ein Mädchen ist. China, Indien. Mädchen, schrecklich. Wenn Sie mich fragen, ich finde am Frausein ja nichts schlimm. Und ich kenne mich aus. Als Mann der Kirche habe ich es permanent mit Frauen zu tun. Und einige machen einen ganz fröhlichen Eindruck. Da kann Frau-Sein doch nicht so eine Katastrophe sein. Oder spielen die mir nur was vor. Die Behinderten spielen mir bestimmt auch nur was vor. Die sind gar nicht fröhlich, sondern tun nur so. In Wirklichkeit leiden die total am Leben. Für meine Mutter galt: Behinderung = lösbare Katastrophe = Herausforderung. Aber auch sie war geschockt. Hätte sich auch ein anderes Kind gewünscht – tut sie manchmal heute noch, aber das hat andere Gründe. Meine Mutter kannte den Unterschied von „Wunsch nach...“ zu „Recht auf...“. Früher bedeutete Wunschkind: Unser Wunsch nach einem Kind ist in Erfüllung gegangen. Irgendein Kind, gleich ob Junge oder Mädchen. Heute ist Wunschkind: Schön soll es sein, klug und bitte keine roten Haare. Mit 4 soll es bereits lesen können. Wunschkind ist in Wirklichkeit ein Traumkind. Meine Mutter hätte mich ausgetragen, auch mit Behinderung. Meinen Bruder gibt es trotz der Angst vor erneut behindertem Kind. So sind wir mitten im Thema: Die Angst vor Behinderung. Vielleicht hat Pränataldiagnostik gar nichts mit Medizin, sondern mit Angst zu tun? Menschen haben Angst vor Behinderung.

Die entscheidende Frage

___ Kann es sein, dass die Verfechter der Pränataldiagnostik Recht haben? Was ist Ihre Meinung? Sie haben Ihr Urteil schon getroffen, oder!? Sie wollen gar keine Pränataldiagnostik, geben sie's doch zu? Dabei – in einem haben die Verfechter der Selektion durch Pränataldiagnostik doch recht, oder!? Sie kann den Menschen viel ersparen:

- Man hätte meiner Familie den Schock ersparen können? Nein, man hätte ihn nur vorverlegt
- Aber man hätte mir viel Leid ersparen können? Zum Beispiel mit beiden Füßen im Sandkasten hängen zu bleiben und sich beim Sturz nicht abstützen zu können. Das hat geblutet. Aber mein Bruder ist von der Brücke gefallen und hat sich den Arm gebrochen.
- Meinen Eltern viel Pflege ersparen? Na, mein Bruder hatte alle Kinderkrankheiten der Welt. Das war ein Windei. Sie haben gelernt, Hilfe anzunehmen
- Eventuell meinen Eltern viel Sorge ersparen können? Was soll aus dem Jungen mal werden? Meinem Vater – passionierter Fußballer – war klar, mit dem kurzen Bein wird kein Weltklassestürmer aus ihm und Handwerker wird auch schwierig. Und als er mich dann mit verbeultem Kopf blutend vor dem Sandkasten sah, dachte er, so, jetzt kann er auch mit dem Verstand nichts mehr anfangen. Da bleibt doch dann nichts mehr übrig. Außer vielleicht als Pornodarsteller. Aber glauben Sie mir, dafür hätte es nie im Leben gereicht. Ich bin dann Pfarrer geworden. Dafür hat es so eben gereicht. Ist ja wenig schmeichelhaft für den Beruf, oder? Meinen Eltern wäre auch all das Schöne mit mir verborgen geblieben. Zum Beispiel... äh..., mir fällt gerade nichts ein, kommt vielleicht später.
- Sie am Ende meines Vortrages: „Den hätten wir uns sparen können“. Also den Vortrag, nicht den Menschen hoffentlich.

Was bedeutet es, mit Behinderung zu leben?

___ Pränataldiagnostik kann nicht heilen, aber sie will die Gesundheit der Mutter retten. Allerdings kostet das dem Kind sein Leben. Aber so ein Leben mit Behinderung, das ist doch kein Leben, oder!? Das ist doch die reinste Quälerei. Ich kann so vieles nicht: Brötchen aufschneiden

im Hotel, meine Schuhe binden, Klavier spielen... wer kann hier nicht Klavier spielen?

Angewiesen sein...

___ Ich brauche meinen Anziehstab, sonst kann ich nicht alleine auf die Toilette gehen. Und die Beinprothese. Aber: meine Exfreundin lief immer mit einem Rucksack herum. Ästhetisch – ein Desaster. Aber: meine Schwester heulte bei der Konfirmation wegen ihrer „schwabbeligen“ Beine. Die ist auch nie in kurzer Hose rumgelaufen. Gereizte Haut. Aber: Meine Exfreundin hatte Neurodermitis (kann man das durch Pränataldiagnostik feststellen?) Nüsse sind nur mit besonderem Nussknacker knackbar und der ist zu groß für unterwegs....

___ Angewiesensein auf Hilfsmenschen. Ich lasse mir meine Wohnung putzen, ist aber eigentlich gar nicht so schlecht. Wir schämen uns, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Ich habe gelernt: ich darf mir helfen lassen. Mit Grenzen und als seltener Mensch zu leben, das kann jedem passieren.

Warum erzähle ich so viele Anekdoten?

___ Damit Sie sich ein Bild machen? Die Angst vor dem Fremden ist das eigentliche Problem. Entweder wir beseitigen, was uns Angst macht oder wir lernen es kennen – und verlieren die Angst. Entweder wir machen den Menschen so, dass er in unsere Gesellschaft passt oder wir passen die Gesellschaft so an, dass sie zu allen Menschen passt.

Umfrage:

Würde ich heute nach ärztlichem Ermessen geboren werden?

___ Zunächst eine kleine Umfrage. Schauen Sie mich an. Wenn Sie ganz ehrlich sind, wenn Sie vor der Geburt ein Ultraschallbild von mir gesehen hätten, hätten Sie mich haben wollen?

___ Die Rede ist von der Gefahr einer Beeinträchtigung des Gesundheitszustandes der Mutter, die Schwangerschaft soll abgebrochen werden, um eine „Gefahr für das Leben“ oder die „Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren“ abzuwenden.

___ Physisch: Also meine Geburt war recht unkompliziert. Am Anfang nicht. Mein Kopf war damals schon ganz schön dick. Aber als der dann draußen war, da lief die Sache wie geschmiert. Ich bin wie ein Korke aus der Sektflasche geflüpft. Gut, ich konnte mich ja auch nirgendwo festhalten, so ohne Hände. Und Zähne hatte ich damals noch keine.

___ Seelisch: Wie bereits gesagt, den Schock kann man keinem ersparen. Der kommt heute nur früher und manchmal völlig unbegründet. Von den seelischen Belastungen einer Spätabtreibung – vor allem bei Ärzten und Müttern – will ich hier nicht reden. Aber als Seelsorger habe ich schon mit Frauen gesprochen, für die bereits eine ganz „normale Abtreibung“ belastend war.

___ „...unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist ...“ Was studieren Ärzte eigentlich? In Glaskugeln blicken? „Ich sehe eine düstere Zukunft auf Sie zukommen. Am 29.02.2008 werden Sie nach einem Vortrag während einer Fachtagung einen Schlaganfall erleiden.“ Na, haben Sie Angst? Wie müssen sich da erst die Eltern fühlen, wenn hochgebildete Menschen im seriösem Kittel ein ernstes Gesicht aufsetzen und ihnen schreckliche Dinge erzählen. Hey, wenn sich meine Oma schon vertun kann, und die kannte sich im Leben aus, wie sollen denn dann Ärzte zutreffend orakeln, verzeihen Sie, einschätzen, wie das Leben dieses werdenden Menschen aussieht. Wetten, wir haben alle irgendwelcher Bilder im Kopf, die die Realität von einem Leben mit Behinderung nicht treffen? Wissen Sie eigentlich, warum der liebe Gott die Zukunft im Dunkeln lässt? Damit wir uns nicht verrückt machen.

Was kostet uns die Pränataldiagnostik?

- Ungeborenen das Leben
- Müttern, Ärzten und Hebammen vielleicht den Seelenfrieden
- Der Gesellschaft die Erfahrung, dass menschliches Leben nie perfekt ist.
- Uns das Lernen, dass wir keine Angst haben müssen vor den Grenzen des Lebens. Oft ist die Angst vor der Behinderung schlimmer als der Menschen mit Behinderung.

Songtext von Ute Kaiser

Lass mich sehen
 Worte schnell gesagt, genau so gemeint
 In einem Moment - so schnell vorbei
 Fliege viel zu hoch – unendlich weit
 So viel Gefühl – schnell vorbei.
 Und ich wünsche mir so sehr,
 dass jemand sagen kann
 Was er fühlt und was noch gilt am nächsten Tag.
 Dass er die Worte, die er sagt, auch halten kann
 Ich wünsche mir, dass jemand mir bleibt
 Bleib bei mir

Kannst Du sagen, wie die Farben sind
 Sehe ich sie so, wie Du sie siehst.
 Alles, was ich sehe, bleibt doch nur ein Bild
 Gar nicht mehr - nur, wie ich es seh'.
 Und ich wünsche mir so sehr, dass
 Du mir sagen kannst,
 Wie Du das Leben und die Welt empfindest.
 Sähe ich die Menschen einmal mit
 deinen Augen an
 Nur einen Tag so wie Du
 Lass mich Dich sehen

Bridge:

Darf ich einmal lieben wie ich liebe,
 die sein, die ich bin, tun, was ich kann
 Ein Moment Glück, ein Augenblick,
 Leben, was leben ist für mich
 Lass mich sehen - lass mich stehen
 lass mich sehen

© Ute Kaiser – November 2004

Mehr zu den Mitgestalter/innen des Abendprogramms:

Informationen zu Ute Kaiser unter www.bkey.de

Hinsberger, G. (2007): Weil es dich gibt. Aufzeichnungen über das Leben mit meinem behinderten Kind.

Schmidt, R. (2004): Lieber Arm ab als arm dran, Grenzen haben- erfüllt leben. Gütersloher Verlagshaus

Film von Katja Baumgarten: Mein kleines Kind

“Da stimmt doch was nicht...” – Die Veranstalter/innen



Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V.

__Die AWO ist dezentral aufgebaut. Ihre Struktur entspricht im Wesentlichen den politischen Grenzen der Bundesrepublik Deutschland. So sind dem AWO-Bundesverband 29 Landes- und Bezirksverbände angeschlossen, den AWO-Landes- und Bezirksverbänden die Kreisverbände ihres Bereiches. Diese wiederum setzen sich aus den Ortsvereinen des Kreisgebietes zusammen (insgesamt ca. 4.000). Die AWO hat derzeit 480.000 eingetragene Mitglieder. Sie sind in den AWO-Ortsvereinen organisiert. Rund 100.000 ehrenamtlich tätige Frauen und Männer engagieren sich aktiv in der AWO. In der AWO arbeiten ca. 145.000 hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für soziale Dienstleistungen und Einrichtungen. In Verbindung mit den Ehrenamtlichen wird so ein enges Netz von unterschiedlichsten Hilfsangeboten geknüpft. Mehr unter: www.awo.org

Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF)

__Im Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. (AKF) haben sich vor allem Frauen und Verbände zusammengeschlossen, die im Bereich Frauengesundheit arbeiten oder sich im Bereich der Selbsthilfe und Beratung engagieren. Der AKF besteht seit November 1993 und ist als gemeinnützig anerkannt. Wir sind ein Zusammenschluss engagierter Fachfrauen aus Theorie und Praxis, die in unterschiedlichen Berufsfeldern und in der Selbsthilfe tätig sind. Zu uns gehören Hebammen, Ärztinnen, Psychologinnen und Pädagoginnen, Heilpraktikerinnen,

in den Pflegeberufen Tätige, in der Selbsthilfe Engagierte, Gesundheitswissenschaftlerinnen, außerdem große Berufsverbände und Organisationen, Frauenberatungsstellen, Frauengesundheitszentren und Selbsthilfeverbände. Wir entwickeln Informationsmaterialien, veranstalten Tagungen, geben eine Mitgliederzeitschrift heraus und führen Projekte im Bereich Frauengesundheit durch. Mehr unter: www.akf-ev.de

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

__Die gegenseitige Unterstützung und Beratung Eltern behinderter Kinder und behinderter Menschen bilden das Fundament unserer Verbandsarbeit. Aus örtlichen Initiativen ging 1959 der Bundesverband als übergreifender Selbsthilfe- und Fachverband hervor. Heute ist er eine Gemeinschaft, in der sich rund 28.000 Menschen zusammengeschlossen haben. In über 240 Orts- und Kreisvereinen leisten Eltern, ehrenamtliche Helfer und Fachkräfte unverzichtbare Arbeit. Die Vereine haben in Städten und Gemeinden viele Einrichtungen geschaffen: von Frühförder- und Beratungsstellen über familienentlastende Angebote bis hin zu Schulen, Wohneinrichtungen und Werkstätten. In 50 Clubs und Gruppen treffen sich behinderte und nichtbehinderte Menschen. Als Fachverband verknüpfen wir aktuelles Fachwissen aus Medizin, Pädagogik, beruflicher und sozialer Rehabilitation mit der Praxis der Arbeit für körper- und mehrfachbehinderte Menschen. Wir sind sachverständiges, kritisches Gegenüber von Gesetzgeber, Regierung und Verwaltung.

Wir beraten, unterstützen und organisieren den Austausch von Betroffenen und Fachleuten durch Seminare, Tagungen, Weiterbildungsangebote. Wir informieren diskutieren und bilden durch die Veröffentlichungen in unserer Zeitschrift DAS BAND und unserem Verlag selbstbestimmtes Leben. Der Bundesverband engagiert sich zu Fragen der Fortpflanzungsmedizin insbesondere zum Thema Pränataldiagnostik. Seit seiner Gründung steht er dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik als Anlaufstelle zur Verfügung. Mehr unter: www.bvkm.de

Deutscher Hebammenverband e.V. (DHV)

__Kinder sollen sicher und mit Freude geboren werden - Das ist eines der zentralen Anliegen des Bundes Deutscher Hebammen. Wir gehen davon aus, dass Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett zu den wohl kreativsten Erfahrungen im Leben einer Frau gehören, und dass das emotionale und gesundheitliche Wohlergehen von Mutter und Kind einen entscheidenden Einfluss auf den gelingenden Anfang als neue oder erweiterte Familie haben. Wie in einer Gesellschaft Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett bewertet werden und wie damit umgegangen wird, geht alle etwas an! Unser Berufsverband vertritt in 16 Hebammen-Landesverbänden über 16000 angestellt und/oder freiberuflich tätige Hebammen in Deutschland. Wir sind interessiert an Austausch und Vernetzung mit anderen frauenorientierten Verbänden und Organisationen und möchten dadurch Einfluss auf politische Prozesse in Fragen der Frauengesundheit nehmen. Das Angebot der



Schwangerenvorsorge durch die Hebamme orientiert sich an den Kriterien der evidenzbasierten Betreuung. Wünsche und Bedürfnissen der Frau, Sensibilität und Sachverstand der Hebamme, die besten verfügbaren wissenschaftlichen Evidenzen sind hierfür die Grundlage. Die Hebamme leistet eigenständig und kompetent Vorsorge mit dem Ziel, die Frau in ihrer Individualität zu sehen, ihre Kompetenzen zu stärken und ihre Eigenverantwortlichkeit zu fördern. So entsteht ein geschützter Raum, in dem auftretenden Unsicherheiten begegnet werden kann. Die Pränataldiagnostik gehört aus Hebammensicht nicht zur normalen Schwangerenvorsorge. Hebammen kooperieren mit unabhängigen Beratungsstellen und leiten bei Bedarf an sie weiter. Hebammen tragen dazu bei, dass das gesamte Spektrum unseres Gesundheitssystems als ein Betreuungsangebot und nicht als Pflicht- oder Kontrollsystem verstanden wird. Hebammen unterstützen die Frauen in der Entscheidung über die jeweils geeignete Betreuungsform. Das routinemäßige Angebot pränataler Diagnostik mit ihren selektiven Konsequenzen stellt für uns Hebammen das Lebensrecht von Menschen mit Behinderung in Frage. Wir fordern die Herausnahme der Pränataldiagnostik aus der üblichen Schwangerenvorsorge und die damit verbundenen Veränderungen der Mutterschaftsrichtlinien. Wir ermutigen Frauen, sich von einer einseitig medizinisch – technischen Sichtweise des Lebensabschnitts Schwangerschaft abzugrenzen. Mehr unter: www.bdh.de

Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. (EKFuL)

__Die Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL) ist als zentraler Beratungsverband der Zusammenschluss von Fachkräften und Beratungsstellen in Trägerschaft von evangelischer Kirche und Diakonie. Die EKFuL koordiniert bundesweit die psychologische Beratung in der Evangelischen Kirche Deutschland (EKD). Als Fachverband des Diakonischen Werkes der Evangelischen Kirche in Deutschland (DWEKD) vertritt sie die fachlichen und fachpolitischen Belange und Interessen der Beraterinnen und Berater vor Ort. Die EKFuL vertritt die Arbeit der rund 650 evangelischen familienorientierten Beratungsstellen in der Öffentlichkeit sowie verbandsübergreifend im Deutschen Arbeitskreis für Jugend-, Ehe- und Familienberatung (DAKJEF) und anderen trägerübergreifenden Gremien. Um einen fachlichen und fachpolitischen Austausch zu gewährleisten, hält die EKFuL Verbindungen zu entsprechenden internationalen, staatlichen, kommunalen und kirchlichen Dienststellen und sonstigen Einrichtungen, Verbänden und Werken. Sie ist Mitglied der International Commission on Couple and Family Relations (ICCFR), der Evangelischen Aktionsgemeinschaft für Familienfragen e.V. (eaf) und der Deutschen Gesellschaft für Beratung e.V. (DGfB). Die EKFuL

hat eine Reihe von Fachtagungen bzw. Fortbildungen zum Thema „Beratung und Begleitung von Frauen und Paaren bei vorgeburtlicher Diagnostik“ mit unterschiedlichen Schwerpunktsetzungen durchgeführt. Mehr unter www.ekful.de

Gen-ethische Netzwerk (GeN)

__Das Gen-ethische Netzwerk (GeN) wurde 1986 von kritischen WissenschaftlerInnen, JournalistInnen, ÄrztInnen, PolitikerInnen und anderen engagierten Menschen gegründet und informiert regelmäßig über aktuelle Entwicklungen im Bereich Gen- und Reproduktionstechnologie. Kritische Hintergrundinformationen zu Gentests und vorgeburtlicher Diagnostik sind sowohl in der Fachzeitschrift Gen-ethischer Informationsdienst (GID), als auch in verschiedenen Broschüren und im Internet zu finden. Gemeinsam mit der Aktion Mensch hat das GeN Schulmaterialien zur Bioethik (Sekundarstufe) entwickelt, die LehrerInnen kostenlos beziehen können. Mehr unter www.gen-ethisches-netzwerk.de

ISL Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V.

__Die ISL ist eine von behinderten Menschen selbst getragene Organisation mit dem Anspruch, die Interessen von Menschen mit Behinderungen auf allen Ebenen zu vertreten. In zwei Resolutionen, 1991 in Köln verabschiedet, hat sich die ISL ein unverwechselbares Profil geschaffen. Mehr unter www.isl-ev.de

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

__Das Netzwerk wurde 1994 in Frankfurt begründet. Ziel des Netzwerkes ist es, eine öffentliche Gegenstimme zu den rasanten Entwicklungen in Pränataldiagnostik und Fortpflanzungsmedizin zu sein. Die unterschiedlichen Gruppen des Netzwerkes einigt die grundsätzlich kritische Haltung gegenüber den selektiven Absichten und Zielrichtungen vorgeburtlicher Untersuchungen, der routinemäßigen Einbindung der Pränataldiagnostik in die allgemeine Schwangerenvorsorge und dem am sog. Risiko orientierten Umgang mit schwangeren Frauen. Gemeinsam treten sie für die rechtliche und kulturelle Gleichwertigkeit von Menschen ein, die mit einer Behinderung leben. Dem Netzwerk gehören etwa 90 Einrichtungen und 160 Einzelpersonen aus der Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatung, aus Geburtshilfe und Gynäkologie, aus Behindertenverbänden und Behindertenselbsthilfe sowie Interessierte aus Wissenschaft, Politik und Medien an. Im Netzwerk tauschen sie ihre Erfahrungen und ihr Wissen aus und bestärken sich in ihrer beruflichen und ethischen Haltung. Mehr unter www.netzwerk-pranataldiagnostik.de

ReproKult Frauen Forum Fortpflanzungsmedizin

__ReproKult ist ein bundesweiter Zusammenschluss von Frauen aus Vereinen und Institutionen der Frauen-Gesundheitsarbeit, aus Bereichen psychosozialer Beratung, aus Fachverbänden medizinischer Berufe, aus der Interessenvertretung von Frauen mit Behinderungen, aus Wissenschaft, Politik und Medien. ReproKult hat Positionspapiere zu wichtigen Themen erarbeitet. Hier finden Sie aktuelle Artikel und Texte zu den Themen Künstliche Befruchtung (In-vitro-Fertilisation IVF), Präimplantationsdiagnostik (PID), Pränataldiagnostik (PND), Menschenbild in der Biotechnologie, Biopolitik, Frauengesundheit sowie zu dem Themenkomplex Embryonenforschung, Stammzellen, Klonen. Mehr unter www.reprokult.de

Weibernetz e.V., Politische Interessenvertretung behinderter Frauen

__Der Verein Weibernetz e.V. - Bundesnetzwerk von FrauenLesben und Mädchen mit Beeinträchtigung wurde 1998 als bundesweiter Zusammenschluss von Frauen mit unterschiedlichen Behinderungen sowie der meisten Landesnetzwerke und Koordinierungsstellen behinderter Frauen gegründet. Weibernetz e.V. ist Teil der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung behinderter Menschen. In Deutschland leben ca. 4 Mio. Frauen mit Behinderung. Das Hauptziel von Weibernetz e.V. ist die Verbesserung der Lebenssituation von Frauen und Mädchen mit Behinderung und/oder chronischen Erkrankungen. Die Grundsätze des Vereins sind: Antidiskriminierung, Barrierefreiheit, Anerkennung der Notwendigkeit des Expertinnenstatus behinderter Frauen für ihre Belange, Offenheit gegenüber der Art der Beeinträchtigung, des Alters, der sexuellen, politischen, kulturellen oder religiösen Ausrichtung, parteipolitische und konfessionelle Unabhängigkeit. Mehr unter www.weibernetz.de

In Kooperation mit

Deutscher Ärztinnenbund e.V. (DÄB)

__Der Deutsche Ärztinnenbund legt Wert auf die Entscheidungsfreiheit von Frauen, der eine umfangliche Information vorausgehen muss. Diese sieht der DÄB zu oft nicht gegeben. Der DÄB wünscht sich mehr evidenzbasierte Offenheit in den Patientinnengesprächen und weniger hektische Schnellinfos. Leider stehen diesen Wünschen zwei Hauptfeinde gegenüber: die unzureichende und weitgehend vollkommen fehlende Vergütung der Arzt-Patientengespräche und die berechtigte Angst vor Klagen der Eltern, wenn Kinder nicht 100% perfekt auf die Welt kommen. Hier sind aktive Gegenmaßnahmen nötig. 2004 wurde die Stellungnahme des Ethik-Ausschusses des Deutschen Ärztinnenbundes zur Präimplantationsdiagnostik (PID) veröffentlicht. Mehr unter www.aerztinnenbund.de

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB)

__Der BeB ist ein Fachverband im Diakonischen Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland. Seine rund 600 Mitgliedseinrichtungen halten Angebote für mehr als 100.000 Menschen mit Behinderung oder psychischer Erkrankung bereit. Der BeB fördert, unterstützt und begleitet Menschen mit Behinderung oder psychischer Erkrankung und deren Angehörige. Er ist ein Zusammenschluss von rechtlich selbständigen (gemeinnützigen) Einrichtungen und Diensten der diakonischen Behindertenhilfe und Sozialpsychiatrie. Dem Verband gehören außerdem rechtlich selbständige Vereinigungen und Selbsthilfegruppen an. Angebotsformen sind sowohl ambulant wie auch teilstationär oder stationär ausgeprägt. Dazu zählen ambulante Angebote und Dienste, Tagesstätten, Wohnheime, Fachkrankenhäuser, Rehabilitations- und

Kurkliniken, Werkstätten für behinderte Menschen, Integrationsfirmen und -fachdienste, Berufsbildungs- und Berufsförderungswerke, Phase-II-Einrichtungen, Sonderkindergärten, Sonderschulen, Beratungs- und Therapiezentren, sozialpsychiatrische Dienste und Übergangseinrichtungen. Mehr unter www.beb-ev.de

Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

__Die Lebenshilfe für Menschen mit einer geistigen Behinderung e.V. ist eine von Eltern und Fachleuten gegründete Selbsthilfeorganisation, die sich für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Familien einsetzt. Sie begleitet geistig behinderte Menschen in ihrem Bestreben, gleichberechtigt am Leben in der Gesellschaft teilzunehmen und tritt für die barrierefreie Gestaltung aller Lebensbereiche ein. Sie ist eine Vereinigung für Menschen mit geistiger Behinderung, für ihre Eltern und Angehörigen, für Fachleute, Freunde und Förderer und hat nahezu 130000 Mitglieder. Sie ist eine solidarisch handelnde Selbsthilfeorganisation mit kompetenten Beratungs- und Betreuungsangeboten, mit differenzierten Einrichtungen und erfolgreichen Projekten. Mehr unter www.lebenshilfe.de

Deutscher Frauenrat

__Der Deutsche Frauenrat ist der Zusammenschluss von über 50 bundesweit aktiven Frauenorganisationen und -gruppen gemischter Verbände. Ziel der größten politischen Frauenlobby ist die Geschlechtergerechtigkeit, die Chancengleichheit und gleichwertige Anerkennung von Frauen und Männern in Beruf und Familie, in Gesellschaft, Politik, Wirtschaft und Kultur. Der Deutsche Frauenrat ist als Nichtregierungsorganisation anerkannt, er hat besonderen Beraterstatus beim Wirtschafts- und Sozialrat der Vereinten Nationen und ist Mitgründer und

aktives Mitglied der Europäischen Frauenlobby. Ein Arbeitsschwerpunkt des Deutschen Frauenrates liegt u. a. auf einer geschlechtergerechten Gesundheitsversorgung und -politik, fachkundig begleitet von Mitgliedsverbänden, die auf den frauengesundheitspolitischen Bereich spezialisiert bzw. dort aktiv sind. Mehr unter www.frauenrat.de

Sozialdienst katholischer Frauen - SkF

__Der SkF ist ein katholischer Frauen- und Fachverband der Kinder- und Jugendhilfe, der speziellen Hilfe für Frauen und Familien und der Hilfe für Menschen in schwierigen Lebenslagen. Der SkF arbeitet zu: Beratung und Hilfe im Rahmen der Kinder- und Jugendhilfe, für Frauen und Familien in besonderen Belastungssituationen, für gefährdete Frauen und Familien, für psychisch Kranke und Betreuung nach dem Betreuungsgesetz (BtG), für Menschen mit Behinderungen. Der SkF hat insgesamt 150 Ortsvereine mit insgesamt ca. 14.000 Mitgliedern und Ehrenamtlichen und ca. 5.000 beruflichen Mitarbeiterinnen. Zentrales Gestaltungselement der verbandlichen Arbeit des SkF ist das Zusammenwirken von ehrenamtlich und beruflich für den Verein Tätigen. Die SkF-Ortsvereine sind Träger von insgesamt ca. 120 Schwangerschaftsberatungsstellen, darüber hinaus sind sie Träger von 31 Mutter-Kind-Einrichtungen, 40 Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe und 35 Frauenhäusern. Weiterhin unterhalten die SkF-Ortsvereine insgesamt 37 Adoptions- und Pflegekinderdienste, davon 23 Adoptionsdienste. 67 SkF-Ortsvereine sind Betreuungsvereine nach dem Betreuungsgesetz (BtG). Der SkF ist Frauen- und Fachverband in der katholischen Kirche. Er verwirklicht den caritativen Auftrag der Kirche und setzt sich vor allem für Frauen am Rande der Gesellschaft ein. Mehr unter www.skf-zentrale.de

Referentinnen

___ Prof. Dr. Elisabeth Beck-Gernsheim

studierte Psychologie und Soziologie, habilitierte sich 1987 in Soziologie. Heute Professur in Nürnberg-Erlangen. Sie war u. a. Mitglied des Arbeitskreises »Genforschung« des Bundesministers für Forschung und Technologie und Sachverständige. Zahlreiche Veröffentlichungen in Familien- und Frauenforschung, Berufs- und Bevölkerungsforschung.

___ Elisabeth Braasch

Jahrgang 59, Mutter von 2 Kindern, freiberufliche Hebamme seit 25 Jahren in der Vor- und -Nachsorge und Hausgeburtsilfe, Dozentin für vor- und nachgeburtliche Psychologie und bindungsfördernde Hebammenarbeit.

___ Ph Dr. Susan L. Erikson

is a medical anthropologist who has worked in Africa, Europe, and Central Asia. Most broadly, she is a global health scholar interested in how people experience „health“ throughout the world. More specifically, her research focuses on women's reproductive health within the global political economy. Currently, she is concluding a 10-year research project in Germany that nests women's experiences of using prenatal diagnostic technologies during pregnancy within local, national, and global contexts. She is the founding director of Global Health Affairs at the University of Denver, and has just moved to Vancouver, Canada, to join the new health sciences faculty at Simon Fraser University

___ Dr. Erika Feyerabend

ist Sozialwissenschaftlerin und Journalistin. Sie ist Mitbegründerin des Vereins BioSkop-Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften. Überregional treffen sich dort Menschen mit und ohne Behinderung, um den Wirkungen moderner Medizin und den Entwicklungen im Gesundheitswesen auf der Spur zu bleiben. Texte von ihr finden sich u. a. auf der www.bioskop-forum.de

___ Ramona Günther

Ich bin 48 Jahre alt und lebe im Schwarzwald. Ich wohne alleine in einer Wohnung. Im gleichen Ort arbeite ich in der Schwarzwaldwerkstatt für Menschen mit Behinderung in der Abteilung für Schreiner. Ich bin Vorsitzende im Werkstattrat. Ehrenamtlich engagiere ich mich in der Lebenshilfe Freudenstadt, wo ich im Vorstand bin. Bei der Lebenshilfe Horb/Sulz im Ausschuss. Im Landesverband der Lebenshilfe Baden- Württemberg arbeite ich im Beirat und beim Bundesverband der Lebenshilfe bin ich im Rat behinderter Menschen.

___ Dr. Sigrid Graumann

geb. 1962, studierte Biologie und Philosophie an der Eberhard-Karls-Universität Tübingen. 1993 Diplom mit Humangenetik im Hauptfach, Philosophie im Nebenfach. 1999 Promotion mit einer medizinethischen Arbeit im Fach Humangenetik. 1997 – 2002 wissenschaftliche Mitarbeiterin am Interfakultären Zentrum für Ethik in den Wissenschaften, Eberhard-Karls-Universität Tübingen. Seit 2002 Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft. 2000 –2005 Mitglied der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages. Seit 2004 Mitglied im Vorstand der Akademie für Ethik in der Medizin. Seit 2004 Mitglied der Zentralen Ethikkommission der Bundesärztekammer

___ Prof. Dr. Ruth Großmaß

Studium der Fächer Philosophie, Germanistik und Pädagogik; langjährige Mitarbeit in der Hochschulberatung. Seit 2004 Professorin für Ethik an der Alice-Salomon-Fachhochschule Berlin. Publikationen: Einzelaufsätze zum Themenbereich Frauen/ Beratung/ Therapie/Ethik; zusammen mit Christiane Schmerl Herausgeberin von Sammelbänden zum jeweils aktuellen Stand feministischer Theoriebildung („Feministischer Kompaß, patriarchales Gepäck“, „Leitbilder, Vexierbilder und Bildstörungen“); „Psychische Krisen und sozialer Raum“ (2000).

___ Dr. med. Heino Hille

geb. 1943. Praxis für Frauenheilkunde in Hamburg. Studium der evangelischen Theologie mit Fakultätsexamen 1968. Anschließend Studium der Humanmedizin. Staatsexamen 1974. Ausbildung zum Facharzt für Gynäkologie und Geburtshilfe in Hamburger Kliniken. 1981 Facharztniederlassung in Hamburg. Begleitend kontinuierliche Aus- und Fortbildung in gynäkologischer und pränataler Ultraschalldiagnostik. DEGUM (Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin) II, Qualifikation in Pränataldiagnostik und Mammasonografie. Akkreditiert von der FMF London und FMF Deutschland. Promotion über die Dopplersonografie der Arteria uterina in der Schwangerschaft. Praxisschwerpunkt in gynäkologischer, pränataler Sonografie und Mammasonografie.

___ Swantje Köbsell

geb. 1958, Behindertenpädagogin, seit 1980 in der emanzipatorischen Behindertenbewegung aktiv, Gründungsmitglied von Selbstbestimmt Leben Bremen, Mitorganisatorin der Sommeruniversität im Rahmen des Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderungen „Behinderung neu denken“, Mitglied der Arbeitsgemeinschaft „Disability Studies Deutschland. Seit Juli 2004 wissenschaftliche Mitarbeiterin im Studiengang Behindertenpädagogik an der Universität Bremen. Zahlreiche Veröffentlichungen zu den Themenkomplexen Eugenik/ Bioethik und ihre Bedeutung für Menschen mit Behinderungen, Lebenssituation behinderter Frauen/ Gender und Behinderung, Disability Studies.

__ Kai Kolpatzik

MPH, EMPH. Ärztlicher Mitarbeiter im Stabsbereich Medizin des AOK-Bundesverbands. Jahrgang 1969, Medizinstudium, Public Health-Studium mit Abschluss Master of Public Health (MPH) und European Master of Public Health (EMPH). Klinische Tätigkeit als Assistenzarzt der Chirurgie. Wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld. Wissenschaftlicher Mitarbeiter in der Sektion Herz-Kreislauf-Erkrankungen, WHO, Genf.

__ Dr. Ulrich Kuhn

Unisono Essen, Ambulanz für Pränataldiagnostik, Frauenklinik des Universitätsklinikums Essen

__ Dr. Harry Kunz

46 Jahre, Studium Soziologie, Psychologie und Philosophie. Fachjournalist für Sozial- und Gesundheitspolitik für Fachzeitschriften, Tageszeitungen und Hörfunk. Sprecher des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

__ Margaretha Kurmann

Studium Katholische Theologie und Pädagogik. Seit 1979 Tätigkeit in verschiedenen Bereichen psychosozialer Arbeit, Beratung und Erwachsenenbildung mit den Schwerpunkten: Frauen; Beratung; Gesundheit; Prävention. Langjährige Arbeit in der psychosozialen Beratung zu Fragen von Pränataldiagnostik. Mitbegründerin des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik und des Frauen Forum Fortpflanzungsmedizin „ReproKult“. Als Projektleiterin der Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin für 5 Jahre zuständig für die bundesweite Kooperation, Vernetzung und inhaltliche Arbeit zu den Themenfeldern um Pränataldiagnostik und Fortpflanzungsmedizin.

__ Dr. Thomas Lemke

Soziologe und Heisenberg-Stipendiat der Deutschen Forschungsgemeinschaft. Er arbeitet zur Zeit als wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Sozialforschung in Frankfurt am Main. Seine Forschungsschwerpunkte sind: Gesellschaftstheorie, politische Theorie, Gen- und Reproduktionstechnologien, Wissenschafts- und Techniksoziologie.

__ Uni. Doz. DDr. Mag. Barbara Maier

Oberärztin an der Universitätsklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe in Salzburg, seit 2004 Leiterin der Ambulanz für Gynäkologische Endokrinologie und Assistierte Reproduktion. 1980 Mag. phil., 1981 Dr. phil., 1986 Dr. med. (Uni Wien): 1991 Ius practicandi, 1996 Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe, seit 1999 Oberärztin (Landesfrauenklinik LFK-Salzburg), seit 2001 Univ. Doz. für Ethik in der Medizin an der Medizinischen Fakultät der Universität Wien. Seit 2001 Bioethik-Kommission beim Bundeskanzler. Seit 2003 Präsidentin der Österreichischen Gesellschaft für Psychosomatik in Gynäkologie und Geburtshilfe. Vorstandsmitglied des Frauengesundheitszentrum ISIS in Salzburg

__ Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust

Evangelische Fachhochschule Berlin, Mitglied im Vorstand der Bundesvereinigung Lebenshilfe und im Kuratorium des Institut Mensch, Ethik, Wissenschaft, Mutter zweier Töchter, von denen die jüngere schwer geistig behindert ist. Seit 1989 klinisch tätig, von 2001 - 2006 Referatsleiterin bei der Ärztekammer Berlin für die Ethikkommission und Medizinische Fachberufe, seit 2005 Lehrstuhl im Studiengang Bachelor of Nursing, Arbeitsgebiete Interprofessionelle Kooperation im Gesundheitswesen, Ethik in der Medizin, in der Lehre auch Medizinische Grundlagen.

__ Ilona Renner

Soziologin M. A. seit 1997 Referentin für Forschung und Evaluation in der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung Arbeitsschwerpunkte: Studien zu Verhütung, Schwangerschaft, Pränataldiagnostik; Evaluation von Medien und Maßnahmen im Bereich Sexualaufklärung und Familienplanung

__ Dr. Silja Samerski

studierte Biologie und Philosophie in Tübingen und promovierte anschließend mit einer sozialwissenschaftlichen Untersuchung über die genetische Beratung (Die verrechnete Hoffnung. Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung, Münster 2002). Ihr Forschungsschwerpunkt sind moderne Glaubensformen, wie z.B. den Glauben an alles erklärende „Gene“ oder die Annahme, durch statistische Risikokalkulationen ließe sich das eigene Schicksal vorhersagen. U. a. hat sie zusammen mit Barbara Duden das „Alltags-Gen“ untersucht, also das, was „Gen“ im Alltag sagt, fordert und diktiert. Derzeit ist sie wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Soziologie und Sozialpsychologie an der Leibniz Universität Hannover.

__ Dr. Eva Schindele

arbeitet als Wissenschaftsjournalistin für den ARD-Hörfunk und diverse Printmedien. Sie hat mehrere Sach-Bücher geschrieben, u. a. zur Pränatalen Diagnostik. (Gläserne Gebärmütter, Pfusch an der Frau) Sie beschäftigt sich seit 20 Jahren mit Fragen der Bioethik und beobachtet seit dieser Zeit auch die Entwicklungen in der Fortpflanzungsmedizin. Sie lebt in Bremen, ist verheiratet und hat 2 erwachsene Kinder.

__ Dr. med. Claudia Schumann

Frauenärztin und Psychotherapeutin. Seit 1987 Praxis für psychosomatische Frauenheilkunde in Northeim. Beisitzerin im Vorstand der DGPGF (Deutsche Gesellschaft für psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe).

Referentinnen

___ Ao. Prof. Dr. Mona Anna Singer

geb. 1956, Dr. Phil., Forschungsbereich Wissenschaftstheorie: Kulturen und Technologien des Wissens. Forschungsschwerpunkte: Feministische Epistemologie/Wissenschaftstheorie, Wissenssoziologie und Sozialepistemologie; Kulturtheorie und Cultural Studies (of Science and Technology), Postkoloniale (Wissenschafts)-Theorie und Rassismus-Forschung; Technikphilosophie

___ Dr. rer. pol. Anne Waldschmidt

Univ.-Prof. für Soziologie in der Heilpädagogik, Sozialpolitik und Sozialmanagement an der Universität Köln, Leitung der Internationalen Forschungsstelle Disability Studies (iDiS), zuvor Professorin an der Evang. Fachhochschule Nürnberg, wiss. Mitarbeiterin in der DFG-Forschergruppe „Flexibler Normalismus“ (Universität Dortmund), Vertretungsprofessorin an der Universität Siegen, Studium der Sozialwissenschaften an den Universitäten Bremen und Edinburgh (GB). Forschungsschwerpunkte u. a.: Soziologie der Behinderung und Rehabilitation, Bioethik/Biopolitik, Normalität und Abweichung, Wissenssoziologie, Körpersoziologie, Europäische Behindertenpolitik, Disability Studies, Diskurstheorie und -analyse.

___ Dr. Hildburg Wegener

Frankfurt/Main, Jahrgang 1941. Bis 2003 beruflich tätig als Lehrerin und in der kirchlichen Frauenverbandsarbeit und Frauenbildungsarbeit. 1994 Mitbegründerin und seitdem eine der Sprecher/innen des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.

___ Prof. Dr. med. Jürgen Windeler

geb. 1957, studierte Medizin in Göttingen und Lübeck. Promotion 1985, Habilitation 1993 mit Themen aus dem Bereich medizinische Biometrie, Bewertung von Diagnoseverfahren. Von 1993 bis 1999 Hochschuldozent und stellvertretender Leiter der Abteilung für Medizinische Biometrie an der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg. Seit 1999 Leiter des Fachbereichs Evidenz-basierte Medizin beim Medizinischen Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen e.V. (MDS) in Essen. Seit dem 1. Juli 2004 stellvertretender Geschäftsführer und Leitender Arzt beim MDS. Zahlreiche Publikationen u. a. zur Evaluation von Diagnose- und Therapieverfahren.

Moderatorinnen der Foren

___ Prof. Dr. Marion Baldus

Hochschule Mannheim, Fakultät für Sozialwesen

___ Dr. Petra Blankenstein

Biologin, engagiert bei Leona e.V., Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder, Sprecherin des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, Göttingen

___ Agathe Blümer

Hebamme, Deutscher Hebammenverband, Fortbildungsbeauftragte für den Landesverband Nordrhein-Westfalen, Bonn

___ Gabriele Kemmler

Diplompädagogin, Geburtsvorbereiterin der Gesellschaft für Geburtsvorbereitung, Mitarbeiterin beim FrauenGesundheitsZentrum (FGZ) für Frauen und Familien, Frankfurt

___ Silke Koppermann

Frauenärztin, nach langjähriger Praxis in Klinik und Beratung tätig in einer Gemeinschaftspraxis in Hamburg

___ Margaretha Kurmann

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, Jeddelloh II

___ Gisela Pinggen-Rainer

Referentin beim Sozialdienst katholischer Frauen - Zentrale e. V., Referat Frauen und Familie, Dortmund

___ Brunhilde Raiser

Theologin, Vorsitzende des Deutschen Frauenrates

___ Uta Wagemann

Soziologin, Journalistin, seit vielen Jahren beim Gen-ethischen Netzwerk engagiert, Berlin

Weiterführende Literatur und Materialien

__ Veröffentlichungen des Netzwerkes gegen

Selektion durch Pränataldiagnostik

Rundbrief 20: Pränataldiagnostik – immer früher, effektiver, profitabler? 2007

Rundbrief 17: 10 Jahre Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, 2005

Rundbrief 13: Sonderheft Rechtsgutachten: Der Schutz des Selbstbestimmungsrechts der Frau bei der Betreuung schwangerer Frauen nach den Mutterschaftsrichtlinien, 2002

Vermeidung von Spätabbrüchen durch Begrenzung der Pränataldiagnostik, Positionspapier, 2006

Margaretha Kurmann: Informieren – beraten – aufklären. Dokumentation der Kursreihe „Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik“.

Bitte nicht stören! Eine Dokumentation der bundesweiten Kampagne zu den Auswirkungen vorgeburtlicher Diagnostik.

Unser Name ist Programm - Eine Argumentationshilfe zum Thema Selektion, 2005

Stellungnahme zum Gendiagnostikgesetz, 2004

Stellungnahme zum sog. Ersttrimester-Screening, 2003

„Gentechnik und Reproduktionsmedizin – Frauen zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Normierung“. Tagungsdokumentation. ReproKult – Frauen Forum Fortpflanzungsmedizin. Redaktion: Svea Luise Herrmann, Margaretha Kurmann. Restexemplare noch erhältlich

Zu beziehen über: Netzwerk c/o Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte. www.netzwerk-praenataldiagnostik.de

__ EKFuL Materialien

Nr. 11/1997 Lebensentscheidungen. Beratung und Begleitung für Frauen und Paare im Zusammenhang mit vorgeburtlicher Diagnostik

Nr. 13/1998 Beratung und Begleitung für Frauen und Paare vor, während und nach vorgeburtlicher Diagnostik: Kriterien – Konzepte – regionale Vernetzung

Nr. 15/2000 Beratung und Begleitung für Frauen und Paare im Zusammenhang mit vorgeburtlicher Diagnostik – im interdisziplinären Dialog

Nr. 19/2000 Beratung und Begleitung für Frauen und Paare im Zusammenhang mit vorgeburtlicher Diagnostik: Ethische Dimension beruflichen Handelns

Nr. 20/2001 Entwicklung von Beratungskriterien für die Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des Kindes (Abschlussbericht des Modellprojektes)

Nr. 27/2004 Normierung durch Selektion oder Verschiedenheit als Normalität?

„Es ist normal, verschieden zu sein“ – Stellungnahme für die Enquete-Kommission, „Recht und Ethik der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages am 18.06.2001

Stellungnahme des Diakonischen Werkes der EKD zu Schwangerschaftsabbrüchen nach Pränataldiagnostik (so genannte Spätabbrüche), Diakonie-Korrespondenz 02/2001

Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch, hrsg. von Lammert, Cramer, Pingen-Rainer, Schulz, Neumann, Bekkers, Siebert, Dewald, Cierpka; Hogrefe - Verlag für Psychologie 2002. www.ekful.de

__ Stellungnahmen des Deutschen Frauenrates zum Thema Pränataldiagnostik

können online abgerufen werden unter: www.frauenrat.de -- Stichwort „Pränataldiagnostik“ in die Suchmaske eingeben.

__ Sozialdienst katholischer Frauen

Flyer „Hauptsache gesund!...? Psychosoziale Beratung und Hilfe vor, während und nach Pränataldiagnostik“ unter http://www.skf-zentrale.de/Flyer_Vorgeb__Diagnostik.pdf

Beratungskonzept „Psychosoziale Beratung und Hilfe vor, während und nach Pränataldiagnostik. Konzept katholischer Schwangerschaftsberatungsstellen“ unter http://www.skf-zentrale.de/konzept_PND.pdf

Pressemitteilung von der Delegiertenversammlung 2006 „SkF spricht sich gegen Pflichtberatung aus“

__ Positionen der Lebenshilfe

Nähere Informationen zur Position der Lebenshilfe zur PND finden Sie unter: http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus_fachlicher_sicht/ethik/vorgeburtliche_diagnostik.php

Und http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus_fachlicher_sicht/artikel/keine-tests.php

__ Veröffentlichungen des Weibernetz e.V.

Positionen des Weibernetz e.V. zu einem Gendiagnostikgesetz, Januar 2005 (auch unter <http://www.weibernetz.de/bioethik.html/position>)

Faber, B.: Privat oder Politisch? Akzeptanz und Selbstbestimmung in Zeiten der Gen- und Reproduktionstechnologien. In: Sigrid Graumann, Ingrid Schneider (Hg.): Verkörperter Technik – Entkörperter Frau. Biopolitik und Geschlecht, Campus-Verlag, Frankfurt 2003

Puschke, M.: Feministische Kritik an Gen- und Reproduktionstechnologien – aber wie? Die Rolle behinderter Feministinnen. In: ebd.

Puschke, M.: Pränataldiagnostik – mehr Nutzen als Schaden? In: Gen-ethischer Informationsdienst GID Nr. 171, August/September 2005: 32-33

Puschke, M.: Aktuelle Diskussionen im Rahmen der Fortpflanzungs- und Gentechnologien aus der Sicht von Frauen In: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.): Einmischen Mitmischen. Informationsbroschüre für behinderte Mädchen und Frauen, Berlin 2007

Weiterführende Literatur und Materialien

___ Veröffentlichung der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V. – ISL

PID – da machen wir nicht mit! Auswirkungen der modernen Fortpflanzungsmedizin auf die Gesellschaft, Kassel 2002

___ Publikationen des IMEW (Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft)

„Kind als Schaden“. Die höchstrichterliche Rechtsprechung zur Arzthaftung für den Kindesunterhalt bei unerwünschter Geburt eines gesunden, kranken oder behinderten Kindes. Gutachten von Ulrike Riedel, erstellt im Auftrag des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft Mabuse-Verlag, Frankfurt a. M. 2003

Lux, V.: Die Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge und der Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. IMEW Expertise 3, dritte überarbeitete und aktualisierte Auflage 2007

Cordula Mock: Stellungnahmen zur Pränataldiagnostik. IMEW Expertise 8, Berlin 2007

___ Baldus, M. (2007): Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

___ GID Nr. 188, Juni 2008: Thema Pränataldiagnostik heute. Dynamischer Markt – ratlose Politik

___ Hodapp, R.M. (2007): Families of Persons with Down Syndrome: New Perspectives, Findings and Research and Service Needs. *Mental Retardation an Developmental Disabilities, Research Reviews* 13: 279 - 287.

___ Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) in Kooperation mit der Bundesarbeitsgemeinschaft der freien Wohlfahrtsverbände: Faltblatt Pränataldiagnostik – Beratung, Methoden und Hilfen. Bestellnummer: 13625100. Broschüre Pränataldiagnostik, Bestellnummer 13625300

___ „Wir kommen groß raus“. Ein Film über Kleinwuchs. Bestellungen Karin Hellauer, Morenastraße 17, 81243 München oder per Mail: karinhellauer@web.de

Stellungnahme des Netzwerkes zum so genannten Ersttrimester-Screening

Wir fordern: Keine selektiven Tests in der frühen Schwangerschaft

__Zur Zeit wird sowohl in der Fach- als auch in der Laienpresse das so genannte Ersttrimester- oder Früh-screening in der Schwangerschaft propagiert. Es umfasst eine gezielte Ultraschalluntersuchung mit Messung der Nackentransparenz des Ungeborenen sowie Untersuchungen des Blutes der Frau auf bestimmte Hormonwerte. Auf diese Weise soll bereits in der 10. bis 12. Schwangerschaftswoche die statistische Wahrscheinlichkeit chromosomaler und organischer Fehlbildungen errechnet werden. Als Ergebnis erhält die Frau eine „Risikoabschätzung“, die ab einem gesetzten Richtwert zu einer weiterführenden Pränataldiagnostik (Chorionzottenbiopsie, Fruchtwasseruntersuchung und/oder spezielle Ultraschalluntersuchungen) führt und die Frau/das Paar am Ende je nach Befund mit der Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch konfrontiert.

__Für die Verbreitung des Angebots des Frühscreenings wurde 2002 der „Verein zur Förderung der Pränatalmedizin FMF (Fetal Medicine Foundation) Deutschland“ gegründet.

__Das Ersttrimester-Screening, gelegentlich auch „Down-Syndrom-Screening“ genannt, gehört nicht zum Standard der Schwangerenvorsorge, wie er in den Mutterschaftsrichtlinien festgelegt ist. Dennoch soll es allen Schwangeren als selbst zu zahlende Leistung angeboten werden. Entsprechend wird es als eine beson-

ders gute Vorsorge, die die Kassen den Frauen aus Kostengründen vorenthalten, beworben und empfohlen.

Wir wenden uns aus folgenden Gründen gegen die Etablierung eines Frühscreenings:

1. Die Zielsetzung des Frühscreenings ist ausschließlich selektiv. Dies als „Qualitätsverbesserung“ in der Schwangerenvorsorge darzustellen, halten wir für falsch.
2. Das Ersttrimester-Screening widerspricht unserem Verständnis von einer frauenbezogenen und psychosomatisch orientierten Schwangerenvorsorge. Es konfrontiert Frauen/Paare zu einem sehr frühen Zeitpunkt mit einem technischen, distanzierenden Umgang mit Schwangerschaft.
3. Die als Ersttrimester-Screening propagierten Untersuchungen erfüllen nicht die wissenschaftlichen und ethischen Anforderungen und Qualitätsstandards, die an ein Screening zu stellen sind.
4. Eine eingehende Aufklärung und Beratung über die angebotenen Tests, Voraussetzung für eine informierte Entscheidung der schwangeren Frau, ist in der gynäkologischen Praxis schwer möglich und zu diesem frühen Zeitpunkt in der Schwangerschaft auch eher kontraproduktiv.
5. Die Einführung des Ersttrimester-Screenings hat nicht die schwange-

ren Frauen und deren Gesundheit im Blick, sondern verfolgt vor allem ökonomische Interessen. Verkaufsstrategien in der Schwangerschaft, die sich die Angst vor Behinderung zunutze machen, halten wir für einen Skandal.

Wir ermutigen Frauen und Paare, ihren eigenen Weg im Umgang mit der neuen Situation Schwangerschaft zu suchen, und Ärzte/Ärztinnen, sich der Zumutungen immer neuer selektiver Verfahren zu widersetzen.

Oktober 2003

__Im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik haben sich 89 Institutionen und Gruppen der freien Wohlfahrtspflege, Hebammenverbände, kirchliche Organisationen, Selbsthilfe- und Behindertenorganisationen, Frauenprojekte und Gesundheitsläden sowie 147 Einzelpersonen auf der Grundlage der „Frankfurter Erklärung“ zusammengeschlossen.

Unterzeichner/innen aus dem Netzwerk:

__ASbH e.V., Bundesverband; AKF, Arbeitskreis Frauen Gesundheit; Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V.; Bund Deutscher Hebammen (BDH); Bund freiberuflicher Hebammen Deutschlands (BfHD); Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.; Evangelische Frauenarbeit in Deutschland (EFD); Genethisches Netzwerk; Gesellschaft für

Geburtsvorbereitung – Familienbildung und Frauengesundheit – Bundesverband e.V.; Weibernetz, Politische Interessenvertretung von Frauen mit Behinderungen; AKGG Beratungszentrum Kassel; appella – Beratungsstelle Zürich; Arbeitskreis Gentechnologie Göttingen; AWO Kreisverband Wesel, Frauenberatung; AWO Beratungszentrum, Essen; Beratungsstelle für natürliche Geburt und Elternsein München; Beratungsstelle des SKF Dortmund und Hamm; Beratungsstelle der Diakonie Mosbach; Cara e.V., Bremen; Evangelische Beratungsstelle Halle; Evangelisches Beratungszentrum Oskar-Winter-Straße, Hannover; Frauengesundheitszentrum Stuttgart; Frauen helfen Frauen Stormarn; Frauengesundheitszentrum für Frauen und Familien Frankfurt; Geburtshaus am Klausierplatz, Berlin; Geburtshaus Köln; Geburtshaus Kiel; Gynäkologische Praxis Dr. Bart Maris; Heviana Hebammengemeinschaft St. Augustin; ISIS, Göttingen; Katharinen-schule Förderzentrum der Lebenshilfe Schweinfurt; Nanaya Wien; Pro Familia Nürnberg; Schwangerenberatungsstelle der Evangelischen Kirche, Marburg; Stadtmission Erfurt.

Darüber hinaus haben unterzeichnet:

__ Bundesverband evangelische Behindertenhilfe (BeB); Deutscher Frauenrat; Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland – ISL; Katholische Frauengemeinschaft Deutschlands (kfd); Bundesvereinigung Lebenshilfe; ReproKult, Frauen Forum Fortpflanzungsmedizin; Freundeskreis Camphill e.V.; Ber-

liner Hebammenverband; LAG Hilfe für Behinderte Baden-Württemberg; Landesfrauenbeauftragte des Landes Bremen; Hebammen-Landesverband Brandenburg; Landesverband der Hebammen NRW; Hebammen-Landesverband Thüringen; PUA, Beratungsstelle zu vorgeburtlichen Untersuchungen und bei Risikoschwangerschaften beim Diakonischen Werk Württemberg.

__ Die ausführliche Stellungnahme ist beim Netzwerk abrufbar. Mehr unter:

www.netzwerk-praenataldiagnostik.de
 Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
 c/o Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.
 Brehmstraße 5-7
 40239 Düsseldorf



Die Dokumentation wurde mit Unterstützung
der Aktion Mensch erstellt.

Bestellung über:

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

Brehmstraße 5-7

40239 Düsseldorf

Tel. (02 11)6 40 04-0, Fax (02 11)6 40 04-20

E-Mail: info@bvkm.de

www.bvkm.de

oder www.netzwerk-praenataldiagnostik.de

Schutzgebühr 5,00 Euro

