

## **INHALT**

<b>INHALT</b>	<b>1</b>
<b>10 JAHRE NETZWERK - UNSER NAME BLEIBT UNSER PROGRAMM</b>	<b>2</b>
Ein Netzwerk ist ein Netzwerk	2
Zur Geschichte des Netzwerkes	7
<b>HERAUSFORDERUNG UND WANDEL - 5 JAHRE ARBEITSSTELLE</b>	<b>10</b>
<b>DIE THEMEN</b>	<b>11</b>
„Damit alles in Ordnung ist“ - Pränataldiagnostik als Vorsorge	11
„Es ist doch auch schrecklich“ - Pränataldiagnostik als Selektion	20
„Die Frauen wollen es doch“ - Pränataldiagnostik als Selbstbestimmung	29
„Gut, dass wir darüber gesprochen haben“ - Beratung und Aufklärung	37
<b>PID</b>	<b>44</b>
Gendiagnostik	45
<b>ANHANG</b>	<b>46</b>
Netzwerktagungen im Überblick	46
Materialien aus dem Netzwerk	46
Institutionen und Gruppen im Netzwerk	48

## 10 JAHRE NETZWERK UNSER NAME BLEIBT UNSER PROGRAMM

---

### Ein Netzwerk ist ein Netzwerk

In dem Manuskript „Soziale Arbeit als Koproduktion“ (Kongressmaterial AWO 2004) beschreibt Brocke folgende Merkmale von Netzwerken: Alle Beteiligten gehen davon aus, dass sie aufeinander angewiesen sind und alleine nicht zu dem kommen, was ihnen wichtig ist. Die NetzwerkerInnen vertrauen dabei aufeinander, darauf dass sie miteinander im Kontakt bleiben. In einem Netzwerk gibt es eine Vielfalt an organisatorischen Formen und Strukturen, die entsprechend den Bedürfnissen genutzt, geändert, angepasst werden. Netzwerke leben von der Unterschiedlichkeit der Teilnehmer/innen und den daraus entstehenden produktiven Spannungen. Diese sollen bewahrt bleiben. Wichtig ist Transparenz und Verantwortlichkeit. Netzwerke sind so transparent und verantwortlich, wie es seine Mitfrauen und Männer sind.

In diesem Sinne ist das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik vor allem in dem, was Viele als das Positive am Netzwerk beschreiben, wahrlich ein Netzwerk. Eine solches Netz ist ein Ort der Meinungsbildung, ein Ort der Auseinandersetzung und kollegialer Qualifizierung. Deren Ergebnisse sollen und werden in die Institutionen und Gruppen getragen, aus denen die einzelnen NetzwerkeInnen kommen. Ein Netzwerk ist schnell und unkompliziert, kann sich gut bewegen und hat eine Offenheit, die belebend wirkt. Schwierig an den losen Strukturen kann werden, dass ein Netzwerk so gut ist, wie die Menschen, die das Netzwerk bilden, und dass die Menschen das Gesicht und die Arbeit prägen, die sich viel einbringen.

Strukturen müssen dabei helfen, dies auszuloten. Und: Für die Finanzierung von Projekten müssen KooperationspartnerInnen gefunden werden, weil eine verbindliche Rechtsform fehlt.

Im Netzwerk waren die sichernden Strukturen die Jahrestagungen, das Sprecher/innenteam, die Arbeits- und Regionalgruppen, die Rundbriefe und Rundschreiben, in denen Stellungnahmen bei-

spielsweise zur Diskussion gestellt wurden. Darüber hinaus gab es in unterschiedlichen Arbeitszusammenhängen und über bestimmte Projekte einen Kommunikationsfluss unter den Beteiligten.

### Zur Struktur des Netzwerkes

#### *Sprecher/innenteam*

Das Sprecher/innenteam im Netzwerk besteht aus 3 – 5 Sprecher/innen. Margaretha Kurmann hat zunächst als Mitarbeiterin von Cara e.V. Bremen mit der Aufgabe der bundesweiten Vernetzung und seit 1999 als Referentin der Arbeitsstelle in diesem Team mitgearbeitet. Eine punktuelle Mitarbeit von Norbert Müller-Fehling als Geschäftsführer des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte, der als Anlaufstelle für Erstanfragen an das Netzwerk zur Verfügung stand und steht, hat es ebenfalls gegeben. Die Arbeit der Sprecherinnen umfasst die Vorbereitung und Durchführung der Netzwerktagungen, regelmäßige Arbeitstreffen 3 – 4 mal im Jahr, eine Klausursitzung einmal jährlich, die Sichtung und interne Stellungnahme zu aktuellen Anfragen, die Teilnahme an Veranstaltungen sowie Medienkontakte.

Eine kleine Befragung der alten und neuen Sprecher/innen gibt einen kleinen Einblick. Sie wurden nach ihrem persönlichen und institutionellen Hintergrund gefragt, danach, was am wichtigsten, am besten, schwierig im Netzwerk war und worauf es weiter ankommt.

„Das besondere am Netzwerk ist für mich, dass Menschen sehr unterschiedlicher Einstellungen und Professionen hier zusammenkommen. Mich haben die Diskussionen aus verschiedenen Perspektiven sehr bereichert. Außerdem finde ich, dass das Netzwerk als bundesweiter Zusammenschluss ohne feste Struktur erstaunlich effektiv und auch erstaunlich lange gut gearbeitet hat. Für mich persönlich ist die Arbeit in der Fachgruppe „Frauenpolitischer Blick auf die Pränataldiagnostik“ am wichtigsten und fruchtbarsten, weil ich dort seit vielen Jahren so etwas wie einen Schutzraum habe, in dem ich auch erst einmal unpopuläre Gedanken spinnen kann, bevor ich mich damit in die Öffentlichkeit wage – eine Art Think-Tank. Schwierig ist immer wieder die Frage, ob wir Öl oder Sand im Getriebe der Pränataldiagnostikmaschinerie sind. Von Anfang an hat

mich der Widerspruch begleitet, dass wir mit jeder Kritik an den Vorgehensweisen und mit jedem Verbesserungsvorschlag die Durchführung der PD auch besser, einfacher und leichter machen. Ich wünsche mir oft so etwas wie einen fundamentaleren Widerstand gegen alle Arten von Selektion – darum freue ich mich auch auf die nächste Tagung.“ *Mareike Koch* ist Ärztin und kam 1996 zum Netzwerk. Sie hatte sich lange in einer Frauengruppe mit Gen-/Reprotechniken auseinander gesetzt.

*Barbara Ernst* ist Mutter von 3 Kindern, Ärztin, Beraterin bei Pro Familia Göttingen und Trauerbegleiterin. Sie arbeitet mit in der Regionalgruppe Göttingen und ist seit 1998 im Netzwerk engagiert. Wichtig sind ihr der Austausch mit anderen, Informationsquelle und politische Einflussnahme. Schwierig fand sie, dass der Großteil der Arbeit und somit auch die Stellungnahmen letztlich nur von einigen wenigen erarbeitet werden und damit vor allem deren Meinung wiedergeben.

„Die Materialien, Rundbriefe, Sonderheft Rechtsgutachten, Hebammenreader und andere sind für mich eine wichtige Hilfe, über das Netzwerk zu informieren, aber auch als Nachschlagewerke für die praktische Beratungsarbeit. Hohes intellektuelles Niveau blockierte mich, meine Ressourcen einzubringen. Die Positionen des Netzwerkes sind zwar in sich schlüssig, aber teilweise realitätsfern, z.B. die Forderung nach Trennung der Schwangerenvorsorge von PND.“ *Roswitha Schwab* arbeitet in der Fachstelle Pränataldiagnostik in der Beratungsstelle für natürliche Geburt und Elternsein in München. Ihre Themen sind u.a. die Vermittlung von alternativen Handlungsspielräumen in der Beratung zu PND, die Veröffentlichung der „Katastrophe Spätabtreibung“. Sie war von 1998 bis 2004 Sprecherin.

„Hintergrund meiner Mitarbeit im Netzwerk ist ein Faltblatt zur Fruchtwasseruntersuchung, das eine von mir koordinierte Arbeitsgruppe der Evangelischen Frauenarbeit in Deutschland (EFD) 1993 erarbeitet hat. Auf der konstituierenden Tagung in Frankfurt 1995 wurde ich zu einer der Sprecherinnen gewählt und habe diese Funktion noch immer inne. Mich interessiert vor allem die Entwicklung von Positionen zu Theorie und Praxis der Pränataldiagnostik zusammen mit Fachfrauen und –männern und die Tatsache, dass wir auf diese Weise Teil eines gesellschaftlichen Diskussionszusammenhangs sind,

der zu Bewusstseinsveränderung beiträgt. Wichtig ist mir, dass wir im Netzwerk und durch das Netzwerk gruppen- und interessenübergreifend arbeiten, dass wir also erstens Beraterinnen und Hebammen, zweitens VertreterInnen der Behindertenarbeit, drittens VertreterInnen des Medizinbetriebs einschließlich der Krankenkassen und viertens und vor allem PolitikerInnen erreichen. Ich verstehe das Netzwerk als einen Faktor in einem politischen Diskussionsprozess, der an seinem Ende seine Position möglichst klar und eindeutig vertritt. Ich muss damit rechnen, dass andere Interessengruppen (die ich zum Teil gut verstehen kann) dies ebenfalls tun. Die „reine Lehre“ werden wir (und zum Glück auch die anderen) nicht durchsetzen. Um diese Arbeit tun zu können, muss frau außerdem eine realistische Einschätzung davon haben, was ein solches Netzwerk leisten bzw. nicht leisten kann, und sich immer wieder auf die Kernfunktionen des Netzwerkes, die sich in unserem Namen niederschlägt, besinnen. Diese beiden Einsichten haben mich vor größeren Frustrationen bewahrt.“ *Hilburg Wegener* war bis 2003 Referentin bei der EFD und seitdem im Unruhestand.

„Während meines Medizinstudiums erlebte ich im Ausland, wie die breite Anwendung von Pränataldiagnostik auch von mir geschätzten und sonst kritischen Menschen als „selbstverständlich“ erachtet wurde. Dies war für mich ein Schlüsselerlebnis. Ich war schockiert, selber aber auch noch sehr unsicher, was ich so genau von der PND halten sollte: Als Feministin trat und trete ich für die freie Entscheidung von Frauen über die Fortsetzung ihrer Schwangerschaft ein. Ich verstehe Frauen, die sich beim Gedanken daran, in unserer Gesellschaft ein Kind mit Behinderung aufzuziehen, überfordert fühlen – und gleichzeitig erinnerte mich die Haltung, manches Leben „wertvoll“ und manches „nicht-lebenswert“ zu finden, an die NS-Zeit und ist für mich eine erschreckende, intolerable Einstellung. Um diese Gefühle und Ansichten besser zu analysieren, in Zusammenhang zu bringen und meine Meinung zu fundieren, gründete ich 1993 mit Freundinnen und Interessierten eine Gruppe zur PND. In diesem Zusammenhang lernten wir das Netzwerk kennen und schätzen. Für mich persönlich war und ist es sehr wichtig, dass wir uns klar gegen Selektion aussprechen. D.h. die Phasen, in denen dies fraglich oder unklarer war, waren Phasen, in denen ich zwei-

felte, ob das Netzwerk ein Ort ist, in dem ich mich wohlfühlen kann und in dem ich mich engagieren will. Praktisch schwierig finde ich die Frage, wie sich noch mehr NetzwerkerInnen aktiv beteiligen könnten, um das Netzwerk lebendiger und funktionsfähig zu halten.“ *Pia Goldmann* ist Frauenärztin, seit 1996 im Netzwerk und seit 2004 Sprecherin.

*Edeltraut Edlinger* ist Leiterin der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein in München und seit 1995 im Netzwerk engagiert. Seit 2004 ist sie in Nachfolge von Roswitha Schwab Sprecherin. Sie nennt als Hintergrund für ihr Engagement „die Erschrockenheit über die „gläsernen Gebärmütter“. „Ich konnte nicht fassen, dass Schwangere ihre Kinder so überprüfen lassen wollten. Ja, ein Ausgangspunkt ist auch mein „Oma-Sein“, meine Empörung darüber, dass ich keinesfalls möchte, dass meine Enkelinnen in diese Überwachungsmechanik hineinkommen. Ich bin beeindruckt über die Menschen mit ihren vielen Facetten. Zweifel an der Netzwerkarbeit hatte ich nicht, aber an der Vereinbarkeit mit der realen Arbeit: Einerseits Verständnis für die Frauen in ihren jeweiligen Situationen zu haben, andererseits am liebsten Einfluss zu nehmen, dass keine Frau in diesen Kreislauf mit evtl. Spätabbruch geraten kann.“ Wichtig ist ihr „der Kontakt und der Austausch mit anderen, die Wege aus der PND suchen, das fantastische Infomaterial, die klugen Frauen, die sowohl Infos wie Sachverstand und eine ethische Haltung haben, die unzweifelhaft Positionen beziehen, die Themenzentrierung auf den jeweiligen Netzwerktreffen“.

*Anouschka Kötzl* ist Sonderpädagogin. Sie hat 3 Kinder. Sie war bei der Gründung des Netzwerkes dabei und ist nach einigen Jahren Pause mittlerweile im 5. Jahr Sprecherin. Im Sonderpädagogikstudium hat sie die „Gläserne Gebärmutter“ gelesen, sich intensiv mit der Thematik auseinandergesetzt und ihre Zulassungsarbeit zu PND geschrieben. In Würzburg hat sie einen Verein für natürliche Geburt mitgegründet. Wichtig sind ihr „die Tagungen, die dortigen Denkanstöße, die regelmäßigen Sprecherinnentreffen und der Kontakt, der dabei entsteht, zu grundverschiedenen, interessanten Frauen.“ Schwierig ist für sie „das Voranschreiten der Praxis und dass wir zum Teil sehr intellektuell, verkopft, elitär sind.“

Auf die Frage „Wo steht das Netzwerk aus Deiner Sicht nun nach 10 Jahren und was steht nun an?“ wurde genannt: „... gegen Selektion ... weiter inhaltlich zu füllen“; „Das Netzwerk ist mit seiner kritischen Haltung ein Hoffnungsträger auch von nicht vernetzten, aber kritisch denkenden Menschen. Es steht an diese Haltung zu bewahren, zu pflegen und immer wieder zu aktualisieren.“ „Bin fast resigniert, wo Eingriffe in das vorhandene System noch möglich und sinnvoll sind, oder sind die Adressaten jetzt andere: die Biofirmen, unser Rechtssystem, die Forschung, die Pharmaindustrie?“ „Vielleicht führt diese Neusortierung ja auch dazu, dass Mitglieder aktiv werden, die es vorher noch nicht waren.“ „Inhaltlich sollten wir weiter immer wieder unsere Grundsätze auf den Prüfstand stellen – ob sie noch zeitgemäß sind oder weiterentwickelt werden müssten.“

Auf die Frage, was am meisten Freude gemacht hat und wo die Sinnhaftigkeit des Engagements erfahrbar war, kamen folgende Antworten: „Austausch ... die tollen Frauen und Männer ... der Kontakt zu NetzwerkerInnen mit Behinderungen ... die Entdeckung von Netzwerkideen und -formulierungen in anderen Papieren ... das Rechtsgutachten ... die Kampagne „Bitte nicht stören“ ... Sprecher/innenklausuren ... Aha-Effekte beim Gegenüber, wenn es gelingt, Zweifel zu säen ... ein guter Ausgleich zu Familie und Beruf“.

Auf die Frage, was ihnen wirklich schwer gefallen ist, wurde genannt: „Die vielfältigen Anforderungen „gut“ zu bewältigen ... nicht immer „alles“ lesen zu können ... manchmal zu wenig persönlicher Kontakt und zu wenig Zeit ... zu wenig praktischen Bezug zum Thema ... die Sorge um die Zukunft ohne die Unterstützung der Arbeitsstelle“.

### *Stellungnahmen*

Ein wichtiges Instrument in der Netzwerkarbeit sowohl für die Wirkung nach außen, aber vorab natürlich auch als Kristallisationspunkt für die interne Diskussion und Positionsfindung, sind Stellungnahmen. Nach der Frankfurter Erklärung als Plattform des Netzwerkes bezog sich die erste Stellungnahme 1995 auf die Neuregelung zum Schwangerschaftsabbruch, die jüngste auf die Diskussion um sog. Spätabbrüche nach Pränataldiagnostik und auf ein zu gestaltendes Gendiagnostikgesetz. Im Anhang sind die Stellungnahmen der letzten 10 Jahre zusammengefasst.

### *Rundbriefe und Rundschreiben*

In der Regel werden 2 Rundbriefe im Jahr erstellt. Teilweise haben Dokumentationen von Tagungen oder Projekten im Netzwerk einen Rundbrief ersetzt. Die Rundbriefe sind einerseits das Kommunikations- und Informationsmittel im Netzwerk, andererseits aber auch ein Material, das für die Außendarstellung benutzt wird. Im Anhang findet sich eine Zusammenstellung der Rundbriefe. Immer mal wieder gibt es schriftliche Rundschreiben mit aktuellen Informationen oder Anliegen im Netzwerk. Hierbei wird ein Verteiler von ca. 300 Adressen bedient.

### *Netzwerktagungen*

Jeweils mit Beginn eines neuen Jahres wird zur Jahrestagung des Netzwerkes eingeladen. Über den Austausch unter NetzwerkerInnen und interessierten anderen Menschen hinaus und die Entwicklung von Handlungsstrategien steht jeweils eine Thematik im Mittelpunkt. Daher lassen sich Entwicklungen und Diskussionen im Netzwerk über die Jahre ganz gut an den Programmen und Protokollen der Netzwerktagungen ablesen. Alle Tagungen wurden protokolliert, die Protokolle in den ersten Jahren im Rundbrief abgedruckt, ab 2000 gesondert versandt. Die Themen der Netzwerktagungen finden sich im Anhang.

### *Arbeits- und Regionalgruppen*

Die Arbeitsgruppe Nord/Schwangerenvorsorge hat sich von 1996 – 2000 vor allem kritisch mit Pränataldiagnostik im Rahmen der Schwangerenvorsorge auseinandergesetzt und ihre Arbeit in die Netzwerktagungen und in die Entwicklung eines Rechtsgutachtens eingebracht. Engagiert haben sich hier vor allem die Kolleginnen von Cara e.V., Eva Schindele,

Frauen von Sichtweisen e.V. Hamburg und Silvia Bodes. Seit 2000 gibt es diese Gruppe nicht mehr.

Im Osten/Berlin und in Hannover hat es Versuche für eine Regionalgruppe gegeben. Heute gibt es hier keine Regionalgruppen mehr. Das Engagement von Friederike Fischer, Anita Ott-Stadlbauer, Brigitte Wilhelm (Hannover), Anja Lohaus (Erfurt), Kolleginnen von der Evangelischen Konferenz für Familien- und Erziehungsfragen (Berlin) soll hier in Erinnerung gerufen werden.

In Göttingen steht der Arbeitskreis Pränataldiagnostik als regionale Gruppe für öffentliche Veranstaltungen wie die Aktion „Bitte nicht stören!“ und für die Beratung von Frauen und Paaren. Engagiert sind hier vor allem Petra Blankenstein (Leona e.V.), Barbara Ernst (Pro Familia), Ursula Land (Hebamme), Marina Weidenbach (ISIS).

Die Arbeitsgruppe Frauenpolitische/feministische Bewertung von Pränataldiagnostik hat sich auf der Netzwerktagung 1996 gegründet und arbeitet bis heute mit festem Kern, einigen Neuzugängen, wenigen Abgängen. Diese Arbeitsgruppe ist nicht regional, sondern thematisch strukturiert. Neben den Themen Beratung, Selbstbestimmung, Schwangerschaftskonfliktpolitik, „Status des Embryo“ waren die Diskussion und Reaktion auf aktuelle politische Vorhaben oder Strömungen wesentlicher Bestandteil der Arbeit. Darüber hinaus hat diese Gruppe viel inhaltliche Zuarbeit für die Sprecher/innen geleistet. Hildburg Wegener, Margaretha Kurmann, Karin Schüler, Pia Goldmann, Mareike Koch, Claudia Heinkel, Elke Vogel sind die alten und Noch-AG-Frauen, Willtrud Brächter, Annegret Braun, Karin Griese arbeiteten zeitweise mit, Hanna Geier, Katja de Braganca und Agathe Blümer (jüngste Mitfrau) kamen nach und nach dazu.

### *Regionalgruppe in NRW/Rheinland-Pfalz*

Auf der Jahrestagung des Netzwerkes 1999 in Hamburg trafen sich einige Interessentinnen für eine Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen. Nach zwei Vorbereitungstreffen gründete sich die Regionalgruppe schließlich am 4. Dezember 1999 in Essen. Zunächst setzte sich die Gruppe aus sechs bis acht Aktiven zusammen, überwiegend Ärztinnen und Frauen aus Beratungsberufen oder aus Selbsthilfeinitiativen. Nur ein Teil der neuen RegionalgruppenmitarbeiterInnen war bereits Mitglied des Netzwerkes.

Im Laufe der Jahre traten aber alle MitarbeiterInnen der Regionalgruppe dem Netzwerk persönlich oder als Teil einer Institution bei. Thematisch ging es zunächst um eine eigene Positionsfindung in Auseinandersetzung mit der Frankfurter Erklärung, darunter insbesondere um das Spannungsverhältnis zwischen fraulicher Selbstbestimmung und Lebensschutz. Im zweiten und dritten Jahr trat die inhaltliche Auseinandersetzung mit Aspekten der Beratung zur vorgeburtlichen Diagnostik hinzu, anschließend ging es um Aspekte der Stammzellmedizin. Mit einer Fachveranstaltung im Februar 2001 wurde erfolgreich der Schritt zur Außenwirksamkeit und Öffentlichkeitsarbeit erprobt. An der Veranstaltung mit Prof. Dr. Mieth als Hauptreferenten nahmen ca. 65 TeilnehmerInnen teil und es wurde eine Vielzahl von dauerhaften Kontakten geknüpft. Durch diesen Erfolg ermutigt, nahm die Regionalgruppe in der Folgezeit aktiv an der Bitte-nicht-stören-Kampagne teil, die in neun nordrhein-westfälischen Städten und im rheinland-pfälzischen Neuwied erfolgreich durchgeführt werden. Die an der Bitte-nicht-stören-Kampagne beteiligten MitarbeiterInnen bilden seit ca. drei Jahren den stabilen Kern der Regionalgruppe, die sich durchschnittlich viermal jährlich mit ca. 6 – 8 TeilnehmerInnen trifft. Vereinzelt nahmen weitere Interessierte an den Regionaltreffen teil oder bekundeten ein Interesse an aktiver Mitarbeit. Eine Integration in die aktive Gruppenarbeit gelang jedoch überwiegend nicht. Eine mögliche Ursache bilden die vergleichsweise hohen Entfernungen innerhalb von NRW. Aus diesem Grunde wird nun der Versuch unternommen, parallel zur in Essen tagenden Regionalgruppe Ruhrgebiet eine in Bonn tagende Regionalgruppe Rheinland zu initiieren. Bindeglied zwischen beiden Gruppen ist die geplante Schulaktion in Nordrhein-Westfalen und Rheinland-Pfalz. Diese Aktivität bindet die Arbeitskraft der Beteiligten, so dass sich Arbeit in der nächsten Zeit weitgehend auf eine Koordinierung der Aktivitäten der Schulkampagne beschränken dürfte. Gleichzeitig wären die bislang durchgeführten und die nun geplanten Öffentlichkeitsaktivitäten ohne die fachliche und organisatorische Hilfe durch Margaretha Kurmann und die finanzielle Unterstützung durch die AKTION MENSCH nicht umsetzbar gewesen. Beiden gebührt daher unser Dank!

Bericht: Harry Kunz

### *Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte – Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin*

Organisatorischen Rückhalt für die Arbeit des Netzwerkes bietet seit der Gründung der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, der auch in Zukunft wichtiger Teil des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik ist. Ein wichtiges Element zur Struktursicherung im Netzwerk war über mehr als fünf Jahre die Arbeitsstelle. Besetzt mit einer Fachreferentin für die inhaltliche Arbeit und einem Sekretariat für auch umfangreichere Versendungen und Abwicklung von Tagungen und Projekten, hat sie stark zur Etablierung des Netzwerkes beigetragen, dazu, dass es zu einer bekannten und angesehenen Einrichtung der kritischen Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik geworden ist.

### *Homepage*

Auf der Homepage des Netzwerkes sind die Ergebnisse der Arbeit zusammengestellt und für alle Interessierten verfügbar gemacht.

Auf der Homepage des Netzwerkes sind abrufbar:

Rundbriefe 8 –17

Dokumentation „Bitte nicht stören!“

Stellungnahmen

Kurzvorstellung der Gruppen

[www.netzwerk-praenataldiagnostik.de](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de)

Eine CD mit Daten des Netzwerkes ist gegen eine Gebühr von 5.00 Euro über die Geschäftsstelle zu beziehen.

## Zur Geschichte des Netzwerkes

Also, das war damals so ...

Herbst 1994: Die Gründung des Netzwerkes hatte ihren Vorläufer in einer Fachtagung zur Beratung 1994 in Königswinter, an der 32 Menschen teilnahmen. Vorausgegangen war 1993 die Tagung „Vom Recht auf Anderssein – Anfragen von Selbsthilfeorganisationen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung“, organisiert vom Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte und der Bundesvereinigung Lebenshilfe.

Januar 1995: Erstes Treffen der in Königswinter zusammengefundene Initiativgruppe in den Räumen des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte in Düsseldorf. Rudi Tarneden, zu dieser Zeit noch Referent für Öffentlichkeitsarbeit beim Bundesverband, und der Geschäftsführer Norbert Müller-Fehling hatten eingeladen: Ebba Kirchner-Asbrock, Birgit Herdt, Margaretha Kurmann, Eva Schindele (Bremen), Hildburg Wegener (Frankfurt), Beate Bruhs-Mühlens, Anne Waldschmidt (Bonn), Angelica Ensel (Hamburg), Kirsten Friker, (Düsseldorf), Ruth Walther-Müller (Winterthur, Schweiz). Danach hat sich eine Arbeitsgruppe mit Norbert Müller-Fehling, Therese Neuer-Miebach, Hildburg Wegener und Margaretha Kurmann an die Vorbereitung der Gründungstagung gemacht. Margaretha Kurmann hatte über eine Anschubfinanzierung der Aktion Mensch bei Cara e.V. eine Teilstelle zur Förderung einer kritischen Öffentlichkeit zur PND. Entwürfe für die Frankfurter Erklärung wurden geschrieben, rumgeschickt, korrigiert und zu einer Tagungsvorlage verarbeitet.

September 1995: Vom 8.–9.9.1995 fand die Gründungstagung des Netzwerkes in Frankfurt statt. Nach zähem Ringen standen die Frankfurter Erklärung und ein Sprecherinnenteam. Darüber hinaus wurde die erste Stellungnahme in die Welt geschickt: „Stellungnahme zur Neuregelung des Schwangerschaftsabbruchs aufgrund einer zu erwartenden Behinderung des Kindes“.

September 1999: Spätestens 1998 wurde klar, dass die auftretende Arbeit nicht mehr nur ehrenamtlich oder „so nebenbei“ zu leisten war. Daraus entstanden die Ideen für das Projekt „Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin“.

Am 1.1.1999 nahmen Simone Bahr im Sekretariat und Margaretha Kurmann im Bremer Büro ihre Arbeit auf. Träger des vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projektes war der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

### *Die Entwicklung der Mitglieder*

Die erste Netzwerkliste von 1996, die mir noch vorliegt, nennt 26 Institutionen oder Gruppen und 41 Einzelpersonen als Verknüpfte. Im Jahr 1999 waren es 46 Institutionen und 65 Einzelpersonen, 2000 bereits 76 Institutionen und 129 Einzelpersonen, 2001 85 Institutionen und 141 Einzelpersonen. Danach pendelte sich diese Zahl ein. Die Jahrestagungen ergeben ebenfalls einen kleinen Einblick in die Entwicklung des Netzwerkes: 1994 – 1998 nahmen gute 30 Personen an den Tagungen teil, danach waren es 50 – 65 TeilnehmerInnen.

„Die jährlichen Treffen sind sehr anregend und finden in einer familiären Atmosphäre statt. Das genieße ich. Mittelbar ist für mich wichtig, dass die Intention des Netzwerks über die Funktionen der einzelnen Mitglieder in viele Gremien hineingetragen wird und der Zusammenschluss so in der Fachöffentlichkeit bekannt ist.“ Martin Seidler hat an allen Tagungen teilgenommen.

### *Themen im Netzwerk*

An den Tagungsthemen, den Stellungnahmen und den Rundbriefen lassen sich die Schwerpunktthemen und Entwicklungen im Netzwerk gut ablesen. Begonnen hat es vor allem mit dem Thema „Beratung und Aufklärung“. Diese sind im Laufe der Jahre immer wieder unterschiedlich Schwerpunktthemen. Zu Kontroversen führte vor allem die Einschätzung darüber, wer Beratung anbieten muss, ob dies GynäkologInnen sein sollen oder müssen („Machen sie es gut genug? Können sie das überhaupt?“), was eigentlich mit Beratung jeweils gemeint ist. Ein wichtiger kritischer Punkt war und ist die Auseinandersetzung um die sog. Pflichtberatung. In den Anfängen finden sich immer wieder Auseinandersetzungspunkte mit der Humangenetik, diese hat in den letzten Jahren eigentlich keine Rolle gespielt, zumal es eine Reihe von HumangenetikerInnen gibt, die die Routine der Anwendung kritisieren und das Gros der Untersuchungen im Rahmen der regulären Schwangerenvorsorge stattfindet.

### **Unser Name ist unser Programm**

Die Auseinandersetzung um den Namen arbeitete sich ab an dem scheinbaren Widerspruch zwischen einer klaren Haltung „Nein zur Selektion durch PND“ und der Akzeptanz individueller Entscheidungen von Frauen zu einem Schwangerschaftsabbruch nach einem Befund. Wie kann es gelingen, in der Haltung bezogen auf einen gesellschaftlichen Trend deutlich zu sein und sich dennoch nicht moralisch über NutzerInnen zu erheben. Wie sind Menschen für unsere Anliegen ansprechbar und wie „offen“ müssen wir sein, damit sie zuhören und nicht vor den Kopf gestoßen sind. Eine These von mir wäre, dass in den Anfängen die Kritik an den Risiken und negativen Auswirkungen der Untersuchungen und Tests insgesamt im Vordergrund standen, dass diese aber im Laufe der Jahre anerkannt wurden und sich immer mehr auch MedizinerInnen dafür einsetzen, die negativen Seiten einzudämmen. Was aber unangetastet blieb, war die selektive Ausrichtung bzw. Voraussetzung der Methoden. So sind wir in der Entwicklung der Diskussionen immer mehr zum Kern unseres Programms „gegen Selektion“ gekommen. Dies ist viel schwieriger zu vermitteln als die Skandale in der Anwendung: Fehlgeburten, falsche Befunde, keine Aufklärung und Beratung. Erfordert es doch auch eine Beschreibung eines positiven Ansatzes. Letztlich spiegeln die Themen im Netzwerk auch noch eine andere Eigenart der Netzwerkarbeit: dass nämlich immer der Spagat auszubalancieren war zwischen einer grundsätzlichen Kritik – gegen Selektion / für die gute Hoffnung – und dem Versuch, hier und heute im real existierenden Schwangerenvorgesorgesystem etwas auszurichten. So ging es mal um ganz konkrete Vorschläge von Regelungen, aber auch immer wieder um einen grundsätzlichen Widerstand, zumindest im Denken.

### **Stimmen aus dem Netzwerk**

„Mein zunächst privates Interesse als Frau mit Behinderung am Themenbereich der vorgeburtlichen Selektion verknüpfte sich sehr schnell mit meinem beruflichen Engagement in der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung behinderter Menschen. Es wurde immer wichtiger, mich mit anderen auszutauschen und dazu zu lernen. Die Materialien des Netzwerks waren mir dabei eine wichtige Hilfe. Da war es nur logisch, mich dem Netzwerk auch anzuschließen. Es ist toll, ein kleiner Faden eines Netzes zu sein, dass von vielen Gleichgesinnten getragen wird. Im Netz-

werk wird sehr wichtige Arbeit geleistet. Hier ist geballtes Wissen versammelt. Und das Beste ist: Das Wissen wird nicht für sich behalten, sondern im Netzwerk werden wichtige Materialien erarbeitet, mit denen sehr gut gearbeitet werden kann. Das Netzwerk hat in den vergangenen Jahren eine Menge geleistet! Es ist in der Fachwelt bekannt für fundierte Stellungnahmen und Positionen. Es hat sich gezeigt, dass es gut war, das Thema PND die ganze Zeit kritisch zu begleiten, auch wenn sie inzwischen scheinbar so anerkannt ist.“ Martina Puschke arbeitet beim Weibernetz, Interessenvertretung behinderter Frauen.

„Die Mitarbeit im Netzwerk war und ist motiviert durch das Interesse, neben der journalistischen Arbeit auch direkter fach- und gesellschaftspolitisch an der Diskussion um Pränataldiagnostik und verwandten Sujets mitzuwirken ... Wichtig war die Fähigkeit, unterschiedliche und teilweise sogar sich widersprechende Positionen zu artikulieren und dennoch handlungsfähig zu bleiben. Diese Widersprüche sehe ich insbesondere im Verhältnis zwischen einem liberalen, vorrangig auf individuelle Selbstbestimmung pochenden Ansatz und der Forderung nach verbindlichen gesellschaftlichen Normen begründet. Entsprechend schwankt die Positionierung zwischen rechtlicher Deregulierung („Streichung des § 218“) und staatlicher Lebensschutzgarantie bzw. rechtlicher Anti-Diskriminierung. Zwischen dem Ruf nach Vater Staat, der gemeinsame Normen und die Menschenwürde verteidigen soll, und der Hoffnung auf freie und verantwortliche Entscheidung der Einzelnen. Ich denke, dass es dem Netzwerk besser als anderen, deshalb zum Dogmatismus neigenden Initiativen gelingt, diese Widersprüche immer wieder neu auszutarieren. Unverständlich blieb mir vor allem am Anfang meiner Mitarbeit die Mystifizierung des Weiblichen, die nach meinem Empfinden viele Diskussionen und Stellungnahmen des Netzwerks durchzog. Als einer der wenigen Männer im Netzwerk und vor allem als eher zur nüchternen Betrachtung neigender Sozialwissenschaftler ließen mich Argumente, dass Frauen „an sich“ gut sind und nur durch die Machenschaften Dritter zur Anwendung der vorgeburtlichen Diagnostik verleitet werden, etwas ratlos zurück.“ Dr. Harry Kunz ist Fachjournalist für Gesundheits- und Sozialpolitik.



„Das Netzwerk ist zu einer wichtigen politischen Institution geworden – es ist in Deutschland die Institution, die für kritische Auseinandersetzung mit PD steht – ein Pool von Erfahrungen und Informationen und ein hohes Potential von Engagement. Es steht weiterhin an, dass das Netzwerk sich zu aktuellen medizinischen Entwicklungen positioniert, Kontakte zu PolitikerInnen hält und dass es Ansprechpartnerin ist für alle, die neu hinzukommen und sich kritisch engagieren wollen, dass es weiterhin diese Vernetzungsfunktion gibt.“ Dr. Angelica Ensel ist Hebamme und Ethnologin und seit Gründung im Netzwerk aktiv.

„Am wichtigsten ist zweifellos, dass sich im Netzwerk Menschen zusammengetan haben, die häufig aus der Praxis kommen. Der Transfer von Informationen war für uns und unsere Zeitschrift wichtig, ebenso die Diskussionen. So ist der Rundbrief für unsere (Öffentlichkeits)Arbeit immer eine wichtige Publikation gewesen, weil hier in komprimierter Form viele wichtige Fragen rund um die Pränataldiagnostik diskutiert und Positionen bezogen wurden. Außerdem finde ich es extrem wichtig, sich zu den geplanten gesetzlichen Regelungen der Gendiagnostik zu positionieren.“ Uta Wagenmann arbeitet im Genethischen Netzwerk und für den GID.

„Wichtig war der Austausch mit den auf verschiedene Weise mit dem Thema befassten Menschen, für mich vor allem auch mit der Perspektive behinderter Erwachsener, mit denen ich sonst wenig zu tun habe, dass Nichtmediziner wagen, zu einem medizinischen Thema Stellung zu beziehen. Die öffentliche Stimme gegen Selektion, die Akzeptanz unterschiedlicher Sichtweisen und der Verzicht auf Vereinsmeierei.“ Andrea Bosch ist als Hebamme in einer Klinik tätig und seit Beginn im Netzwerk aktiv. Viele Jahre hat sie den Landesverband des BDH in Baden-Württemberg vertreten.

„Das Netzwerk hat den Balanceakt (zwischen den vielfältigen Aspekten des Themas, dem Pragmatisch-Notwendigem und den Bedürfnissen von Menschen mit Behinderungen) geschafft, es hat sich Profil verschafft und ist eine nicht zu überhörende Stimme geworden.“ Magdalene Weiß ist Präsidentin des Bundes Deutscher Hebammen (BDH). Der BDH ist seit vielen Jahren vernetzt.

„Dass es überhaupt das Netzwerk gibt, finde ich großartig: Dass man nicht einfach zum Alltag der Routine-PND übergehen kann, sondern alle gezwungen sind, sich mit dem Zusammenhang von PND und Selektion auseinander zu setzen.“ Claudia Schumann ist Frauenärztin in eigener Praxis und dadurch täglich mit dem „Hauptsache gesund!“ konfrontiert. Für die Beratung schwangerer Frauen ist ihr ein eigener Standpunkt unerlässlich. Das Netzwerk ist hierfür ein Ort des Austausches und der Reflexion.

„Wichtig ist mir das breite Spektrum von Menschen und Professionen, das Sich-mit-dem-Thema-theoretisch-und-praktisch-Befassen, die Diskussionen aus verschiedenen Blickwinkeln und die Vernetzung, zu verschiedenen Fragen und Aktionen aus diesem Fundus schöpfen zu können und auch selber dazu beizutragen und gefragt zu werden.“ Silke Koppermann ist Frauenärztin und arbeitet im Familienplanungszentrum Hamburg. Hier berät sie Frauen/Paare zu Fragen der PND. Fragen der Kontrollierbarkeit und Planbarkeit von menschlichem Leben und der Selbstbestimmung der Frau sind für sie zentrale Themen.

„Wir lesen immer wieder mit großem Interesse die Publikationen und Rundbriefe. Sie sind für uns eine ganz wertvolle Grundlage für unsere Arbeit. Für uns waren/sind vor allem die schriftlichen Informationen sehr wichtig, aber auch die Möglichkeit über das Netzwerk Kontakte und Austausch zu bekommen. Selbstbestimmung der Frauen ist uns ein zentrales Anliegen – und es ist keine Selbstverständlichkeit. Nicht bei den Frauen und nicht bei ihrem Umfeld.“ Dr. Brigitte Steingruber ist wissenschaftliche Mitarbeiterin im Frauengesundheitszentrum, Graz. Das Frauengesundheitszentrum, Graz, Österreich, ist mit dem Netzwerk über den Arbeitsschwerpunkt Pränataldiagnostik, den sie seit 2002 betreiben, verbunden.

## HERAUSFORDERUNG UND WANDEL 5 JAHRE ARBEITSSTELLE

---

Was nützt das Benachteiligungsverbot behinderter Menschen im Grundgesetz, wie wichtig ist die Einschränkung des Rückgriffs der Sozialhilfe auf das Einkommen und Vermögen von Eltern behinderter Kinder oder welche Bedeutung hat die Zahl der integrativen Plätze in Kindergärten und Schulen, wenn die Fahndung nach Behinderung in der Schwangerschaft mit der Konsequenz der Selektion ohne Widerspruch bleibt? Wenn die Haltung, die daraus erwächst, alle Fortschritte im Zusammenleben mit behinderten Menschen und ihren Familien in Frage stellt. Aus diesem Grund engagiert sich der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Die Folie von Leid und zerstörten Hoffnungen, auf der das Leben mit einer Behinderung gezeichnet ist, erzeugt Angst, mit der die Maschinerie von therapieloser Diagnostik und Selektion in Gang gehalten wird. Die Konsequenz sind Normierung und Ausgrenzung, wo nichtaussondernde Unterstützung und gesellschaftliche Teilhabe gefordert sind.

Das Netzwerk stellt sich mit seinen Positionen gegen den Strom des immer noch unreflektierten Einvernehmens über die Anwendung immer neuer und verfeinerter Diagnostiktechniken, weist auf ihre selektiven Absichten hin, zeigt Alternativen und versucht, Frauen zu einem anderen Blick auf Schwangerschaft und Behinderung zu ermutigen. Nicht nur die Medizintechnik hat sich verfeinert, sondern auch die Rechtfertigungsrhetorik, mit der ihr Einsatz begründet und verbreitet wird. Deshalb gibt es keine Alternative zu der Arbeit des Netzwerks.

Die Arbeitsstelle Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin hat ihre Arbeit zum Jahresende 2004 abgeschlossen. Margaretha Kurmann und Simone Bahr haben in den vergangenen fünf Jahren eine von allen anerkannte Arbeit geleistet. Vieles wurde angestoßen und auf den Weg gebracht und eine Fülle wichtiger Materialien wurden erarbeitet. Die Arbeit der Arbeitsstelle ist nicht abgebrochen worden, sondern sie wurde beendet.

Es existiert ein tragfähiges Netz der Mitarbeiterinnen kritischer Beratungsstellen, Basismaterialien für schwangere Frauen und Paare stehen zur Verfügung, Konzepte zur kritischen Beratung wurden erarbeitet und Multiplikatoren wurden ausgebildet. Alles das steht in gedruckter Form und im Internet heute und in Zukunft zur Verfügung. Mit der Aktion „Bitte nicht stören!“ mit vielen Anregungen, die von der Aktion Mensch im Rahmen der „1.000-Fragen-Kampagne“ aufgegriffen wurde, und mit Materialien für den Schulunterricht ist unser Thema in der Öffentlichkeit angekommen. Was dazu von der Arbeitsstelle zu leisten war, wurde geleistet.

Der Bundesverband und die Mitarbeiterinnen der Arbeitsstelle sind nicht der üblichen Versuchung von Institutionen erlegen, sich um jeden Preis zu erhalten. Die Fortsetzung der Arbeit wäre in erster Linie ein Mehr vom Selben gewesen. Deshalb schließt die Arbeitsstelle ihre Arbeit im Einvernehmen mit den Sprecherinnen des Netzwerks und dem Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung ab. Dem Bundesministerium sei an dieser Stelle noch einmal herzlich für die Übernahme der Personalkosten der Arbeitsstelle gedankt.

Die Beteiligten setzen die Arbeit auf anderer Ebene fort. Die Sprecherinnen übernehmen eine aktive Rolle insbesondere in der gesellschafts-, frauen- und gesundheitspolitischen Auseinandersetzung. Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte kehrt zu der Rolle und Aufgabe zurück, die er vor der Einrichtung der Arbeitsstelle wahrgenommen hat. Er sichert die Administration des Netzwerks, unterstützt die Sprecherinnen und gewährleistet die materiellen Voraussetzungen für ihre Arbeit. Wenn in Zukunft neue Aufgaben erkennbar werden, die eine hauptamtliche Besetzung erforderlich machen, wird er sich auch dafür wieder stark machen. Margaretha Kurmann und Simone Bahr bleiben Mitarbeiterinnen des Bundesverbandes. Ihr Schwerpunkt liegt zukünftig in der Unterstützung der Selbstvertretung und Selbsthilfe behinderter Menschen und Eltern behinderter Kinder.

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

## DIE THEMEN

### „Damit alles in Ordnung ist“ Pränataldiagnostik als Vorsorge

Zentrales Thema des Netzwerkes war von Anfang an der Umgang mit schwangeren Frauen im Allgemeinen und die Verknüpfung von vorgeburtlichen Untersuchungen und Tests mit der Schwangerenvorsorge im Besonderen. Die kritische Auseinandersetzung im Netzwerk hat sich von ihren Anfängen, wo eine Auseinandersetzung mit der Humangenetik anstand, auf die Beschäftigung mit dem Schwangerenvorsorgesystem durch GynäkologInnen verschoben. Grundlegende Forderung war und ist die Trennung der Begleitung schwangerer Frauen und selektiver Tests. Eva Schindele, eine Mitbegründerin des Netzwerkes schreibt:

„Schwangerschaft ist ein Zeit der Hoffnungen, des Wachsens und Werdens. Doch in „guter Hoffnung sein“ ist aus der Mode gekommen. Die Angst vor den Risiken hat die gute Hoffnung verdrängt. Die anderen Umstände werden heute weniger als soziales oder gar existentielles Lebensereignis gesehen, vielmehr sind sie zu einem körperlichen Geschehen zusammengeschrumpft, dessen Unwägbarkeiten und Risiken die Medizin im Griff zu behalten verspricht. Dabei sind die Risiken oft nichts anderes als statistische Kurven und Wahrscheinlichkeitsberechnungen. Sie sind interpretationsbedürftig – und ähnlich ungewiss wie die Hoffnung. Nur, dass die Hoffnung eine Haltung ist, die im Prinzip vertraut: auf die eigene Körperlichkeit, auf die Beziehung zum Kind im Leib, auf den guten Fortgang eines natürlichen Lebensereignisses.“ (Schindele 1995)

„Vor 10 Jahren kam die Gründung des Netzwerkes genau richtig, mein Bedürfnis, die Problematik öffentlich zu machen, und auch mein persönlicher Leidensdruck waren durch die Etablierung von PD als Routineverfahren gestiegen: Die Zeit war reif.“  
Andrea Bosch

„Vorsorge und PND: Kann man das auseinander halten?! Frauen wollen eine ungestörte Schwangerschaft – aber sie wollen auch kein Risiko eingehen, sie wollen ein gesundes Kind! Die Schwangerenvorsorge mit ihrer unscharfen Grenze zur PND ist die Quadratur des Kreises – sie wälzt immer mehr die

Verantwortung für ein „Gelingen“ auf die Frau ab – und die schiebt das weiter auf die ÄrztInnen, verständlicherweise.“ Claudia Schumann

Pränataldiagnostik ist für die Einen eine zu begrüßende Technik auf hohem Niveau, die immer wieder verbessert wird, für die Anderen eine Zumutung, die immer mehr Menschen in ihre Widersprüche verstrickt und grundsätzlich in Frage gestellt werden muss: in ihrem gesundheitspolitischen Verständnis vom Umgang mit schwangeren Frauen und in ihren selektiven Konsequenzen und/oder Absichten. Diese selektive Seite ist vielen Frauen und auch vielen AnwenderInnen unerträglich geworden. Grundlegendes Problem ist die Verschränkung einer Schwangerenvorsorge, der es um die aktuelle Gesundheit einer schwangeren Frau und der Versorgung ihres Ungeborenen geht, mit Untersuchungen und Tests, die sich auf die mögliche „genetische“ Ausstattung, die zu erwartende Gesundheit oder Behinderung des kommenden Menschen richten.

Die Mutterschaftsrichtlinien als Grundlage für die Schwangerenvorsorge durch GynäkologInnen werden vom Bundesausschuss Ärzte und Krankenkassen verabschiedet. Sie sehen PND im Rahmen einer Pauschale vor, die nur dann abgerechnet werden kann, wenn alle dafür vorgesehenen Leistungen, unabhängig davon, ob die schwangere Frau dies wünscht, erbracht worden sind; sie sehen demnach auch genau die Routinen von PND vor, die zur Zeit von vielen beklagt werden. Dieses pauschalisierte System lässt keinen Raum für umfassende Aufklärung und Beratung und für das Hinterfragen der inneren Logik dessen, worauf Pränataldiagnostik in der Regel ausgerichtet ist.

#### Abriss der Entwicklung

Seit Mitte der 60er Jahre gibt es in Deutschland Mutterschaftsrichtlinien, die die ärztliche Betreuung in der Schwangerschaft regeln und deren Ergebnisse im „Mutterpass“ dokumentiert werden. Gingen schwangere Frauen vordem bei Beschwerden oder Erkrankung zum Arzt / zur Ärztin, sollen dies zur Früherkennung jetzt alle schwangeren Frauen tun. Um Frauen dazu zu bringen, wurden sie mit 100 DM belohnt. Mit der Etablierung dieser Vorsorge in den 80ern wurde die finanzielle Belohnung wieder abgeschafft. Nach dem „Risikokonzept“ (1974) wurde 1978 das „genetische Altersrisiko“ in die Vorsorge übernommen, in dessen Folge Frauen ab 35 Jahren

eine Fruchtwasseruntersuchung empfohlen wird. 1988 kam der Triple-Test dazu, seit 1995 sind drei Ultraschalluntersuchungen, u.a. auch zur Suche nach Behinderungen/Beeinträchtigungen, vorgesehen. Immer mehr werden nicht-invasive Methoden zur möglichst frühen „Risikoeinschätzung“ entwickelt, die dann Eingang in die Schwangerenvorsorge finden, wie z.B. die Suche nach der sog. Nackentransparenz. So ist die Pränataldiagnostik, entwickelt in der Humangenetik, die bei aller grundsätzlichen Kritik in ihren Konzepten doch Standards setzte und Diagnostik an Beratung binden wollte, unhinterfragt, befördert durch die Mechanismen unseres Gesundheitssystems, in die allgemeine Schwangerenvorsorge eingesickert. In Folge dieses Betreuungskonzeptes nahm die Tätigkeit von Hebammen in der Vorsorge kontinuierlich ab. Nur wenige Frauen wissen heute, dass sowohl Hebammen als auch GynäkologInnen von den Krankenkassen vorgesehene Vorsorge durchführen.

Ultraschalluntersuchungen und zunehmend das sog. Erst-Trimester-Screening, eine Kombination aus Untersuchungen aus dem Blut der Frau, Ultraschall und Berechnungen, die das Alter der Frau einbeziehen, sind inzwischen Teil der Routine der Schwangerenvorsorge in jeder gynäkologischen Praxis. Das Erst-Trimester-Screening löst dabei die kritisierte Altersindikation de facto auf und bezieht alle schwangeren Frauen ein. Indikation für diese PND ist die Schwangerschaft. Dieses Screening soll eine möglichst genaue „Risikoabschätzung“ ermitteln und damit nur die Frauen mit „hohem Risiko“ der invasiven Diagnostik, Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie, zuführen. Diese Funktion sollte vordem schon einmal der Triple-Test erfüllen, heute will diesen Test wegen seiner Ungenauigkeiten und der vielen „unnötigen“ Fruchtwasseruntersuchungen keiner mehr so recht. Auch die Zahl der Fruchtwasseruntersuchungen und Chorionzottenbiopsien, der invasiven Methoden – Eingriffe in die Fruchthöhle, Fruchtblase – haben sich stark ausgeweitet: Inzwischen geht man von ca. 70.000 im Jahr aus, d.h. jede 10. schwangere Frau lässt diesen Eingriff vornehmen und über jedes 10. Kind liegen bereits bei seiner Geburt genetische Daten vor. Im Vergleich dazu: 1977, sieben Jahre nach Einführung, waren es 2.648 Fruchtwasseruntersuchungen; heute sagen Schätzungen, das nur 2–3 % der Untersuchungen auf ein sog. „familiäres Risiko“ zu-

rückgehen. Zur Zeit haben sich invasive Untersuchungen auf diesem hohen Niveau eingependelt.

Die Widersprüche der selektiven vorgeburtlichen Kontrolle und deren scheinbare Unlösbarkeit hängen eng mit der Konstruktion von „Schwangerschaft“ und deren Übernahme in das medizinische System zusammen. Sichtbar wird dies unter anderem darin, dass schwangere Frauen und MedizinerInnen eine andere Sprache sprechen und auch anderes mitdenken, wenn sie über scheinbar Gleiches reden. Diese Aspekte sind noch wenig ausgeleuchtet.

„In dem Maße, wie die ärztliche Schwangerschaftsbetreuung einerseits ein rationales, zielgerichtetes medizinisches Handeln und andererseits die unerkannte rituelle Antwort auf irrationale Bedürfnisse darstellt, wird auch die PND notwendigerweise zu einem sehr zwiespältigen Angebot, das einerseits Entscheidungskompetenz der werdenden Eltern anspricht (und voraussetzt), gleichzeitig aber rituelle Aspekte enthält und in dieser latenten Bedeutung eben keine eigenständige Entscheidung der Schwangeren erfordert, sondern den gehorsamen Vollzug einer transitorischen Prüfung verlangt.“ (Henze 2000)

### *Regulierung nur über den Markt*

Unser Gesundheitssystem mit der Vertragsfreiheit und dem staatlichen Eingriffen entzogenen Arzt/Ärztin-PatientIn-Verhältnis bei grundsätzlicher Erstattung von PND durch die Kassen hat eine ausufernde Praxis von PND möglich gemacht, weil sich PND ohne jede rechtliche Regelung über Marktgesetz von Angebot und Nachfrage ausbreiten konnte. Die Richtlinien der BÄK, neben den Mutterschaftsrichtlinien die einzigen Regelwerke, beziehen sich nur auf den jeweiligen Einzelfall und weisen PND als selektive Verfahren, was sie ja in der Praxis sind, aber nicht sein sollen, von sich.

„Die Wirksamkeit von Empfehlungen bzw. Richtlinien, z.B. der Bundesärztekammer oder von Fachgesellschaften, ist offenbar zu gering, als dass sie wissenschaftlich-technische Dynamik und ökonomische Zwänge in der ärztlichen Praxis zu steuern vermögen. Das Deutsche Gesundheitssystem begünstigt sowohl die Ausweitung von Leistungsangeboten von der Angebots- als auch von der Nachfrageseite.“ (Enquete 2002, S. 179)

Erschwerend ist das Angebot vorgeburtlicher Tests zur „Sicherheit für Mutter und Kind“ über die individuellen Gesundheitsleistungen (IgeL). Diese dienen dazu, die als schlecht bewerteten Honorarprognosen der gesetzlichen Krankenkassen auszugleichen. Ein großer Teil der IgeLeistungen in der Gynäkologie bezieht sich auf Pränataldiagnostik zur „Vermeidung von Behinderung“. In einer so offenen, teilweise auch unsicheren Lebenssituation, in der schwangere Frauen/ Paare sind, kann über eine Werbung, die Angst vor Behinderung anspricht, vieles verkauft werden.

#### *Probleme werden deutlich – Kritik, aber in Grenzen*

Nachdem in den Anfangsphasen die Kritik an Pränataldiagnostik vielfach abgewehrt oder bagatellisiert wurde, bemühen sich nun viele Professionelle, die mit Pränataldiagnostik in ihrer Arbeit zu tun haben, um Verbesserungen im System. Die Risiken und negativen Auswirkungen wie Fehlgeburten oder Ungenauigkeiten bei den Diagnosen und Wahrscheinlichkeitsberechnungen sollen minimiert werden, eine verbesserte Aufklärung und Beratung vor jeder Untersuchung soll die Einhaltung des „informed consent“ sicherstellen. In und um die PND hat es von allen Seiten ethische Überlegungen, Bedenken und Regelungsvorschläge gegeben, die allesamt nicht eingehalten wurden. Diese konnten, wie es der Enquetebericht „Recht und Ethik der modernen Medizin“ nach Nippert zitiert, dem „rauen Alltag der medizinischen Praxis“ nicht standhalten. Nachdem zu Beginn PND für seltene Fälle, also sog. belastete Familien, gefordert und eingeführt wurde – wie wir es im Übrigen bei der Diskussion um die Zulassung der PID wiederfinden – haben wir es heute mit einer Realität zu tun, in der jede schwangere Frau – und das sind ca. 700.000 Frauen im Jahr – PND angeboten bekommt, bei den meisten Frauen wird diese dann auch durchgeführt.

Obwohl immer mehr GynäkologInnen, HumangenetikerInnen und auch PränataldiagnostikerInnen sich kritisch zu PND äußern, hat sich die Praxis des Angebots rasant weiter entwickelt: Früher soll es sein, ohne die späten Abbrüche, mit besseren „Entdeckungsraten“ und mit weniger Nebenwirkungen wie Fehlgeburten. Die „technischen“ Risiken und Nebenwirkungen werden minimiert, eine grundsätzliche Kritik scheint jedoch nicht diskutabel, sie wird oft als unrealistisch, konservativ oder moralisierend bevor-

mundend abgetan, Handlungsmöglichkeiten werden lediglich im „Händeln“ einer in Teilaspekten zwar unerwünschten, aber nicht mehr zurücknehmbaren Technik gesehen.

Zur Kritik von MedizinerInnen an PND siehe: Berichte des Büros für Technikfolgenabschätzung beim Deutschen Bundestag (TAB); Schlussbericht der Enquete „Recht und Ethik der modernen Medizin“; Kongressbände des IPPNW; Dossier auf der Homepage des Deutschen Ärzteblattes zu PND und PID; Arbeitskreis Frau und Gesundheit AKF; Berichtsbänd zum Symposium „Fortpflanzungsmedizin in Deutschland“ 2000; Publikationen des Berufsverbandes Deutscher Humangenetiker und der Gesellschaft für Humangenetik.

#### *Zu alt?*

Am Anfang stand das sog. Altersrisiko, wie eine magische Zahl wirkte das „Ich bin schon 35“. Erstaunlich, wie schnell und durchgreifend die Ansicht, ab 35 sei es besonders gefährlich, ein Kind zu erwarten, sich in der Öffentlichkeit und bei den Frauen durchsetzte. Dies mag ein Indiz dafür sein, dass Frauen, die eher „spät“ – für die Frau wahrscheinlich genau früh genug und zum richtigen Zeitpunkt in ihrem Leben – ein Kind haben, hier tief getroffen sind, vielleicht in einem schlechten Gewissen in der Vorfolgung eigener Interessen, egoistisch gewesen zu sein, vielleicht mit möglichen untergründigen Schuldzuweisungen nach einem früheren Abbruch, nach einem „lockeren Lebenswandel“. Jedenfalls: genau so wie das Altersrisiko kam, ging es auch wieder; heute spielt das Alter im Angebot der PND kaum eine Rolle – denn alle schwangeren Frauen sollen tendenziell Risikoabschätzungen nutzen.

„Besonders eine späte Mutterschaft korreliert zudem mit einer um einige Jahre verlängerten Lebenserwartung. Die Ursache hierfür könnte darin liegen, dass eher Frauen mit einer stabilen Gesundheit im Alter zwischen 40 und 50 Mutter werden. Es ist aber auch möglich, dass spät geborene Kinder dazu beitragen, Mütter (und Väter) gesund und fit zu halten.“ Borrmann/Schücking: Was hält Frauen gesund? In: Dr. med. Mabuse 149 (2004)

#### *Kein Frühscreening*

„Einen neuen Ansatz für Gesundheitstests von Ungeborenen haben chinesische Forscher entdeckt“ (bild der wissenschaft online vom 18.3.03).

„Neue Technik erleichtert vorgeburtliche Diagnostik – Zellen des Fötus durch Abstrich bei der Mutter zugänglich“ (Die Welt, 15. Juli 2003)

Ziel der medizinischen Forschung und Entwicklung scheint eine möglichst frühe, möglichst genaue und möglichst folgenlose Analyse des kommenden Menschen zu sein. Immer mal wieder werden Meldungen lanciert, nun endlich könne man aus dem Blut der schwangeren Frau oder über einen einfachen „gynäkologischen Abstrich“ Zellen des zukünftigen Menschen finden, die untersuchbar, kontrollierbar seien. Auch andere Methoden, um einfach, schnell und ohne Risiken an Aussagen über die mögliche genetische Ausstattung eines zukünftigen Menschen zu kommen, sind Thema.

„Bessere Vorsorge durch intelligenten Ultraschall. Die Abteilung für Pränatale Diagnostik und Therapie im AK Barmbek des LBK Hamburg hat aufgerüstet. Mit dem intelligenten Ultraschallsystem "U22" der Firma Philips setzen Prof. Dr. Bernhard-Joachim Hackelöer und sein Team das derzeit modernste Gerät ein .... Auch in der vorgeburtlichen (Pränatal-)Diagnostik lässt die überragende Detailwiedergabe der Bilder den Arzt bereits im frühen Schwangerschaftsstadium mögliche Fehlfunktionen und -bildungen eindeutig erkennen, die Eltern können Gesicht und Organe ihres Babys schon in der frühen Fötusphase sehen.“ Informationsdienst Wissenschaft Pressemitteilung LBK Hamburg 29.06.2004.

Zur Zeit wird das sog. Erst-Trimester-Screening sowohl in der Fach- als auch in der Laienpresse propagiert. Bereits in der 10. bis 12. Schwangerschaftswoche soll die statistische Wahrscheinlichkeit chromosomaler und organischer Fehlbildungen errechnet werden. Als Ergebnis erhält die Frau/das Paar eine „Risikoabschätzung“, die ab einem gesetzten Richtwert zu einer weiterführenden Pränataldiagnostik führt. Das Ersttrimester-Screening, gelegentlich auch „Down-Syndrom-Screening“ genannt, gehört nicht zum Standard der Schwangerenvorsorge. Dennoch wird es vielen Schwangeren als selbst zu zahlende Leistung angeboten. Auch in anderen europäischen Ländern ist dies Thema. In der Schweiz konnte die Einführung dieser Testung als allgemeine Leistung noch verhindert werden, in Österreich engagieren sich u.a. die Lebenshilfe Wien an dieser Stelle.

Das Screening kommt bei den schwangeren Frauen als Vorsorge an. In der für sie unsicheren Situation „Schwangerschaft“ trifft es auf Bedürfnis nach Sicherheit vor allem auch in einer Zeit, in der viele soziale Netze in der öffentlichen Diskussion in Frage gestellt werden und der Bedarf nach Unterstützung dem Selbstmanagement überantwortet zu werden scheint. Die Zielsetzung des Frühscreenings ist ausschließlich selektiv, es bezieht sich auf die frühe Feststellung von Behinderungen, um Spätabtreibungen zu vermeiden. Nach Ansicht von KritikerInnen auch aus medizinischen Fachgesellschaften widerspricht es darüber hinaus einer frauenbezogenen und psychosomatisch orientierten Schwangerenvorsorge. Eine eingehende Aufklärung und Beratung über die angebotenen Tests, Voraussetzung für eine informierte Entscheidung der schwangeren Frau, ist in der gynäkologischen Praxis nicht möglich, deren Sinn wird in Frage gestellt. Im Frühjahr 2003 hat sich eine Arbeitsgruppe im Netzwerk intensiv mit den unterschiedlichen Aspekten des Frühscreenings befasst. Ausgehend von einer Analyse der Schwangerenvorsorge, die bei vielen GynäkologInnen von Frustration und Hilflosigkeit angesichts der Anforderungen schwangerer Frauen und ihrer Partner, der unklaren medizinischen Standards sowie der Erfordernisse des „Unternehmens Praxis“ geprägt ist, wurde deutlich, dass eine Lösung der widersprüchlichen Situation – Frühscreening in der Schwangerenvorsorge – nicht auf der individuellen Ebene zu finden ist. Ergebnis eines langen Diskussionsprozesses war eine gemeinsame Stellungnahme zum Frühscreening, die von vielen weiteren Institutionen unterstützt wurde. Diese Stellungnahme wurde breit verteilt und erfuhr eine sehr positive Resonanz. Auch die KBV setzte den Ultraschall zur Überprüfung auf den Arbeitsplan. In einer Anhörung der KBV, die unterschiedliche Gruppen aus der Selbsthilfe und Frauenarbeit um Stellungnahmen zum Ultraschall in der Schwangerenvorsorge gebeten hatte, spiegelten sich die Kritikpunkte an einem allgemeinen Screening eindeutig. Die Gynäkologinnen im AKF (Arbeitskreis Frau und Gesundheit) haben zur Anhörung der KBV eine Stellungnahme zum sog. Frühscreening erarbeitet. Sie stellen fest:

„Die meisten Behinderungen, die im Leben sichtbar werden, sind weder durch PND erkennbar noch angeboren, sondern in der Schwangerschaft oder unter der Geburt oder im späteren Leben durch

Krankheiten oder Unfälle entstanden. Nach wie vor haben 98 % aller Neugeborenen ohnehin keine Probleme, oder keine, die durch diesen Test herausgefunden werden könnten. Das „Risiko“, ein Kind mit Down Syndrom zu bekommen, wird in der öffentlichen Diskussion viel zu hoch bewertet, die angegebene Wahrscheinlichkeit selbst einer 40-jährigen Schwangeren von 1:100 bedeutet doch, daß erst dann die Chance, ein nicht betroffenes Kind zu bekommen, unter 99 % sinkt. So herum interpretiert ist die allgemeine Verängstigung der Schwangeren in dieser Beziehung überhaupt nicht sachlich begründet und bräuchte auch nicht erst durch ein Screening aufgelöst zu werden. Durch 5–10 % falsch positive Ergebnisse werden die davon betroffenen Frauen unnötig in Angst und Schrecken versetzt, unter Entscheidungsdruck gebracht und unterziehen sich zum größten Teil überflüssigen invasiven Maßnahmen mit den damit verbundenen Risiken für ihre Schwangerschaft. Es ist bekannt, wie schwer es für die Schwangere und letztlich auch für die sie Betreuenden ist, einmal aufgetretene Ängste auch durch angeblich objektive Befunde wieder auszuräumen. Durch das Angebot des Testes wird mehr und mehr die Geburt von Kindern mit Down-Syndrom und anderen Behinderungen einerseits als große Gefahr, andererseits als durch einfache Maßnahmen vermeidbar dargestellt, vergleichbar einem Infektionsscreening. Der Test schürt die Angst erst, die er dann auszuräumen verspricht.

Wir sehen es als unsere Aufgabe als Frauenärztinnen an, Ängste zu bearbeiten, die Schwangeren zu begleiten und zu stärken. Wir sehen es nicht als unsere Aufgabe an, uns an diesem Selektionsverfahren zu beteiligen. Zudem sehen wir es als unärztlich an, durch das Anbieten des Screenings aus den zuerst geschürten Ängsten eine Einnahmequelle über IGELleistungen zu machen.“ (September 2003. [www.akf.de](http://www.akf.de))

„Viele Missbildungen sind bereits im ersten Schwangerschaftsdrittel erkennbar. Die Schwangerschaft als Zeit des Hoffens und Wartens und der Freude hat immer auch eine Kehrseite: monatelanges Bangen, ob das Kind gesund zur Welt kommt. Seit einiger Zeit haben die Mediziner eine Möglichkeit mehr, das Risiko schwerer angeborener Fehlbildungen abzuschätzen: das First-Trimester-Screening. First-Trimester-Screening bedeutet, dass im ersten Drittel (First-Trimester) der Schwanger-

schaft eine vergleichsweise kostengünstige, aussagekräftige und für alle Frauen zugängliche Analyse (Screening) unternommen wird. ... Faber: "Sicherlich ist es eine ethische Frage, wie ich mit dem Wissen um die Fehlbildungen meines Ungeborenen umgehe. Aber 95 Prozent der Frauen, die mit der dramatischen Nachricht einer Erbmaterialstörung konfrontiert werden, brechen die Schwangerschaft ab. Diese Chance sollte man den Betroffenen einräumen, .... Da sich Schwangere zunehmend zum First-Trimester-Screening entschließen, öffnen sich auch der Wissenschaft neue Erkenntnisfelder.“ Marlies Heinz. Informationsdienst Wissenschaft Pressemitteilung Universität Leipzig, 15.03.2004.

In Reaktion auf diese Werbung für das Erst-Trimester-Screening hat Marlis Stempel im Auftrag des Vorstandes der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. einen offenen Brief geschrieben, in dem es u.a. heißt:

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

### *Ein Kind ist kein Schaden*

Eine indirekte Regelung des Angebots von PND ist die Rechtsprechung zu Schadensklagen nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung, das hätte „verhindert“ werden können/sollen. Auch wenn die Urteilsbegründungen sehr differenziert sind und dies sicher nicht beabsichtigen, geht das Signal für GynäkologInnen dahin, Kinder mit Behinderungen als „Kind als Schaden“ vermeiden zu wollen. AnbieterInnen von „guter“ PND machen sich diese rechtliche Unsicherheit der GynäkologInnen auch zu Nutze und werben für Überweisungen an ihre Praxen.

Ulrike Riedel (2003): "Kind als Schaden": Die höchstrichterliche Rechtsprechung zur Arzthaftung für den Kindesunterhalt

„Verstärkt die Rechtsprechung die Diskriminierung Behinderter und einen sozialen Zwang zum gesunden Kind? Zwingt sie den Arzt, die Abtreibung geschädigter Embryonen und Föten zu fördern? Die Autorin bietet zunächst einen Überblick über die verschiedenen Fallgruppen und die Entwicklung der Rechtsprechung, die insbesondere von den Veränderungen der strafrechtlichen Bestimmungen zum Schwangerschaftsabbruch abhängig ist. ... Der Schwerpunkt ihrer Darlegungen liegt auf der Ausräumung gravierender Missverständnisse. So wird der Arzt durch das Haftungsrecht keineswegs gezwungen, zum Schwangerschaftsabbruch zu raten (muss aber dem Beratungszweck entsprechend die Informationen, die der Frau eine Entscheidung ermöglichen, nach den Regeln der Kunst ermitteln und weitergeben). Die Unterhaltspflicht bezieht sich ferner nicht nur auf die behinderungsbedingten Mehrkosten, sondern auch, soweit eingeklagt, auf den Regelunterhalt, womit keine Unterscheidung (Diskriminierung) zwischen gesundem und behindertem Kind getroffen wird. Vor allem ist festzuhalten, dass der Schaden nicht in der Existenz oder der Behinderung des Kindes, sondern in den Unterhaltsaufwendungen gesehen wird. Auch aus diesem Grunde kann nach der höchstrichterlichen Rechtsprechung das Kind selbst gegen den Arzt keinen Schadensersatz geltend machen, denn hier müsste, so die Ansicht der Juristen, seine Existenz als Schaden begriffen werden. Um seinen Unterhalt auch nach dem Tod der Eltern zu gewährleisten, muss auf das Grundsicherungsgesetz zurückgegriffen werden. ... Der Ausdruck "Kind als Schaden" ist also nach Riedels Darlegungen irreführend und unzuständig; er habe zu einer ungerechtfertigten Verschärfung der Kontroverse beigetragen.“ Rezensent: Prof. Dr. Hans Schiller. Quelle: [www.socialnet.de](http://www.socialnet.de)

#### *MedizinerInnen als DienstleisterInnen in einer genitifizierten Gesellschaft?*

Im Umgang mit Pränataldiagnostik ist ein Streitpunkt die Bewertung und Haltung zur „Technik“. Vielfach wird argumentiert, die Techniken seien neutral, problematisch würden sie erst durch eine missbräuchliche Anwendung. Dazu schreibt B. Maier (Maier 2000, S. 37): „Die innere Logik von Technologien zielt darauf ab zu tun, was getan werden kann. Die

se innere Logik muss ethisch herausgefordert und kritisiert werden.“ Technik kann Interessen verbergen und schafft Distanz. Die Attraktion von Techniken kann zu einem unkontrollierten, irrationalen Mehr an Anwendung führen, als dies innerhalb des eigenen Systems für sinnvoll gehalten wird. Dies ist bei Pränataldiagnostik mehr als deutlich. (Vgl. ebd., S. 50) Auf den Berufsalltag übertragen, zeigt sich dies als Frage nach dem beruflichen Selbstverständnis. Vielleicht überspritzt scheint es in Streitgesprächen immer wieder darum zu gehen, dass MedizinerInnen sich in erster Linie und nur dem Individuum und nicht gesellschaftlichen Entwicklungen und Trends verpflichtet und verantwortlich fühlen. Vielfach wird von MedizinerInnen eine Verlogenheit des Systems beklagt: Die Gesellschaft und die Frauen/Paare wollten keine behinderten Kinder und sie sollten dafür sorgen. Damit hätten sie den schwarzen Peter zugeschoben und alle anderen könnten sich moralisch gut fühlen. Eine Rückführung und Reduzierung auf die individuellen Bedürfnisse und Nöte scheint auch durch die offiziellen Verlautbarungen und deren Kritik. Die Vermischung der strukturellen und der individuellen Ebene macht eine konstruktive Auseinandersetzung oft schwierig oder gar unmöglich.

Die Bundesärztekammer hat mit den „Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen“ (1998) und der „Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik“ (1998) ihre Haltung zur PND verdeutlicht. Ziele von PND sind demnach die Früherkennung von Krankheit und Behinderung zur optimalen Betreuung von Frau und Kind, der Angstabbau bei den schwangeren Frauen und die Hilfestellung in der Abwägung für einen Schwangerschaftsabbruch. Ein Fetozid kann aus Sicht der BÄK nötig sein. Der Katalog von Vorgaben zu den Rahmenbedingungen der Anwendung invasiver Diagnostik kann aus Sicht des Netzwerkes in der Praxis aber nicht eingehalten werden. Damit ignoriert die BÄK die Alltagsrealität und zieht sich auf Willensbekundungen zurück, ohne die Konsequenz daraus zu ziehen, Verantwortung zu übernehmen.

Die Deutsche Gesellschaft für Geburtshilfe und Gynäkologie (DGGG) hat im Mai 2003 eine Fachtagung zur Verbesserung der PND organisiert, auf der die Forderung nach einer politischen Lösung für Schwangerschaftsabbrüche bei Lebensfähigkeit des



Ungeborenen noch einmal verdeutlicht wurde. Ihre ausführliche Stellungnahme betont darüber hinaus die Notwendigkeit der umfassenden Beratung und favorisiert ein möglichst frühes Screening zur Vermeidung von „späten“ Abbrüchen. Im September 2004 hat die DGGG noch einmal ausführlich zu vielen Fragen um vorgeburtliche Diagnostik Stellung bezogen. Diese Themen werden behandelt: Notwendigkeit der Beratung und einer Bedenkzeit bei Schwangerschaftsabbruch nach medizinischer Indikation; Qualitätssicherung der Pränataldiagnostik; Haftungsansprüche an den Arzt im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik; Schwangerschaftsabbruch bei zu erwartender Lebensfähigkeit des Kindes; Weigerungsmöglichkeit des Arztes; Unvollständigkeit der statistischen Erfassung. [www.dggg.de](http://www.dggg.de)

In den jüngsten von der DGGG vorgelegten Informationen zu Ultraschalluntersuchungen heißt es: „Mit Hilfe der Ultraschalldiagnostik kann eine Vielzahl von Fehlbildungen oder Erkrankungen des Kindes erkannt und vor allem ausgeschlossen werden. Andererseits muss jedoch ausdrücklich darauf hingewiesen werden, dass auch bei moderner apparativer Ausstattung, größter Sorgfalt und umfassender Erfahrung des Untersuchers nicht alle Fehlbildungen und Erkrankungen erkannt werden können.“ Annet Braun, Beratungsstelle PUA, hat sich damit kritisch auseinandergesetzt und Veränderungen gefordert: „Anstatt wirklich umfassend über Vor- und Nachteile von Ultraschalluntersuchungen aufzuklären, hat die DGGG ein Informationspapier vorgelegt, das ihren haftungsrechtlichen Absicherungsbedürfnissen Genüge tun mag. Den nötigen Respekt vor den Wünschen werdender Mütter/Eltern und deren Recht auf Aufklärung lässt dieses Papier gänzlich vermissen.“

Die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik hat sich in vielen Empfehlungen, Leitlinien und Stellungnahmen zu den Rahmenbedingungen der PND geäußert. In der „Stellungnahme zur Neufassung des § 218 StGB“ (1995) betont sie, dass sich in der Praxis nichts grundsätzlich ändere, da auch vor der Änderung des § 218 eine zu erwartende Behinderung allein kein Grund für einen Abbruch dargestellt habe. Immer sei die Zumutbarkeit für die Frau das Kriterium. Die „Leitlinien zur Genetischen Beratung“ (1996) betonen die Orientierung an der einzelnen Familie. PND zur Selektion wird abgelehnt.

### **Es geht auch anders**

Die beiden Hebammenverbände in Deutschland (BDH und BfHD) haben sich kritisch zu Wort gemeldet und eine Trennung von Schwangerenbegleitung, die sich an den Bedürfnissen der Frauen und nicht am „Risiko“ zu orientieren habe, und PND gefordert. Beide Verbände sind im Netzwerk organisiert. Der Bund Deutscher Hebammen (BDH) hat die „Hebammenstandpunkte Pränatale Diagnostik“ (2000) sowie die „Hebammenstandpunkte Schwangerenvorsorge“ (2002) verabschiedet.

„Schwangerschaft ist ein besonderer Abschnitt im Leben einer Frau, der mit körperlichen, psychischen und sozialen Veränderungen einhergeht. In dieser sensiblen Phase brauchen Frauen, Paare und Familien einfühlsame und professionelle Begleitung .... Die Schwangerenvorsorge entspricht – in Abgrenzung zur Risikoschwangerenvorsorge – einer Primärversorgung, die durch individuelle Zuwendung und Informationsvermittlung die Schwangere optimal begleitet und auf die Geburt und die Zeit danach vorbereitet. Darüber hinaus ermöglicht diese Art der Vorsorge, dass die Frauen mit regelwidrigen Schwangerschaftsverläufen Zugang zu allen medizinisch-technischen Möglichkeiten erhalten. Damit nimmt die Hebamme eine Lotsenfunktion ein, die einer Überversorgung von normalen Schwangeren entgegenwirkt und "Risiko-Frauen" einer angemessenen Behandlung zuführt. Dieser Ansatz garantiert Gesundheitsförderung und trägt langfristig zur Kostensenkung bei .... Die Pränataldiagnostik gehört aus Hebammensicht nicht zur normalen Schwangerenvorsorge, die Frau wird jedoch über die Möglichkeiten und Folgen der vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden informiert. Hebammenstandpunkte Schwangerenvorsorge (2002)

### **Geborgenheit - Verborgenheit**

*Hat das frühe Sichtbar-machen des Ungeborenen auch noch andere Folgen?*

Das Ungeborene ist in der Gebärmutter sehr gut versteckt, nicht nur hinter der dicken Muskelwand des Uterus tief im Unterleib der schwangeren Frau, sondern auch (in der Frühgravidität sogar noch vollständig) umgeben von dem Chorion (später Plazenta) und den Eihäuten. Während der frühen Embryonalentwicklung findet vor allem die Entwicklung dieser Hüllenorgane statt, so entsteht ein gutes Ver-

steck und eine eigene Geborgenheit. Es macht den Eindruck, als ob das neue Menschenkind sich nicht auf die schutzbietende Mutter verlassen will und zusätzlich seine eigene Höhle in seinen eigenen Hüllen schafft, um danach erst mit der eigentlichen Embryonalentwicklung im engeren Sinne zu beginnen. Von außen betrachtet ist das Ungeborene sehr lange vollständig verborgen. *Es genießt eine Geborgenheit durch seine Verborgenheit.* Erst später zeigt es durch seine Bewegungen und sein Wachstum sein Dasein, aber mehr zeigt es noch nicht. Barbara Duden weist in ihrem noch immer sehr aktuellen Buch „Der Frauenleib als öffentlicher Ort“ auf den Unterschied zwischen *sich zeigen* und *gesehen werden* hin. Das Ungeborene zeigt sich nicht, sondern es verbirgt sich sogar aktiv. Mit dem Ultraschall setzen wir uns darüber hinweg und schauen hin: es wird gesehen, obwohl es sich nicht zeigt. Im normalen sozialen Leben zeigen wir die Seiten von uns, die gesehen werden dürfen. Es gilt als unanständig, wenn wir versuchen etwas von jemandem zu sehen, was er uns nicht zeigt. Eine junge Frau war zum ersten Mal schwanger. Sie freute sich sehr und hatte ein strahlendes differenziertes inneres Bild von ihrem Kind. Dieses Bild war sehr groß, fast unendlich ausgedehnt, farbig und strahlend. Dann ging sie in der ca. 10. Schwangerschaftswoche zur ersten Untersuchung und es wurde ohne viel Gerede ein Ultraschall gemacht. Die Ärztin zeigt auf den Monitor und sagte „Schauen Sie, da ist Ihr Kind!“, und sie sah ein kleines schwarz-weißes Gebilde mit darin etwas Pulsierendem. In dem Moment schrumpfte ihr großer strahlender freudig erlebter Eindruck von dem Kind zusammen zu diesem Flimmerkastenbild. Enttäuscht und fast wie verletzt verließ sie die Praxis. Es dauerte lange, bis sie wieder einen Herzensbezug zu ihrem ungeborenen Kind bekam. Natürlich bin ich froh, dass es Ultraschall gibt. In manchen Situationen, gezielt eingesetzt, kann das sehr hilfreich sein. Aber ich muss mir dann auch davon bewusst sein, was für Wirkungen und Auswirkungen diese Methode möglicherweise hat. Ultraschall wird nicht mehr aus dem System der Routine der sogenannten Schwangerenvorsorge weg zu denken sein. Aber vielleicht wird die Zunahme der Anwendung, man denke an Farbdoppler, 3D, Ersttrimesterdiagnostik etc., immer mehr Frauen so sehr provozieren, dass sie aufwachen und sich bewusst gegen diesen Umfang des Screenings wehren und selber sich für diese oder jene Art der Vorsorge ent-

scheiden. Wenn das System sich ad absurdum führt, ist die Change für ein Kurswechsel zumindest gegeben. Wie viel mehr muss noch geschallt werden, bis wir es endlich schnallen? Auszug aus Bart Maris: Ultraschall in der Schwangerschaft und deren Folgen. In: Dokumentation der Aktion „Bitte nicht stören“, Frauengesundheitszentrum für Frauen und Familien Frankfurt.

### **Praxisaushang**

„Fehlbildungssuche im Ultraschall gerichtlich aufgezungen? Mit dem jüngsten Urteil (18.6.2002) des Bundesgerichtshofes wird eine Frauenärztin zur Unterhaltszahlung für ein behindertes Kind verurteilt, weil sie diese Behinderung im Ultraschall übersehen hat. Die werdenden Eltern hätten eine Spätabtreibung gemacht, wenn sie den Befund erfahren hätten. Ich habe deshalb beschlossen, im Rahmen der Schwangerenvorsorge keine Ultraschalluntersuchungen mehr zu machen, wenn dabei die Suche nach Fehlbildungen im Vordergrund stehen soll. Ultraschall zur Überprüfung der Vitalität, Alter und Lage werde ich weiterhin durchführen. Ich möchte mich weder zu einer strikten Absicherungsmedizin zwingen lassen, noch mich dem „Wunsch nach dem perfekten Baby zu jedem Preis“ beugen. Mir geht es bei der Schwangerenvorsorge um die Betreuung von Mutter und Kind, unabhängig davon, ob das Kind mit einer „Behinderung“ auf die Welt kommen wird oder eher den üblichen Normen entspricht.“ Dr. Bartholomeus Maris

### **Eine etwas andere Vorsorge**

Claudia Schumann, Frauenärztin aus Nordheim, hat eine Befragung unter Frauen ihrer Praxis zu ihrem Modell der gemeinsamen Betreuung durch Hebamme und Gynäkologin durchgeführt. Hier Auszüge aus ihrem Bericht.

„Die Mehrzahl der Frauen gab an, bislang nichts von der Möglichkeit der Schwangerschaftsbetreuung durch eine Hebamme gewusst zu haben. ... Immerhin beurteilten 90 Prozent der Frauen das Angebot von Anfang an als eine „sehr gute Idee“ und nur fünf Frauen waren zunächst unsicher, ob sie sich darauf einlassen wollen. Zwei Drittel der Frauen stimmten ohne Einschränkung der Aussage zu, dass die Hebamme eine „Spezialistin für Schwangerschaft“ sei und ihr außerdem das Gefühl vermittele, sie sei

„schwanger, aber nicht krank“. Eindeutig war das Votum zur fachlichen Kompetenz: Die Einschätzung „Hebammen wissen nicht so viel über Erkrankungen in der Schwangerschaft“ lehnten drei Viertel der Befragten völlig und weitere 15 Prozent überwiegend ab. ... Den häufig geäußerten Vorwurf, eine Schwangerschaft werde durch ärztliche Betreuung schnell zu einer Krankheit, teilten die Befragten nicht. ... Mehr als 90 Prozent meinten, ihnen sei der Ultraschall als spezifische ärztliche Kompetenz sehr wichtig. ... Obwohl für die meisten Schwangeren diese Form der Betreuung in der Schwangerschaft neu war, stuften fast alle im Rückblick diese Erfahrung als sehr positiv ein. Wichtig scheint jedoch, dass es ein offenes Angebot ist. ... Für den Fall einer nächsten Schwangerschaft gaben 45 Frauen an, genau dieses Konzept wieder zu wollen. Dass die Erwartungen an die Begleitung in der Schwangerschaft sehr individuell sind, belegen die Aussagen sechs weiterer Frauen. Drei wollen nur ärztlich betreut werden, drei nur beziehungsweise ganz überwiegend durch eine Hebamme.“ Claudia Schumann: Schwangerschaftsbetreuung: Neue Wege beschreiben. Deutsches Ärzteblatt 101, Ausgabe 9 vom 27.02.2004, Seite A-555 / B-463 / C-455 THEMEN DER ZEIT. Siehe auch: [www.dr.claudia-schumann.de](http://www.dr.claudia-schumann.de)

### Stimmen aus dem Netzwerk

Auf die Frage, wie sie die Forderung des Netzwerkes nach einer Schwangerenvorsorge, die sich an den Bedürfnissen von Frauen orientiert und nicht am Risiko, heute sehen, einige Einschätzungen.

„Das stimmt immer noch, nur dass es eine nicht kleine Gruppe von Frauen gibt, deren Bedürfnisse andere geworden sind, die sich Technik wünschen, die sich bedienen möchten auf dem Markt der Möglichkeiten, die andere Schwerpunkte setzen als wir.“  
Magdalene Weiß

„Nach wie vor ist diese Forderung für mich noch gültig. ... Die Frage ist für mich außerdem zunehmend, was denn die Bedürfnisse der Frauen heute sind .... und ob unsere Sichtweisen im Netzwerk nicht auch sehr stark davon bestimmt sind, dass viele von uns einer anderen Generation von Frauen, Frauenbewegung, Schwangerschafts- und Geburtskonzepten angehören; dass wir Positionen und An-

sprüche vertreten, die von vielen Frauen heute so nicht mehr geteilt werden.“ Angelica Ensel

„Es ist immer noch gültig, allerdings reicht das nicht. Bedürfnisse können erzeugt werden und genau das passiert in der Routine-Vorsorge. Deshalb braucht es eine formale, d.h. auch räumliche und zeitliche Trennung von PND und Vorsorge, damit eine bewusste Entscheidung vor der „Bedürfnisbefriedigung“ erfolgt. Für die kleine Minderheit, die sich für Primär-Vorsorge bei der Hebamme entscheidet und ärztliche Maßnahmen nach Bedarf in Anspruch nimmt, ist es eingelöst.“ Andrea Bosch

„Ich fürchte, dass man nicht von einer schroffen Entgegensetzung zwischen fraulichen Bedürfnissen und dem Risiko-Denken ausgehen kann. Nicht die dümmsten Zeitdiagnosen begreifen ja das Verwandeln von ehemals Schicksalhaftem und Unabänderlichem in Risiken, gegen die man Vorsorge betreiben kann, als Grundsignatur der Moderne. Stimmt dies, denken und fühlen wir alle – mehr oder weniger ausgeprägt – in Risiken.“ Harry Kunz

### Literatur

- Beckermann, M. J.; Perl, F.M. (2004): Frauenheilkunde und Geburt-Hilfe  
Berichtsband des Bundesministeriums für Gesundheit (2002): Fortpflanzungsmedizin in Deutschland  
EKFuL Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V.: Materialien zur Beratungsarbeit  
Friedrich, H.; Henze, K.H.; Stemmann-Acheampog, S. (1998): Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen  
Maier, Barbara (2000): Ethik in der Gynäkologie und Geburtshilfe. Entscheidungen anhand klinischer Fallbeispiele  
Riedel, Ulrike (2003): "Kind als Schaden". Die höchststrichterliche Rechtsprechung zur Arzthaftung für den Kindesunterhalt bei unerwünschter Geburt eines gesunden, kranken oder behinderten Kindes  
Schindele, Eva (1995): Schwangerschaft zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko  
Schlussbericht der Enquetekommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“. Zur Sache 2/2002  
Sonderheft Rechtsgutachten, Rundbrief 13 des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik  
Van Leuwen, Christa; Maris, Bartholomeus (1995): Schwangerschaftssprechstunde  
Das Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag (TAB) [www.tab.fzk.de](http://www.tab.fzk.de)  
Die Kongresse des Bundes Deutscher Hebammen werden dokumentiert. [www.bdh.de](http://www.bdh.de)  
Die Kongresse des IPPNW sind dokumentiert. [www.ippnw.de](http://www.ippnw.de)  
[www.kritische-bioethik.de](http://www.kritische-bioethik.de)

## **„Es ist doch auch schrecklich“ Pränataldiagnostik als Selektion**

---

Eine wesentliche Kritik des Netzwerks an Pränataldiagnostik bezieht sich auf deren selektiven Grundlagen und Konsequenzen. Nur in ganz wenigen Fällen geht es um ein für die Gesundheit der schwangeren Frau oder des Ungeborenen heilendes Eingreifen nach einem Befund. Ansonsten scheint ein großer Aufwand an Kontrolle und Überwachung nötig zu sein, damit letztendlich durch den Abbruch einer zumeist bis zu einem Befund „Behinderung“ erwünschten Schwangerschaft vermieden wird, dass ein Kind mit dieser vermuteten Behinderung zur Welt kommt. Diese selektive Ausrichtung vorgeburtlicher Tests (PND und PID) wie auch neuerer Vorstellungen im Zusammenhang mit Embryonenforschung („Verbesserung des Menschen“) lenken die Aufmerksamkeit auf die zugrundeliegenden Bilder von Gesundheit/Krankheit/Behinderung. Hierzu gehören sowohl die Frage des Menschenbildes als auch die Auswirkungen dieser Technologien auf Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen hier und heute. Verfahren der Gentechnik und Gynäkologie zur Selektion stellen Grundlagen von Humanität in Frage: Nicht weil wir so sind, sondern weil wir wie auch immer *sind*. Auf diese bedingungslose Annahme sind Kinder, die in die Welt kommen, Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen, aber auch jeder/jede immer mal wieder angewiesen.

„Für die Beantwortung der Frage, mit welcher Berechtigung gesellschaftliche Zustände oder Entwicklungen heute eugenisch zu nennen sind, scheint es mir wichtig festzuhalten, dass der Begriff Eugenik in seiner ursprünglichen wie auch gegenwärtigen Definition die Idee von der genetischen Verbesserungswürdigkeit und der Verbesserungsfähigkeit des Menschen durch den Menschen als bestimmendes Merkmal aufweist, nicht die Frage, ob dies durch staatliche Erzwingung, durch staatliche Aufforderung zur freiwilligen Unterordnung oder durch individuelle Wahlmöglichkeiten des einzelnen durchgesetzt wird. Gleichzeitig weisen die heutige Humangenetik und Reproduktionsmedizin die Begriffe Eugenik und eugenisch für sich weit von sich. Dabei sind sowohl ihre Ausgangspositionen wie ihre Zielsetzungen bei aller Unterschiedlichkeit des biotechnischen Niveaus mit denen der früheren Eugenik nicht nur vergleich-

bar, sondern teilweise identisch, was ich im folgenden aufzeigen will.“ (Michael Wunder in Rundbrief 16)

Die Verbreitung und Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik funktioniert über einen Mechanismus von Angst und Kontrolle. Sie ist eine Geschichte vom Umgang mit der Angst vor „Behinderung“. Die Praxis der Beratung wie auch wissenschaftliche Studien zeigen, dass Behinderung dabei als Platzhalter für allgemeine Bedrohungen und Ängste fungiert. Denn selbst wenn man einen tatsächlichen „Nutzen“ selektiver Methoden als sinnvoll annimmt, steht dieser in keinem Verhältnis zum Aufwand und zu den Risiken und negativen Auswirkungen. Dies ist ein Indiz für die Irrationalität des Umgangs und die dahinterstehenden Ängste und Abwehrmechanismen. Trotz Diskriminierungsverbot und Anspruch auf Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen wird auf einer „inoffiziellen“ Ebene der Kontakt mit Behinderung, oder genauer gesagt mit Menschen mit Behinderungen, vermieden, gibt es viel unterschwelliges und unbewusstes Abwehren und Aggressionen, eine kulturelle Diskriminierung. Obwohl – oder vielleicht weil – allen Beteiligten klar ist, dass es bei der Suche nach möglichen Behinderungen, Krankheiten oder Beeinträchtigungen nicht um Heilen geht, wird die Auseinandersetzung über Behinderung vermieden: Wie ein Reflex geht es schnell um „Leid“ um das „Schreckliche“ und darum, dass es für alle – die schwangere Frau, ihre Familie und das zu erwartende Kind – besser sei, diese Schrecken aus der Welt zu schaffen.

Auf der Netzwerktagung 2004 haben wir uns ausführlich mit dieser Thematik befasst. (Rundbrief 16) Mit Rückblick auf die Netzwerktagung „... weil Pränataldiagnostik Leid verhindert?“ ein kurzer Ausschnitt aus der Schlussbetrachtung des Referenten Christian Mürner:

„Das Nachdenken über das Leiden und der Umgang mit dem Leiden kann nicht einem Bereich, zum Beispiel der Genforschung oder einer Sozialtechnologie, überlassen werden. Eine Auseinandersetzung hat existenziellen Charakter, ist mehrdimensional und durchdringt alle gesellschaftlichen Schichten. Eine Definition des Leidens ist kaum möglich, als gelebte Erfahrung oder Empfindung kann es aber umschrieben, ausführlich oder in Aspekten charak-

terisiert werden.<sup>1</sup> Auch wenn das Leiden als vieldeutig und vage erscheint, fasst man es dennoch als Einheit des Vieldeutigen, als Variation für Schmerz, Krankheit, Behinderung, Alter, Übel, Unglück usw. auf. ... Ich denke, Vorsicht ist geboten bei der Überhöhung oder der Mystifizierung der Sinnsuche des Leidens. Vorsicht und Skepsis sind aber genauso angebracht bei den Visionen einer leidfreien Welt. Es gibt eine Reihe von Leiden, die aufhebbar sind, und wahrscheinlich ebenso viele, die eine Herausforderung darstellen und es bleiben. Der Zwiespalt zwischen der Vermeidung des Leidens und der Rechtfertigung des Leidens ist beträchtlich. Wandelt oder vereinseitigt sich der kulturelle Umgang mit dem Leiden, beispielsweise durch die genetische Vorherrschaft einer selektiven Pränataldiagnostik und Reproduktionstechnologie, verändern sich dadurch auch die Formen der Reaktion auf das Leiden und es kann zu zusätzlichen Kränkungen von Leidenden kommen. Das Leiden als eine unmittelbare persönliche Lebenserfahrung ist unvergleichbar. Sein sozialer Status,<sup>2</sup> ob es als real anerkannt wurde oder nicht, zeigt sich meistens erst im Rückblick, in erzählter Form. Dann bietet sich die Möglichkeit, das Leiden sich zu vergegenwärtigen und sich mit ihm und anderen auseinander zu setzen.“ (Mürner, in: Rundbrief 11)

### Eine neue Eugenik?

„Das soziokulturelle Verständnis von „Eugenik“ geht über die historische Erfahrung mit dem Verbrechen eugenisch motivierter, staatlicher Zwangsmaßnahmen und einer Warnung vor einem „Rückfall“ hinaus und nimmt die Verflechtung von Wissenschaft, Politik und Massenbewusstsein in der heutigen Zeit in den Blick. Eugenik wird als soziokulturelles Phänomen beschrieben, dessen Entwicklung sich nicht durch Gesetze, Repression und Gewalt, sondern durch normierte, vermeintlich selbstbestimmte Einzelentscheidungen vollzieht. Es bezieht sich auf die Wechselwirkung zwischen individuellen Entscheidungen gegen ein krankes oder behindertes Kind im Kontext der Veränderungen von gesellschaftlichen Werten und Normen. ... Mit Argumenten, die auf dem soziokulturellen Verständnis von „Eugenik“

basieren, wird der gesellschaftliche Wertewandel problematisiert, der sich einerseits in einem zunehmenden Perfektionsdruck äußert, dem sich werdende Eltern ausgesetzt sehen, und andererseits zu einer zunehmenden Stigmatisierung und Diskriminierung von chronisch Kranken und Behinderten führt.“ (Graumann 2000)

„In dem Kapitel „Chromosomenabberationen“ findet sich auf Seite 82 eine Zusammenstellung zur den Diagnosen und Schwangerschaftsausgang. Hier sind von 30 Diagnosen „Down-Syndrom“ 10 induzierte Aborte aufgeführt. Im Kommentar ist zu lesen: „Die neuen Frauen über 35 Jahre, welche ein Kind mit Down-Syndrom lebend geboren haben, hatten offenbar keine pränatale Diagnose in Anspruch genommen.“ Jahresbericht des Bundeslandes Sachsen-Anhalt zur Häufigkeit congenitaler Fehlbildungen und Anomalien sowie genetisch bedingter Erkrankungen 2002

Frauen/Paare, die sich nach einem sog. auffälligen Befund für einen Schwangerschaftsabbruch und gegen dieses Kind mit einer Behinderung entscheiden, handeln nicht unbedingt eugenisch und auch nicht unbedingt „behindertenfeindlich“ ebenso wie MedizinerInnen, die PND anwenden, dies erst einmal nicht tun. Aber dennoch gibt es über die individuellen Sichtweisen hinaus Punkte, die im Blick bleiben müssen. So fällt auf, dass die Diskussion um Gentechnik und Reproduktionsmedizin oftmals unglaublich enthistorisiert ist. Alfred Ploetz, eine Leitfigur der deutschen „Rassenhygiene“ sprach davon, die „Ausjäte“ auf das „Niveau der Keimzellen zu verschieben“, sprach von einer „Abwälzung der Ausmerzungen von der Personenstufe auf die Zellstufe“. Nachdem vor Jahren ein klares „Wir wollen auf keinen Fall Selektion“ auf die Kritik an selektiver PND folgte, ist heute schon eher mal zu hören „Ja, es ist Selektion und das ist auch in Ordnung“. Die individuelle Entscheidung Einzelner ist erst einmal eine persönliche, die nicht diskriminierend sein muss. Aber wenn ein ganzes System selektive Angebote macht, die dann auch von allen angenommen werden, schafft dies ein Klima, in dem es immer „normaler“ wird, z.B. nach dem „Down-Syndrom zu fahnden“ und dafür zu sorgen, dass diese Kinder nicht geboren werden. Damit werden Selbstverständlichkeiten geschaffen, die Menschen mit besonderen genetisch feststellbaren Merkmalen stigmatisieren und ausgrenzen.

<sup>1</sup> Vgl. Theodor W. Adorno: Philosophische Terminologie. Frankfurt a.M. 1973, S. 22

<sup>2</sup> Siehe David B. Morris: Krankheit und Kultur. München 2000, S. 263

### *Diskussion unter „Betroffenen“*

In der Auseinandersetzung um Gentechnik und Reproduktionsmedizin berufen sich sowohl KritikerInnen als auch BefürworterInnen auf „die Selbsthilfe“ bzw. „Betroffene“. Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen haben so unterschiedliche Interessen, Bedürfnisse und Haltungen zu den Themen, wie sie in der Gesellschaft insgesamt zu finden sind. Zu differenzieren ist darüber hinaus, dass Menschen, die ihre Behinderung/Besonderheit/Beeinträchtigung als selbstverständlichen Teil ihrer Identität/ihrer Lebens verstehen, die Angebote der Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin anders bewerten als Menschen, die mit einer chronischen Krankheit/mit Behinderungen leben, die sie eher „bekämpfen“ und eine auf dem Gebiet der Gentechnik und Reproduktionsmedizin fortschreitende und auch grenzüberschreitende Medizin in diesem Ziel als Bündnispartnerin verstehen. So ist der Umgang der Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände teilweise mit der Thematik eher zurückhaltend. Deutlich sind Unterschiede und Ambivalenzen von Eltern und Betroffenen. Auf den Tagungen der Arbeitsstelle, auf Netzwerktagung und in Rundbriefen zum Thema wurden diese deutlich.

„Behindertengruppen fühlen sich von Diskussionen und Entscheidungsprozessen ausgeschlossen; sie empfinden, in diesem Kontext erneut als „medizinisches Problem“ wahrgenommen zu werden; auch wenn sie mit Blick auf neue Heilungschancen eher abwartend sind, lehnen die meisten eine gezielte Aussonderung ab; sie befürchten, dass Diskriminierung und Stigmatisierung zunehmen; Eltern fühlen zunehmend Schuldzuweisungen, wenn sie ein Kind mit Behinderungen bekommen.“ Gregor Wolbring (2001)

„Die Gleichberechtigungspolitik steht nur auf dem Papier. Ich als behinderter Mensch habe in den letzten Jahren eher keine Verbesserung meiner Lebenssituation gemerkt. Sie wird weiterhin nur Gegenstand von Sonntagsreden sein, so lange nicht öffentlich thematisiert wird, dass eine Pränataldiagnostik, die der Suche nach Abweichungen von der Normalität dient, nur schwer mit dem Diskriminierungsverbot behinderter Menschen im Grundgesetz in Einklang zu bringen ist. – Fazit: Natürlich wird mit vorgeburtlichen Test zum Aus-

druck gebracht, dass ein Leben mit Behinderung „weniger wert“ ist als eines ohne Behinderung. Das sagt niemand, aber es denken viele.“ Martin Seidler ist seit 1990 in der emanzipatorischen Behindertenbewegung engagiert. Viele Jahre war er Redaktionsmitglied der Zeitschrift für Behindertenpolitik „die randschau“, seit 2000 Herausgeber des „newsletter behindertenpolitik“, der als Beilage der Zeitschrift BIOSKOP erscheint.

„Vorgeburtliche Diagnostik und Gleichstellungspolitik sind zwei Paar Schuhe, die derzeit nebeneinander existieren. In der Tat werden die Rechte behinderter Menschen gestärkt (sofern keine Mehrkosten entstehen). Diese Politik hat jedoch nichts damit zu tun, dass u.a. durch das selbstverständliche Angebot vorgeburtlicher Tests der Druck auf Frauen zum Gebären eines nichtbehinderten Kindes wächst.“ Martina Puschke

„Leider glaube ich, dass behinderte Menschen heute noch angreifbarer durch die Methoden der PD geworden sind. ... Es wird immer, resp. häufig von „Leidvermeidung“ des zu erwartenden Kindes gesprochen. Erst in zweiter Linie wird „zugegeben“, dass „man“ ein Kind mit Behinderung, egal welcher Art, nicht will. Es ist ein ungeheurer dünnes Seil, auf dem sich unsere Gesellschaft dort bewegt.“ Birgit Scharnowski-Huda berät Frauen/Paare zur PND und auch nach einem Abbruch. Sie ist im Arbeitskreis Pränataldiagnostik Göttingen engagiert.

### *Hauptsache normal – normal ist gesund ...?*

Die gesellschaftliche Debatte um Behinderung, um Möglichkeiten der „Leidvermeidung“ durch selektive Methoden, um Heilen als höchstes Gut („Wer heilt hat recht“) argumentiert mit impliziten Vorstellungen von Gesundheit und sinnvollem, gelungenem Leben. Ein Streitpunkt bewegt sich dabei darum, inwieweit diese Vorstellungen wunsch- und handlungsleitend bzw. sogar bindend sind: Selbstbestimmung des Individuums oder gesellschaftliche Normierung/Normen. Wenn wir die medizinische Anwendungspraxis und das gesellschaftliche Klima verändern wollen, müssen wir verstehen, ob und wie Normierung wirkt.

„Was aber ist Normalität? Normalität wird erst hergestellt, und in diese Konstruktion von Normalität fließen Bilder von Norm-Menschen ein, die vor allem diejenigen repräsentieren, die über die Zugangschancen in dieser Gesellschaft entscheiden. Und so werden all diejenigen an den Rand gedrängt, die in diese Normalitätsdefinitionen nicht hineinpassen. Dabei geht es nicht nur um die technisch-materielle Umwelt, sondern auch um die symbolische Ordnung. Jede Ausgrenzung bestätigt die herrschende Normalität, während der Blick über die Grenzen der Normalität einen Ausstieg aus der Eindimensionalität der Vergleichbarkeit und dem Druck der permanenten Konkurrenz verspricht. Er vermittelt eine Ahnung von dem ganz anderen: der Infragestellung der Norm.“ Birgit Rommelspacher (1999)

Es ist nach Jürgen Link zu unterscheiden zwischen Normativität und Normalität, zwischen Normierung und Normalisierung, zwischen normativen Normen und normalistischen Normen. Normative Normen sind Punktnormen, wirken von außen (oben) nach innen (unten) und sind auf Stabilität aus. Sie erwarten regelgerechtes Verhalten. Normalistische Normen umfassen Bandbreiten, basieren auf statistische Grundlagen und ermöglichen Flexibilität. Die „Mitte“ und die Ränder werden von allen hergestellt. Normalistische Normen erwarten regelmäßiges Verhalten. Grundvoraussetzung ist die statistische Erfassung von Menschen und Gruppen und entsprechende Herangehensweisen.

„Nimmt man das Behinderungsdispositiv als Ganzes in den Blick, so wird man feststellen, dass die durchaus vorhandenen Normalisierungsbemühungen von gleichzeitig bestehenden Ausgrenzungsbestrebungen immer wieder konterkariert zu werden. Zwar ist in Behindertenhilfe und Rehabilitationspolitik ein flexibel-normalistischer Trend durchaus zu erkennen, gleichzeitig aber ist der normierende Ansatz weiterhin wirkungsmächtig. Mittels der flexiblen Normalisierung werden offenbar die Zwischenräume verbreitert; die Polarität zwischen Behinderung und Normalität verschwindet jedoch nicht. Im Endeffekt kommt es zu vielfältigeren und weitläufigeren Übergangszonen, nicht aber zu einer vollständigen Entgrenzung. Das normalistische Feld verändert sich in seinem Innenraum, als solches bleibt es aber stabil, und mit ihm der Tatbestand der Ausgrenzung, der für das Phänomen der Behinderung wohl konstitutiv

ist. Zum Schluß kann man also formulieren: In der flexiblen Normalisierungsgesellschaft wird Behindertsein einerseits „normaler“, doch „ganz normal“ kann es anscheinend nicht werden – dafür sorgen die Normierungsverfahren, die offenbar die Stützpfeiler des Behinderungsdispositivs bilden, ohne die es wahrscheinlich wie ein Kartenhaus zusammenbrechen würde.“ Anne Waldschmidt (2003)

#### *Das Wort Selektion: Keule oder auf den Punkt gebracht?*

„Hauptstadtregion will sich Mongoloide sparen. Stadtverwaltungen von Kopenhagen und Frederiksberg wollen 10 Geburten von Mongoloiden pro Jahr vermeiden und so mehr als 100 Millionen Kronen einsparen. Allen Schwangeren in der Hauptstadtregion soll demnächst eine Risikoabschätzung in Form eines genetischen Scannings angeboten werden, die sie über die Wahrscheinlichkeit informieren soll, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom, auch Mongoloismus genannt, erwarten. Das beschlossen diese Woche die Politiker in der Krankenhausgesellschaft der Hauptstadtregion (Hovedstadens Sygehusfællesskab, HS), und in den Sitzungsunterlagen wurde das Motiv nicht verheimlicht: Es geht darum, Geld zu sparen.“ Kristeligt Dagblad, Dänemark, 28.03.03 von Karin Dahl Hansen übersetzt von Thomas Lotz. (Quelle: [www.kritische-bioethik.de](http://www.kritische-bioethik.de))

„In Indien sind alle routinemäßigen Ultraschalluntersuchungen für Schwangere unter 35 Jahren verboten worden. Mit dem Gesetz reagiert die Regierung auf den Missbrauch der Ultraschalltechnik als Methode zur Geschlechtswahl. Traditionell stehen Jungen bei indischen Paaren höher im Kurs als Mädchen. Entsprechend hat sich mit der Zunahme von Ultraschalluntersuchungen das Geschlechterverhältnis nochmals zu Ungunsten der Mädchen verschoben: Kamen vor zehn Jahren noch 945 Mädchen pro 1000 Jungen zur Welt, sind es heute im Landesdurchschnitt nur noch 927. Im konservativen Norden Indiens liegt das Verhältnis in einigen Gebieten sogar bei nur 779 Mädchen zu 1000 Jungen.“ *Quelle: Spiegel*

Wolfgang Lenhard (2003): Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozids auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung. Untersucht wird der Zusammenhang zwischen pränataldiagnostischen Untersuchungen und der Inzidenz von Kindern mit angeborenen Behinderungen. In den letzten 15 Jahren stieg die Anzahl vorgeburtlicher Untersuchungen stark an. Etwa 10 % der Schwangeren durchlaufen invasive Diagnostika. Die gesamte Erkennungsrate für Föten mit Trisomie 21 liegt bei ca. 72 %. Eine metaanalytische Auswertung von 20 Studien zeigte, dass 90 % der Frauen im Falle eines positiven Trisomie-21-Befundes die Schwangerschaft beenden, was verglichen mit anderen Behinderungsformen die höchste Abbruchrate darstellt. Die Daten deuten auf eine Zunahme selektiven Aborts hin. Mittelfristig wird die Weiterentwicklung pränataler Untersuchungen, deren steigende Akzeptanz und die hohe Abortrate die Zusammensetzung der Schülerschaft an Förderschulen deutlich verändern. Im Vergleich zum Beginn der 70er Jahre hat sich der Anteil von Kindern mit Down-Syndrom bereits etwa halbiert. Erschienen in: Heilpädagogische Forschung, 29(4), 165 - 176.

#### *Assoziationen zum Begriff „Selektion“*

Nimmt man die umgangssprachliche Übersetzung des Wortes Selektion = **Auswahl**, ist dies zunächst ein positiver Begriff (Wein, Pralinen). In der Biologie haben wir es mit dem Survival of the Fittest durch natürliche Selektion, durch „Zuchtwahl“ zu tun. Die gleichzeitige negative Selektion, das Aussterben der „Nicht-Fitten“, der „Nicht-zur-Zucht-Gewählten“ wird nicht gedacht.

Wir übersetzen Selektion im Kontext PND aber nicht mit auswählen, sondern mit aussortieren, ausgrenzen – durch Töten oder doch sozial Ausgrenzen. Selektion ist mehr und strukturierter als nach Geschmack eine Auswahl treffen. Voraussetzung ist die Herausbildung gesellschaftlicher Normen, die Normen führen zu Wertzuschreibungen, auf dieser Basis werden Gruppen/Kategorien gebildet (z.B. durch Benennen der Behinderung, durch genetische Zuordnung, und natürlich durch Unterbringung in Heimen), so wird Selektion bis hin zum Töten vorgenommen und akzeptiert.

Selektion findet auch in unserer Gesellschaft schleichend vor allem am Lebensanfang und am Lebensende statt und gilt zunehmend als „normal“. Aus der Sicht eines Menschen mit Behinderung gewinnt Selektion durch PND bedrohliche Kraft. Wenn Töten pränatal zulässig ist, warum dann nicht auch das Töten von Neugeborenen oder sogar von bereits erwachsenen Menschen mit Behinderung?

Selektion durch Pränataldiagnostik beschreibt zunächst ein Ergebnis: Durch PND werden Ungeborene als lebensunwert ausgesondert. Zugleich enthält der Begriff Selektion einen Vorwurf, eine Schuldzuweisung und weckt deshalb Aggressionen. Die Assoziation zur **NS-Zeit** nutzen wir bewusst. Selektion erinnert an die Rampe in Auschwitz, an der die Nicht-Arbeitsfähigen ausgesondert und in den Tod geschickt wurden. Der NS-Bezug zum Thema PND läuft begrifflich aber eher über den Gedanken des unwerten Lebens, über Eugenik und Euthanasie. Beide NS-Bezüge treffen sich darin, dass es um Tod und Leben geht.

Die Absicht der Akteure (Forschung, Gynäkologie, Frau) ist komplex und nicht notwendig primär und bewusst selektiv. Das System der PND ist aber als solches selektiv. Wir müssen die Mechanismen analysieren, wie in einem System geteilter und anonymen Verantwortung Selektion gefördert wird.

Die westliche Schulmedizin definiert Normalität orientiert am gesunden, weißen, leistungsfähigen, männlichen, nicht-behinderten Individuum. Alles was abweicht ist nicht normal und muss normalisiert oder entfernt werden. Die Wahrnehmung von Gesundheit in ihrer physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Komponente wird systematisch verhindert. Es geht vielmehr darum, auftretende Probleme am Körper oder gar Leben der Menschen zu behandeln und nicht ggf. die Lebensumwelt zu ändern. Der distanzierte und entindividualisierende Blick wird systematisch eingeübt, es werden nicht Menschen wahrgenommen, sondern Störungen, Normabweichungen. Die medizinische Forschung ist größtenteils am „Fortschritt“ orientiert, es geht vielfach um Machbarkeitsvorstellungen und Ruhm und nicht um den Menschen. (Auszüge aus Protokollen der AG Frauen und der SprecherInnenklausur; H. Wegener und P. Goldmann)



## Rückblick: Der Name des Netzwerkes

„Für mich stimmt der Name.“ Martin Seidler

„Im Grunde ist es der richtige Name ..... leider!“  
Birgit Scharnowski-Huda

„Der Name ist für mich nach wie vor richtig und wichtig. Viel zu oft wird verschwiegen oder geleugnet, dass PND in weiten Teilen der Selektion dient. Im Falle des Netzwerkes ist der Name Programm. Wir sagen mit dem Titel deutlich, wo wir stehen.“ Martina Puschke

„Ich finde es schwierig, den Namen „gegen Selektion“ des Netzwerkes in den Vordergrund zu stellen, weil sich viele Frauen angegriffen fühlen. Gerade das wollen sie ja tabuisieren. Deshalb war der Slogan der Aktion „Bitte nicht stören!“ so viel einfacher.“  
Thea Vogel ist als Mitarbeiterin des FrauenGesundheitszentrums für Frauen und Familien Frankfurt im Netzwerk. In ihrer Arbeit berät sie auch zu Fragen der PND.

Auf der Netzwerktagung 1997 in Schönbrunn wurde der Name „Netzwerk unabhängige Beratung und kritische Information zu vorgeburtlicher Diagnostik“ nach kontroverser Diskussion geändert in „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“. Hier Auszüge aus Statements.

„In meiner jetzigen Arbeit, sowie grundsätzlich in unserer Beratungsstelle, ist die eigene Betroffenheit eine wichtige Qualität. Sie fordert heraus, „Herz und Kopf“ zusammenzubringen. Wenn dies versucht wird, ich meine damit, wenn persönliche unliebsame Seiten, diese Brüche in der eigenen Biographie, anerkannt werden, kann es bestenfalls gelingen, diese in eine konstruktive Arbeit umzusetzen und damit auch etwas für die eigene Heilung zu tun. Außerdem schützt es auch vor Überheblichkeit. Wenn es mir nicht gelingt, mit diesem Widerspruch von Herz und Kopf umzugehen, werde ich stumm. Das ist teils auch hier auf diesen Netzwerktagungen so.“ Roswitha Schwab

„Für mich ist selektive PD in keiner Situation für keine Frau notwendig und auch nicht gerechtfertigt. Das heißt nicht, daß ich im Einzelfall eine Entscheidung nicht nachvollziehen kann. Auf der Basis individueller Schicksale kann man aber nicht politisch Stellung beziehen. Was ich ablehne und bekämpfen möchte ist die gesellschaftliche Dimension der orga-

nisierten Selektion. Ich möchte nicht in einer Welt leben, die immer strenger normiert wird, also auch mein Leben sich immer mehr nach Normen richten muß. Ich möchte nicht in einer Welt leben, in der Menschen nach ihrer Verwertbarkeit im Produktionsbetrieb bewertet werden, also auch ich. Ich möchte nicht, daß Frauen(körper) immer wieder dazu benutzt werden, gesamtgesellschaftliche Probleme zu lösen. Ich möchte nicht, daß die westliche Schulmedizin dazu benutzt wird, weltweit je nach Kultur bestimmten Menschen das Lebensrecht abzusprechen. Wenn es dem Netzwerk auch darum geht, einen gesellschaftlichen Diskurs anzuregen, muß es auch möglich sein, einfach NEIN zu sagen.“ Mareike Koch

Eva Schindele, die den Namen „Kritisches Netzwerk Pränataldiagnostik“ favorisierte, schrieb nach der Entscheidung:

„Ich möchte mich nicht gerne in einem Namen bereits auf Aspekte eines Programms festlegen – auch aus politisch-strategischen Erwägungen. Ich fürchte, wir sind mit dem Namen vor allen Dingen ausgrenzend und würgen damit Diskussionen – auch öffentliche – ab. Genau das will ich aber auf keinen Fall. Wenn wir eine Chance haben, dann haben wir sie nur dadurch, daß wir überzeugen und nicht, weil wir postulieren. Ich möchte auch anderen einen Diskussions- und Nachdenkprozeß zugestehen, den ich selbst im letzten Jahrzehnt durchlaufen bin und mit dem ich immer noch nicht abgeschlossen habe. Ich finde das Spannende an unserem Netzwerk, daß wir unterschiedliche Arbeits- und Erfahrungsbereiche haben und nicht in allen Punkten gleicher Meinung sind.“ Rundbrief 4, 1997

„Aus der Geschichte vor der Gründung des Netzwerkes heraus hatte ich lange Zweifel an der Eindeutigkeit der Haltung des Netzwerkes. Ich fürchtete, dass die Ablehnung von Pränataldiagnostik und denen, die sie praktizieren, nicht kompromisslos genug ist. Ich habe Zweifel, ob die Positionen behinderter Menschen innerhalb des Netzwerkes den Stellenwert haben, die sie meiner Meinung nach eigentlich haben sollten bzw. müssten.“ Martin Seidler

### Es geht auch anders

„Christina Aumüller (37) hat auf alle Untersuchungen verzichtet, mit denen man Behinderungen hätte erkennen können. „Ich will mein Baby auf jeden Fall! Meine Ärztin glaubt an eine Entscheidung auf Raten. Sie scheint nicht hinzuhören, wenn ich ihr sage, dass ich keine Pränataldiagnostik will. „Die Fruchtwasserpunktion tut nicht weh, das geht ganz schnell. Und dann haben Sie Sicherheit.“ Welche Sicherheit? Das bisschen Sicherheit, dass die Chromosomen stimmen? Das brauche ich nicht. Mein Baby stimmt für mich, wie immer es sein wird.“ Rosemarie Wetscher. In: Eltern, 6/2004

### Buchvorstellung: "Außergewöhnlich"

„Es war einmalig, diese Familien life zu erleben, die ihre in diesem Buch zusammengetragenen Geschichten hautnah erlebbar machten. Die Pfüffigkeit dieser Kinder, die Fröhlichkeit und Nachdenklichkeit ihrer Mütter, die witzigen Bilder und erheiternden und mutmachenden Geschichten, rührten das versammelte Publikum und mich bis innen hinein an. Es ist ein wunderschönes-wundersames Buch. Es ist einfach das Wagnis, die Blickrichtung einmal anders einzustellen. Vorgesehen ist dieser Bildband vor allem auch für Frauenärzte/innen und Kinderärzte/innen, Pränatalmediziner/innen, Kinderkrankenschwestern und Hebammen, Berater/innen zur Information, und natürlich auch für Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom bekommen haben bzw. erwarten. Diese Mütter sehen sich nicht als vom Schicksal niedergedrückte, benachteiligte und psychisch überbelastete Frauen, deren Alltag mit einem Kind mit Down-Syndrom unbewältigbar erscheinen lässt, sondern stehen und kämpfen dafür, dass sie so gesehen werden und von ihnen so erzählt wird, wie sie es selbst erleben.“ Annegret Braun

„Dem Netzwerk ist es gelungen, die Problematik der PD in das öffentliche Bewusstsein zu bringen, so dass sich auch andere getraut haben, ihre Kritik zu äußern. Die „Betreiber“ versuchen durch neue Regelungen und Beratung diese Kritik zu integrieren, ohne an ihrem Herangehen grundsätzlich etwas zu ändern (Selektion). Das Netzwerk darf sich da nicht integrieren lassen und weichspülen, es muss seine grundsätzliche Kritik an der selektiven Zielsetzung weiter klar formulieren und dafür eventuell auch neue Allianzen suchen.“ Silke Koppermann

### Die sozialetische Relevanz von Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik

„Der Anspruch auf *Anerkennung von Bedürftigkeit* ist primär in durch Emotionen vermittelten persönlichen Nahbeziehungen und hier zunächst in der Eltern-Kind-Beziehung relevant. Dabei geht es mir in Bezug auf die Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik weniger um die Frage, ob im Namen eines „behinderten Föten“ eine Sorgspflicht von Seiten der schwangeren Frau eingefordert werden kann, als um die kulturelle Dimension eines sich wandelnden „Verantwortungsprofils“ von Elternschaft. Der Anspruch auf Anerkennung der Bedürftigkeit impliziert die Abhängigkeit des Kindes davon, angenommen zu werden, ohne dass hierfür Bedingungen gestellt werden. Die vorgeburtliche Diagnostik jedoch eröffnet die Möglichkeit, die Annahme eines Kindes vorab von seiner genetischen Konstitution abhängig zu machen. Daran schließt sich die Frage an, ob sich die Norm kulturell durchsetzen kann, nach der an die Anerkennung der Bedürftigkeit von Menschen Bedingungen bezüglich ihrer Fähigkeiten und Eigenschaften gestellt werden können. Würde sich dies bewahrheiten, wären nachhaltige Folgen für die Verlässlichkeit persönlicher Beziehungen überhaupt zu befürchten. Die Durchsetzung des Anspruchs auf *gesellschaftliche Anerkennung* von Menschen mit Behinderung hängt eng damit zusammen. Sie schlägt sich in der politischen Gestaltung gesellschaftlicher Strukturen und Institutionen hinsichtlich der gesellschaftlichen Partizipation von Menschen mit Behinderung nieder. ... Der Anspruch auf *kulturelle Anerkennung* betrifft kulturelle Werte, Normen und Rollenerwartungen. ... Die Selbstverständlichkeit, mit der sich die Suche nach fetalen Fehlbildungen ... als ganz „normaler“ Bestandteil des ärztlichen Handlungsauftrags etablieren konnte, verweist auf eine kulturell einvernehmliche Bewertung der Geburt von Kindern mit Behinderung als nach Möglichkeit abzuwendender Schaden.“ Sigrid Graumann (2003)

## Disability Studies – ein kurzer Abriss

### Swantje Köbsell

Entstanden sind die Disability Studies Ende der 70er Jahre unabhängig voneinander in den USA und Großbritannien. Grundlage war in beiden Ländern die Entwicklung eines sozialen Modells von Behinderung, das dem gängigen medizinischen Modell von Behinderung entgegengesetzt wurde. Die Kritik am medizinischen Modell von Behinderung auch in der deutschen Behindertenbewegung von Anfang an eine zentrale Rolle gespielt hat.

#### *Medizinisches versus soziales Modell von Behinderung oder: Behindert ist man nicht, behindert wird man*

Mit der Entwicklung des sozialen Modells von Behinderung wurde dem bis dato allgemein „gültigen“ medizinischen oder individuellen Modell von Behinderung ein neues Konzept entgegengestellt. Es war ein Gegenmodell zu einer Sichtweise, die Behinderung ausschließlich in der Schädigung und den Defiziten des Individuums begründet sieht, und entsprechend nur überwunden oder damit umgegangen werden kann, wenn das Individuum geheilt wird oder die Person ihr Schicksal akzeptiert. Christian Judith beschreibt seine Erfahrungen mit dem medizinischen Modell so: „Die Ärzte haben mir immer nur mein Unvermögen attestiert. `Er kann nicht Treppen steigen, er kann nicht laufen, er kann dies nicht und das nicht`. Keiner hat gesagt: `Er ist ein schlaues Kerlchen, kann prima malen, Schach spielen, sich nett unterhalten, und er ist charmant.“<sup>3</sup> Die Vorherrschaft des medizinischen Modells zeigt sich auch darin, dass Behinderung sehr oft mit Krankheit gleichgesetzt wird, obwohl die wenigsten Menschen mit Behinderung „krank“ sind und auch nicht als „Kranke“ behandelt werden wollen.

Die Schädigung und ihre Auswirkungen, wie schlechtere Bildung und Ausbildung, schlechtere Chancen auf dem Arbeitsmarkt, reduzierte Mobilität etc., werden zur persönlichen Tragödie. Der behinderte Mensch wird mit seinen nichtbehinderten Zeitgenossen verglichen; ein Vergleich, bei dem die Person mit der Behinderung immer den Kürzeren zieht. Mit dem Vergleich einher gehen Zuschreibungen und Bewertungen. Nichtbehinderung wird

gleichgesetzt mit Normalität, Fitness, Kompetenz, Aktivität und Unabhängigkeit<sup>4</sup> 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. Nach dieser Denkweise liegen alle in Folge einer Beeinträchtigung auftretenden Probleme im Individuum bzw. seiner Beeinträchtigung begründet. Anstrengungen zur Überwindung dieser Probleme sind wohlmeinende Almosen, die nicht auf die grundlegende Veränderung gesellschaftlicher Verhältnisse ausgerichtet sind. Man tut eher Dinge „für“ als „mit“ den betroffenen Menschen.<sup>5</sup>

Zur Fassung des Prozesses von Behinderung sind im Rahmen der Disability Studies zwei Begriffe für das soziale Modell von Behinderung besonders wichtig: **Disability** und **Impairment**. Im Deutschen entspricht Disability dem politischen Begriff von Behinderung (der Verlust oder die Beschränkung von Möglichkeiten am Leben in der Gemeinschaft gleichberechtigt teilzunehmen auf Grund räumlicher und sozialer Barrieren), Impairment wird am treffendsten mit Beeinträchtigung übersetzt (die funktionale Einschränkung einer Person auf Grund einer körperlichen, geistigen oder psychischen Schädigung). Allerdings wird in der Anwendung des Sozialen Modells wie auch in den Behindertenbewegungen der Schwerpunkt auf die Behinderung, Disability gelegt, also das soziale und politische Konstrukt von Behinderung oder einfacher: behindert ist man nicht, behindert wird man.

Die deutsche Behindertenbewegung, die Ende der 70er Jahre entstand, wandte sich 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. Der hier verwendete Behinderungsbegriff war und ist ein stark politisierter. Ausdruck dessen war die bewusste Verwendung des Begriffes „Krüppel“ anstelle von „Behinderte“. Behinderung wurde als Unterdrückungsverhältnis zwischen Be-

<sup>4</sup> Vgl. Johnstone 2001, 17

<sup>5</sup> „Such descriptions have been used to justify the assumptions that it is legitimate to do things *to* people with disabilities rather than attempt to do things *with* them.“ (ebd., Hervorhebung im Original.)

<sup>3</sup> In: DIE ZEIT, 07/2001

hinderten und Nichtbehinderten begriffen: „Der Begriff Behinderung verschleiert für uns die wahren gesellschaftlichen Zustände, während der Name Krüppel die Distanz zwischen uns und den so genannten Nichtbehinderten klarer aufzeigt. Durch die Aussonderung in Heime, Sonderschulen oder Rehabilitationszentren werden wir möglichst unmündig und isoliert gehalten ... Daraus geht hervor, dass wir nicht nur behindert, sondern systematisch zerstört werden.“<sup>6</sup> Eingefordert wurde und wird das Recht auf gesellschaftliche Teilhabe und die Präsenz behinderter Menschen in allen gesellschaftlichen Bereichen

Auf politischer Ebene führten diese Forderungen in vielen Ländern zu Antidiskriminierungs- und Gleichstellungsgesetzen, auf der wissenschaftlichen Ebene zur Entstehung von Disability Studies. Seit dem 1. Mai 2002 hat auch die Bundesrepublik ein entsprechendes Gesetz: das Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen. Im Hinblick auf die Definition von Behinderung ist der Gesetzgeber weit hinter dem, was von Behindertenseite vorgeschlagen worden war, zurück geblieben und hat sich wieder auf das medizinische Modell von Behinderung zurückgezogen. Anstelle der vom Forum behinderter Juristinnen und Juristen vorgeschlagenen Definition „Eine Behinderung ist jede Maßnahme, Struktur oder Verhaltensweise, die Menschen mit Beeinträchtigungen Lebensmöglichkeiten nimmt, beschränkt oder erschwert“<sup>7</sup> heißt es dort: „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.“

So hat sich doch das medizinische Modell wieder durchsetzen können. Was der Unterschied zwischen dem medizinischen und dem sozialen Modell für das Leben behinderter Menschen bedeutet, veranschaulicht das folgende Beispiel von Hans-Günter Heiden. Sich auf eine medizinische Definition von Behinderung beziehend, schreibt er: „Diese Definition hat gravierende Folgen, denn sie bedeutet im Klartext: Die Tatsache, dass ich beispielsweise nicht laufen kann und zum Ausgleich einen Rollstuhl benutzen muss, schränkt mich in meiner Eingliederungsfähig-

keit ein. Meine Beeinträchtigung ist daher dafür verantwortlich, dass ich nicht in die Straßenbahn komme. Man kann es auch ganz anders sehen. ... Und daraus folgt dann: Die Tatsache, dass die Straßenbahn zu hohe Stufen hat, schränkt meine Fähigkeit zur Eingliederung in die Gesellschaft ein; die Straßenbahn muss also zugänglich gemacht werden.“<sup>8</sup>

## Literatur

- Arnade, Sigrid; Heiden, Hans-Günter u.a. (Hg.): Die Gesellschaft der Behinderter. Hamburg 1997
- Graumann, Sigrid (2000): Gesellschaftliche Folgen der Präimplantationsdiagnostik. In: Fortpflanzungsmedizin in Deutschland. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit
- Graumann, Sigrid (2003): Sind „Biomedizin“ und „Biopolitik“ behindertenfeindlich? In: Behinderung und medizinischer Fortschritt. Tagungsdokumentation Bad Boll
- Graumann, Sigrid; Grüber, Katrin; Nicklas-Faust, Jeanne; Schmidt, Susanna; Wagner-Kern, Michael (2004): Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel. Dieser Band dokumentiert die Vorträge und Foren des gleichnamigen Kongresses, der 2003 stattfand.
- Johnstone, David: An Introduction to Disability Studies. David Fulton Publishers. London 1998. 2<sup>nd</sup> Edition 2001
- Judith, Christian: Hättest Du mich abgetrieben? In: Die Zeit, 07/2001
- Köbsell, Swantje (2003): Die aktuelle Biomedizin aus Sicht der Disability Studies. In: Schick Tanz, Silke; Tannert, Christof und Wiedemann, Peter (Hg.): Kulturelle Aspekte der Biomedizin. Bioethik, Religionen und Alltagsperspektiven. Krüppelzeitung, Nr. 2/80: Editorial, S. 4
- Link, Jürgen (1998): Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird
- Rapp, Conny (2004): "Außergewöhnlich". Ein Bildband. [www.connyrapp.com/aussergewoehnlich](http://www.connyrapp.com/aussergewoehnlich)
- Rommelspacher, Birgit (1999) (Hg.): Behindernde und Behinderte. Politische, kulturelle und psychologische Aspekte der Behindertenfeindlichkeit. In: Behindertenfeindlichkeit. Ausgrenzungen und Vereinnahmungen. Vollständig in Rundbrief 16
- Waldschmidt, Anne (2003): Behinderung zwischen Normierung und Normalisierung: Impulsreferat auf der Tagung „Behinderung und medizinischer Fortschritt“, veranstaltet von der Akademie für Ethik in der Medizin e.V., dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft und der Evang. Akademie Bad Boll
- Wolbring, Gregor (2001): Folgen der Anwendung genetischer Diagnostik für behinderte Menschen. Erstellt im Auftrag der Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin

---

<sup>6</sup> Krüppelzeitung, Nr. 2/80, 4

<sup>7</sup> H.-G. Heiden. In: Arnade/Heiden etc. 1997, 15

---

<sup>8</sup> In: Arnade/Heiden etc. 1997, 15

## „Die Frauen wollen es doch“ Pränataldiagnostik als Selbstbestimmung

Neben der Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik als Selektion ist es der Blick auf die Frauen, der in der Netzwerkarbeit im Vordergrund stand und steht. Pränataldiagnostik bedeutet eine Bahnung auf die Suche nach „Risiken“ als *die* Form des Umgangs mit Schwangersein. Dies ist eine strenge Norm. Eine moderne Frau und gute Mutter macht es so. Verrückt, welche ein behindertes Kind *wählte*. Sie kann sich allerdings, aber nur nach ernsthafter Erwägung, dagegen entscheiden. PND als „normaler“ Umgang mit Schwangerschaft scheint für viele – Frauen/Paare und AnwenderInnen – nicht mehr rückholbar. „Normal“ ist:

- Menschliches Leben, Kinderkriegen ist machbar und planbar. Frauen sollten gut planen, wenn sie Kinder haben wollen.
- Zum Planen ist die Orientierung an Wahrscheinlichkeiten und dem sog. „Risiko“ hilfreich. Wissen zu haben und Entscheidungen zu fällen sind an sich gut.
- Krankheit, Behinderung und Beeinträchtigung sind leidvoll und sollten vermieden werden. Es gilt, alles dafür zu tun, dass Kinder mit bestimmten, ausgewählten Merkmalen nicht geboren werden. Präventives Vermeiden gilt als Weg positiver Lebensgestaltung.

### *Frauen tragen die Risiken*

Alle Verfahren der PND haben viele Risiken und negativen Auswirkungen und erheben darüber hinaus Befunde, die in der Regel keine Behandlung zur Folge haben. Vielmehr sollen sie Frauen in die Lage versetzen, bei Auffälligkeiten über Fortsetzen oder Abbrechen der Schwangerschaft zu entscheiden. Viele schwangere Frauen formulieren ihre Erfahrungen mit Pränataldiagnostik als eine Balance zwischen dem, was ihnen als vernünftig erscheint, und dem, was Herz und Intuition ihnen sagen. Dazu kommt die Angst, verantwortlich für eine mögliche Behinderung des Kindes zu sein, sich schuldig zu machen.

Konkret heißt Pränataldiagnostik Wartezeiten auf Befunde, Angst vor einer Fehlgeburt oder einem

Schwangerschaftsabbruch, Verunsicherungen durch falsche/ungenau Befunde oder aber Risikozahlen, Wahrscheinlichkeitsverteilungen, die die wenigsten Frauen und auch nicht alle anwendenden MedizinerInnen verstehen. In der Werbung werden Frauen dort angesprochen, wo sie zu treffen sind: in dem Wunsch, alles richtig und gut zu machen, in hohen Ansprüchen, die sie an sich selbst stellen, aber vor die sie sich auch gestellt sehen, in dem Bedürfnis nach Unterstützung und gangbaren Wegen, im Bedürfnis, nicht alleine die Verantwortung tragen zu müssen, in dem Wunsch, Kinder und eigene Lebensplanung, insbesondere Berufstätigkeit, zusammenzubringen, in dem Wissen, letztendlich für Kinder zuständig zu sein, und der berechtigten Sorge, dass dies nicht leicht sein wird.

Pränataldiagnostik ist ein früher Eingriff in das Erleben des Schwangerseins. Schon mit dem ersten Besuch bei der Gynäkologin/dem Gynäkologen muss bei Einhaltung der Aufklärungspflicht Pränataldiagnostik thematisiert werden. Zu diesem Zeitpunkt sind viele Frauen gerade mal sicher, schwanger zu sein, und mit ganz anderen Dingen beschäftigt. Die einzelne Frau mit ihrem Leben, ihrem Schwangersein, mit dem, was es für sie konkret bedeutet, wird nicht gesehen. Diese frühe Konfrontation mit PND ist für viele Frauen eine Zumutung; unter Gesundheitsaspekten ist sie mehr als fragwürdig. Sie kann professionell nicht „gut“ gestaltet werden. Was die Anwendung von PND für die leiblich-seelische Gesundheit von Frauen bedeutet, ist weitgehend unerforscht. Dies gilt auch dafür, was es für Frauen, ihre Kinder und ihr soziales Umfeld langfristig bedeutet, ein Kind unter Vorbehalt getragen zu haben. Darüber hinaus sind Frauen das Experimentierfeld für die Entwicklung und Weiterentwicklung der Methoden. Hunderttausende werden durch Screenings geschleust oder ihre Schwangerschaft gefährdenden Untersuchungen ausgesetzt, nicht zuletzt um Techniken weiterzuentwickeln, die Frauen von sich aus nicht gefordert haben. Zur Erinnerung: In den Übungsphasen für die Fruchtwasseruntersuchung und Corionzottenbiopsie lagen die Fehlgeburtsraten bei 10 % und mehr. Dabei ist es mehr als strittig, dass dieses aufwändige Vorsorgesystem zu gesünderen schwangeren Frauen und zu mehr gesunden Kindern verhilft.

„Die Beziehung zum ungeborenen Kind wird unter den Bedingungen moderner medizinischer Techniken also zunächst enorm beschleunigt, um dann, bedingt durch dieselben innovativen Techniken, wieder unterbrochen zu werden und sogar zu einem völligen Abbruch der Beziehung durch späten Abbruch der Schwangerschaft zu führen. „In einem emotionalen Ausnahmezustand eine Entscheidung über Leben und Tod eines sehnlichst erwünschten Kindes zu treffen, stürzt die Betroffenen in tiefe Qualen, denen sie zumeist sehr einsam gegenüberstehen, die Schwangere noch mit dem quicklebendigen, ständig spürbaren Fötus im Leib. Jetzt wird die bereits entstandene Bindung an das Kind zu einer besonderen Erschwernis, das die Entscheidung über Leben und Tod, die im Leib der Frau sich vollziehen wird, noch unerträglicher macht. Sie entscheidet sich gegen das Kind, aber in gewisser Weise gegen einen Teil, der auf der Ebene der emotionalen Wahrnehmung auch ein Teil ihrer selbst, ihres Selbst ist. ... Daneben bleibt es eine Entscheidung gegen einen lebendigen Bestandteil des eigenen Körpers, des eigenen Lebens.“ Christine Morgenroth (2002)

In der Tagespost vom 25.11.2003 berichtet Barbara Strahm über eine Befragung in der Times „Testen für Perfektion“ für ein Screening auf Trisomie 21. Diese verdeutlichte die großen Unterschiede in den Angeboten in England. „Die Debatte in der Times und in anderen überregionalen englischen Zeitungen zeigt mit erschreckender Deutlichkeit: Allein das Angebot von Ärzten und Gesundheitszentren, den Test machen zu lassen, setzt die Frauen unter einen enormen Druck, dem sie sich selbst niemals freiwillig ausgesetzt hätten. So gut wie keine der betroffenen Frauen, denen vorgeschlagen wurde, sich und ihr Kind der Testprozedur zu unterziehen, wäre von selbst auf die Idee gekommen, um den Test zu bitten.“

„Frauen sind Opfer und auch Täterinnen, weil sie die Angebote ja annehmen, einfordern und der Philosophie der Kontrollierbarkeit und Selektion selber anhängen. Und auch auf der Anbieterseite gibt es inzwischen genügend Frauen, die „für die Frauen“ sich an dem System beteiligen. Silke Koppermann

### *Autonomie durch Leidvermeidung?*

Aber: Die Techniken wie PND werden heute von einem Teil von Frauen auch als Möglichkeiten gesehen, ihre Optionen zu erweitern; die Risiken und Nebenwirkungen werden kritisch abgewogen und versucht einzugrenzen: durch verbesserte Technik und begleitende Beratung, wenn es Probleme gibt. Dies ist die neue Selbstbestimmung, die Frauen und Anbieter ins Feld führen. Bei genauer Betrachtung entsteht der Eindruck: Niemand will Selektion, aber auf der individuellen Ebene machen alle „irgendwie“ mit, weil sie sich davon Entlastung oder die Erfüllung von Wünschen versprechen. Dieser Selbstbestimmungsbegriff ist nicht mehr Abwehrbegriff, sondern ist verengt auf individuelle Bedürfnisbefriedigung. Grundlage dieser Haltung sind neben dem Wissen um die Zuständigkeit für Kinder auch unhinterfragte, normierende Bilder von Behinderung als leidvoll, als Gegenpol zur Selbstbestimmung. Über Behinderung wurde und wird in der Frauenbewegung/Frauenpolitik auffallend wenig gesprochen – dies bleibt den „Betroffenen“ überlassen. Birgit Rommelspacher hat darauf hingewiesen, dass Frauen, die Selbstbestimmung gegen Diskriminierung erkämpfen mussten und müssen, nicht automatisch eine kritische Distanz zu Normierungen haben und Unterdrückung auch bei anderen wahrnehmen und entgegenreten.

### *Selbstbestimmung?*

Pränataldiagnostik ist ein Angebot und keine Pflicht, sie wird nicht als staatliche Zwangsmaßnahme durchgesetzt. Aber das Programm der vorgeburtlichen Untersuchungen und Tests ist auch das „Normale“, wird ganz selbstverständlich angeboten und absolviert. Das Normale erzeugt Erwartungsdruck, das zu tun, was üblicherweise für das „Richtige“ gehalten wird. Wir wollen dann, was wir sollen, weil wir Angst haben, aus der Gemeinschaft ausgeschlossen zu werden. Und Frauen, die Mütter werden, sind doppelt auf Unterstützung angewiesen, wenn sie zu der „Behinderung Kind“ ein Kind mit Behinderung zu versorgen haben. Wollen, was man soll (Keupp 1995), was die Norm ist, hat aber mit Autonomie und Selbstbestimmung wenig zu tun. Den Alltag der Anwendung beherrschen hierarchische Strukturen, Automatismen und Normen über Gesundheit und Behinderung. Wie ist Selbstbestimmung möglich in einem solchen System? Und:

Selbstbestimmung als Patientinnenautonomie muss kritisch beleuchtet werden: Sie hilft, Verantwortung bei beschränkter tatsächlicher Entscheidungsfreiheit über Dinge, die nur von ExpertInnen verstanden und gehandhabt werden können, an die Einzelnen abzuwälzen: über Risiken und Nebenwirkungen und auch für soziale Folgen. Neue Normen setzen auf ein Selbstmanagement als Gesundheits- und Präventionshandeln – dies auch als Entlastung der öffentlichen Kassen.

### *Zur frauenpolitische Diskussion*

Aus meiner Erfahrung beherrscht die Angst vor einer Grundsatzdebatte um die Abtreibung die frauenpolitische Debatte zu PND und Schwangerschaftsabbruch. Dies führt dazu, dass Frauen sich hier sehr wenig einmischen und das Feld weitgehend anderen überlassen. Der mühselig erreichte Kompromiss um Straffreiheit des Schwangerschaftsabbruchs soll nicht angetastet werden. Zudem herrscht die vielleicht auch berechtigte Sorge, dass wie auch immer begründete Anfragen aus Frauensicht zum Schwangerschaftsabbruch von denen funktionalisiert wird, die die Selbstbestimmung von Frauen grundsätzlich in Frage stellen wollen und dies teilweise auch aggressiv nutzen. So wird allerdings eine differenzierte Auseinandersetzung blockiert, die sehr wohl „inoffiziell“ in Frauenzusammenhängen stattfindet.

Einen kritischen Punkt sehe ich in dem Unterschied zwischen „Ich will nicht schwanger sein!“ und „Ich will dieses Kind (weil es eine Behinderung hat) nicht!“ Darüber hinaus macht es einen Unterschied, ob Frauen über einen Befund in einen Schwangerschaftskonflikt kommen, den sie unter Umständen nur über einen Abbruch für sich lösen können oder ob sie gezielt selektieren wollen. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist meines Erachtens, dass es auch unter Frauen um verdrängte Behindertenfeindlichkeit geht. Die Frage nach Krankheit und Behinderung ist in der Frauengesundheitsbewegung vielfach ausgeblendet worden und daran hat sich noch nicht so viel geändert. Selbstbestimmung meint im Kontext selektiver Untersuchungen oftmals das von Körperlichkeit, Einschränkungen oder Bedürftigkeiten unabhängige Individuum. Der legitimierend benutzte Selbstbestimmungsbegriff transportiert eine Abwehr von Behinderung und Abhängigkeit, wobei über Behinderung zumeist explizit nicht gesprochen wird. Im Ver-

ständnis vieler Kritikerinnen setzt Selbstbestimmung jedoch voraus, dass die gesellschaftlichen Voraussetzungen für ein selbstbestimmtes Leben *aller* Frauen geschaffen werden. Ein solcher Selbstbestimmungsbegriff berücksichtigt auch Frauen mit Behinderungen und Mütter von behinderten Kindern und reduziert sich nicht auf die individuelle Wahlfreiheit auf dem Markt der pränataldiagnostischen Angebote.

„Ich empfinde als schwierig, dass immer der Spagat bewältigt werden muss zwischen den individuellen Wünschen und Hoffnungen der Frau auf ein gesundes Kind, was nicht verurteilt werden soll, und der Infragestellung des Machbaren. Dazu kommt das Verkaufsinteresse von Ärzten und Pharmafirmen. Gesundheit unterliegt Marktinteressen, die so finanzstark sind, dass sie moralische und vernünftige Argumente erschlagen.“ *Thea Vogel*

### **Weibliche Selbstbestimmung und vorgeburtliche Diagnostik**

#### **Antje Kehrbach**

„Die Bandbreite der unterschiedlichen Positionen innerhalb der feministischen Kontroverse reicht von bedingungsloser Technikeuphorie (exponierteste Vertreterinnen sind vor allem S. Firestone 1987 und D. Harraway 1991) bis zur radikalen Ablehnung (Corea 1988). Die Technikbefürworterinnen im Feminismus behaupten, dass Frauen die neuen Gen- und Reproduktionstechnologien für ihre Zwecke nutzen sollten, und sehen in ihnen vorwiegend eine Erweiterung weiblicher Selbstbestimmung. Weibliche Biologie wird hier prinzipiell negativ bewertet und als Basis für die Unterdrückung von Frauen angesehen. ... Wichtigste Forderung dieser feministischen Position ist, dass Frauen die politischen und kulturellen Bedingungen herstellen müssen, in denen neue Gen- und Reproduktionstechnologien selbstbestimmt genutzt werden können, damit Frauen die Fortpflanzung nach ihren eigenen Bedürfnissen gestalten können. ... Innerhalb der Gegnerinnenschaft im Feminismus gibt es erhebliche inhaltliche Differenzen im Hinblick auf die Einschätzung der gesellschaftlichen Ursachen für die Entwicklung moderner Technologien. Im Vordergrund steht hier die These nach erheblicher Bevormundung und Beschneidung weiblicher Selbstbestimmung. Zentrale Aussage ist, dass die gesellschaftlichen, wirt-

schaftlichen und patriarchalen Macht- und Herrschaftsverhältnisse eine Nutzung zugunsten der Frauen ausschließen. Die Entwicklung der Technologien ist die letzte Etappe des Patriarchats, sich die weibliche Reproduktionsfähigkeit aneignen zu wollen. Der weibliche Körper wird einem mechanistischen Maschinenmodell analogisiert und führt zur Entledigung der Menschenwürde der Frau. Frauen sind Opfer patriarchaler Machtausübung. Vorgeburtliche Diagnostik wird als Instrument zur eugenischen Auslese wahrgenommen.

Argumentiert wird, dass der feministische Selbstbestimmungsbegriff ehemals als sozialer Emanzipationsbegriff galt, der seine Wurzeln im Bestehen auf grundlegenden Menschenrechten hatte. Wenn nun feministische Selbstbestimmung als Recht auf individualistische Selbstentfaltung verstanden und gegen die unerwünschte Geburt eines behinderten Kindes durchgesetzt würde, übernehmen Feministinnen die gesellschaftlichen Vorurteile gegenüber Behinderten. Frauen, die sich zur vorgeburtlichen Diagnostik und damit zur impliziten Konsequenz einer Abtreibung entschließen, und dies als Chance zu einer selbstbestimmten Lebensführung verstehen, ignorieren, so diese Position, dass ihre Entscheidung in ein kulturelles, soziales, politisches und ökonomisches System eingebettet ist. Die von diesen Frauen übernommenen Werte und Normen eines patriarchalen Herrschaftssystems stehen im Widerspruch zur weiblichen Selbstverwirklichung. Der feministische Begriff der Selbstverwirklichung kann nur erfüllt werden, wenn er auch Lebensmöglichkeiten für Behinderte umfasst. Für diese feministische Utopie wird Behinderung nicht automatisch mit Leid gleichgesetzt und Nichtbehinderung mit Glück (Degener u.a. 1992).

In der Debatte um die Selbstbestimmung von Frauen schlagen Feministinnen vor, als Korrektiv die Ansätze aus der feministischen Ethik zu nehmen, die einen Autonomiebegriff unter Einbeziehung von Fürsorglichkeit und Kontextsensibilität betonen (vgl. Katz Rothmann 1989). Mit der Fürsorgeethik von Gilligan sind Werte wie Sorgen und Verbundenheit als ethische Werte thematisiert, einem abstrakten Autonomieverständnis wird entgegengewirkt und gleichzeitig die Fürsorgepflicht für andere (die Ungeborenen) betont. Diese von Gilligan thematisierte Fürsorgeperspektive als moralische Verhaltensinstanz von Frauen löste aber auch Widerspruch bei

Feministinnen aus. Vor allem wurde ihr Idealisierung von Weiblichkeit und die Aufwertung biologischer Mutterschaft unterstellt.“ Antje Kkehrbach (2001)

„Selbstbestimmung war eine der triftigsten Parolen bewegter Frauen im 20. Jahrhundert gewesen, vor allem im Protest gegen den staatlichen Zugriff auf die weibliche Fruchtbarkeit. Die Frauen hatten sich unter dieser Fahne gewehrt gegen Einrede und Besserwisserei, vor allem gegen die Ärzte und den Paragraphen 218. Sie kämpften darum, frei von ärztlicher Bevormundung selbst über ihre Belange zu entscheiden. Als noch in den 1960er und 1970er Jahren die allermeisten Frauen nicht dazu gebracht werden konnten, die neu installierte Schwangerenkontrolle aufzusuchen, haben sie wohl „selbstbestimmt“ gehandelt. Nun, heute brauchen sie sich selbstbestimmte Entscheidungen nicht mehr mühsam zu erkämpfen, denn sie werden ihnen förmlich aufgedrängt. ... Bei den „Entscheidungen“, die Schwangeren abverlangt werden, zeigt sich die Widersprüchlichkeit der neuen „Selbstbestimmung“ und „Autonomie“ besonders deutlich. Die Frau muss nämlich durch Aufklärungsgespräche und Beratungsangebote für die Freiheit präpariert werden. In den Beratungen lernt sie, sich auf Wahrscheinlichkeitskurven zu verorten und die Chancen und Risiken von Test-Optionen zu bilanzieren. Dieser „Selbstbestimmungs-Unterricht“, der in den letzten Jahren rasch anwuchs, entmündigt wohl tiefer, als der Paragraph 218 das früher tat. Den Paragraphen haben Frauen schon immer umgangen, ignoriert, bekämpft, das staatliche Verbot konnte ihnen ihre innere Unabhängigkeit nicht rauben. Die neuen „selbstbestimmten Entscheidungen“ aber, ..., zwingen nicht zu gesetzestreuem Handeln, sondern zu einer Gleichschaltung, denn sie zielen auf ihr Denken, ihre Wahrnehmung und ihr Wünschen.“ Barbara Duden (2004)



### *Und immer wieder: Die Diskussion um den Schwangerschaftsabbruch*

Die Problematisierung vorgeburtlicher Diagnostik geschieht vorzugsweise an der Frage der Abtreibung. Die medizininterne und auch öffentlich-politische Diskussion fokussiert oft auf die Skandalisierung des Schwangerschaftsabbruchs insbesondere nach Lebensfähigkeit des Kindes. Neben einer politischen Strategie spielt dabei sicherlich eine Rolle, dass die Ambivalenzen und Widersprüche der selektiven Pränataldiagnostik (PND) beiseite geschoben, „theoretisiert“ werden können, wenn man von den nachhaltigen, umfassenden Folgen über die einzelne Inanspruchnahme hinaus absieht, dies gelingt bei der Konsequenz eines Abbruchs, der „praktisch“ gelöst werden muss, nicht mehr. Hier müssen sich die Beteiligten verhalten, eine Verdrängung funktioniert hier auf Dauer nicht.

Das Netzwerk hat sich so gut es ging dieser Fokussierung verweigert.

Die Diskussion um PND „ist mir zu sehr auf die Spätabbrüche-Problematik fixiert. Ich würde mir einen erweiterten Blick auf die Auswirkungen der PD auf das gesunde Schwangerschaftserleben wünschen, auch im Rahmen der bevölkerungspolitischen Diskussionen: Unter solchen Bedingungen schwanger sein, ist das wünschenswert?“ Annegret Braun leitet PUA, Beratungsstelle zu pränatalen Untersuchungen beim Diakonischen Werk Baden Württemberg. 1997 schloss sie sich dem Netzwerk an, um Gleichgesinnte zu finden und Erfahrungen auszutauschen.

Die unterschiedlichen mit der Thematik befassten Berufsgruppen haben sich zu den Fragen in unterschiedlicher Weise öffentlich geäußert<sup>9</sup>. Vielfach bleibt am Ende ein Bedauern um die ausgeuferte unkontrollierte Praxis und gestiegene Nachfrage und Hilflosigkeit, wie diese in den Griff zu bekommen sei. Allerdings fordert der *Enquetebericht*, das *Angebot der PND* ohne therapeutischen Nutzen einzugrenzen. Die beiden *Hebammenverbände* in Deutschland

<sup>9</sup> Symposium des Bundesgesundheitsministeriums unter Andrea Fischer 2000, Enquetekommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“, Generaldebatte des Deutschen Bundestages zu Chancen und Risiken der Biomedizin (Mai 2001), Nationaler Ethikrat, Anträge des Bundestages, Büro für Technikfolgenabschätzung des Deutschen Bundestages, Stellungnahmen der Berufsverbände.

(BDH und BfHD) fordern eine Schwangerenbegleitung, die sich an den Bedürfnissen der Frauen und nicht am „Risiko“ zu orientieren habe. Als *Träger von Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatung* haben die Verbände der Freien Wohlfahrtspflege die routinemäßige selbstverständliche Anwendung von PND im Rahmen der Schwangerenvorsorge kritisiert. Sie sprechen sich darüber hinaus gegen Pflichtberatung und gegen eine grundsätzliche Änderung des § 218 aus. Die Anwender von PND fordern den Gesetzgeber zur Klärung auf. In ihrem jüngsten Papier hat die DGGG (Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe) die selektive Praxis von PND kritisiert und Änderungen auch der §§ 218, 219 eingefordert.

Auf die Forderungen der DGGG geht der neu vorgelegte Antrag der CDU/CSU-Fraktion im Bundestag „Vermeidung von Spätabtreibungen – Hilfen für Eltern und Kinder“ ein. (Drucksache 15/3948, 19.10.2004) Vorausgegangen war eine kleine Anfrage „Umsetzung der vom Bundesverfassungsgericht geforderten Beobachtungs- und Nachbesserungspflicht“ (Drucksache 15/ 3029, 27.04.2004) sowie die Antwort der Bundesregierung (Drucksache 15/ 3155, 18.05.2004). Hier sind auch eine Reihe von Fragen zur Anwendung und Auswirkung von vorgeburtlicher Diagnostik bearbeitet. Der jüngste Antrag von Abgeordneten der SPD und der Bündnis 90/Die Grünen „Psychosoziale Beratungsangebote bei Schwangerschaftsabbrüchen nach medizinischer Indikation ausbauen“ liegt nun ebenso vor. (Drucksache 15/4148, 10.11.2004) Hier wird der gemeinsame Bundesausschuss aufgefordert, die Mutterschaftsrichtlinien zu überprüfen und das Recht auf Nicht-Wissen in der Vorsorge und umfassende Beratung vor und nach PND sicherzustellen. Auch die Forderung nach Aufnahme des Angebotes psychosozialer Beratung in den Mutterpass wird erneuert, obwohl der Bundesausschuss dieses nach dem letzten Beschluss des Bundestages im März 2003 abgelehnt hatte und lediglich eine Unterrichtungs-Sollvorschrift aufgenommen hatte.

Die Sprecher/innen des Netzwerkes haben zum Antrag der CDU/CSU eine Stellungnahme verfasst und an hier engagierte Abgeordnete gesendet, die mit Interesse aufgenommen wurde.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung vertritt die Auffassung,

dass die Regelung des § 218 a Abs. 2 StGB nicht dazu missbraucht werden darf, die im Jahr 1995 ersatzlos gestrichene embryopathische Indikation durch die "Hintertür" unter dem Deckmantel der medizinischen Indikation wieder einzuführen. „Die Güterabwägung zwischen dem Leben der Mutter und dem Leben des ungeborenen Kindes zwingt jedoch zu einer engen Auslegung des § 218 a StGB: Nur wenn konkrete Anhaltspunkte dafür vorliegen, dass das Leben bzw. die Gesundheit der Mutter akut bedroht ist, falls die Schwangerschaft fortgesetzt würde, lässt sich ein Abbruch als "medizinisch indiziert" rechtfertigen. Nach Auskünften von Medizinern tritt diese Situation jedoch nur in Ausnahmefällen ein: In der Regel ist die Frau gesundheitlich noch nicht konkret gefährdet, wenn sie den Arzt aufsucht, um mit ihm einen Schwangerschaftsabbruch zu vereinbaren. Vielmehr geht der Arzt davon aus, dass eine schwere seelische Beeinträchtigung droht, wenn der Abbruch unterbliebe und es deshalb zu einem späteren Zeitpunkt zur Geburt eines Kindes kommen würde. Ausgehend von der Erkenntnis, dass im Zeitpunkt der Vereinbarung des Schwangerschaftsabbruchs meistens noch keine akute Lebens- bzw. Gesundheitsgefahr für die Mutter besteht, sollte § 218 a Abs. 2 StGB so gefasst werden, dass vor Durchführung einer Spätabtreibung eine Pflichtberatung der Mutter/der Eltern durchgeführt werden muss. Diese Pflichtberatung sollte es der Frau ermöglichen, sich umfassend darüber zu informieren, welche Hilfsmöglichkeiten (Beispiele: Frühförderung behinderter Kinder, Familienentlastung usw.) ihr zur Verfügung stehen, wenn sie ein Kind mit schwerer Behinderung zur Welt bringt.“ Marburg, 08.12.1999

Die Lebenshilfe Wien hat eine Stellungnahme zu Pränatalen Diagnoseverfahren und Spätabbrüchen verfasst (2003). Hier spricht sie sich für die Abschaffung der eugenischen Indikation aus und fordert: „Down-Syndrom und andere geistige Behinderungen sind keine Krankheiten, die man suchen und behandeln kann – das Leben mit einer geistigen Behinderung ist kein Leid und eine sozial solidarische Gemeinschaft sollte diesen einseitigen Blickwinkel nicht stärken, sondern die Integration dieser Menschen fördern und Familien mit Angehörigen mit Behinderungen unterstützen.“

### **Es geht auch anders**

Die Kritik ist inzwischen auch im Mainstream angekommen. Die BRIGITTE-Studie: „Wie gut sind unsere Frauenärzte?“ stellt fest: „Gesundheitsreform und wissenschaftlich-technischer Fortschritt bringen neue, brisante Konflikte in die Frauenmedizin. Das zeigen die Ergebnisse einer repräsentativen Patientinnen-Umfrage, die BRIGITTE, Deutschlands führende Frauenzeitschrift, in ihrer neuesten Ausgabe veröffentlicht (Heft 21, 29.09.04). Im Internet recherchierbar: <http://www.presseportal.de>

„Schwanger – na und? Werden wir nur verrückt gemacht? Und wo bleibt die Vorfreude aufs Kind? Ein Zeitphänomen, vielleicht. Der Versuch, sich im unberechenbaren Alltag ein paar Sicherheiten zu schaffen. Die vermeintliche Sicherheit, ein gesundes Kind zu bekommen, zum Beispiel. Unser Hab und Gut, sogar das Risiko unseres Daseins haben wir versichert. Und jetzt wollen wir auch kein Risiko für das Leben unseres Kindes eingehen. Perfektion, ein Grundrecht. Defekte Ware kann man umtauschen, zurückgeben. Auch Baby, irgendwie. Schwangerschaft – Zeit der Angst und sorgenvoll durchwachter Nächte. Früher wartete man aufs Kind, heute auf die Testergebnisse, auf den nächsten Ultraschall, aufs freundliche Nicken des Gynäkologen. Bange Zeit statt guter Hoffnung.“ Silke Pfersdorf im Infomagazin von BRIGITTE 6/2004

### **Stellungnahmen von Frauenorganisationen**

Fast alle befragten Organisationen haben sich skeptisch bis ablehnend zur PND geäußert. Dies zeigt Claudia Stellmach in ihrer Arbeit.

Die Evangelische Frauenarbeit in Deutschland hat ihre Kritik in der Stellungnahme „Von der Würde und der Verantwortung von Frauen“ zusammengefasst. [www.evangelische-frauenarbeit.de](http://www.evangelische-frauenarbeit.de)

Die Katholische Frauengemeinschaft Deutschland (kfd) fragt nach den gesellschaftlichen Zwängen, die Frauen die Pränataldiagnostik nahe legen. „Der unbedingte Wunsch nach einem gesunden Kind wird hervorgerufen durch gesellschaftliche Strömungen, die Menschen mit Behinderungen als störend und belastend einordnen und damit ausgrenzen. Viele Frauen verspüren einen gesellschaftlichen Druck, unbedingt ein gesundes Kind zur Welt zu bringen. Wenn sie dann von einer möglichen chronischen

Erkrankung oder Behinderung ihres Kindes erfahren, suchen sie im Schwangerschaftsabbruch nach einer Möglichkeit, sich und ihrer Familie Leid und der Gesellschaft Kosten zu ersparen.“ Frauen im Spannungsfeld von Fortpflanzungsmedizin, Gesellschaft und Ethik, 2002, S. 7

*ReproKult* ist ein Zusammenschluss von Frauen aus unterschiedlichen Bereichen und Einrichtungen, die sich mit der Thematik „Fortpflanzungsmedizin“ auseinandersetzen und dazu öffentlich Stellung beziehen wollen. Sie tun dies vor dem Hintergrund von Praxiserfahrungen im Frauen-Gesundheitsbereich in der Reflexion auf deren frauenpolitische Bedeutung und mögliche Handlungsperspektiven. *ReproKult* steht dem Netzwerk sehr nahe, ein großer Teil der engagierten Frauen und Gruppen sind auch im Netzwerk vernetzt. In der Tagungsdokumentation von 2002 sind die kritischen Punkte aus Frauenperspektive zu finden. Mehr Informationen unter [www.reprokult.de](http://www.reprokult.de)

### **Bitte nicht stören! Eine Aktion zu den Auswirkungen vorgeburtlicher Diagnostik**



In 15 Städten wurde mit über 50 Angeboten ein anderer Umgang mit Kinderkriegen zum Thema gemacht. Die Palette reichte dabei von Kabarett und Musik über Podiumsdiskussionen, Bade- und Wellnessstagen, Unterrichtseinheiten in Schulen, Tage der offenen Tür, Beratungstelefon und Ausstellungen. Eine Dokumentation wurde von der Arbeitsstelle erstellt. Für Frankfurt hat das FrauenGesundheitsZentrum für Frauen und Familien viele Aktionen koordiniert und dokumentiert. Auch hier wurde eine Dokumentation erstellt.

### **Gute Hoffnung ist möglich - Bundesweite Aufklärung und Beratung zu vorgeburtlicher Diagnostik**

In Weiterarbeit der Aktion „Bitte nicht stören!“ haben sich die Beratungsstellen aus Bremen, Frankfurt und München zusammengeschlossen und eine Arbeitsgruppe zur Entwicklung eines bundesweiten Angebotes für schwangere Frauen/werdende Eltern und Multiplikatorinnen initiiert. Alle drei Stellen kommen aus der Frauengesundheitsbewegung und arbeiten seit vielen Jahren zum Thema Pränataldiagnostik.

Grundlage der Initiative ist ein Beratungsverständnis, wie es in den Netzwerkpapieren zum Ausdruck kommt, und eine grundsätzlich kritische Distanz zur Pränataldiagnostik. Den Initiatorinnen ist wichtig, die Sichtweisen, wie sie in der Aktion „Bitte nicht stören!“ zum Tragen kamen, in den Vordergrund zu stellen. Eine Ermutigung zur „Guten Hoffnung“, zur „Schwangerenvorfreude“ ist ein Wunschziel.

Gemeinsamer Hintergrund der Beratungsstellen ist eine frauenspezifische Herangehensweise. Das bedeutet unter anderem, dass ein Grundverständnis von Schwangerschaft als einer neuen Lebensphase mit all den Unsicherheiten, Ängsten, Freuden und Hoffnungen für Frauen tragend für die Arbeit ist. Der Unterschied zwischen eigenen Ambivalenzen, Ängsten der schwangeren Frau und Ängsten über abstrakte und oftmals hochstilisierte mögliche Risiken ist in der Beratung nicht mehr so leicht auseinander zu halten. Diesen Unterschied mehr in den Blick zu nehmen, und Frauen Angstbewältigungsstrategien anbieten zu können ist ein Ziel. Zu fragen und genauer zu berücksichtigen gilt, wie erleben, definieren Frauen heute ihre Rolle als Frau, Partnerin und (werdende) Mutter. Welche Bedeutung hat (für sie) in diesem Kontext vorgeburtliche Diagnostik?

Es soll ein Angebot entwickelt werden, mit dem Frauen, ihre Partner, Menschen aus der Selbsthilfe oder professionell mit der Thematik Befasste schnell, direkt und allgemein verständlich Informationen zu vorgeburtlicher Diagnostik erhalten. Dabei soll jedoch die Information über Methoden etc. nicht im Mittelpunkt stehen, sondern wir möchten „eine zweite Meinung“ anbieten. Ein Teil des Vorhabens ist es, gezielt auch die Frauen anzusprechen, die einen Weg ohne Diagnostik durchdenken und vielleicht auch gehen wollen. Zu konkretisieren ist, was Frauen hierbei als hilfreich und als unterstützend erleben. Auf Grund der Erfahrung in der psychosozialen Be-

ration zu vorgeburtlicher Diagnostik in den letzten Jahren gehen wir davon aus, dass Telefonberatung plus Internetauftritt ein niedrighschwelliges, leicht zugängliches Medium ist. Die Verbindung von Internet und Telefonberatung kann eine wichtige erste Informations- und „Anlaufstelle“ für schwangere Frauen sein.

Die Weitervermittlung an Einrichtungen vor Ort (bundesweit) ist ein weiteres Ziel, um Frauen in ihrem Entscheidungsweg zu unterstützen. Neben dem Internetauftritt soll ein Beratungstelefon täglich mehrere Stunden durch Fachfrauen, die Erfahrung in der Beratung zu vorgeburtlicher Diagnostik haben, besetzt sein. Das Beratungstelefon soll erste Aufklärung bei konkreten Fragen, aber auch psychosoziale Beratung bieten. Der Aufbau und die Vernetzung bestehender Beratungsangebote im Netzwerk und darüber hinaus soll gewährleisten, dass Frauen bei Bedarf und Notwendigkeit gezielt an regionale Beratungsstellen verwiesen werden können. Damit möchten die Kolleginnen einen Beitrag zur weiteren Verbreitung des bestehenden örtlichen Beratungsangebotes durch Schwangerenberatungsstellen und Hebammen leisten.

Gaby Frech-Wulfmeyer, Margaretha Kurmann



## Literatur

- Duden, Barbara (2004): „Aber die Frauen wünschen es ....!“ Zur Zerstörung des Wünschens und zu den Paradoxien der „Selbstbestimmung“ in Neuen Zeiten. In: Kongressband X. Hebammenkongress 2004
- Ensel, Angelica: So einfach macht man ein Leben nicht weg. Hebammen und späte Abbrüche. Mabuse 148
- Ensel, Angelica (2002): Hebammen im Konfliktfeld der pränatalen Diagnostik. Zwischen Abgrenzung und Mitleiden
- Kehrbach, Antje (2001): Weibliche Selbstbestimmung und vorgeburtliche Diagnostik. In: informieren, aufklären, beraten. Vollständiger Text erschienen in: Mabuse Nr. 130
- Keupp, Heiner (1995): Gesundheitsdiskurse als Identitätspolitik. In: Kaupen-Haas, H./Rothmaler, Ch. (Hg.): Doppelcharakter der Prävention
- Lemke, Thomas (2001): Zurück in die Zukunft? - Genetische Diagnostik und das Risiko der Eugenik. In: Sigrid Graumann (Hg.): Die Genkontroverse
- Morgenroth, Christine (2002): Pränataldiagnostik als Eingriff in das subjektive Schwangerschaftserleben. In: Feministische Studien, Heft 2/2002
- Stellmach, Claudia (2000): Frauenbewegung und Pränataldiagnostik. Rekonstruktion des Diskurses der (bundes-)deutschen Frauenbewegung über vorgeburtliche Diagnostik, Schwangerschaft und (selektiven) Schwangerschaftsabbruch

## Zum Weiterlesen:

- Beiträge zur feministischen Theorie und Praxis (2002): Stammzellen Stammhalter Stammzellen
- Braun, Kathrin (2003): Eine feministische Verteidigung des Menschenwürdeschutzes für menschliche Embryonen. In: S. Graumann, I. Schneider: Verkörperte Technik – Entkörperte Frau. Biopolitik und Geschlecht
- Cacioppo, Britta (Hg.) (2003): Machbarkeitswahn und scheinbare Freiheiten. Feministische Kritik an Gen- und Reproduktionsmedizin

## „Gut, dass wir darüber gesprochen haben“ Beratung und Aufklärung

Das Netzwerk entstand als Netzwerk zur Förderung nach Beratung und Aufklärung zu PND. Auf Netzwerktagungen und Fachtagungen wurden Haltungen und Konzepte erarbeitet. Sie gingen ein in ein Positionspapier, das in gedruckter Form vorliegt.

### *Beratung: wer, warum, wozu?*

Im Kontext von Pränataldiagnostik spielen Aufklärung und Beratung eine wichtige Rolle. Beratung geschieht an der Schnittstelle zwischen psychosozialer Arbeit und medizinischen Verfahren und Strukturen. Dies bringt vielfältige Probleme mit sich, die in der Geschichte der Beziehungen der Berufsgruppen untereinander liegen, teilweise aber auch aus der Problematik der PND entstehen, aber auf persönlicher Ebene ausgetragen werden. Unverständnis und Missverständnisse, unterschiedliche Prioritäten und Herangehensweisen, Hierarchien, Konkurrenz und Abgrenzungsbedarf, gegenseitige Funktionalisierung können die Folge sein. Wenn die an Pränataldiagnostik Beteiligten über Beratung sprechen, wird damit das Unterschiedlichste verbunden. Vor dem Hintergrund ihrer jeweiligen Fachlichkeit und Kompetenzen haben die unterschiedlichen Berufsgruppen und Einrichtungen unterschiedliche Aufgaben und Funktionen. Es gibt Überschneidungen von „medizinischer“, auch Hebammenberatung, und „psychosozialer“ Beratung: Es handelt sich um nicht nur medizinische, sondern immer auch um ethisch/moralische Fragen, es sind dieselben Frauen/Paare. Darüber hinaus verstehen sich ÄrztInnen und Hebammen auch als „Beratende“ mit Beratungskompetenz. Und es gibt klare Unterschiede im jeweiligen professionellen Selbstverständnis, im „Beratungsvertrag“: MedizinerInnen beraten auch zur Absicherung ihres professionellen Handelns (Haftungsrecht), psychosoziale Beraterinnen beraten *parteilich im Auftrag der KlientIn*. Die Angst vor Schadensklagen bei MedizinerInnen, Zeitknappheit in der Praxis oder ökonomische Interessen nehmen Einfluss. Und: Beratung, wenn sie denn politisch ernstgenommen und gewollt ist, also hier auch Ressourcen eingesetzt werden, ist auch ein Feld, in dem bei ansonsten knappen Kassen

noch Möglichkeiten der Sicherung von Beratungsangeboten bei den unterschiedlichen Trägern gesehen werden. Hier findet eine Vermischung von institutionellen Interessen mit dem Bedarf schwangerer Frauen statt. Diese kurze Skizzierung mag verdeutlichen, dass eine Einteilung in die „guten“ BeraterInnen und die „schlechten“ MedizinerInnen zu kurz greift.

Der Bedarf nach Beratung und Aufklärung lässt sich zusammenfassen:

- \* Anwendungsbezogene medizinische Aufklärung und Beratung durch GynäkologInnen, HumangenetikerInnen, FachärztInnen vor einer Anwendung bilden die Voraussetzung für die informierte Zustimmung. Weitere medizinische Beratung ist bei der Erhebung von Befunden nötig, wie sie auch in den Richtlinien der BÄK vorgesehen ist.
- \* Beratung durch Hebammen im Rahmen der Betreuung schwangerer Frauen
- \* Angebote von psychosozialer Beratung und Unterstützung durch anerkannte Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle oder andere Träger
- \* Kollegiale Beratung; Öffentlichkeitsarbeit und Prävention
- \* Beratung durch Selbsthilfegruppen. Diese ist bislang viel zu wenig im Blick.

### **Die unterschiedlichen Konzepte**

#### *Informed consent im Medizinrecht*

„Patienten haben ein Recht in einem persönlichen Gespräch von ihrem Arzt vor der Behandlung verständlich, sachkundig und angemessen aufgeklärt und beraten zu werden. ... Dies gilt entsprechend auch für Schwangerschaften und Geburten.“<sup>10</sup> Für die Beratung und Aufklärung im Kontext mit PND bedeutet dies u.a. die Thematisierung von Zielen einer Maßnahme, Sicherheit der Maßnahme bzw. Untersuchung (Sensitivität, Spezifität, prädiktiver Wert), Art der in Frage stehenden Erkrankung, Folgen bei Misslingen der Maßnahme, Folgen bei Befunden, Verlauf ohne diese Maßnahme bzw. Alternativen. (Rechtsgutachten Rundbrief 13)

<sup>10</sup> Beschluss der MinisterInnenkonferenz Juni 1999. Senator für Gesundheit, Bremen (Hg.)

Aus der Arbeit der Patientenstellen wird eine Kritik am Konzept des informed consent formuliert. Der informed consent funktioniert über eine Verantwortungsverteilung: Der Arzt/die Ärztin informiert – die Patientin/der Patient entscheidet. Als „business-Modell“ macht er die/den Patientin/Patienten zur Kundin/zum Kunden. PatientIn und KundIn unterscheiden sich jedoch grundlegend. Die Souveränität der PatientIn/KundIn, die diese Modell voraussetzt, hat aber die Patientin oft nicht und kann sie auch nicht haben. Kranich favorisiert alternativ das prozesshafte Modell des „shared decision making“: Dazu gehören Zeit, das Einholen einer Zweit- (und ggf. auch Dritt-) Meinung, Einbeziehung von Selbsthilfegruppen und die gemeinsame Verantwortung von ÄrztIn und PatientIn. (Kranich 2001)

### *Beratung in der Humangenetik*

Beratung in der Humangenetik versteht sich als Teil einer modernen Medizin, die durch ihre Fortschritte Probleme lösen und Konfliktsituationen vermeiden (ICSI; PID) kann, aber damit im Gefolge auch neue Entscheidungskonflikte schafft. Dieser Problematik stellt sich Humangenetik mit der Einbettung in das Konzept „Beratung – Diagnose – Beratung“ und kommt so aus ihrer Sicht zu einer verantworteten Technik. Beratung ist mehr als reine Vermittlung von Informationen. Sie thematisiert explizit die mit Entscheidungen verbundenen sozialen Fragen, die Folgen nicht nur für die Einzelne, sondern für andere beteiligte PartnerInnen/Kinder/Verwandte. (Wolff 2000)

### *Psychosoziale Beratung*

Zusammenfassend lässt sich sagen: Beratungsnotwendigkeiten ergeben sich aus den Risiken und Nebenwirkungen in den einzelnen Methoden selbst und aus den strukturellen Gegebenheiten ihrer Anwendung. Sichtweisen, Selbstverständlichkeiten und Normierungen provozieren Konflikte und entsprechenden Beratungsbedarf. Psychosoziale Beratung als Reaktion auf „Modernisierungsrisiken und Bedrohungen einer äußeren und inneren Desorientierung und Verunsicherung“ „kann helfen, Identität im Modernisierungsprozess zu entwickeln und zu erhalten, eigenen Lebensstil und eigene Biografie zu gestalten insbesondere auch dadurch, dass sie die-

se Anstrengung des Individuums in eine Neugestaltung von Gemeinsamkeit und Gegenseitigkeit in unterstützende soziale Netzwerkbeziehungen einbinden hilft“, wie Frank Nestmann (1997) es formuliert. Sie bezieht sich demnach auf die einzelnen Personen, die um Unterstützung anfragen, und auf den sozialen und politischen Kontext, in dem der Bedarf an Unterstützung, Konflikte entstehen. Psychosoziale Beratung, wie sie im Netzwerk verstanden wird, braucht eine kritische Distanz zur Pränataldiagnostik. Psychosoziale Beratung muss ein eigenständiges, von der Anwendung unabhängiges Angebot an Frauen und Männer sein. So kann verhindert werden, dass sie eine Instanz zur Einübung der wissenschaftlichen Ideen und Konzepte dieser Medizintechniken wird, die diese Konzepte in die Alltagswelt einzufädeln hilft (Samerski 2002). Beratung, wie sie vor allem auch in der Frauengesundheitsarbeit gesehen wird, ist kein Angebot des reinen „Händelns“ von Problemen. Beratung muss ein Korrektiv gegen eine Monopolisierung von Sichtweisen bieten. Von ihrem emanzipatorischem Grundverständnis her, will sie Selbstdefinitionen unterstützen: Was bedeutet Schwangersein, Gesundheit oder Behinderung, Kinder-haben-kriegen, Leid und Grenzen, was ist eine gute Mutter. Beratungsziel ist, Konflikte, in die Frauen/Männer über die innere Logik von PND (Zwang zur Entscheidung – entweder – oder) kommen, zu thematisieren. Mit anderen Worten: Beratung hilft die eigenen Vorstellungen zu klären und zu bestärken, bei den eigenen Sinnen zu bleiben. Die Entscheidung in der Beratung vor PND ist dann erst einmal nicht „Fruchtwasseruntersuchung ja oder nein“, sondern „Einstieg in die Denkweisen von PND ja oder nein.“ Darüber hinaus gleicht psychosoziale Beratung auch Defizite im medizinischen System aus: fehlende oder mangelnde medizinische Aufklärung und Beratung, sei es aus Unwissenheit, Unvermögen oder aus strukturellen Gründen, z.B. Zeitmangel im medizinischen Alltag. Das, was Beratung kann und wo ihre Grenzen sind, muss dabei deutlich in den Blick genommen werden, damit nicht aus der Lösung „Beratung“ eine „Lösung“ durch die einzelnen Frauen wird: indem die Konflikte und Probleme individualisiert und damit den Frauen überlassen bleiben.

### *Funktion und Funktionalisierung von Beratung*

In der Diskussion um PND und der damit einhergehenden Hilflosigkeit bleibt oft als einzige Option die Forderung nach mehr Beratung. Sie soll sowohl individuelle Folgen verhindern oder abmildern, aber auch als sozialetisches Korrektiv dienen. Beratung als Steuerungsinstrument im Rahmen des Einsatzes von als höchst problematisch angesehenen Techniken und Verfahren wie die PND setzt als Grundannahme voraus, dass Entscheidungen über Angebot und Inanspruchnahme eine Angelegenheit der Einzelnen sind und diesen überlassen bleiben sollen. Diese Annahme ist überprüfenswert. (Braun 2002) Widersprüche, werden sichtbar, wenn versucht wird, die unterschiedlichen Bedürfnisse von AnwenderInnen, Gesellschaft, Politik und potentiellen oder tatsächlichen KlientInnen zu befriedigen: Denn den einen geht es um rechtliche Absicherung, den anderen um den Verkauf von IGELeistungen, wieder anderen um eigene moralische Widersprüche und Hilflosigkeit. In dem einen Fall hat die schwangere Frau Angst, im anderen fordert sie selbstbewusst „alles Un-Mögliche“. So ist die Frau Hilfebedürftige, Kundin oder mündige Bürgerin in einer liberalisierten Gesellschaft, das Ungeborene „das Baby“, das Produkt „gesundes Kind“ oder zu bekämpfende Krankheit der Frau, die GynäkologIn oder Hebamme parteiliche Begleiterin, Mentorin oder DienstleistungsunternehmerIn. Diese Differenzierungen sind in der Debatte um Beratung viel zu wenig im Blick.

### *Pflichtberatung?*

Mit Blick auf die zugestandenen Problematiken, die mit humangenetischen und fortpflanzungsmedizinischen Angeboten einhergehen, gibt es immer wieder Forderungen nach einer psychosozialen Pflichtberatung. Mit dem Instrument Beratung will man sowohl den Anforderungen des informed consent als auch der gesellschaftlichen Verantwortung – hier verstanden als Verantwortung für Embryonenschutz/Lebensschutz – gerecht werden. Pränataldiagnostik hat durch fehlende wirksame Regulierungen wie durch Nichteinhaltung von Qualitätsstandards eine ungezügelter Ausweitung durch Angebot und Nachfrage in der Schwangerenvorsorge erfahren. Sie ist „unter der Hand“ zu einem Instrument gezielter Selektion geworden. Diese ist weder rechtlich zulässig noch ideologisch erwünscht. Beratung als ein sozialetisches Korrektiv soll das Problem

der „eigentlichen“ Nichtzulässigkeit lösen, indem sie den „moralischen Konflikt“ von der Angebots- auf die Nachfrageseite verschiebt. Dies wird von vielen KritikerInnen abgelehnt. Auch im Netzwerk haben wir über Pflichtberatung gestritten. Im Rundbrief 14 sind dazu Papiere veröffentlicht.

„Beratung ist kein Ersatz für fehlende verbindliche Werte.“ Ulla Beckers ist als Beraterin einer Schwangerenberatungsstelle im Netzwerk. Hintergrund ihres Engagements ist die Arbeit mit schwangeren Frauen und die persönliche Erfahrung mit „Überzeugungsversuchen“ zur Inanspruchnahme von PND.

„Beratung darf nicht als Alibi für PD-Anwendung erhalten bzw. instrumentalisiert darf. Die Gefahr sehe ich kommen, da noch lange nicht geklärt ist, wer was unter Beratung zu PD versteht. Zum Beispiel sehe ich in dem neuen Positionspapier der DGGG neben begrüßenswerten Inhalten, auch so manche Ungereimtheiten und Verschleierungen.“  
Annegret Braun

### *Beratung als Sozialtechnologie*

Eine grundlegende Kritik am Konzept der informierten Zustimmung formuliert Silja Samerski. Die Patientin wird zum „decision-maker“, nicht mehr gilt „doctor knows best“ und die Patientin begibt sich – informiert und freiwillig – in deren Hände, sondern „patient decides best“. Damit übernimmt die Patientin – in „Selbstbestimmung“ – die Verantwortung für Schäden und Nebenwirkungen, wird zur „Gesundheitsunternehmerin in eigener Sache“. Beratung als um sich greifende Sozialtechnologie kritisiert sie: „Der heutige Selbstbestimmungs-Unterricht legt vielmehr den Rahmen fest, innerhalb dessen die Bürger sich selbst und ihre Entscheidungen verstehen sollen. Ziel ist nicht mehr normgerechtes Verhalten, sondern, viel subtiler, optionsgemäßes Wollen. Die latente Parole der vielen Beratungs-Rituale lautet: Technikabhängigkeit ist Freiheit, Risikohörigkeit ist Eigenverantwortung und decision-making ist Selbstbestimmung.“ (Samerski 2004, S. 224)

### **Initiativen aus Ministerien und der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA)**

In den Jahren 1999 – 2002 hat es das Bundesmodellprojekt „Beratung bei zu erwartender Behinderung“ unter Beteiligung verschiedener psychosozialer Beratungseinrichtungen gegeben. Wichtigstes Ergebnis war, dass die Kooperation mit MedizinerInnen nicht funktioniert. Wenn überhaupt gibt es Vernetzung, also z.B. die Weiterverweisung an eine psychosoziale Beratungsstelle, nur in Einzelfällen bei Krisen nach auffälligen Befunden, die das medizinische System sprengen. Das Modellprojekt hat festgestellt, dass eine umfassende Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung über die Möglichkeiten psychosozialer Beratung notwendig ist. Das Modellprojekt ist gut dokumentiert. (Siehe Literatur)

Nach einem Beschluss des Bundestages wurde der Ausschuss der Ärzte und Krankenkassen, die die Vorsorge über die Mutterschaftsrichtlinien festlegen, aufgefordert, zur besseren psychosozialen Versorgung einen Hinweis im Mutterpass aufzunehmen, der auf das Recht auf psychosoziale Beratung hinweist. Dies wurde abgelehnt; der Hinweis wurde allerdings an die MedizinerInnen über die Richtlinien weitergeleitet.

Die BZgA hat ein Faltblatt PND mit den Trägern psychosozialer Beratung herausgegeben und entwickelt zur Zeit dazu eine umfangreiche Broschüre.

Inzwischen sind weitere Modellprojekte von psychosozialen Beratungsangeboten direkt in Kliniken durchgeführt und teilweise dokumentiert.

In allen Fachdiskussionen wurden einige Punkte immer wieder als wichtig erachtet: Sowohl die einzelnen BeraterInnen als auch die Träger von Beratungseinrichtungen müssen ihre Haltung zu den Fragen von PND klären und offen legen. Professionelle Beratung kann Haltungen vermitteln und ergebnisoffen beraten. Die jeweiligen Abwehrmechanismen zum Thema „Behinderung“ sind nicht hoch genug einzuschätzen und brauchen viel Aufmerksamkeit. Neben einer frauenparteilichen Beratung ist aber die Einbeziehung von werdenden Vätern und/oder anderen nahestehenden Menschen unerlässlich. Die Kooperation der unterschiedlichen Berufsgruppen funktioniert nicht einfach so. Es bedarf der Klärung gemeinsamer Ziele, Strukturen müssen geschaffen werden.

Als ungelöste Fragen bleibt: Wer braucht wann welche Beratung? Wie kann man die selektive Unterlegung von PND besprechen, ohne den Automatismus selbst fortzuschreiben und Frauen hier hinein zu drängen? Ist Beratung zu PND in der Schwangerenkonfliktberatung gut aufgehoben, oder wird hierdurch nicht unter der Hand die Verknüpfung von PND und Schwangerschaftsabbruch zementiert?

### **Modellprojekte in NRW**

Der Abschlussbericht der Modellprojekte „Psychosoziale Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik“ liegt vor. Aus dem Fazit hier einige Punkte:

„Die Beraterin ist in der Lage, die Schwangere in der Krise nach der ersten Information über einen pathologischen Befund aufzufangen. Im nächsten Schritt der Beratung wird sie bemüht sein, Ruhe in die Situation hineinzubringen, um anschließend mit der Schwangeren ins Gespräch zu kommen. Es gilt, die erhobenen pathologischen Befunde in ihrer gesamten Tragweite zu verstehen und mit der persönlichen Situation der Schwangeren in Beziehung zu setzen. Der Schwangeren sollte Unterstützung in der Form zuteil werden, dass sie ihre eigenen emotionalen und psychischen Ressourcen mobilisieren kann, um eine Entscheidung zu treffen, die ihren ganz individuellen Belangen, ihren ethischen Überzeugungen, den medizinischen Befunden, den berechtigten Interessen ihr persönlich nahe stehender Menschen und dem Lebensrecht des Ungeborenen gerecht wird. Nachdem die Schwangere zu einem Entschluss gekommen ist, übernimmt die Beraterin auch die Aufgabe der Begleitung und Unterstützung für den weiteren Verlauf der Schwangerschaft. Denn neben der Entscheidungsfindung kommt auch dem sich daran anschließenden Prozess eine wichtige Bedeutung zu. Die Beraterin sollte in der Lage sein, der Frau ein Angebot der längerfristigen Begleitung zu unterbreiten.

*Interprofessionelle Zusammenarbeit ist störanfällig:* Die auftretenden „Störungen“ sind systemimmanent. Sie lassen sich nur im interprofessionellen Dialog lösen. Die unterschiedlichen Perspektiven der Professionen müssen transparent gemacht und respektiert werden, dann können sie als bereichernd erlebt und gemeinsame Lösungen entwickelt werden.



Interprofessionelle „Missverständnisse“: Die Beratungsinhalte, Methoden und Arbeits- und Sichtweisen der psychosozialen Beratung sind den MedizinerIn in der Regel fremd. So ist es manchmal schwer vermittelbar, welchen Sinn die Beratung macht, wenn Patientinnen bereits zu einem Schwangerschaftsabbruch entschlossen sind und völlig rational und gefasst wirken. Weinende oder offensichtlich verzweifelte Patientinnen werden dagegen selbstverständlich überwiesen. Nach ärztlichem Verständnis besteht Hilfe dann oft darin, dem Abbruchwunsch bei einer Diagnose, die für den Arzt eine medizinische Indikation rechtfertigt, so schnell wie möglich nachzukommen, um die Patientin „von diesem Altraum zu befreien“. Oder aber der Arzt ist der Meinung, die Patientin habe nicht den richtigen Entschluss gefasst und möchte nun, dass die Schwangere durch die Beratung einen Meinungswechsel vollzieht. Erkenntnisse aus der Psychologie/Psychiatrie und Erfahrungen aus der psychosozialen Beratung zeigen jedoch, dass es für die Verarbeitung einer Krise, die ein pränataldiagnostisch erhobener Befund immer auslöst, wichtig ist, sich der Härte des Konflikts und dem Schmerz, der damit verbunden ist, zu stellen.

Organisatorische und strukturelle Probleme der interprofessionellen Zusammenarbeit: Der Klinikalltag (Schwerpunktpraxis = ambulante Klinik) unterscheidet sich wesentlich von dem Alltag einer Beratungsstelle: In einer Beratungsstelle sind Beratungstermine zeitlich kalkulierbar. ... Auch in der Pränatalmedizin wird nach Terminen gearbeitet. Die Länge der Termine lässt sich aber schwerer kalkulieren. Über diese unterschiedlichen Organisationsformen der Arbeit hinaus erschweren unterschiedliche Arbeitszeiten von MedizinerIn und Beraterinnen die Zusammenarbeit. Während Ärzte gewohnt sind, bis zu 60 Wochenarbeitsstunden oder mehr in der Klinik zu verbringen, und Überstunden erwartet werden, die oft nicht vergütet werden, haben alle beteiligten Beraterinnen Teilzeitstellen (siehe Strukturen der Einzelprojekte). Wenn die Beraterinnen Überstunden machen, müssen diese abgefeiert werden, was zu anderen Zeiten zu Beratungsengpässen führt. D.h. es kommt vor, dass die Diagnoseerhebung erst abgeschlossen ist, wenn die Tagesarbeitszeit der Beraterin bereits beendet ist.

Die Beratung nach pathologischem Befund erfordert jedoch umfangreichere Kenntnisse und eine Qualifikation, die den besonderen Herausforderungen durch Konflikte bei einer eigentlich gewünschten und oft schon fortgeschrittenen Schwangerschaft gerecht zu werden vermag. Neben einem einschlägigen Fachhochschul- bzw. Hochschulstudium in Sozialpädagogik, Pädagogik oder Psychologie sollte eine fundierte therapeutische Grundausbildung gegeben sein. Selbstreflexion in bezug auf eigene Verluste und Trauererfahrungen ist vorauszusetzen, um angemessen auf die spezielle Thematik und Dynamik der Beratung vorbereitet zu sein. Regelmäßige Fallsupervision ist unabdingbar. Stetig aktualisierte Fachkenntnisse über Methoden und Möglichkeiten pränataler Diagnostik, Humangenetik, verschiedenste Arten von Behinderungen und die entsprechenden Fördermöglichkeiten sowie über gesetzliche Hilfen für die betroffenen Familien sind Grundlage jeder qualifizierten Beratungstätigkeit nach pathologischem Befund. Ebenso gehören einschlägige Kenntnisse in Krisenintervention und psychiatrisches Notfallwissen zum Methodenrepertoire einer Beraterin in diesen Fällen.“

„Im Kontext pränataler Diagnostik erachten die Frauen psychosoziale Beratung als notwendig, es fehlt ihnen jedoch häufig der Zugang. An der Schnittstelle zwischen einerseits medizinischer Versorgung und Beratung sowie andererseits psychosozialer Beratung ist Kontinuität meist nicht gewährleistet. Die Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik wird als Wechselspiel zwischen Entscheidungsmöglichkeit und Zwang zur Entscheidung als Fremdbestimmung durch MedizinerInnen erlebt. Vielen Frauen ist die Konsequenz der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik bei Feststellung einer Behinderung des Kindes – nämlich der Entscheidungskonflikt zwischen der Austragung des Kindes und dem Spätabbruch als eingeleitete Geburt mit Todesfolge – nicht bewusst. Die meisten interviewten Frauen fühlen sich unzureichend informiert und aufgeklärt. Strukturelle Rahmenbedingungen, wie finanzielle Anreizsysteme und die Rechtsprechung, bestimmen das Feld der medizinischen Beratung. Die Verantwortung für die Aufklärung der Frauen wird unausgesprochen zwischen den ExpertInnen hin- und hergeschoben.“ (Feldhaus-Plumin 2004)

*Modellprojekt „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik“.* In der Nachfolge des Bundesmodellprojektes zur Beratung ist dieses Projekt ein Kooperationsprojekt zwischen den Universitäten Heidelberg und Göttingen. Ziel ist es, eine Implementierung interprofessioneller Qualitätszirkel zu fördern. In der ersten Projektphase wurden diese in Freiburg, Heidelberg und Mannheim aufgebaut und wissenschaftlich begleitet. In der zweiten Phase kommen Augsburg, Erfurt und Schwerin dazu. Ende des Projektes ist 2007. Dann werden die Ergebnisse publiziert und über die BZgA erhältlich sein. Letztere fördert das Projekt. Erste Ergebnisse sind dokumentiert in: Rita Kuhn, Axel Dewald, Astrid Riehl-Emde: Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik. Ein Modellprojekt. Psychotherapeut 2004. 49. S. 377–380

#### **Information und Aufklärung zu PND – Modell einer Kooperation zwischen gynäkologischer Praxis und psychosozialer Beratungsstelle**

Einstimmig wird inzwischen Beratung vor Inanspruchnahme der Diagnostik und Beratung bei Befunden gefordert. Nichtsdestotrotz zeigt unser Beratungsalltag, dass Frauen nicht ausreichend informiert und aufgeklärt werden. Ein Schwerpunkt der Arbeit von Cara e.V. liegt in der Information und Beratung vor Inanspruchnahme der Diagnostik. Deshalb ergibt sich für uns die Frage, wie erreichen wir Frauen unter diesen Bedingungen rechtzeitig, d.h. ganz zu Anfang der Schwangerschaft. Schwangere Frauen kommen nicht als erstes in die Beratungsstelle: warum auch. Sie wenden sich an ihre Ärztin/ihren Arzt, um die Schwangerschaft feststellen zu lassen, mit ihr/ihm über ihre Schwangerschaft zu sprechen. So entwickelten wir die Idee, Information und Aufklärung in Kooperation mit den Gynäkologinnen/Gynäkologen, den Frauen anzubieten. Wir konnten mit einer Gynäkologin vor Ort ein Modell entwickeln und werden versuchen, dieses auf andere Praxen auszuweiten. Pro Quartal bieten wir einen Informationsabend zu vorgeburtlicher Diagnostik in der Praxis der Gynäkologin an. Die Frauen werden von ihrer Ärztin darauf hingewiesen. Die Praxis übernimmt die Organisation und weitere Öffentlichkeitsarbeit für diesen Infoabend (Flyer in der Praxis, Internet). Findet zeitgerecht kein Infoabend statt, wird auf die Beratung bei Cara hingewiesen. Nach den Infoabenden gibt es einen kurzen Austausch zwischen Ärztin und Beraterin. Das Angebot wird

von Frauen und ihren Partnern gut angenommen, pro Abend sind zwischen 10–15 TeilnehmerInnen anwesend. Eine Mitarbeiterin von Cara e.V. informiert über die Untersuchungen, Aussagekraft, Risiken, Konsequenzen, Auswirkungen auf die Schwangerschaft, Modelle der Vorsorge. Danach gibt es ausreichend Zeit für ein Gespräch in der Gruppe.

#### *Erfahrungswerte*

Die Erfahrung dieser Infoabende zeigt, dass die anwesenden Frauen/Männer sehr interessiert und aufgeschlossen sind. Manchmal gibt es Vorinformationen über das Internet, Freundinnen o.ä., meistens haben sie sich aber mit diesem Thema noch nicht intensiver beschäftigt und „wollen mal hören“. Schon oft während der Informationsvermittlung und natürlich besonders im Anschluss daran, beginnt eine rege Diskussion seitens der TeilnehmerInnen. Fragen nach Aussagekraft und Konsequenzen der Untersuchungen stehen im Mittelpunkt. Deutlich wird, dass zum einen das „Risiko“ ein behindertes Kind zu bekommen viel höher eingeschätzt wird, als es real ist. Dies führt häufig zu großem Staunen. Zum anderen sind die Erwartungen/Wünsche an den Wissenszuwachs, den die Diagnostik liefern könnte, sehr viel höher, als das, was sie tatsächlich an Wissen bietet. Die Differenzierung zwischen Wahrscheinlichkeitsberechnung und Diagnose löst immer heftige Diskussionen aus, manchmal scheint auch die Hoffnung auf eine einfache, risikofreie „Lösung“ zu platzen. Es taucht immer die Frage auf, ob die Nackenfaltenmessung sinnvoll sein kann, unter welchen Bedingungen Frauen sich dafür entscheiden. Einen breiten Raum nimmt im Gespräch der Abbruch der Schwangerschaft – als einer möglichen Konsequenz – ein. Auch schon zu einem so frühen Zeitpunkt in der Schwangerschaft ist sehr spürbar, wie bedrohlich diese Vorstellung für die meisten Paare ist. Die Einstellung der Frauen/der Männer zu behinderten Menschen wird immer in diesem Kontext Thema. Unterschiedliche Haltungen zu behinderten Menschen, unterschiedliche Erfahrungen und auch Ängste werden angesprochen. Das Besondere für mich als Beraterin an diesen Abenden ist das Miteinander-ins-Gespräch-Kommen, auch insbesondere das Gespräch der TeilnehmerInnen miteinander. Angeregt durch die Informationen gibt es einen lebendigen und direkten Austausch über die Konflikte und Ambivalenzen, die die Frauen/Partner empfinden. Es sind immer unterschiedliche Haltungen zu

der Diagnostik, zum Thema Behinderung „repräsentiert“, was zum Nachfragen, Nachdenken anregt. Die Frauen erfahren direkt, welche Konflikte, Sorgen andere Frauen haben, auch welche Klarheit, wie Frauen sich vielleicht bzgl. der Diagnostik entscheiden werden; diese Frage taucht sehr oft in Beratungen auf. Es ist spürbar, dass die meisten das Gespräch suchen und offen damit umgehen. Und: Die Paare sprechen einfach anders untereinander, als sie mit mir als Beraterin alleine sprechen. Das Prinzip „Betroffene“ hat eben doch auch was.

#### *Das Angebot findet positive Resonanz.*

Eine immer wieder geäußerte Rückmeldung der TeilnehmerInnen ist, dass sie nachdenklich und erleichtert nach Hause gehen. Die Erleichterung würde dadurch bewirkt, dass sie mit den Informationen genauer wissen, worauf sie sich einlassen, sowohl bei Inanspruchnahme als auch bei Entscheidung für Nicht-Inanspruchnahme. Es wird angesprochen, dass das Paar jetzt weiß, was sie miteinander noch klären müssen; es wird benannt, dass sie es erleichternd finden, so rechtzeitig zu erfahren, was sie zu entscheiden haben. Und es wurde auch geäußert, dass der Infoabend ein Gefühl von „gut aufgehoben sein“ vermittelt. Eine Teilnehmerin formulierte dies mit der Begründung, sie habe den Eindruck, dass sie in der Praxis vielfältige, unterschiedliche Informationen an die Hand bekomme. Das vermittele ihr ein Gefühl von Unterstützung und Entscheidungsmöglichkeit. Sie werde nicht in eine Ecke gedrängt.

#### Eindrücke, Gedanken

Die Frauen vor Inanspruchnahme der Diagnostik zu erreichen, ist ein wichtiger Teil der Arbeit von Cara - die Kooperation ist für mich eine gelungene Form. Schwangere Frauen zu einem so frühen Zeitpunkt (ca. 8–12. SSW) in einer Gruppe erreichen zu können, ist ein wichtiger Aspekt dieser Infoabende. Sicher ist so eine Kooperation nicht auf alle Praxen und Beratungseinrichtungen übertragbar. Der Kontakt zwischen Beratungsstelle und Ärztin/Arzt spielt eine wichtige Rolle. Eine sich gegenseitig respektierende Haltung von Beraterin und Ärztin/Arzt ist grundlegend. Auch die Bereitschaft, sich mit Konflikten auseinander zu setzen muss gegeben sein. Das Einzugsgebiet der Praxis spielt eine Rolle, ein „Infoabend“ spricht auch „nur“ eine bestimmte Gruppe von Menschen an. Auch wenn das nicht das ent-

scheidende Moment sein kann: doch mir, als Beraterin machen diese Infoabende einfach Spaß. Gaby Frech-Wulfmeyer, Beraterin bei Cara e.V., Beratungsstelle zu vorgeburtlicher Diagnostik in Bremen.

„Die Erfahrungen zeigen, dass die so genannten errungenen Erfolge, d.h. Annäherungen zwischen PränatalmedizinerInnen, FrauenärztInnen und eine verbesserte Zusammenarbeit meistens bzw. auf die Dauer nur Scheinerfolge sind bzw. waren. Bisher hat sich in der Art der Angebote von PD und in ihrer Handhabung nichts Wesentliches in Richtung einer positiven Zusammenarbeit geändert, so dass hier von Erfolgen geredet werden könnte. Doch mit Fachwissen, etwas Klugheit und Raffinesse können gute Gegengewichte geschaffen werden: ‚Sicherheiten auch ohne PD‘ ist das Stichwort“ Annegret Braun

#### Literatur

- Braun, Kathrin (2002): Beratung als gesellschaftliches Steuerungsinstrument? In: Reproduktionsmedizin und Gentechnik. Dokumentation der Fachtagung ReproKult Feldhaus-Plumin, Erika (2004): Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit
- Kranich, Christoph (2001): Der Patient als Partner. In: Medizin und Gewissen. Dokumentation des IPPNW-Kongresses
- Kurmarn, Margaretha (2002): informieren, aufklären, beraten. Reader und Dokumentation. [www.pnd.bvkm.de](http://www.pnd.bvkm.de)
- Nestmann, Frank (1997): Beratung als Ressourcenförderung. In ders.: Beratung. Bausteine für eine interdisziplinäre Wissenschaft und Praxis
- Lammert et al. (2002): Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch
- Wolff, Gerhard (2000): Aufgaben der Beratung bei medizinisch unterstützter Fortpflanzung aus Sicht der Humangenetik. In: Berichtsband des BMG, Fortpflanzungsmedizin in Deutschland
- Samerski, Silja (2002): Die verrechnete Hoffnung
- Samerski, Silja (2003): Entmündigte Selbstbestimmung. Erschienen in: Graumann, S.; Schneider, I. (Hg.): Verkörperte Technik – Entkörperter Frau. Biopolitik und Geschlecht
- Wüstner, Kerstin (2000): Genetische Beratung. Risiken und Chancen
- Positions- und Diskussionspapier des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik zur Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Überarbeitete Fassung 2003
- Dokumentationen der Fachtagungen zu Fragen der Pränataldiagnostik sowie Informationen über das Bundesmodellprojekt zur Beratung sind zu erhalten bei: Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. Stellungnahmen der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik [www.dgh.de](http://www.dgh.de)
- Psychosoziale Beratung. Regeln fachlichen Könnens. Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen. Februar 1994
- Stellungnahmen von Trägern der Freien Wohlfahrtspflege auf deren Seiten.
- Unter [www.bzga.de](http://www.bzga.de) ist eine umfangreiche Datenbank zur Thematik eingestellt.

## PID

---

Die Präimplantationsdiagnostik (PID) ist eine genetische Diagnostik zur Suche nach Hinweisen auf Chromosomenveränderungen und/oder genetisch bedingte Krankheiten/Behinderungen/Beeinträchtigungen im Rahmen einer IVF. Dem im Labor entstandenen/gemachten Embryo wird eine Zelle entnommen. Diese wird genetisch untersucht und je nach Befund wird der Embryo vernichtet, aufbewahrt oder der Frau übertragen. Die PID ist mit dem ESchG nicht vereinbar, weil Eizellen nur zu dem Zweck künstlich gefruchtet werden dürfen, um mit dem so entstandenen Embryo eine Schwangerschaft herbeizuführen und weil jede totipotente Zelle als Embryo im Sinne des Gesetzes gilt. Dies wird von Befürwortern bestritten bzw. umgedeutet. Das Netzwerk hat sich mit der PID am Rande befasst und sie 2000 auf einer Netzwerktagung – Referentin war Regine Kollek – und folgend in Stellungnahmen bearbeitet. Hier nur skizzenartig einige Aspekte.

Seit 2000 gibt es eine umfangreiche öffentliche Diskussion um die Zulassung der PID. Vor allem Reproduktionsmediziner starteten eine Kampagne um die Zulassung der PID. Seither haben sich Verbände, Kirchen, Parteien, die Enquetekommission des Deutschen Bundestages, der Ethikrat des Bundeskanzlers, der Deutsche Behindertenrat, der Deutsche Ärztetag, der Deutsche Frauenrat und und und zu Wort gemeldet. Der große Teil dieser Stellungnahmen ist kritisch, dennoch ist in der Bundesregierung eine deutliche Tendenz zur Zulassung der PID zu konstatieren.

Thema in der Debatte ist vor allem der „Status des Embryo“. In diesem Kontext wird ein „Wertewiderspruch“ ins Feld geführt: Embryonen könnten nicht grundsätzlich geschützt werden, solange Schwangerschaftsabbrüche nach PND sogar bis zur Lebensfähigkeit eines Kindes praktiziert würden. Diese Argumentation wurde auch vom Netzwerk zurückgewiesen: Eine schwangere Frau und eine Petrischale seien nun einmal grundverschieden. Weitere Diskussionen beziehen sich auf die Beschränkung auf Einzelfälle, wobei KritikerInnen eine Begrenzung, die auch bei der PND nicht gelungen sei, für nicht praktikabel halten. ReproduktionsmedizinerInnen, vielfach als Wirtschaftsunternehmen mit deutlichen Interessen,

Interessen, erhoffen sich von der PID eine Erhöhung ihrer doch noch recht geringen Erfolgsrate. Als eine Ausweichmöglichkeit wird immer wieder auch die Polkörperdiagnostik ins Spiel gebracht. Diese ermöglicht eine Analyse der Eizellen und kommt daher nicht mit dem Embryonenschutzgesetz in Konflikt. Der GID 166 berichtet über die Geburt eines Kindes nach Polkörperdiagnostik. Nachdem es eine zeitlang recht ruhig um das Thema war, scheint nun von den potentiellen Anwendern wieder mehr Druck zu kommen. In einer Pressemeldungen der DGGG im Rahmen des 55. Kongresses 2004 beklagen Reproduktionsmediziner, sie könnten die Schwangerschaftsrate erhöhen, dürften es aber nicht. „Auf dem 55. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe in Hamburg blicken die Reproduktionsmediziner voller Neid ins Ausland. Dort machen ihnen die Kollegen vor, wie man bei Befruchtungen im Reagenzglas die Schwangerschaftsraten erhöht und Mehrlingsschwangerschaften vermeidet.“ Im Zuge der erhöhten Zuzahlungen für Angebote der assistierten Reproduktion sind die Zahlen in den Fortpflanzungskliniken deutlich zurückgegangen. Hier wird nun eine Offensive gestartet: „Damit die Liebe Früchte trägt“ [www.dggg.de](http://www.dggg.de)

Die Lebenshilfe Wien hat am 20. Juli 2004 eine „Stellungnahme zu den Äußerungen der Mitglieder der Ethikkommission der Bundesregierung bezüglich der Zulassung der Präimplantationsdiagnostik (PID) in Österreich“ veröffentlicht. Darin kritisiert sie: „Die PID eröffnet erneut die Lebenswertdiskussion. ... Die Argumentation der Verhinderung von Leid ist ethisch unredlich, da sie sich fast ausschließlich auf die Außensicht von Behinderung stützt und diese mit „Leid“ gleichsetzt. Betroffene aber beurteilen dies häufig anders. ... Der Staat billigt ... negativ-eugenische Tendenzen und macht Diskriminierung öffentlich zulässig.“ Die Lebenshilfe fordert „ein ausdrückliches Verbot der PID“. Dieses solle in einem Fortpflanzungsmedizinergesetz verankert werden.

### Literatur und Hinweise

Schlussbericht der Enquetekommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“  
Kollek, Regine ((1999): Präimplantationsdiagnostik  
Habermas, Jürgen (2001): Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?  
Kolp, Stephan et al. (2002): Medizin und Gewissen. Medizinische Genetik 4/2004: Schwerpunkt Polkörperdiagnostik als PID in Deutschland

[www.kritische-bioethik.de](http://www.kritische-bioethik.de); [www.imew.de](http://www.imew.de)

## Gendiagnostik

„Mit dem Gendiagnostik-Gesetz verfolgt die rot-grüne Koalition ein gesetzgeberisches Mammut-Projekt, das sie eigentlich schon in der vergangenen Legislaturperiode in Angriff nehmen wollte. Schon jetzt steht fest: Der kürzlich vorgelegte Arbeitsentwurf des Gesundheitsministeriums wird noch an vielen Stellen stark vom Parlament überarbeitet werden. Unzufrieden sind die Grünen vor allem mit den Regeln für Gentests in der Forschung. Ein Referentenentwurf wird wahrscheinlich erst im kommenden Frühjahr fertig sein.“ Ärztezeitung, Florian Staack, 14.11.04

2000 hatte Andrea Fischer im Rahmen eines Fortpflanzungsmedizingesetzes ein Symposium durchgeführt. Nachdem dieses Projekt zu den Akten gelegt ist, steht nun ein Gendiagnostikgesetz an.

Auch das Netzwerk wird sich hier engagieren. Eine erste Stellungnahme liegt bereits vor. Das Netzwerk hält rechtliche Regelungen der vorgeburtlichen Diagnostik in dem geplanten Gendiagnostikgesetz für notwendig. Diese sollten

- der Anwendung genetischer Tests am Ungeborenen klare Grenzen setzen:
- Im Sinne der Streichung der embryopathischen Indikation im § 218 StGB ist sicherzustellen, dass eine gezielte Pränataldiagnostik zur Feststellung nicht therapierbarer Krankheiten oder Schädigungen des Ungeborenen nicht Bestandteil der allgemeinen Schwangerenvorsorge ist.
- diskriminierenden Einstellungen und Praktiken gegenüber Menschen mit einer Behinderung oder Krankheit begegnen und der Gefahr einer neuen Diskriminierung entgegenwirken.
- Das Gesetz darf dem Entstehen von gendiagnostisch definierten Risikopersonen, -gruppen oder -schwangerschaften keinen Vorschub leisten; Menschen darf nicht die Schuld und Verantwortung für ihre genetische Ausstattung zugewiesen werden; Krankheiten und der Umgang mit Behinderung sind als Folge sozialer Verhältnisse und nicht als Konsequenz individuellen Handelns zu begreifen.
- den Schutz persönlicher Daten und das Recht auf Nichtwissen gewährleisten, die Persönlichkeitsrechte der schwangeren Frau und eventuell betroffener Verwandten schützen und den Respekt vor dem Ungeborenen wahren.
- das Bewusstsein dafür schärfen, dass menschliches Leben mehr ist als die Summe der Gene.

### *Stellungnahme des Deutschen Behindertenrat zum Gendiagnostikgesetz 2004*

„Leben mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen ist eine selbstverständliche Lebenswirklichkeit. Behinderung ist kein persönliches, medizinisches Problem. Es darf keine Schuldzuschreibungen für Behinderung geben. Die Angebote der Pränataldiagnostik müssen drastisch eingeschränkt werden. Selektierende Diagnostik lehnen wir ab. Es ist nicht unser Anliegen, schwangere Frauen zum Austragen einer ungewollten Schwangerschaft zu zwingen. Aufgrund der gesellschaftlichen und persönlichen Auswirkungen der vorgeburtlichen Diagnostik fordern wir eine umfassende Aufklärung und *psychosoziale* Beratung vor Inanspruchnahme der Diagnostik. Es muss einen gesellschaftlichen Wandel geben, der zu selbstverständlicher Unterstützung von Familien mit behinderten Kindern sowie für behinderte, chronisch kranke und alte Menschen führt. Menschliches Leben besteht nicht nur aus der Summe aller Gene. Hier bedarf es dringender Aufklärung.“

Auch in der Schweiz geht es um Regelungen zur Gendiagnostik. „Über zwei Jahre haben mehrere Bundesministerien an einer Rohfassung gebrütet, seit Mitte Oktober 2004 liegt der Arbeitsentwurf für ein Gendiagnostikgesetz (Gesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen) endlich vor.“

Der Entwurf ist ins Netz gestellt unter [www.admin.ch](http://www.admin.ch). KritikerInnen setzen sich damit auseinander. Informationen unter [www.appella.ch](http://www.appella.ch) und unter [www.baslerappell.ch](http://www.baslerappell.ch)

Interessierte, die sich im Netzwerk zu diesem Thema engagieren möchten wenden sich bitte an

Hildburg Wegener

Tel.: 069 / 70 79 96 96

[sprecherinnen@netzwerk-praenataldiagnostik.de](mailto:sprecherinnen@netzwerk-praenataldiagnostik.de)

## ANHANG

### Netzwerktagungen im Überblick

---

Neue Beratungskonzepte zu Fragen der pränatalen Diagnostik: Arbeitstagung

7. – 9. Oktober 1994, Königswinter

Unabhängige Beratung und kritische Information zur vorgeburtlichen Diagnostik

8. – 9. September 1995, Frankfurt / Main

Jahresnetzwerktagung 1996

3. – 4. Mai 1996, Remagen-Rolandseck

Vorgeburtliche Diagnostik und weibliche Selbstbestimmung.

31. Januar – 2. Februar 1997, Schönbrunn

Anspruch auf ein gesundes Kind?

Rechtliche Fragen im Zusammenhang mit Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik

6. – 8. Februar 1998, Magdeburg

Ethische, rechtliche und gesellschaftliche Auswirkungen später Schwangerschaftsabbrüche nach vorgeburtlicher Diagnostik

26. – 28. Februar 1999, Hamburg

Was tut sich bei der vorgeburtlichen Diagnostik? Medizinische Entwicklung – alternative Ansätze – politische Handlungsmöglichkeiten

4. – 6. Februar 2000, Madgeburg

„.... weil Pränataldiagnostik Leid verhindert?“

Jahrestagung 2001

2. – 4. Februar 2001, Madgeburg

„Wir wollen uns nicht gewöhnen“

Können gesetzliche Regelungen und Richtlinien Selektion durch Pränataldiagnostik verhindern?

15. – 17. Februar 2002, Remagen-Rolandseck

Pränataldiagnostik auf dem Markt der Möglichkeiten? Screeningverfahren in der Frühschwangerschaft.

14. – 16. Februar 2003, Eisenach

„Hauptsache normal!?“ Wie Normierung funktioniert – in unseren Köpfen und in der Gesellschaft

23. – 15. Februar 2004, Eisenach

Sehnsucht nach dem Unvorhersehbaren

10 Jahre Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Unser Name bleibt unser Programm!

11. – 13. Februar 2005, Bonn

### Materialien aus dem Netzwerk

---

Diese Materialien und Dokumentationen bündeln die inhaltliche Arbeit der letzten Jahre und sind für Interessierte aus dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik und darüber hinaus über das Internet und über die Anlaufstelle des Netzwerkes beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte zu bekommen.

### Stellungnahmen des Netzwerkes



Frankfurter Erklärung 1995

Stellungnahme zur Neuregelung des Schwangerschaftsabbruchs aufgrund einer zu erwartenden Behinderung des Kindes 1995

Stellungnahme zur Woche für das Leben 1997

Stellungnahme zu Aufklärung und Beratung im Zusammenhang mit vorgeburtlicher Diagnostik 1998

Position zum selektiven Schwangerschaftsabbruch 1999

Stellungnahme zum Symposium Fortpflanzungsmedizin in Deutschland 2000

Zur Diskussion um Präimplantationsdiagnostik 2001

Stellungnahme des Netzwerkes zum sogenannten Ersttrimesterscreening – Wir fordern: Keine selektiven Tests in der frühen Schwangerschaft 2003

Stellungnahme zu der aktuellen Diskussion über die Vermeidung von Spätabbrüchen 2004

Stellungnahme zum Gendiagnostikgesetz 2004

Verfügbare Rundbriefe des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik im Überblick

**Rundbrief 8** (November 1999): Die Diskussion um den Embryo; Die Auseinandersetzung um (Spät-) Abtreibung im Kontext von PND

**Rundbrief 9** (April 2000): Zur aktuellen Diskussion um ein Fortpflanzungsmedizinengesetz; Pränataldiagnostik und Behinderung

**Rundbrief 10** (Oktober 2000): Zum Leidensbegriff im Kontext von Pränataldiagnostik; Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge

**Rundbrief 11** (April 2001): „... weil Pränataldiagnostik Leid verhindert?“ Zum Leidenbegriff in der Pränataldiagnostik

**Rundbrief 12** (Oktober 2001): Die aktuelle Debatte um Gentechnik; Zum Thema „Beratung“

**Rundbrief 13** (März 2002): Sonderheft Rechtsgutachten: Betreuung schwangerer Frauen nach den Mutterschaftsrichtlinien. Tagungsdokumentation

**Rundbrief 14** (November 2002): Pränatale Frühdiagnostik; Zur Diskussion um Beratung und Aufklärung

**Rundbrief 15** (April 2003): Pränataldiagnostik auf dem Markt der Möglichkeiten? Screeningverfahren in der Frühschwangerschaft. Tagungsdokumentation; Positions- und Diskussionspapier zur Beratung; Selektion – von keinem gewollt, aber alle machen mit? Tagungsdokumentation

**Rundbrief 16** (März 2004): Hauptsache normal!? Wie Normierung funktioniert – in unseren Köpfen und in der Gesellschaft. Tagungsdokumentation; Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge

**Rundbrief 17** (Dezember 2004): 10 Jahre Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

**Materialien**

Bitte nicht stören! Eine Dokumentation der Kampagne zu den Auswirkungen vorgeburtlicher Diagnostik

Selbstbestimmung statt Schicksal? Dokumentation und Reader der gleichnamigen Fachtagung der Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin und des Weibernetzes e.V.

Pränataldiagnostik und ihre Bedeutung für Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen. Dokumentation der gleichnamigen Fachtagung der Arbeitsstelle

Pränataldiagnostik und Beratung. Information, Aufklärung und Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik. Grundlagen – Selbstverständnis – Ziele – Standards

Gentechnik und Reproduktionsmedizin – Frauen zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Normierung. Tagungsdokumentation. ReproKult – Frauen Forum Fortpflanzungsmedizin. Redaktion: Svea Luise Herrmann, Margaretha Kurmann, Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin. Die Dokumentation ist auch in englischer Sprache erhältlich. Die Dokumentation ist kostenlos zu bestel-

len bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA). Bestellnummer: 13307000

Stellwand: Informationen und Impulse zu vorgeburtlicher Diagnostik in der Schwangerenvorsorge. Transportable Stellwand mit Informationen und kritischen Denkanstößen zu vorgeburtlicher Diagnostik in der Schwangerenvorsorge, zu Beratung und Aufklärung und zum Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Die einzelnen Banner können je nach Themenschwerpunkt unterschiedlich zusammengestellt werden. Die Stellwand besteht aus 20 unterschiedlichen Bannern (Größe jeweils 75 x 75 cm) und einem leichten Gerüst. Insgesamt entsteht eine Informationsfläche von ca. 3 m x 2,40 m. Die Stellwand ist gegen Übernahme der Kosten für den Versand auszuleihen.

Faltblatt „Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“

Faltblatt „Materialien zur Pränataldiagnostik“

Diese Materialien werden über den Verlag des Bundesverbandes gegen Entgelt angeboten:

Sichtwechsel. Schwangerschaft und pränatale Diagnostik. Reader mit Texten und Materialien. Margaretha Kurmann, Hildburg Wegener. Euro 3.00

Pränataldiagnostik und Hebammenarbeit. Ethische Fragen und Konfliktfelder in der Betreuung von Schwangeren, Gebärenden und Wöchnerinnen. Unterrichtsmaterialien für die Ausbildung von Hebammen und Angehörigen medizinischer Fachberufe. Angelika Ensel, Silke Mittelstädt. Euro 16.00

Informieren – beraten – aufklären: Dokumentation der Kursreihe „Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik“. Margaretha Kurmann. Die Dokumentation umfasst neben dem Konzept, der Auswertung und den Erfahrungen der Kursreihe einen Materialteil mit den Schwerpunkten: Beratung, Medizinische Grundlagen, Behinderung, Ethik, Frauensicht, Öffentlichkeitsarbeit und Rechtliches. Euro 10.00



Stellwandbeispiel

## Institutionen und Gruppen im Netzwerk

---

Neben über 100 Einzelpersonen haben sich eine Reihe von Gruppen und Institutionen mit dem Netzwerk verknüpft. Der Stand Ende 2004 ist hier zu finden.

AG querschnittsgel. Kinder, EEH-Büro Kinderklinik, Mainz  
Arbeitskreis gegen Gentechnologie, Göttingen  
AKGG Beratungszentrum, Kassel  
AK Pränataldiagnostik Lebenshilfe Reutlingen  
Aktion Leben Österreich, Wien  
Appella, Zürich  
Arbeitskreis Frauengesundheit e.V., Bremen  
Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V.  
Bundesverband, Dortmund  
AWO Beratungsstelle, Bonn  
AWO Beratungsstelle, Homburg/Efze  
AWO Bezirksverb. Niederrhein e.V. Beratungszentrum  
LAH, Essen  
AWO Bundesverband e.V., Bonn  
AWO Kreisv. Kleve e.V., Kleve  
AWO KV Wesel e.V. Beratungsstelle für Schwangerschaft  
+ Schwangerschaftskonflikte, Familienplanung, Sexualität  
und Partnerschaft, Dinslaken  
AWO KV Wesel e.V. Beratungsstelle für Schwangerschaft  
+ Schwangerschaftskonflikte, Familienplanung, Sexualität  
und Partnerschaft, Moers  
Autonom leben e.V., Hamburg  
BAG der Clubs Behinderter und ihrer Freunde e.V., Mainz  
Beratungsstelle § 219 beim Diakonischen Werk Mosbach,  
Mosbach  
Beratungsstelle Ev. Jugendhilfe, Hannover  
Beratungsstelle für Familienplanung + Schwangerschafts-  
konflikte, Köln  
Beratungsstelle für natürliche Geburt u. Elternsein e.V.,  
München  
"besondere Umstände" - Selbsthilfe bei Fragen der vorge-  
burtlichen Diagnostik, Ulm  
Bildungs- und Erholungsstätte Langau, Steingaden  
BioSkop - Forum Biowissenschaften, Essen  
Bund Deutscher Hebammen e.V., Fulda  
Bund Deutscher Hebammen e.V., Karlsruhe  
Bundesverband für Körper- u. Mehrfachbehinderte e.V.,  
Düsseldorf  
Bund freiberuflicher Hebammen Deutschlands e.V., Frank-  
furt  
BV Kleinwüchsige Menschen und Ihre Familien e.V., Bre-  
men  
CARA e.V. – Beratungsstelle zur vorgeburtlichen Diagnos-  
tik, Bremen  
Dachverb. der selbstverw. + feministischen Frauengesund-  
heitsprojekte, Göttingen  
Der Winser Soziallotse e.V., Winsen/Luhe  
Die Lebenshilfe Wien, Wien  
Diakonisches Werk des Ev. Kirchenbezirkes, Müllheim  
Ev. Akademikerschaft in Deutschl./LV Westf., Dortmund  
Ev. Beratungsstelle der Stadtmission, Halle  
Ev. Ber.-stelle für Fam. + schwangere Frauen, Zeitz  
Ev. Frauenarbeit in Deutschland e.V., Frankfurt  
Familien Planungs Zentrum, Hamburg  
Familien- und Lebensberatung der Bremischen Ev. Kirche,  
Bremen  
Familien- und Lebensberatungsstelle AWO KV Lev. e.V.,  
Leverkusen

FeD an Menschen mit Behinderungen + ihren Angehörigen  
e.V., Filderstadt  
Feminist. Frauen Gesundheits Zentrum, Berlin  
fib e.V, Verein zur Förderung der Intergration Behinderter,  
Marburg  
Frauenberatungsstelle Verden Frauen helfen Frauen e.V.,  
Verden  
Frauengesundheitszentrum Stuttgart, Stuttgart  
FrauenGesundheitsZentrum für Frauen + Familien, Frank-  
furt  
Frauen helfen Frauen e.V., Bad Oldesloe  
Frauen- und Madchengesundheitszentrum, Freiburg  
FreundInnen des gesundheitsladen e.V., Köln  
Geburtshaus für eine selbstbestimmte Geburt e.V., Berlin  
Geburtshaus Kiel e.V., Kiel  
Geburtshilfe Praxis, Fischerhude  
Gen-ethisches Netzwerk e.V., Berlin  
Gesellschaft für Geburtsvorbereitung BV e.V., Berlin  
Haus der Familie Heilbronn e.V., Heilbronn  
Hebammenpraxis, München  
Hebammen-Praxis In der Mitte, Hannover  
Hebammenverband Baden-Württemberg e.V., Bad Wild-  
bad  
Hebammen Verband Hamburg e.V., Hamburg  
Hebammenzentrum - Verein Freier Hebammen, Wien  
Hess. Koordinationsbüro für behinderte Frauen, Kassel  
Initiativ Liewensufank, Itzig, Luxemburg  
Interessengemeinschaft für Behinderte e.V., Wiesbaden  
IRIS e.V., Halle  
ISIS e.V., Göttingen  
Katharina-Kasper-Stiftung, Dernbach  
Kath. Schwangerschaftsberatungsstelle, Dortmund  
Kölner Geburtshaus e.V., Köln  
Konvent Ev. Theologinnen in Württemberg, Weilderstadt  
Koordinations- und Beratungsstelle für behinderte Frauen  
in Rheinl.-Pfalz, Mainz  
LAG Hilfe für Behinderte Bremen e.V., Bremen  
Landesverband der Hebammen NRW e.V., Meckenheim  
Landesverband der Hessischen Hebammen, Alheim  
Menschen mit Down-Syndrom e.V., Würzburg  
Nanaya-Beratungsstelle für natürliche Geburt, Wien  
pro familia Nürnberg e.V., Nürnberg  
SHG für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde,  
Lauf  
Sozialdienst Kath. Frauen e.V. Bremen, Bremen  
Sozialdienst kath. Frauen e.V., Paderborn  
Sozialdienst Kath. Frauen e.V. Dortmund-Hörde, Hamm  
Schwangerenberatungsstelle, Marburg  
Tagesstätte Fuchsstadt, Fuchsstadt  
Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V., Ruppichte-  
roth  
Verein Beratung und Information zu pränataler Diagnostik',  
Zürich  
Weißes Kreuz e.V., Ahnatal  
Zentrum Kobergerstraße e.V., Nürnberg



## Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

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

40239 Düsseldorf

Fax-Nr. 0211/64004-20

## Beitrittserklärung

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

Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_

ggf. Institution \_\_\_\_\_

ggf. Institution: \_\_\_\_\_

Anschrift: \_\_\_\_\_

Fon: \_\_\_\_\_ Fax: \_\_\_\_\_

e-Mail: \_\_\_\_\_

Ich bin/Wir sind einverstanden, dass meine/unsere Anschrift innerhalb des Netzwerkes weitergegeben wird.

Ich schließe mich dem Netzwerk als Einzelperson an.

Wir schließen uns dem Netzwerk als Institution an.

(Bitte Zutreffendes ankreuzen bzw. Nichtzutreffendes streichen.)

Bemerkungen: \_\_\_\_\_

---

(Datum)

(Unterschrift)

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