GENDER
OPEN
REPOSITORIUM

Die totale Erfassung : Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge

Baldus, Marion

2002

https://doi.org/10.25595/643

Veröffentlichungsversion / published version
Zeitschriftenartikel / journal article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Baldus, Marion: *Die totale Erfassung : Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge*, in: Feministische Studien : Zeitschrift für interdisziplinäre Frauen- und Geschlechterforschung, Jg. 20 (2002) Nr: 2, 241-253. DOI: https://doi.org/10.25595/643.

Diese Publikation wird zur Verfügung gestellt in Kooperation mit dem Walter de Gruyter Verlag.

Erstmalig hier erschienen / Initial publication here: https://doi.org/10.1515/fs-2002-0207

GenderOpen – Repositorium für die Geschlechterforschung: www.genderopen.de

FREIE UNIVERSITÄT BERLIN

HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN

Marion Baldus

Die totale Erfassung: Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge

Vorbemerkung

Eltern werden ist heute stärker denn je ein Akt planender Vernunft. Lange Jahre der Verhütung einer Schwangerschaft oder der Verschiebung des Kinderwunsches auf einen späteren, vermeintlich günstigeren Zeitpunkt gehen der Elternschaft oftmals voraus. Technologische Instrumente scheinen dabei eine willkommene Hilfskonstruktion, um nicht-erwünschten Ereignissen oder ungeplanten Vorkommnissen wirksam zu begegnen. Zwar stellt sich das wirkliche Leben oftmals gerade nicht so planbar dar, wie es das Vorhandensein von Tests und Techniken suggeriert, jedoch ist im Bereich der Familienplanung der Stellenwert von technologischen Entwicklungen ungebrochen hoch. Neben den Reproduktionstechnologien wie beispielsweise In-Vitro-Fertilisation bei unerfülltem Kinderwunsch ist es vor allem die Pränataldiagnostik, die ein Instrument planender Vernunft zu sein scheint. Technisch ist es machbar, ein noch nicht geborenes Kind bereits auf seinen Entwicklungsstand hin zu untersuchen und gezielt auf Abweichungen vom »normalen« Genprogramm zu testen.

Was technisch machbar ist, wird auch gemacht in einer Gesellschaft, die sich »Problemlösungen von der Präzision wissenschaftlichen Erkennens und von der Präzision technischer Realisierung erwartet« (Mieth 1990:76). Hierbei wird übersehen, dass durch die vermeintlichen Problemlösungen häufig neue, auf einer anderen Ebene angesiedelte Probleme geschaffen werden. Pränataldiagnostik kann Menschen in konfliktreiche Dilemmata und existentielle Entscheidungsnotstände katapultieren, aus denen es keine einfachen Auswege gibt.

So entpuppt sich die ›Problemlösung‹ Pränataldiagnostik zugleich als ein ›Problemgenerator‹, nämlich immer dann, wenn Komplikationen auftreten. Das kann mit dem Verlust eines natürlichen Schwangerschaftserlebens beginnen, sich auf das Erleiden einer medizinisch induzierten Fehlgeburt[1] beziehen oder in der Mitteilung eines auffälligen Befundes gipfeln. Besonders deutlich illustriert dies das Beispiel einer pränatal festgestellten Trisomie 21 (Down-Syndrom). Als Schlusspunkt einer mehrstufigen Diagnostik konfrontiert dieser Befund die prospektiven Eltern mit der Alternative Fortsetzung oder Abbruch der Schwan-

[1] Das Risiko einer iatrogen verursachten Fehlgeburt bei einer Amniozentese liegt in der derzeitigen Praxis bei etwa 1% (vgl. Wüstner 2000:138–140).

gerschaft. Eine pränatale Therapie ist nicht möglich. Die Diagnostik, die hier erfolgt, schließt ein kurativ es Handeln aus. Das Wissen um das Vorliegen einer Trisomie 21 kann zwar auch genutzt werden, um sich schon in der Schwangerschaft auf die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom vorzubereiten. In aller Regel führt es aber zu einer aktiven Beendigung der Schwangerschaft.[2] Da es sich oftmals um ein Wunschkind handelte, der Abbruch – aufgrund des fortgeschrittenen Stadiums der Schwangerschaft – als künstlich eingeleitete Geburt vorgenommen werden muss und Kindsbewegungen vorher bereits spürbar waren, stellt dieser Schritt eine schwerwiegende Entscheidung dar.

Grundlegende ethische Fragestellungen sowie ganz persönliche Einstellungen zu Elternschaft, Menschen mit Behinderungen, latenten eigenen Ängsten, Abneigungen oder Ambivalenzen brechen in dieser Krisensituation auf. In den seltensten Fällen fühlen sich die EntscheidungsträgerInnen darauf vorbereitet. Gerade weil pränatale Diagnostik vorwiegend als Bestätigung, dass alles in Ordnung ist oder gar als Beruhigungsmaßnahme für verunsicherte schwangere Frauen betrachtet wird,[3] kommt eine A-Priori-Reflexion dieser Implikationen der Diagnosetechnik zu kurz.[4]

Durch die sukzessive zeitliche Vorverlagerung von Screeningmaßnahmen in einen immer früheren Schwangerschaftsabschnitt gibt es heute praktisch keine »entscheidungsfreie« Zeit mehr. Quasi in dem Moment, in dem eine Schwangerschaft festgestellt wird, muss bereits die Auseinandersetzung mit Fragen zu Untersuchungen und ihren Folgen einsetzen. Das Einstellen auf die noch neue Tatsache, schwanger zu sein, wird direkt überlagert von der Notwendigkeit, sich Gedanken über erste pränataldiagnostische Maßnahmen zu machen. Und FrauenärztInnen, die ihren Beratungsauftrag ernst nehmen, stehen ratlos vor der Frage, wie sie eine Frau, die vielleicht gerade von ihrer Schwangerschaft erfahren hat, schon über die gesamten Testmöglichkeiten und ihre Implikationen aufklären sollen.

Genau diese Auseinandersetzung ist es aber letztendlich, die eine notwendige Ausgangsbasis für eine reflektierte Entscheidung über die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik bildet. Von den durchgeführten Untersuchungen fallen 97% negativ aus, d. h. ohne auffälligen Befund (Hildt 1998:202). Trotzdem ist die Angst vor einem Kind mit Behinderung groß. Doch woher kommt diese Angst? Ist sie primär vorhanden oder wird sie gerade erst durch eine offensive Screening-Praxis, wie sie sich in Deutschland etablieren konnte und im europäischen Vergleich einmalig ist, ganz wesentlich befördert?

[2] In ca. 92% (Mansfield et al. 1999).

[3] Bundesärztekammer (1998b): »Die pränatale Diagnostik dient dazu, die Schwangere von der Angst vor einem kranken oder behinderten Kind zu befreien.«

[4] Die Untersuchung von Friedrichs et al. (1998) demonstriert, dass die negativen Implikationen der Pränataldiagnostik in der Regel bis zur letztendlichen Konfrontation mit einem positiven Befund erfolgreich verdrängt werden.

Angst, Angstabwehr und Angstproduktion

Gewisse Ängste im Verlauf einer Schwangerschaft sind völlig normal. Sie stellen weder eine »Besonderheit des technischen Zeitalters« (Pieper 1995:137) noch unüberwindbare Episoden in reproduktiven Biographien von Frauen dar. Ethnologische und historische Untersuchungen haben den Blick dafür geschärft, dass Schwangerschaftsängste schon immer zum Leben von Frauen gehörten und jede Epoche ihre eigenen Strategien entwickelte, ihnen zu begegnen (Duden 1991).

Historisch neu ist, dass die Medizin mit einem differenzierten Diagnose-Apparat technische Hilfsmittel zur Abwehr und vermeintlichen Bewältigung dieser Ängste bereit stellt. Dabei entsteht ein paradoxes Zusammenspiel von latent vorhandenen und fremdinduzierten Befürchtungen. Sind diagnostische Maßnahmen in den Augen vieler Frauen primär als Beruhigungsmaßnahme gedacht, können sie sekundär vermehrt Ängste hervorrufen: dann nämlich, wenn ein erster Hinweis auf einen abweichenden Befund vorliegt. Ein solches – unerwartetes – Resultat zieht beinahe automatisch eine invasive Untersuchung als »einzig mögliche Strategie« (Willenbring 1999:245) der Abwehr von Angst vor einem ›behinderten‹ Kind nach sich. Dabei ist davon auszugehen, dass ein massives und offensives Screening-Programm Ängste eher schürt als relativiert. Das aber steht in keinem Verhältnis zu der Tatsache, dass nur ein verschwindend kleiner Bruchteil aller ›Behinderungen‹ (ca 3%) überhaupt genetisch bedingt ist und die von ihnen betroffenen Menschen in vielen Fällen gute Lebens- und Entwicklungsmöglichkeiten haben. Der Aufwand, der mit der Suche nach fötalen Abweichungen betrieben wird, inklusive aller Verunsicherungen und Risiken, die damit einhergehen, scheint so gesehen völlig absurd (vgl. Fletcher, Hicks, Kay & Boyd 1995).

Das ubiquitär vorhandene Angebot vorgeburtlicher Untersuchungen, auf das Frauen aufgrund der Verankerung im Mutterpass und der Beratungspflicht von ÄrztInnen aktiv hingewiesen werden, verleitet dazu, alternative Formen der ›Angstbewältigung‹ zu vernachlässigen. Eine kurze Blutabnahme oder ein schneller Ultraschall lassen sich nahtloser in die Praxisroutine integrieren als ein Gespräch über Unsicherheiten, Phantasien oder Angstträume.[5] Eine wesentliche Rolle spielt dabei auch die Angst der GynäkologInnen vor einer Nicht-Erfassung einer vorliegenden Behinderung oder Entwicklungsstörung. Wie das Urteil des Bundesgerichtshofs vom 18. Juni 2002 erneut demonstriert, müssen ÄrztInnen damit rechnen, von Eltern im nachhinein auf Schadensersatz verklagt zu werden. Die Ärztin hatte eine Fehlbildung der Gliedmaßen übersehen und wurde jetzt, sechs Jahre nach der Geburt des Kindes, zur Zahlung des vollen Un-

[5] Siehe auch Zitat der Aussage eines Arztes bei Friedrichs et al. (1998:267) zu »Angstabbau« durch Triple-Test: »... wenn sich die Angst konkretisieren lässt auf Mongolismus, dann kann man – äh, äh – die Angst damit mindern am Triple-Test.«

terhalts verpflichtet. Urteile wie diese befördern die Angst bei den MedizinerInnen und treiben die diagnostische Spirale weiter nach oben.

Gleichzeitig lässt das sich permanent weiter ausdifferenzierende Diagnoseinstrumentarium die Erwartungen zukünftiger Eltern wachsen. Bei dem Einsatz von soviel Tests und Technik scheint es folgerichtig, von der Planbarkeit und dem Recht auf ein gesundes Kind auszugehen. Ein gesundes Kind steht dabei als Chiffre nicht nur für Stolz, Freude und Glück, sondern auch für eine gelingende Zukunft in Familie und Beruf. Lebensentwürfe und Lebensziele von Frauen fließen ebenso wie die eigene persönliche Entwicklung und damit verknüpfte Wertorientierungen (Griese 2000) in die Entscheidung für oder gegen Pränataldiagnostik mit ein. Die Zukunftsperspektive der Familie sowie das Streben nach Stabilität und Sicherheit scheinen durch ein behindertes Kind bedroht. »Besonders Frauen, die neue Rollen- und Arbeitsteilungskonzepte realisieren wollen, sehen ihre Lebenspläne, ihre Orientierungsräume und -zeiten durch ein behindertes Kind in Frage gestellt« (ebd.).

Die Bereitschaft, die eigene Schwangerschaft mit technischen Untersuchungsmöglichkeiten ›überprüfen‹ zu lassen, korrespondiert demnach eng mit der Befürchtung, durch die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung emotional, physisch und biographisch überfordert zu sein. Doch dies stellt nur die halbe Wahrheit dar: Interessen und Informationspolitik der Anbieter von Testverfahren üben eine steuernde Funktion auf potenzielle Nutzerinnen aus.

Pränataldiagnostik als Wachstumsindustrie

Neben dem verständlichen Interesse zukünftiger Eltern, vermeintlich alles für die Gesundheit des erwarteten Kindes zu tun, entscheiden eine ganze Reihe von Fremdinteressen über den Einsatz diagnostischer Instrumente mit.

Zunächst besteht ein gesellschaftliches Interesse daran, die Inzidenz der Lebendgeburten von Kindern mit einer Behinderung möglichst niedrig zu halten. Auch wenn öffentlich wenig darüber gesprochen wird, ist es doch die klare »soziale Funktion« (Lisa Blumberg in Saxton 2000:147) von Pränataldiagnostik, die Geburt von Kindern mit Beeinträchtigungen zu vermeiden. Kosten-Nutzen-Analysen – insbesondere aus dem englischsprachigen Raum – haben dabei schon immer mit der Wirtschaftlichkeit von Prävention und Selektion kalkuliert. Die Kosten für ein breit aufgelegtes Screening-Programm werden unverblümt mit den voraussichtlichen Einsparungen durch den Wegfall von Betreuungskosten gegengerechnet. Menschen mit Behinderungen tauchen in diesem Kontext ausschließlich als ›Balastexistenzen‹ auf, die der Gesellschaft wirtschaftlich nichts bringen, sondern nur Kosten verursachen. Darüber hinaus sollte die Tatsache, dass mit der Entwicklung, Vermarktung und Anwendung diagnostischer Tests sehr viel Geld verdient wird und eine starke Lobby den Ausbau dieses

Marktes weiter vorantreibt, für die Steuerung von Angebot und Nachfrage sensibilisieren.

Pränataldiagnostik ist eine Wachstumsindustrie (Steer 1995:1209) – ein lukrativer Dienstleistungsbereich, der pro Jahr schätzungsweise 20 Millionen Euro Umsatz bringt (vgl. Nippert 1999:65). Finanzielle und Wettbewerbsinteressen stellen eine wesentliche Triebfeder für die Entwicklung neuer Testverfahren dar. Dabei spielt der Faktor Zeit eine wichtige Rolle: denn das Verfahren, das sich auf dem Markt zuerst positionieren kann, genießt Wettbewerbsvorteile in der »weltweiten Konkurrenz« (Schroeder-Kurth 1993). Einzelne Anbieter werden zu ›Global Players‹ der Branche. Mit einer geschickten Vertriebspolitik bestimmen sie den Markt. So ist es dem britischen Forscher Nicolaides gelungen, ein ganzes Imperium zur Fetalmedizin aufzubauen, das rund um die Welt seine Vertriebswege, Zweigstellen und ›Zulieferer‹ hat. Den Durchbruch für diesen Markterfolg brachte ein Ende der neunziger Jahre entwickeltes Computerprogramm (Fetal Data Base), mit dessen Hilfe das persönliche ›Risiko‹ einer schwangeren Frau, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, eingeschätzt werden kann. Die prophezeite Erfassungsquote liegt bei 90%. Damit ist eine neue Dimension der Sreening-Praxis nach dem Down-Syndrom und anderen Entwicklungsstörungen erreicht.

Vorteile des Tests werden in der erhöhten Genauigkeit gesehen. Ein Nachteil der sehr frühen Diagnostik liegt darin, dass sie in einer Gestationszeit erfolgt, in der bei Vorliegen einer Chromosomenstörung in zahlreichen Fällen (ca. 40%) ein natürlicher Fruchttod eintritt. Schwangere Frauen werden »letztlich unnötigerweise« (Tariverdian/Paul 1999:338) mit der mit psychischem und physischem Schmerz verbundenen Diagnostik mit eventuell nachfolgender Abruptio konfrontiert. Andrerseits, so die Argumentation, kann der »späte Abbruch, der für die Schwangere wesentlich belastender ist, in zahlreichen Fällen durch einen möglichen früheren Schwangerschaftsabbruch ersetzt werden...« (ebd.).[6]

Der Erst-Trimester-Test kombiniert sonographische Daten mit weiteren, aus dem mütterlichen Blut erhobenen Parametern. Alle erhobenen Daten werden in die Gesamtkalkulation mit einbezogen. Daraus errechnet sich zunächst nichts weiter als eine individuelle Risikoabschätzung. Zur Bestätigung oder Entkräftigung dieses kalkulierten Ergebnisses ist dann immer noch eine invasive, mit einem Fehlgeburtsrisiko verknüpfte Untersuchung notwendig. Bei nur etwa einer von dreißig nachfolgenden invasiven Untersuchungen wird dann tatsächlich eine fetale Fehlentwicklung bestätigt (Joss 2000:22).

In vielen Fällen stellt sich die Verunsicherung durch das vermeintlich erhöhte Risiko letztlich als unnötig und überflüssig heraus. Durch die hochsensible, aber nicht hochspezifische Risikoberechnung werden also wesentlich mehr schwan-

[6] Das impliziert die Anwendung einer Chrorionzottenbiopsie, die ein höheres Fehlgeburtenrisiko mit sich bringt. Nur durch diese frühere invasive Diagnostik können vorhergehende auffällige Befunde auch früher bestätigt oder entkräftet werden.

gere Frauen als je zuvor – in der Befürchtung, bei ihrem Kind läge eine Behinderung vor – zur Durchführung einer Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie veranlasst. Schwangerschaften, die ohne den Einsatz des Diagnoseinstrumentariums völlig normal und komplikationsfrei verlaufen könnten, mutieren so zu ›Risikoschwangerschaften‹.

Zu einem vergleichbaren Ergebnis kommt auch eine Studie des Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung in der Schweiz: 75 Prozent der Kinder, die im Rahmen von Ultraschalluntersuchungen mit der Verdachtsdiagnose »Entwicklungsstörung« bedacht wurden, kamen völlig gesund zur Welt. Die prospektiven Eltern wurden jedoch durch den Verdacht massiven Gefühlen der Angst, Depression und Besorgnis ausgesetzt (Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung 2001:124). Und dies unnötigerweise, weil die diagnostizierte ›fetale Entwicklungsstörung‹ nur vorübergehender Art war und sich im Laufe des Schwangerschaftsgeschehens selbstständig zurückbildete.

In Deutschland wird das Fetal Data Base-Programm in mittlerweile mehr als 100 Zentren angewendet.[7] Weltweit wird es von ca. 600 Ultraschallzentren in 43 unterschiedlichen Ländern täglich eingesetzt. Diese Ultraschallzentren sind in der ›Fetal Medicine Foundation‹ registriert und melden die von ihnen erhobenen Daten an diese zentrale Sammelstelle weiter. Aus den gemeldeten Daten wird die ›Erfassungsrate‹ von Feten mit einer Chromosomenanomalie errechnet.

Als »Revolution auf leisen Sohlen« (Beck-Gernsheim 1991:35f) hat sich der Wegfall der Altersindikation faktisch bereits vollzogen. Zielgruppe für das Screening-Procedere ist jetzt die Gesamtpopulation der Schwangeren. Die ungetestete Schwangerschaft ist praktisch ein Phänomen der Vergangenheit. Sie ist nur noch denkbar, wenn Frauen sich ganz bewusst gegen den Einsatz vorgeburtlicher Untersuchungen entscheiden. Das würde eine fundierte Beratung vor Anwendung jeder Pränataldiagnostik voraussetzen.

Die Niedrigschwelligkeit des frühen Ultraschalls und der frühen Serumuntersuchungen spricht jedoch eher dafür, dass eine umfassende Beratung vor dem ersten diagnostischen Schritt kaum stattfindet. Ultraschall ist ein von Frauen hoch akzeptiertes Untersuchungsinstrument, das vorwiegend positiv besetzt ist (Hohenstein 1998:118). Dass es zu einem Instrument der Auslese werden kann, ist den wenigsten Frauen bewusst. In der Vergangenheit konnten Frauen, die sich Entscheidungskonflikte ersparen und das Ungeborene, so wie es ist, annehmen wollten, die Amniozentese, die ihnen aufgrund ihres Alters (ab 35 Jahre) angeboten wurde, ablehnen. Etwa 20 bis 25 Prozent der Frauen machten in den Neunzigern von dieser Option Gebrauch (Nippert/Horst 1994). Diese Wahlmöglich-

[7] Stand: 08/2002. Deutschland steht an absoluter Spitze in der Anwendung des Verfahrens, direkt gefolgt von Großbritannien (ca. 98 registrierte Zentren). Während in Großbritannien überwiegend Krankenhäuser registriert sind, sind es in Deutschland fast ausschließlich Privatpraxen. In Dänemark, Schweden und Canada laufen Multi-Zentren-Studien. In Österreich, Frankreich, Italien, Niederlanden und Griechenland nehmen jeweils 10–15 Zentren an dem Programm teil. Quelle: www.fetalmedicine.com

keit wird durch die flächendeckende Ausbreitung der Pränataldiagnostik zunehmend eingeengt. Theoretisch kann zwar eine Frau auch jede Ultraschalluntersuchung ablehnen, doch setzt das voraus, dass sie auf GynäkologInnen trifft, die ihr diese Entscheidungsautonomie tatsächlich offerieren und zugestehen. Niedrigschwellige Testmöglichkeiten wie das Nacken-Screening im ersten Trimenon oder die Untersuchung mütterlichen Bluts werden jedoch oftmals gerade eingesetzt, ohne die Frau ausführlich zu beraten oder gar ihre ausdrückliche Einwilligung im Sinne des »informed consent«[8] einzuholen.

Die Trias »Beratung – Test – Beratung« und das Konzept des »informed consent« sollten zwar seit Ende der neunziger Jahre dezidiert sicherstellen, dass die Entscheidungsautonomie von Frauen gewahrt bleibt. Qualitative und quantitative Studien belegen jedoch einen signifikanten Bruch zwischen Theorie und Praxis. Sie weisen nach, dass Frauen weder genügend Informationen über die Implikationen eines Testverfahrens erhalten, noch routinemäßig vor einem Test ausdrücklich um Einwilligung gefragt werden (Gekas et al. 1999; Smith et al. 1994).

Auch Protokolle und Verlautbarungen in Erklärungen der Bundesärztekammer (1998) oder Positionspapiere der Gesellschaft für Humangenetik (1996) konnten an der bisherigen Praxis wenig ändern. Screenings werden selbstverständlich mitgemacht, weil sie Bestandteil der Schwangerenvorsorge und als solche nur im Komplettpaket als Kassenleistung abrechenbar sind. Hinzu kommt die Bereitschaft von schwangeren Frauen, in Fragen der Vorsorge zu kooperieren und – zum Teil gegen eigene Bedenken – den Untersuchungen zuzustimmen (s. Friedrichs et al. 1998:232f.).

Rechtsgutachten sichert Patientinnenrechte

Hoffnung auf Änderung dieses von KritikerInnen der Pränataldiagnostik seit langem beklagten Missstandes knüpft sich an ein aktuelles Rechtsgutachten der Universität Bremen (Francke/Regenbogen 2001). Es legt den Rechtsanspruch von Frauen auf die Einhaltung des »informed consent« seitens der MedizinerInnen dar und erklärt die eigenmächtige Durchführung einer Ultraschalluntersuchung als rechtswidrig. Demnach ist der/die Gynäkologe/in verpflichtet, vor jeder pränataldiagnostischen Maßnahme sicherzustellen, dass die Frau von ihrem Recht auf Selbstbestimmung Gebrauch machen kann. Die Einwilligung der Schwangeren ist nur dann wirksam, wenn sie »auf einer angemessenen ärztlichen Selbstbestimmungsaufklärung über die anstehende Untersuchung und deren

[8] Informed consent bedeutet soviel wie »informierte Zustimmung«. Er leitet sich ursprünglich aus dem »law of battery« (Recht auf körperliche Unversehrtheit) ab und beinhaltete die Idee, dass Menschen das Recht haben, darüber zu bestimmen, wer ihre körperliche Integrität unter welchen Bedingungen verletzen darf.

Konsequenzen beruht« (Francke/Regenbogen 2001). Übergeht ein Arzt/eine Ärztin diesen Schritt, so kann die Patientin Schadensersatz beanspruchen.

Übersetzt in die Praxis bedeutet das, jede Schwangere bereits vor der allerersten pränataldiagnostischen Maßnahme ausführlich über mögliche Konsequenzen und Implikationen informieren, beraten und auf ihr Selbstbestimmungsrecht als Patientin hinweisen zu müssen. Dies dient zum einen der Einhaltung der Rechtmäßigkeit und damit der Legitimation der ärztlichen Maßnahme und soll zum anderen – und das ist der für die schwangere Frau maßgebliche Punkt – eine informierte Einwilligung (oder Ablehnung) sicherstellen. Dabei muss die entscheidungsbezogene Selbstbestimmungsaufklärung untergliedert sein in die Risiko- und die Verlaufsaufklärung (ebd.). Der denkbare Verlauf der Pränataldiagnostik über mehrere Untersuchungsstufen hin bis zum eventuellen Befund muss der Patientin a priori angemessen dargelegt werden. Und gleichzeitig ist es notwendig, sie auf Alternativen – wie zum Beispiel den Verzicht auf Diagnostik – hinzuweisen. Nur so kann vermieden werden, dass Frauen in die Pränataldiagnostik ›hineinrutschen‹ und sich in Entscheidungsdilemmata wiederfinden, die sie weder antizipiert noch gewollt hatten.

Das Bremer Rechtsgutachten sichert und stärkt die Patientinnenrechte, die in der Vergangenheit zu oft schlichtweg ignoriert wurden. Viele Frauen fühlten sich rückblickend gedrängt, einen Triple-Test durchführen zu lassen,[9] sagten von sich, sie seien in die Pränataldiagnostik »hineingerutscht ohne wirklich zur Kenntnis zu nehmen, was für eine Entscheidung sie da getroffen haben« (Friedrichs et al. 1998:59) oder wussten gar nichts davon, dass ein bestimmter Test mit ihnen durchgeführt wurde.[10]

Selbstbestimmung oder Fremdbestimmung?

Selbstbestimmte Entscheidungen im Kontext von Pränataldiagnostik werden von vielen Institutionen und Verbänden gefordert. In der Alltagsroutine von Gynäkologie und Humangenetik scheint wenig Raum dafür. Der Eindruck entsteht, dass nicht die individuelle Frau mit ihren spezifischen Bedürfnissen und Erwartungen den Ausgangspunkt der Frage »Pränataldiagnostik – ja oder nein – und wenn ja, dann welche?« darstellt, sondern eine Gemengelage von wirtschaftlichen und haftungsrechtlichen Interessen sowie öffentlich tabuisierten, aber spürbaren Erwartungen der Gesellschaft. Die reproduktive Gesundheit von Frauen steht dabei oft gar nicht im Mittelpunkt der Überlegungen und Interventionen. Vielmehr wird sie sogar durch die unkontrollierte Anwendung prämaturer Testverfahren zur Disposition gestellt.

[9] 41,5 Prozent in der Studie von Gekas et al. (1999)

[10] Gekas et al. 1999: in 16 Prozent der Fälle wurde der Triple-Test komplett ohne Zustimmung durchgeführt.

Die Routinisierung der Pränataldiagnostik und ihre Verankerung in den Mutterschaftsrichtlinien läuft der Wahlfreiheit zuwider. *Reprokult* – ein bundesweit arbeitender Zusammenschluss von Frauen aus Wohlfahrts-, Berufs- und Behindertenverbänden – sieht dementsprechend im Alltag der Anwendung von Pränataldiagnostik »keine Rahmenbedingungen, die die Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Frauen ermöglichen, fördern, unterstützen und erweitern« (www.reprokult.de).

Gerade aber das Versprechen auf mehr Selbstbestimmung wird von VerfechterInnen der Pränataldiagnostik ins Feld geführt. Auch von Teilen der US-amerikanischen feministischen Bewegung wird die Pränataldiagnostik positiv bewertet. In der Tradition von Shulamith Firestone wird argumentiert, dass reproduktive Technologien dazu beitragen, Frauen aus den Beschränkungen der Biologie zu befreien. Insofern sei Pränataldiagnostik ein feministisches Instrument, das Frauen davor bewahre, »excessive burdens« (s. Saxton 2000:156), die mit der Erziehung eines behinderten Kindes assoziiert werden, auf sich zu laden. Deshalb erweitere Pränataldiagnostik die Selbstbestimmung von Frauen und bestärke den Widerstand gegen patriarchalische Manipulation (ebd.). Gegenargumente beziehen sich darauf, dass sich sexistische Familienstrukturen, in denen nach wie vor Frauen den Hauptteil an Kinderbetreuung und -erziehung übernehmen, durch die Praxis des selektiven Schwangerschaftsabbruchs nicht verändern lassen werden (ebd.). Vielmehr finde – so die Kritik von Reprokult Deutschland – auch Pränataldiagnostik in einem System statt, das hierarchisch strukturiert ist und vielfältige Abhängigkeiten hervorbringt (www.reprokult.de). In einer Gesellschaft, in der der Entschluss, einen Föten mit einer pränatal diagnostizierten Behinderung auf die Welt zu bringen, als eindeutig falsch angesehen wird, könne es außerdem keine selbstbestimmte Entscheidung geben (Saxton 2000:157). Vielmehr seien hier soziale Zwänge und präformierte Handlungsmuster maßgeblich beteiligt, die der Frau den Weg zu ihrer persönlichen Entscheidung eher verstellten als ermöglichten.

Reprokult fordert deshalb, dass Frauen die Chance erhalten, sich selektiver Diagnostik komplett zu entziehen und eine alternative Schwangerenvorsorge (z. B. allein durch Hebammen) in Anspruch zu nehmen. Außerdem verlangt Reprokult die Herausnahme selektiver Diagnoseverfahren aus den Mutterschaftsrichtlinien und die Sicherstellung einer von den Anbietern unabhängigen Beratung vor und nach Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik.

Ein Teilziel konnte kürzlich erreicht werden: im Juli 2002 stimmte der Bundestag über die Stärkung der Beratung bei Pränataldiagnostik ab. Zukünftig wird mit einem Hinweis im Mutterpass das Recht der Frau auf Beratung explizit genannt. Dieses Beratungsrecht existiert bereits seit 1995. Es wurde mit der Neufassung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes als »Rechtsanspruch auf Beratung in allen eine Schwangerschaft bereffenden Fragen« in § 2 festgeschrieben. Im Bewusstsein der Öffentlichkeit wie aber auch in Arztpraxen war dieser Rechts-

anspruch bisher nicht verankert (Heinkel 2000: 65). Psychosoziale Beratung zu Pränataldiagnostik ist aber kein Luxus, sondern Gesetzesauftrag, der von den Ländern und Kommunen zu erfüllen ist.

Zusammenfassung und Ausblick

Es besteht also ein akuter Handlungsbedarf auf unterschiedlichen Ebenen: sowohl die Politik wie auch Berufsverbände und Kommissionen sind aufgerufen, die bisherige Praxis der Schwangerenvorsorge zu reformieren. Individuelle Beratung von Frauen allein kann dabei kein Allheilmittel sein. Vielmehr müssen auch Rahmenbedingungen, Abrechnungsmodalitäten und Vermarktungspraktiken kritisch betrachtet werden.

So essenziell es ist, die Rechte von Patientinnen zu stärken, so notwendig ist es auch, einen Prozess des gesellschaftlichen Umdenkens und einer Neuorientierung einzuleiten. Der Erwartungsdruck auf Eltern, nur ›gesunden‹ Nachwuchs zu produzieren, ist immens hoch. Eine wirkliche Option haben Frauen aber erst dann, wenn gesellschaftliche Rahmenbedingungen bereit stehen, in denen das Leben mit ›behinderten‹ und ›nicht-behinderten‹ Kindern gleichermaßen realisierbar ist.

Momentan dokumentieren die Abbruchquoten nach der Diagnose Down-Syndrom das Gegenteil. Nur in Ausnahmefällen entscheiden sich Frauen für ein Austragen der Schwangerschaft. Im Durchschnitt liegt die Quote – über einen Zeitraum von 18 Jahren länderübergreifend[11] – bei 92% (Mansfield et al. 1999). Diese Durchgängigkeit indiziert, dass ein »sozial breit vertretener Selektionskonsens« (Pieper 1995: 399) besteht, der die Diagnose eines ›schwerwiegenden‹[12] Befundes in den allermeisten Fällen mit dem Abbruch der Schwangerschaft gleichsetzt. KritikerInnen des selektiven Aspekts der Pränataldiagnostik sehen hier eine »Demarkationslinie« (Maier 2000:139), die quasi unhinterfragt immer dann automatisch eingezogen wird, sobald dieser Befund vorliegt.

Offenkundig gilt die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom in weiten Kreisen der Gesellschaft als unerwünscht und vermeidbar. Wer dennoch Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom wird, muss sich dafür legitimieren und erklären, wie es – trotz des technologischen Fortschritts – dazu kommen konnte. Frauen, die sich bewusst für die Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom entscheiden, stellen eine gesellschaftliche Minderheit dar. Erfahrungsberichte deuten darauf hin, dass Medizin und Gesellschaft auf sie nicht vorbereitet sind: »Wer austrägt, fällt auf« (Goldt 2000:48).

[11] Verglichen wurden gemeldete Daten aus Großbritannien, Frankreich, USA, Neuseeland, Singapur

[12] Die Einstufung ›schwerwiegend‹ hängt nicht von ›objektiven‹, sondern wandelbaren und subjektiv unterschiedlich interpretierbaren Kriterien ab (s. Maier 2000:137ff. und Wertz 2000).

Die Entscheidung der Frau, die Schwangerschaft auszutragen oder nicht, muss deshalb immer im gesellschaftlichen Kontext der Vorerwartungen und Vorannahmen gesehen werden. Eine wirklich freie, autonome Entscheidung ist in diesem Sinne nicht möglich. Dennoch muss es ein Ziel sein, durch die Zur-Verfügung-Stellung von Informationen, Beratungsangeboten und einer *ergebnisoffenen* Begleitung von Entscheidungsprozessen eine gute Basis für eine möglichst freie und vor allem auf Dauer tragfähige Entscheidung zu schaffen. Im Mittelpunkt muss die individuelle Frau mit ihrer spezifischen Lebenssituation und ihrer physisch-psychischen Gesundheit stehen. Bei aller Kritik an selektiven Aspekten der Pränataldiagnostik ist es dabei erforderlich, die reproduktiven Freiheiten und Rechte von Frauen gegen Einschränkungen und Restriktionen zu verteidigen. Auch die Einführung einer Pflichtberatung, wie sie noch im Antrag der CDU/CSU anlässlich des Bundestagsbeschlusses (s. o.) gefordert wurde, ist abzulehnen. Vielmehr geht es darum, ein niedrigschwelliges unabhängiges und frauenzentriertes Beratungsangebot zu implementieren, das Frauen in Entscheidungen vor, während und nach Pränataldiagnostik zu begleiten und unterstützen vermag.

Genauso wenig wie es einen ›Selektionszwang‹ geben darf, darf es einen ›Gebärzwang‹ geben. Restriktionen in dieser Hinsicht können keinesfalls im Interesse von Frauen sein. Gleichzeitig ist es wichtig, Menschen mit ›Behinderungen‹ vor Diskriminierung, Selektion und Segregation zu schützen. Eine paradoxe Situation entsteht. Durch das Massenscreening innerhalb der Schwangerenvorsorge wird sie weiter verschärft. Mit diesem Paradoxon zu leben und konstruktiv umzugehen, ist eine der größten Herausforderungen der technisierten Gesellschaft. Gerade auch Politik und Verbände sind aufgerufen, sich dieser Herausforderung zu stellen. Dabei können sie auf wertvolle Vorarbeit von Frauennetzwerken wie *Reprokult* oder *dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik* zurückgreifen. Abschließend seien die wichtigsten Forderungen deshalb noch einmal zusammengefasst und um eigene ergänzt:

- Aufbau eines flächendeckenden und unabhängigen Beratungsangebots
- Stärkung der alternativen Schwangerenvorsorge durch Hebammen
- Herausnahme selektiver Diagnoseverfahren aus dem Standardkatalog der Schwangerenvorsorge
- Regulierung des Wachstumsmarkt Pränataldiagnostik: statt Wildwuchs auf dem freien Markt regulierende Interventionen[13]
- Entwicklung von Instrumenten der Qualitätssicherung und Qualitätskontrolle beim Einsatz neuer Technologien zum Schutz der reproduktiven Gesundheit von Frauen
- Verbesserung der Informationspolitik zu allen, auch den negativen Aspekten von Pränataldiagnostik

[13] zum Beispiel durch die Durchführung von kontrollierten Multizentren-Studien wie in anderen Ländern praktiziert.

- Konsequente Umsetzung des Benachteiligungsverbots des Artikels 3 Satz 3 des Grundgesetzes durch verstärkte Maßnahmen der Integration von Kindern mit ›Behinderungen‹ in Schule, Ausbildung und Beruf

Umfassendes Ziel der Maßnahmen ist ein verantwortungsvoller Umgang mit Pränataldiagnostik, der ihre Risiken und Schattenseiten erkennt und zu minimieren versucht.

Literaturverzeichnis:

Baldus, Marion (2001): Von der Diagnose zur Entscheidung – Entscheidungsprozesse von Frauen im Kontext pränataler Diagnostik. Literatur-Expertise im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Beck-Gernsheim, Elisabeth (1991): Technik, Markt und Moral. Frankfurt.

Bundesärztekammer (1998a): Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispo-sitionen. In: Dt Ärztebl 199; 95: A-3238

Bundesärztekammer (1998b): Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. In: Dt Ärztebl 1998; 95: A-3013

Duden, Barbara (1991): Der Frauenleib als öffentlicher Ort. Hamburg/Zürich.

Fletcher, J./Hicks, N. R./Kay, J. D. S./Boyd, P. A. (1995): Using Decision Analysis to Compare Policies for Antenatal Screening for Down's Syndrome. In: BMJ 1995; 311: 351–356.

Friedrichs, H./Henze, K.-H., Stemann-Acheampong, S. (1998): Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen. Berlin.

Francke, Robert/Regenbogen, Daniela (2001): Der Schutz des Selbstbestimmungsrechts der Frau bei der Betreuung nach den Mutterschaftsrichtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen. Rechtsgutachten im Auftrage des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Düsseldorf

Gekas, Jean/Gondry, Jean/Mazur, Severine/Cesbronn, Paul/Thepot, Francois (1999): Informed Consent to Serum Screening for Down Syndrome: Are Women Given Adequate Information? In: Prenat. Diagn. 19: 1–7 .

Gesellschaft für Humangenetik e. V.; Kommission für Öffentlichkeitsarbeit du ethische Fragen (1996): Positionspapier

Goldt, Verena (2000): Eigene Erfahrungen mit Pränataldiagnostik. In: EKFuL: Materialien zur Beratungsarbeit Nr. 15/2000: 45–52.

Gregg, Robin (1995): Pregnancy in a High-Tech Age: Paradoxes of Choice. New York University.

Griese, Karin (2000): Kind nach Maß? Frauen und pränatale Diagnostik. In: Mürner, Christian/ Schmitz, Adelheid/Sierck, Udo (2000): Schöne, heile Welt? Biomedizin und Normierung des Menschen. Hamburg/Berlin.

Heinkel, Claudia (2000): Zur Notwendigkeit eines psychosozialen Beratungsangebotes im Kontext von Pränataldiagnostik. In: EKFul: Materialien zur Beratungsarbeit Nr. 15/2000: 52–69.

Helm, David T./Miranda, Sara/Chedd, Naomi A. (1998): Prenatal Diagnosis of Down Syndrome: Mothers' Reflections on Supports Needed from Diagnosis to Birth. In: Mental Retardation 36, No. 1 (1998: 55–61).

Hildt, Elisabeth (1998): Über die Möglichkeit freier Entscheidungsfindung im Umfeld vorgeburtlicher Diagnostik. In: Düwell/Mieth (Hg.)(1998:202–224)

Hohenstein, Heide (1998): Störfaktoren bei der Verarbeitung von Gefühlen in der Schwangerschaft: gesellschaftliche und ethische Hintergründe der Fruchtwasserpunktion. Münster

Joss, Monika (2000): Neuer pränataler Test wird lanciert – der 1. Trimestertest. In: Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Rundbrief 10. Oktober 2000, Bremen

Kirchner-Asbrock, Ebba (2000b): Pränataldiagnostik zurückdrängen? Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. In: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin: Dokumentation Pränataldiagnostik in ihrer Bedeutung für behinderte Menschen und ihre Angehörigen. September 2000: 33–34

Maier, Barbara (2000): Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe: Entscheidungen anhand klinischer Fallbeispiele. Berlin/Heidelberg

Mansfield, Caroline/Hopfer, Suellen/Marteau, Theresa M. (1999): Termination Rates After Prenatal Diagnosis of Down Syndrome, Spina Bifida, Anencephaly, and Turner and Klinefelter Syndromes: A Systematic Literature Review. In: Prenat. Diagn. 19: 808–812

Mieth, Dietmar (1990): Genetische Testmöglichkeiten – allgemeine und grundsätzliche ethische Aspekte. In: Baumann-Hölzle, R.; Bondolfi, A.; Ruh, H. (Hg.): Genetische Testmöglichkeiten. Frankfurt am Main

Nicolaides KH/Brizot, ML/Snijders, RJM (1994): Fetal nuchal translucency: ultrasound screening for fetal trisomy in the first trimester of pregnancy. Br J Obstet Gynaecol 101: 906–907

Niedecken, Dietmut (1998): Namenlos. Geistig Behinderte verstehen. 3. überarb. Auflage. Neuwied

Nippert, Irmgard/Nippert, R. Peter/Horst, J./Schmidtke, Jörg (1997): Die medizinische-genetische Versorgung in Deutschland. In: Med. Genetik 9 (1997): 188–205.

Nippert, Irmgard/Horst, J. (1994): Die Anwendungsproblematik der pränatalen Diagnose aus der Sicht von Beratenden und Beratern – unter besonderer Berücksichtigung der derzeitigen und zukünftig möglichen Tests. Gutachten im Auftrage des Büros für Technikfolgenabschätzung beim Deutschen Bundestag, Bonn.

Nippert, Irmgard (1999): Entwicklung der pränatalen Diagnostik. In: Pichlhofer, Gabriele (Hg.): Grenzverschiebungen: Politische und ethische Aspekte der Fortpflanzungsmedizin. Frankfurt am Main.

Pieper, Marianne (1995): Zwischen Risikoszenarien und guter Hoffnung – Werdende Elternschaft im Zeichen invasiver Pränataldiagnostik. Habilitationsschrift, Magdeburg.

Rapp, Rayna (1999): Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America. New York.

Saxton, Marsha (2000): Why Members of the Disability Community Oppose Prenatal Diagnosis and Selective Abortion. In: Parens/Asch: Prenatal Testing and Disability Rights. Washington D. C.

Schroeder-Kurth, Traute (1993): Die »Slippery Slope« – Bedrohung oder Herausforderung. In: Germann, H. U. (Hg.): Das Ethos der Liberalität. Freiburg (Schweiz).

Smith, D. K.; Shaw, R. W.; Marteau (1994): Informed consent to undergo serum screening for Down's syndrome: the gap between policy and practice. In: BMJ 309: 776.

Steer, Philip (1995): Recent Advances: Obstetrics. In: BMJ 1995; 311: 1209–1212.

Stellmach, Claudia (2001): Frauenbewegung und Pränataldiagnostik. (Dissertation Universität Bremen, unveröff.)

Tariverdian, G./Paul, M. (1999): Genetische Diagnostik in Geburtshilfe und Gynäkologie. Berlin/Heidelberg.

Wertz, Dorothy C. (2000): Drawing Lines: Notes for Policymakers. In: Parens/Asch : Prenatal Testing and Disability Rights. Washington D. C.

Willenbring, Monika (1999): Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind: ein psychosozialer Konflikt aus systemischer Sicht. Heidelberg.

Wüstner, Kerstin (2000): Genetische Beratung. Risiken und Chancen. Bonn.

www.reprokult.de: Website von Reprokult Deutschland

Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (Hg.) (2001): Psychosoziale Aspekte der Ultraschall-Untersuchung in der Schwangerschaft. Bern, Schweiz.