

„Der Anfang des Lebens“.

Interdisziplinärer Studientag zu Schwangerschaft und Geburt

8. Dezember 2016, Katholische Akademie Freiburg

Geht wirklich alles, was geht? Pränatale Diagnostik und ihre Folgen

Vorbemerkung

Herzlichen Dank für die Einladung zu diesem interessanten ökumenischen und interprofessionellen Studientag. Ich bin sehr gerne hierher nach Freiburg gekommen. Dass dieser Studientag zu Schwangerschaft und Geburt nicht nur in der Adventszeit stattfindet, sondern just noch am 8. Dezember, ist eine besondere gelungene Pointe!

Geht wirklich alles, was geht? Pränatale Diagnostik (PND) und ihre Folgen – so ist mein Beitrag überschrieben.

Ich möchte Sie darin teilhaben lassen an meiner Arbeit als Pua-Fachstelle zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin und an den Erfahrungen, die ich dabei mache.

Als Fachstelle von Kirche und Diakonie - mit einem ausdrücklich kritischen Blick auf die medizinischen Angebote - habe ich *einerseits* die Aufgabe, Frauen und Paaren im Zusammenhang mit PND zu beraten und zu begleiten. Auch die Fachberatung von Fachkräften, die im weitesten Sinne mit der Begleitung von Frauen im Kontext von PND zu tun haben, gehört zu meinen Aufgaben – Beraterinnen, Hebammen, Klinikseelsorgerinnen etc.

Andererseits gehört die fach- und verbandspolitische Arbeit zu Pränataldiagnostik (PND) und Reproduktionsmedizin zu meinen Aufgaben, also die Information und Aufklärung zu diesen konfliktreichen medizinischen Angeboten.

Mir ist wichtig, nicht nur den Einzelfall im Blick zu haben, sondern zugleich auch einen strukturellen Blick auf Angebot und Nachfrage zu werfen und nach den Folgen dieses pränataldiagnostischen Angebots zu fragen, für das einzelne Elternpaar wie für uns als Gesellschaft.

Zu meiner Person noch:

Ich bin Pfarrerin der württembergischen Landeskirche, Diplompädagogin und Beraterin – alle drei „Hüte“ sind für mich in dieser Arbeit wichtig und hilfreich. Ich war viele Jahre im Diakonie Bundesverband für das Referat Familienberatung und Familienpolitik zuständig und damit auch für die Verbandspolitik zur evang. Schwangerschaftsberatung.

Vor vier Jahren habe ich diese *Pua*-Fachstelle im Diakonischen Werk Württemberg übernommen.

Falls Sie sich fragen, was denn diese drei Buchstaben **PUA** bedeuten: Es ist einerseits ein Kunstwort – **Pr**änatale **U**ntersuchung und **A**ufklärung – und andererseits der Name einer klugen und mutigen Hebamme aus dem Ersten Testament (2. Mose 1,15), die sich gegen die Anordnung des Pharao stellt, die hebräischen männlichen Säuglinge bei der Geburt nicht am Leben zu lassen, um so dem unerwünschten Migrationsstrom nach Ägypten Herr zu werden.

Mein Beitrag ist in fünf Unterpunkte gegliedert. Der letzte ist der kürzeste...

1. Pränataldiagnostik (PND) als gezielte Suche nach Fehlbildungen beim Kind ist heute Normalität in der Schwangerenvorsorge und der Regelfall für alle Eltern, die ein Kind erwarten.

Jedes Paar, das heute ein Kind erwartet, muss sich von Anfang an der Schwangerschaft damit beschäftigen. Eine Vielzahl von Untersuchungsangeboten steht ihnen zur Verfügung und erfordert von ihnen permanente Entscheidungen.

Dieses Angebot reicht vom Ultraschall über Risikoberechnungen wie den Ersttrimester-Test, die neuen genetischen Bluttests bis zu den invasiven Verfahren wie die Fruchtwasseruntersuchung, die in den Mutterleib eingreifen und mit einem Fehlgeburtsrisiko verbunden sind. Eine Ärztin hat vor kurzem Schwangerschaft heute als Entscheidungsfall(e) charakterisiert.

Der medizinische Checkup beginnt, sobald die Schwangerschaft besteht. Die schwangere Frau erhält den Mutterpass und damit den Fahrplan für den Fortgang der Schwangerschaft. Die meisten Frauen gehen nie wieder so häufig zum Arzt wie in der Schwangerschaft, in der sie nicht krank, sondern eigentlich „guter Hoffnung“ sind.

Ursprünglich war PND ein spezielles Untersuchungsangebot für wenige Familien mit einer besonderen familiären Konstellation. In wenigen Jahrzehnten ist dieses spezielle Angebot zum Regelangebot für alle Schwangeren geworden.

Ein Blick zurück macht sichtbar, wie rasant und konsequent sich die Entwicklung dieses medizinischen Angebots in wenigen Jahrzehnten vollzogen hat:

Die Grundlage für die heutige Schwangerenvorsorge ist bereits Mitte der 60er Jahre gelegt worden. Damals wurden die Mutterschaftsrichtlinien (MSR) eingeführt und das *Konzept der Schwangerenvorsorge* installiert: Vorsorge wird zur Pflichtleistung der Krankenkassen, die die Ärzte erbringen sollten.

Bis dahin ist eine schwangere Frau nur dann zum Arzt gegangen, wenn sie Beschwerden hatte und ansonsten war die Schwangerschaft eine Sache zwischen Hebamme und der

Schwangeren. Jetzt sollte *jede* schwangere Frau vorsorglich *regelmäßig* in die ärztliche Praxis gehen und sich untersuchen lassen. Dieser Gedanke der Vorsorge beim Kinderkriegen war etwas so Neues, dass die Kassen es damals mit einem finanziellen Anreiz verbunden haben: Frauen, die einen vollen Mutterpass vorzeigen konnten, haben von ihrer Kasse 100 DM erhalten. Bis 1983!

Begründet wurde diese Regelleistung mit dem *Ziel*, die Schwangerschaft und Geburt sicherer zu machen, das hieß damals, die Mütter- und Säuglingssterblichkeit zu senken. Die Zahlen in Deutschland lagen damals deutlich über dem europäischen Durchschnitt

Dieses Vorsorgekonzept hat den Keim gelegt für ein Verständnis von Schwangerschaft als einem riskanten Zustand, der medizinisch überwacht und kontrolliert werden sollte. Immer mehr aus dem Blick geraten ist dabei, dass Elternwerden und Mutterwerden *auch* ein sozialer Prozess ist, dessen Unwägbarkeiten *auch* anderes braucht als medizinische Tests und medizinische Befunde: Begleitung, Zuwendung, Fürsorge...

Mitte der 70er Jahre (1974) ist folgerichtig das *Risikokonzept* in die MSR eingeführt worden. Es definiert 52 Risiken, die Ansprüche an Untersuchungen begründen. Wenige Jahre später (1978) kam das *genetische Altersrisiko* dazu: Frauen über 35 Jahren hatten von da an einen Anspruch auf eine Fruchtwasseruntersuchung als Kassenleistung. Diese Zahl „35“ ist bis heute wie eine magische Grenze in den Köpfen der Frauen und nicht nur ihrer Köpfe eingegraben.

Schließlich ist 1995 der dritte Ultraschall (US) in die MSR aufgenommen worden, der sog. Fehlbildungultraschall, auf den *alle Frauen* unabhängig von Alter oder sonstigen Risiken einen Anspruch haben.

Spätestens jetzt ist deutlich:

Das *Ziel* der medizinisch ausgerichteten allgemeinen Schwangerenvorsorge in der ärztlichen Praxis hat sich gründlich verschoben und der Begriff Vorsorge hat sich mit einer neuen Bedeutung aufgeladen: Nicht mehr das Risiko der Mütter- und Säuglingssterblichkeit steht im Zentrum, sondern das Risiko, dass das *Kind eine Behinderung oder Krankheit* haben könnte.

Heute kommt in Deutschland kaum noch ein Kind noch auf die Welt, das nicht vielfach durchleuchtet, vermessen und auf bestimmte Merkmale hin überprüft wurde und einem bewertendem Blick ausgesetzt war. Oft gehen die werdenden Eltern in diese Untersuchungen - vor allem zum Ultraschall oder zum Ersttrimester-Test -, ohne genau zu wissen, was die Untersuchungen entdecken können und was nicht, und welche Entscheidungen sie ihnen abverlangen können, oder sie verdrängen dieses Wissen.

Die Hoffnung auf Sicherheit und Gewissheit ist ein Hauptmotiv dafür, dass die Frauen und ihre Partner vorgeburtliche Untersuchungen in Anspruch nehmen. Sie erhoffen sich von

den Untersuchungen die Bestätigung: „Es ist alles in Ordnung mit Ihrem Kind“. Dahinter steht die Vorstellung: Die Pränatalmedizin kann mit diesen Untersuchungen ein gesundes Kind sicherstellen, ein Kind ohne Behinderung und damit das Glück der Eltern. Das ist ja auch die mehr oder weniger ausgesprochene Botschaft der PND selbst.

Ein gutes Beispiel dafür sind die Informationen für Schwangere auf der Homepage der Firma LifeCodexx/Konstanz, die 2012 den genetischen Bluttest auf den deutschen Markt gebracht hat¹. Sie greifen subtil und sehr gekonnt die Unsicherheiten der werdenden Eltern am Anfang einer Schwangerschaft auf und versprechen ihnen: Unser Test, der PraenaTest, garantiert Ihnen, dass Ihr Kind gesund ist.

Die Bilder zeigen ein glücklich lächelndes Paar auf einer Sommerwiese, sie mit deutlich gerundetem Bauch im weißen Sommerkleid. Darunter ist zu lesen: „*Entlastet sein. Mit hoher Sicherheit*“ oder „*Gewissheit erlangen. Ohne Risiko für das Kind*“ oder „*Beruhigt sein. Bereits ab der vollendeten 9. Woche*“ oder ganz direkt: „*PraenaTest schafft Wissen. Zuverlässig. Schnell. Sicher*“. Das Ganze wird dann noch gewissermaßen garniert mit dem Hinweis auf deutsche Wertarbeit, denn der PraenaTest wird in einem Labor in Deutschland durchgeführt – und nicht wie bei anderen Firmen in Kalifornien².

PND als gezielte Suche nach Abweichungen lässt sich heute kaum mehr von der allgemeinen Schwangerenvorsorge trennen, die auf die Gesundheit der Mutter und den guten Fortgang der Schwangerschaft schaut. Das beste Beispiel dafür ist der *Ultraschall (US)*, den praktisch jede Frau wahrnimmt: Im US sieht man, wie das Kind liegt, wie es sich entwickelt oder ob es Zwillinge sind – nützliche Informationen für die weitere Betreuung der Schwangerschaft. Die Ärztin kann aber auch sehen, ob das Kind z. B. eine verdickte Nackenfalte hat, ein möglicher Hinweis auf eine Trisomie 21 des Kindes. Für sie ist der Ultraschall ein diagnostisches Instrument, für die Eltern eine Möglichkeit, früh schon ihr Kind zu sehen und zu erleben.

Deutschland war vor 40 Jahren nicht nur als erste Land, das den US in die Schwangerenvorsorge (SV) regulär eingeführt, es ist heute europaweit das Land mit den meisten Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft³. Viele Frauen in Deutschland lassen noch viel mehr Untersuchungen durchführen, als in den Mutterschaftsrichtlinien vorgesehen

¹ <http://lifecodexx.com/>

² <http://lifecodexx.com/fuer-schwangere/testablauf/>

³ Eine aktuelle Studie der Bertelsmann Gesellschaft von 2015 spricht von einer Überversorgung der Schwangeren: In Deutschland nimmt nach dieser Studie fast jede 2. Frau trotz unauffälliger Schwangerschaft mehr als fünf Ultraschalluntersuchungen in Anspruch und 80% der Frauen haben Leistungen erhalten, die in den MSR nicht vorgesehen sind und die sie selbst bezahlen müssen. Die Studie kann hier heruntergeladen werden:

<https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/presse/pressemitteilungen/pressemitteilung/pid/zu-viele-untersuchungen-in-der-schwangerschaft/>

sind und die Kassen finanzieren. Frauen, die wenig Geld haben, kratzen irgendwo die Summen für die Untersuchungen zusammen, die sie selbst bezahlen müssen. Sie tun das alle in der Annahme, dass sie damit ihrem Kind etwas Gutes tun, dass sie ihm einen guten Start ins Leben ermöglichen. Und – und das ist besonders aufschlussreich: Sie tun das auch, damit sie sich hinterher nicht vorwerfen müssen, sie hätten zu wenig gemacht, so eine repräsentative Studie der BZgA von 2006!⁴.

Es ist nicht nur normal, PND in Anspruch zu nehmen, es ist geradezu zur *Norm* geworden: PND wird auf der einen Seite nahezu allen Frauen regelhaft angeboten und wenn sie 35 Jahre und älter sind, auch dringend empfohlen, und sie wird auf der anderen Seite auch von nahezu allen Frauen fast selbstverständlich nachgefragt. Es ist ein Wechselspiel zwischen Angebot, das eine Nachfrage erzeugt und umgekehrt.

Das Wort *Angebot* ist dabei eigentlich nicht mehr ganz passend: PND ist ein ziemlich *unausweichliches* Angebot geworden, dem sich die werdenden Eltern nur schwer entziehen können. *Begründungspflichtig* ist heute eher das Nein zu PND als die Nutzung vorgeburtlicher Diagnostik. Es gibt einen *subtilen, aber sehr wirksamem sozialen Erwartungsdruck* auf die Eltern, vorhandene Untersuchungen auch durchführen zu lassen. Da braucht es schon eine besondere Standfestigkeit, sich dagegen zu entscheiden, wenn alle Schwangeren um einen herum das machen lassen, es braucht ein Umfeld, das dies auch mitträgt. Und: es braucht viel Wissen, um zu überhaupt zu wissen, was man nicht wissen will.

Die wenigsten Eltern wissen, dass sie ein *Recht auf Nichtwissen* haben und nicht verpflichtet sind, Untersuchungen machen zu lassen, schon gar keine, die sie selbst bezahlen müssen. Das Nichtwissen greift auch nicht wirklich. Wissen hat einen hohen Stellenwert in der Schwangerenvorsorge, vielleicht, weil die Unsicherheit der werdenden Eltern so groß ist, vielleicht, weil das Angebot auch eine Sogwirkung entfaltet, vielleicht, weil es alle machen und es dann ja nicht falsch sein kann, vielleicht, weil keine anderen Bewältigungsstrategien zur Verfügung stehen, vielleicht, weil es keine Vorbilder, keine Stimmen gibt, wie es auch anders gehen könnte...

2. Die Medizintechnik hat einen besonderen Stellenwert bei der Menschwerdung

Schwangerschaft und Geburt waren zumindest in westlichen Industrieländern noch nie so sicher wie heute: Die Mütter- und Säuglingssterblichkeit ist seit langem schon auf einem historischen Tiefstand und fast alle Kinder kommen gesund zur Welt.

⁴ BZgA (Hg): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik 2006. 23,2% der Befragten nennen als Grund für die Nutzung von Pränataldiagnostik, dass sie Schuldgefühle vermeiden wollen (Abb. 18).

Und trotzdem sind die Sorgen und Ängste der Frauen und Paare heute nicht kleiner geworden als zu der Zeit, als es die medizinischen Möglichkeiten noch nicht gab. Einfach so unbekümmert „guter Hoffnung“ sein, ist im Zeitalter der PND sehr schwierig geworden. Die „gute Hoffnung“ ist gebunden an die Kontrolle und die Bestätigung durch die Diagnostik. Erst ein unauffälliger Befund gibt die Erlaubnis, sich auf das Kind zu freuen und die Schwangerschaft zu genießen.

Das „weltweit dichteste Netz an technisch-apparativer Versorgung Schwangerer“ – so die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe 1994⁵ – hat offensichtlich nicht dazu beigetragen, dass Frauen zuversichtlicher und angstfreier Kinder kriegen können.

Kluge Frauen und Männer wie *Barbara Duden*⁶, *Eva Schindele*⁷, *Hannes Friedrich*⁸, *Monika Willenbring*⁹ und andere haben sich in den letzten zwanzig Jahren dazu viele Gedanken gemacht und mögliche Erklärungen zusammengetragen, drei davon will ich im Folgenden nennen:

1.

Schwangerschaft und Kinder kriegen scheint eine ziemliche Herausforderung für unsere Kultur zu sein, in der Kontrolle, Steuerung und Effizienz hohe Güter sind. Schwangerschaft ist eine besondere Lebensphase, der etwas Unwägbares eigen ist, ein Prozess, der sich trotz allem Bemühen letztlich unserem Zugriff entzieht, sich letztlich nicht wirklich steuern lässt.

Heute wie im Mittelalter, in allen Ländern dieser Erde, dauert es gleichermaßen in der Regel neun Monate, bis das Kind nichts mehr davon abhalten kann, auf die Welt zu kommen. Es gibt keinen Hebel, um eine Schwangerschaft zu beschleunigen, den Weg des Auf-die-Welt-Kommens effizienter zu gestalten und ihn besser einzupassen in die beruflichen, persönlichen oder ökonomischen Erfordernisse heute.

Trotz aller technischen Möglichkeiten, die es erlauben, früh schon das entstehende Leben sehen zu können, trotz aller Kontrolle, eine Schwangerschaft zeigt uns vor allem eines: Den Lebensanfang, das Wachsen und Werden eines Kindes haben wir nicht wirklich in der

⁵ Pressemeldung anlässlich des Gynäkologenkongresses August 1994, zitiert nach: Eva Schindele, Schwangerschaft zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko, 1995, Seite 66.

⁶ Barbara Duden, Der Frauenleib als öffentlicher Ort. Vom Missbrauch des Begriffs Leben. 1991. Dies., Die Ungeborenen. Vom Untergang der Geburt im späten 20. Jahrhundert. In: Rituale der Geburt. Eine Kulturgeschichte, hg. v. Jürgen Schlumbohm u.a., 1998, Seite 149-167, nach: Christiane Kohler-Weiß, Das perfekte Kind. Eine Streitschrift gegen den Anforderungswahn, 2008, Seite 93ff.

⁷ Eva Schindele, Schwangerschaft. Zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko, 1995.

⁸ Hannes Friedrich, Karl-Heinz Henze, Susanne Stemann-Acheampong, Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen, 1998.

⁹ Monika Willenbring, Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind. Ein psychosozialer Konflikt von Frauen aus systemischer Sicht, 2009.

Hand. Wir können es beobachten, wir können es bestaunen, aber wir können es nicht machen. Die Hauptaktivität in der Schwangerschaft ist höchste Aufmerksamkeit und höchste Passivität, zuwarten, gewähren lassen, bestaunen, mit guten Gedanken begleiten.

Dies ist in besonderer Weise diesem Prozess der Menschwerdung eigen und es scheint eine große Herausforderung für uns heute zu sein: Aushalten müssen, dass wir es nicht machen können, dass wir nicht die Steuerungskontrolle in der Hand haben.

2.

Angst und Ungewissheit gehören schon immer und zu allen Zeiten zu Schwangerschaft und Geburt dazu. Nicht ohne Grund gibt es in allen Kulturen schützende Rituale, in der die Gemeinschaft mit der Frau die höheren Mächte um Beistand bittet und um Abwehr von Gefahren. In unserer Kultur hat die Medizintechnik diese Funktion eines *Abwehrzaubers* gegen die normalen Ängste und Ambivalenzen übernommen. Die medizinischen Untersuchungen, so die Erwartung, sollen diese Ängste bannen oder wenigstens reduzieren helfen.

Die Schwangerenvorsorge ist in diesem Bild wie ein modernes *Ritual*¹⁰, das sich im regelmäßigen Gang in die Praxis strukturiert, sich in zahlreichen Untersuchungen - *Zeremonien* – vollzieht und in der der Mutterpass – die *Agenda* - den liturgischen Ablauf vorgibt. Jede Frau muss an allen diesen Zeremonien teilnehmen, sonst wirkt das Ritual nicht und sie verliert den Beistand.

Eine Göttinger Forschergruppe um *Hannes Friedrich* hat in Interviews mit schwangeren Frauen herausgearbeitet, wie in die Kommunikation zwischen Ärztin und Patientin zu PND heute magische Elemente einfließen, ohne dass sich die Beteiligten dessen bewusst sind. Vereinfacht gesagt: Die diffusen Ängste der Frauen und ihrer Partner werden in einem Untersuchungsangebot gebündelt und damit kanalisiert in diese Angst vor dem Untersuchungsergebnis. Die Ängste sind dann scheinbar gebannt und beherrschbar, wenn die Diagnostik ein gutes Ergebnis erbracht hat.

3.

Ich erlebe in fast jeder Beratung, wie groß die Angst vor einem behinderten Kind ist. *Monika Willenbring* hat in ihrer Forschung herausgearbeitet, dass diese Angst vor einem behinderten Kind wie eine *Chiffre* ist für all die normalen Ängste, die immer schon mit dieser Lebensphase verbunden sind: Wird alles gut gehen? Wie wird unser Kind sein? Werden wir gute Eltern sein? Werden wir es als Paar gut hinkriegen? Wie gelingt die Verbindung von Beruf und Kind? etc.

Die Angst vor einem behinderten Kind ist offenbar gesellschaftlich so akzeptiert, dass sie als „Gefäß“ für alle sonstigen Ängste genutzt und auch so als diese *Angst vor Behinde-*

¹⁰ Vgl. hierzu auch Christiane Kohler-Weiß, *Das perfekte Kind. Streitschrift gegen den Perfektionswahn*, 2008, Seite 93ff.

rung kommuniziert werden kann. Die Technik bietet dann zumindest scheinbar Entlastung: ein negativer Befund bannt dann diese Angst und – so die insgeheime Erwartung - auch alle anderen damit verbundenen Unsicherheiten.

3. Die Brisanz der PND liegt in der Schere zwischen Diagnostik und Therapie

Die allermeisten Kinder kommen gesund zur Welt und die allermeisten Eltern bekommen die erhoffte Mitteilung: „Alles in Ordnung mit Ihrem Kind“, wenn auch teilweise nach langer und quälender Wartezeit.

Für sie alle bestätigt sich dann scheinbar auch die entlastende, die entängstigende Funktion der Technik, mit einem Ergebnis, das sie auch ohne diese Untersuchungen hätten.

Bei einer kleinen Gruppe von Eltern geht es nicht gut aus. Sie sehen sich durch einen auffälligen Befund vor Entscheidungen gestellt, für oder gegen ihr erwünschtes Kind, die sie nie treffen wollten, Entscheidungen, die eigentlich auch gar nicht möglich sind.

Denn das Brisante ist, dass die Pränatalmedizin zwar immer früher in der Schwangerschaft immer mehr Wissen über den Embryo bereitstellen kann. Aber die *therapeutischen Handlungsmöglichkeiten* halten damit überhaupt nicht Schritt. Pränatalmedizin kann nach wie vor viel mehr erkennen und das Wenigste davon behandeln oder gar heilen. Es gibt nur sehr wenige Krankheiten, die während der Schwangerschaft schon behandelt werden können oder auch behandelt müssen. Es gibt einige wenige Krankheiten wie Herzfehler, offener Rücken oder offene Bauchdecke, bei denen es gut ist, dies vor der Geburt schon zu wissen und das Geburtsmanagement entsprechend vorzubereiten.

Das Entscheidende aber ist: PND sucht ja nicht nur nach Krankheiten, die behandelbar sind. Sie sucht vor allem und in erster Linie nach *genetischen Besonderheiten*, die *nicht* behandelt werden können, eben weil sie gar keine Krankheit sind.

Das dritte Chromosom 21 kann man nicht wegtherapieren, man kann nur den Merkmals-träger dieses dritten Chromosoms identifizieren.

Ein aktuelles Beispiel ist dafür der vorhin erwähnte *genetische Bluttest* auf Trisomie 21 und weitere chromosomale Besonderheiten, der seit 2012 in Deutschland auf dem Markt ist. Es ist ein Test, der allein aus dem mütterlichen Blut berechnen kann, ob ein Kind eine Chromosomenbesonderheit hat oder nicht. Er ist keine Diagnose, aber ein Test mit einer hohen Aussagekraft und einer geringen Fehlerquote, so sagen es die Anbieter.

Technisch gesehen ist dieser Test eine Innovation, er hat das Potential, die PND zu revolutionieren: Das Untersuchungsspektrum wird sich ausweiten auf weitere Chromosomenbesonderheiten oder auch auf Veranlagung für Krankheiten oder Behinderungen. Er ist ein wichtiger Schritt zur Entschlüsselung der gesamten Erbanlagen des Ungeborenen und

damit auch zum Wissen über Anlagetragerschaft, also über Krankheiten und Behinderungen, die möglicherweise erst in der übernächsten Generation ausbrechen werden.

Ethisch und gesellschaftspolitisch ist er eine Katastrophe: Als *sozialen Kollateralschaden* hat ihn *Wolfram Henn*, Humangenetiker und Leiter der genetischen Beratungsstelle der Uniklinik des Saarlandes bezeichnet, ein Kollateralschaden für die Familien mit einem Kind mit Down Syndrom, weil er das ohnehin schon vorhandene Bild in unserer Gesellschaft verstärkt, dass Kinder mit Down Syndrom nicht auf die Welt kommen müssen¹¹.

Dieser Bluttest ist ein gutes Beispiel für die zwiespältigen Seiten der vorgeburtlichen Diagnostik: Er ermöglicht Untersuchungen ohne Eingriff in den Mutterleib und ggfs. einen frühen Schwangerschaftsabbruch, der physisch und psychisch weniger belastend ist als ein Abbruch in der fortgeschrittenen Schwangerschaft – und zugleich ist er nichts anderes als ein selektiver Test, ohne jedes therapeutische Potential, der das Kind frühzeitig schon zur Disposition stellt und den Druck auf die Eltern verstärken wird, einen so einfachen und risikolosen Test auch zu nutzen.

Im Sommer hat das mächtigste Entscheidungsgremium des Gesundheitswesens, der Gemeinsame Bundesausschuss von Ärzten und Krankenkassen (G-BA) ein Methodenbewertungsverfahren zum genetischen Bluttest eingeleitet¹². Es vergleicht dessen „diagnostischen Nutzen, seine medizinische Notwendigkeit und seine Wirtschaftlichkeit“ mit der kassenfinanzierten invasiven Fruchtwasseruntersuchung. Eine ethische und gesellschaftspolitische Bewertung der Folgen dieses Tests findet in diesem Bewertungsverfahren nicht statt. An dessen Ende - nach drei Jahren - wird dann sehr wahrscheinlich die Kassenfinanzierung dieses Testes beschlossen werden.

Zunächst wird der Test sicherlich auf die sog. Risikoschwangeren begrenzt zugelassen, aber so wie bei allen vorgeburtlichen Untersuchungsverfahren bisher auch ist mit der Zeit eine allmähliche Ausweitung und damit ein Screening auf Trisomie 21 bereits in der Frühschwangerschaft zu befürchten. Der Vorsitzende des G-BA hat – nach dem Beschluss des G-BA - die ethische Brisanz dieses Testes selbst bestätigt und das Parlament aufgefordert, eine gesellschaftliche Debatte dazu zu organisieren. Kritische Verbände sind dabei zu verabreden, wie sie sich hier engagieren können.

Für mich sind weder dieser Test noch die anderen Untersuchungsangebote einfach eine ethisch neutrale Technik. Es geht bei dieser gezielten Suche nach Chromosomenbeson-

¹¹ Wolfram Henn, Dagmar Schmitz: Pränataldiagnostik: Paradigmenwechsel in: Dtsch Arztebl 2012; 109(25): A-1306 / B-1129 / C-1111 (<http://www.aerzteblatt.de/archiv/127076>)

¹² <https://www.g-ba.de/informationen/beratungsthemen/2683/>. Einige kritische Verbände haben einen Offenen Brief an den G-BA geschrieben: http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/praenatal-diagnostik/pdf/16_08_12_Offener_Brief_G-BA.pdf. Die Antwort des G-BA an Bundestagsabgeordnete, die sich ebenfalls im Vorfeld der Sitzung zu Wort gemeldet hatten, ist interessant: http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/praenatal-diagnostik/bilder/Antwortschreiben_des_G-BA_auf_Proteste_01.pdf

derheiten, die nicht behandelt werden können, letztlich um Bewertung und Auswahl des Kindes.

Der vorgeburtlichen Diagnose über eine Behinderung oder Krankheit des Kindes folgt in der Regel keine Therapie. Bei einem auffälligen Befund ist deshalb nach wie vor der Schwangerschaftsabbruch die einzige Handlungsalternative zur Geburt eines behinderten Kindes. Eltern, die so einen Befund erhalten, sind im Schock, sie erleben es als eine Zumutung, dass sie über Leben und Tod ihres Kindes entscheiden sollen – und sie müssen eine Entscheidung treffen, denn eine Nichtentscheidung ist auch eine.

Dazu kommt: Eine Diagnose ist *keine Prognose*. Die Tests können nur feststellen, das Kind hat z. B. eine Trisomie, aber sie können keine genaue Auskunft geben über den Schweregrad der Erkrankung oder Behinderung. Niemand kann den Eltern sagen, was diese Diagnose für ihr Kind bedeutet, welche Entwicklungsmöglichkeiten es haben wird, ob es sprechen, gehen, lesen und schreiben kann oder rund um die Uhr auf Unterstützung und Pflege angewiesen sein wird. Niemand kann ihnen sagen, ob ihre Kraft für diese Aufgabe reichen wird.

Viele Eltern entscheiden sich gegen ihr Kind mit Behinderung, oft voller Verzweiflung und Scham. Sie trauen es sich selbst und ihrer Familie nicht zu und sie trauen es sich in unserer Gesellschaft nicht zu, die Verantwortung für ein Kind z B mit Down Syndrom zu tragen. Nach ärztlicher Schätzung führt die Diagnose Trisomie 21 in neun von zehn Fällen zu einem Schwangerschaftsabbruch. Dass das so ist, sagt viel mehr über unsere Gesellschaft aus als über den Schweregrad der Behinderung. Es zeigt auch, *wie groß* die Wirkmacht dieser gesellschaftlichen Angst vor Behinderung ist.

4. Was hat Pränataldiagnostik (PND) mit uns als Gesellschaft zu tun?

Die Entscheidung für Diagnostik und gegen ein Kind mit Behinderung ist einerseits eine *individuelle Entscheidung* des einzelnen Paares. Ich habe noch kein Paar erlebt, das eine solche Entscheidung leichtfertig getroffen hätte und das mit seiner Entscheidung Menschen mit Behinderung das Lebensrecht absprechen wollte.

Zugleich ist es aber nicht nur eine individuelle Entscheidung des einzelnen Paares. Denn alle diese Einzelentscheidungen fallen ja nicht in einem luftleeren Raum, sondern sie sind auch ein *Spiegel unserer Gesellschaft*.

PND ist deshalb auch nicht nur ein „Frauenthema“, oder ein Thema von medizinischen Fachleuten. PND entfaltet eine wirkmächtige Botschaft, sie prägt Bilder in unser aller Köpfe und trägt dazu bei, dass sich zentrale Kategorien unserer Gesellschaft verändern¹³.

¹³ Vgl. zum Folgenden auch Christiane Kohler-Weiß, a.a.O., Seite 113ff.

Elterliche Verantwortung z. B. ist so eine gesellschaftliche Kategorie, die sich allmählich mit neuen Inhalten auflädt¹⁴: Eltern fühlen sich zunehmend auch für die gesundheitliche Ausstattung ihrer Kinder verantwortlich, dafür, dass sie ein gesundes Kind ohne Behinderung zur Welt bringen. Das behinderte Kind wird in der Logik der PND zum schuldhaften Versäumnis der Frau oder zum Kunstfehler des Arztes, „ein Resultat menschlicher Fehlplanungen und Unterlassungen“¹⁵.

In der Beratung fragen die Frauen dann: *„Bin ich denn verantwortungslos, wenn ich mein Kind nicht testen lasse? Alle um mich herum sagen mir, ich sei verantwortungslos gegenüber meiner Familie, meinem Partner und meinen Kind selbst, dem man so ein Leben nicht zumuten könne.“*

Giovanni Maio spricht in diesem Zusammenhang von einer neuen Sorgfaltspflicht der Eltern für die Nutzung der Technik¹⁶. Verantwortlich und fürsorglich und vernünftig sind werdende Eltern heute im Zeitalter von PND, wenn sie alles medizinisch Mögliche auch nutzen, um vermeidbare Belastungen vermeiden. Und Kinder mit Behinderung sind eine vermeidbare Belastung, so die unausgesprochene Botschaft der PND.

Dies bekommen die Eltern mit einem behinderten Kind auch zu hören und zu spüren. Es sind Fragen wie: *„Haben Sie denn keine Untersuchungen gemacht?“* Oder: *„Konnte man das nicht vorher feststellen?“* Oder manchmal auch direkt: *„Das muss doch heute nicht mehr sein!“* Die Eltern erleben, dass sie sich rechtfertigen müssen, wenn sie trotz aller Diagnostik doch ein Kind mit Behinderung bekommen haben. Oder sie werden zu Helden stilisiert, weil sie sich freiwillig für ihr Kind mit Behinderung entschieden haben und damit für ein beschwerliches Leben, mit dem sie dann aber auch alleine klar kommen sollen. Menschen mit einer Behinderung fühlen sich durch die Angebote der PND und diese Entscheidungen der Eltern in ihrer Existenz in Frage gestellt. Es gibt nicht nur einen sozialen Erwartungsdruck zur Nutzung von PND, es gibt auch eine *stillschweigende gesellschaftliche Übereinkunft*: Ein Kind mit Behinderung muss heute nicht mehr sein. Diese gesellschaftliche Übereinkunft wirkt auch bei der Entscheidung der Eltern für oder gegen einen Abbruch mit.

Bei *Mareice Kaiser*, Mutter einer behinderten Tochter, Journalistin und Bloggerin hört sich das so an: *„Es erfordert Mut, ein behindertes Kind zu bekommen (...). Wenn Du ein behindertes oder chronisch krankes Kind bekommst, wirst du zur Bittstellerin. Du brauchst für Dein Kind Dinge, die andere nicht brauchen (...). Und dann kommt jemand von der Kran-*

¹⁴ „Dadurch, dass die Kassen diese Tests bezahlen, fühlen sich diese Untersuchungen an wie eine Pflicht, die „gute Eltern“ zu übernehmen haben“. (Mareice Kaiser in einem Interview am 11.11.2016 auf <http://www.gwi-boell.de/de/2016/11/11/wusstet-ihr-das-schon-vorher>

¹⁵ Giovanni Maio, Abschied von der freudigen Erwartung: werdende Eltern unter dem wachsenden Druck der vorgeburtlichen Diagnostik. 2013, Seite 14.

¹⁶ Giovanni Maio, Das perfekte Kind. Schwangersein im Zeitalter der vorgeburtlichen Kontrolle. 2014. https://www.thieme.de/statics/dokumente/thieme/final/de/dokumente/tw_gesundheit/XX_0314

kenkasse und sagt nein, das kriegst Du nicht oder die schlechtere Variante davon. Das macht klein, hält klein und sorgt dafür, dass Eltern – oft sind es die Mütter – behinderter Kinder nicht arbeiten können, weil sie die ganze Zeit damit beschäftigt sind, die Bürokratie, die für die Pflege ihres Kindes nötig ist, zu bewerkstelligen (...). Dahinter steckt ein System in einer Gesellschaft, die keine Menschen mit Behinderung will und sie als Belastung empfindet.“¹⁷ (Interview 11.11.2016/gwi-boell.de)

Das Spezialthema PND ist ein brisantes Thema für uns als Gesellschaft, weil es auch um eine *Angebotsstruktur* geht, die wir als Gesellschaft vorhalten, die die Solidargemeinschaft mitfinanziert und die Versprechungen auf eine Welt ohne Leid und Behinderung oder wenigstens ohne behinderte Menschen in sich trägt, die allen Gedanken von Inklusion widersprechen. Ich finde es deshalb auch völlig unangemessen, wenn man in der Debatte zu PND nur auf das einzelne Paar schaut und fordert, es solle sich - nach einer langen Kette von Untersuchungen - ganz selbstbestimmt für sein behindertes Kind entscheiden, in einer Gesellschaft, die all diese selektiven Angebote bereit stellt, finanziert, deren Nutzung als vernünftig und logisch deklariert und die dann auch bei einem entsprechendem Befund die Entscheidung gegen ein Kind mit Behinderung als vernünftige Konsequenz erwartet.

Ich bin überzeugt: Der prüfende und bewertende Blick am Lebensanfang auf das Kind und die Suche nach imperfekten Kindern hat Auswirkungen darauf, wie wir im weiteren Leben überhaupt auf Menschen schauen, auf unsere Gebrechlichkeit und Bedürftigkeit im Laufe des Lebens und am Lebensende.

Auch unsere Vorstellungen von Krankheit und Gesundheit sind dabei sich zu verändern. Die genetische Diagnostik forscht daran, auch die Veranlagungen für bestimmte Krankheiten und Behinderungen zu bestimmen. Ist dann jemand schon krank, nur, weil er oder sie eine Veranlagung für eine bestimmte Krankheit hat? Und wer ist dann eigentlich noch gesund? Nur diejenige, die noch nicht getestet ist? Gesundheit könnte ja auch verstanden werden als die Fähigkeit, mit Einschränkungen welcher Art auch immer leben zu können. „Es gibt kein Leben ohne Einschränkungen und es gibt keine Körper ohne Krankheit, wir sind keine Maschinen“¹⁸. Wäre es nicht menschenfreundlicher, mit Einschränkungen und Krankheiten leben zu lernen, als dass wir unsere Existenzberechtigung an eine Diagnostik binden?

Schließlich: Der Begriff der Selbstbestimmung von Frauen hat sich völlig verkehrt. Ursprünglich war er ein Abwehrbegriff der Frauenbewegung gegen Fremdbestimmung - und zwar gegen kollektive Fremdbestimmung aller Frauen.

¹⁷ Interview am 11.11.2016 auf <http://www.gwi-boell.de/de/2016/11/11/wusstet-ihr-das-schon-vorher>. Das Blog von Mareice Kaiser heißt „Kaiserrinnenreich“: <http://kaiserrinnenreich.de/>

¹⁸ Christiane Kohler-Weiß, a.a.O, Seite 116.

Heute wird er den Frauen im Kontext von PND in erster Linie entgegengebracht als *Wahlrecht* zwischen verschiedenen Medizinprodukten, als *individuelles Recht* der einzelnen Kundin im Medizinsystem auf alle vorhandenen medizinischen Angebote und Techniken - und als *Recht* und *Entscheidungsfreiheit* oder vielleicht zutreffender: als Entscheidungszwang, sich ganz alleine - autonom? vernünftig? - auch gegen ihr Kind mit Behinderung entscheiden zu können.

Ich würde mir in diesem Zusammenhang sehr wünschen, dass die kirchlichen Frauenverbände eine pointierte frauenpolitische Auseinandersetzung um den Begriff Selbstbestimmung und seine Nutzung im Medizinbetrieb und speziell in den Medizintechnologien am Lebensanfang anstoßen und sich dazu positionieren.

5. Kirche, ihre Diakonie und Caritas sind gefragt. Was können wir tun?

Diese Entwicklung, die PND anstößt, berührt auch unser grundlegendes Verständnis als Christinnen und Christen vom Mensch sein und von Menschenwürde, die Überzeugung, jede und jeder ist mit einer unverlierbaren Würde ausgestattet¹⁹. Jede und jeder ist ein geliebtes Geschöpf Gottes, einfach, weil er oder sie *ist* und nicht erst dann, wenn wir eine bestimmte genetische Ausstattung, hohe Leistungsfähigkeit und Intelligenz vorweisen können. Jede und jeder ist einzigartig und kommt mit der Verheissung zur Welt, zum Segen für andere werden zu können, jeder Mensch, auch der Mensch mit Behinderung!

Wenn Eltern ihr Ja zum Kind künftig grundsätzlich und systematisch abhängig machen vom Ergebnis pränataler Untersuchung, verändert sich der Anfang unseres Lebens. Er besteht dann nicht mehr in der Erfahrung vorbehaltloser Bejahung durch unsere Eltern, in der Erfahrung, dass wir auf die Welt kommen dürfen wie wir sind, sondern im Zwang zur Erfüllung einer gesellschaftlichen Norm, im Zwang, zumindest am Lebensanfang perfekt und ohne Makel sein zu müssen. Unser Leben gründet dann nicht mehr im Dank an Gott und unsere Eltern, sondern im Schicksal unserer genetischen Ausstattung.

Es braucht eine ernsthafte gesellschaftliche Debatte darüber, ob wir das alles so wollen können, was wir uns mit diesem Fortschritt einhandeln und ob wir tatsächlich in einer Gesellschaft leben wollen, in der es erwünscht ist, ohne Behinderung und Einschränkung auf die Welt zu kommen. Kirche, Diakonie und Caritas können Partner oder Motor für solche Debatten sein.

Ich finde, wir dürfen es nicht einfach privaten Firmen überlassen, aus ihrem Interesse an Gewinnmaximierung Tests auf den Markt zu bringen, die die Menschen einteilen in solche, die schützenswert sind und solche, die es nicht sind und Menschen in unlösbare Konflikte stürzen.

¹⁹ Vgl. zum Folgenden auch Christiane Kohler-Weiß, a.a.O.

Und wir haben Bedarf an viel mehr: An anderen Bildern über unser Lebensglück, an anderen Modellen des Zusammenlebens, an der Zuversicht, dass Leben gut sein kann, ganz gleich, welche Einschränkungen wir haben, an neuen Formen der Bewältigung von Angst und Ungewissheit und an der Erfahrung von Unterstützung und Aufgefangen werden durch Nachbarschaft, Familie, Umfeld.

Wir haben auch Bedarf an einer anderen Sprache, einer respektvolleren Sprache, die nicht von der „Schädigung“ des behinderten Kindes“ spricht, oder von genetischer „Störung“ oder „Fehlbildung“ und „Abweichung“ und damit auf subtile aber wirkungsvolle Weise das Kind abwertet, das eine Chromosomenbesonderheit hat.

Und natürlich brauchen wir gute Rahmenbedingungen in dieser Gesellschaft für Eltern und ihre Kinder, sodass jedes Kind willkommen geheißen werden kann und Eltern nicht mehr sagen müssen: *„Unsere Belastung war nicht, dass unser Kind behindert ist, sondern dass wir im Krankenhaus lebten und Unterstützungsmöglichkeiten erbitten und erkämpfen mussten, anstatt sie selbstverständlich angeboten zu bekommen“²⁰.*

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Claudia Heinkel

Pua-Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin

Diakonisches Werk Württemberg

Heilbronner Straße 180

70191 Stuttgart

Tel.: 0711 / 1656 - 341

Mail: heinkel.c@diakonie-wuerttemberg.de

²⁰ Mareice Kaiser im Interview am 11.11.2016 auf <http://www.gwi-boell.de/de/2016/11/11/wusstet-ihr-das-schon-vorher>