

Rundbrief 19

PRÄNATALDIAGNOSTIK: ZERREIßPROBE
ZWISCHEN PERSÖNLICHER BETROFFENHEIT
UND GESELLSCHAFTLICHER DIMENSION

DOKUMENTATION DER NETZWERKTAGUNG 2006

JUNI 2006

Netzwerk gegen Selektion durch **Pränataldiagnostik**

Liebe NetzwerkerInnen!

wir freuen uns, mit diesem Rundbrief die Netzwerktagung 2006 in Würzburg zu dokumentieren. Auf der Tagung fand eine sehr intensive Auseinandersetzung mit den ethischen Konflikten im Kontext Pränataldiagnostik statt, die viele TeilnehmerInnen als wertvolle Klärung empfunden haben. Wir empfehlen Ihnen, wenn Sie an der Tagung nicht teilnehmen konnten, das Referat von Sigrid Graumann und die Berichte aus den Arbeitsgruppen zur Lektüre.

Im zweiten Teil des Rundbriefs finden Sie Texte über die Entwicklung der Methoden der Pränataldiagnostik, die all unsere Befürchtungen bestätigen, sowie einige Rezensionen von wichtigen Büchern.

Planungen

Dem Protokoll der Netzwerktagung entnehmen Sie, dass für die nächsten zwei Jahre ein neues SprecherInnenteam gewählt wurde. Wir haben uns inzwischen konstituiert und wollen zusätzlich zu der Netzwerktagung im Februar 2007 in diesem oder dem kommenden Jahr eine größere Fachtagung ausrichten, um die im Netzwerk erarbeiteten Positionen mit einem größeren Kreis von Interessierten zu diskutieren. Sie erhalten dazu rechtzeitig Informationen.

Spenden

Dem Protokoll können Sie auch entnehmen, dass die Spendenbereitschaft im letzten Jahr erheblich nachgelassen hat. Wir sind dem Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte dankbar, dass er weiterhin das Sekretariat des Netzwerkes und die Pflege der Homepage stellt. Für die Fahrtkosten des rein ehrenamtlich arbeitenden SprecherInnenteams, den Druck und den Versand des Rundbriefes und die Netzwerktagung müssen wir aber im wesentlichen selber aufkommen. Bitte nehmen Sie den beiliegenden Spendenaufruf ernst. Wenn Sie es vorziehen, eine Rechnung zu bekommen (Einrichtungen empfehlen wir einen Beitrag von € 100) lassen Sie uns das bitte wissen.

e-Mail-Verteiler

Und noch eine Bitte: Wir haben Ihnen im vorigen Jahr zweimal (!) eine Aufforderungen geschickt, uns Ihre e-Mail-Adresse mitzuteilen, damit wir Ihnen künftig über das Internet regelmäßig Informationen zukommen lassen können. Wir verfügen aber immer noch über die eMail-Adresse

IMPRESSUM

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, Rundbrief 19, Juni 2006

**„Pränataldiagnostik: Zerreißprobe Zwischen persönlicher Betroffenheit und gesellschaftlicher Dimension“
Dokumentation Netzwerktagung 2006**

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

Email: kontakt@netzwerk-praenataldiagnostik.de

oder: sprecherinnen@netzwerk-praenataldiagnostik.de

www.netzwerk-praenataldiagnostik.de

Konto: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.
Konto 7 034 200
Bank für Sozialwirtschaft
BLZ 370 205 00
Stichwort "Netzwerk"

Verantwortlich für Rundbrief 19:

Das SprecherInnenteam
Verantwortlich für Zusammenstellung und ungezeichnete Texte: Hildburg Wegener

von nur 47 der 91 verknüpften Einrichtungen und von 66 der 158 verknüpften Einzelpersonen. Sind die anderen wirklich nicht „drin“? Also noch einmal: Wir bitten Sie dringend, uns Ihre e-Mail-Adresse zu mailen unter sprecherinnen@netzwerk-praenataldiagnostik.de mit dem Betreff „E-Mail-Adresse für das Netzwerk“. Es könnte sein, dass Sie sonst von wichtigen Informationen abgehängt werden. Auf Anfrage verschicken wir die Informationen natürlich auch per Post.

Mit herzlichen Grüßen – Ihre SprecherInnen

Petra Blankenstein, Göttingen
Christian Judith, Hamburg
Harry Kunz, Goldbach/Eifel
Anouschka Kötzler, Schonungen
Hildburg Wegener, Frankfurt/M

DOKUMENTATION DER JAHRESTAGUNG 2006 IN WÜRZBURG

Zerreiprobe ...

Zwischen persnlicher Betroffenheit und gesellschaftlicher Dimension

Zum Tagungsthema und zum Verlauf der Tagung	2
Sigrid Graumann, Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW), Berlin Pränataldiagnostik – zwischen persnlicher Betroffenheit und politischer Dimension	3
Spielszene zum Tagungsthema: Das Private ist Politisch - das Politische ist privat	12
Protokoll der Jahrestagung 10.-12. 2. 2006 in Würzburg	13
Protokoll der Netzwerkversammlung 2006	15
Spielszene zum Tagungsthema: Selbstbestimmung	16
Berichte aus den Arbeitsgruppen: Verantwortliche Gestaltung ethischer Konfliktfelder im Kontext von Pränataldiagnostik	
1. ... in der Begleitung schwangerer Frauen (Agathe Blümer, Margaretha Kurmann)	17
2. ... in der Begleitung schwangerer Frauen (Angelica Ensel, Erika Feldhaus-Plumin)	18
3. ... in der Zusammenarbeit von Menschen mit und ohne Behinderung (Brigitte Faber, Martin Seidler)	19
4. ... in der politischen Umsetzung (Sigrid Graumann und Hildburg Wegener)	20
Stellungnahme: <i>Vermeidung von Spätabbrüchen durch Begrenzung der Pränataldiagnostik</i>	

AUS DEM NETZWERK

Eine Schulkampagne des Netzwerks	24
--	----

ZU DEN METHODEN DER PRÄNATALDIAGNOSTIK

„Sterben Menschen mit Down-Syndrom aus?“ Die Auswirkungen der Pränataldiagnostik auf die Anzahl von Kindern mit Behinderung	26
Verlagerung von der Altersindikation auf das Frühscreening:	28
Mehr invasive Diagnosen und weniger Selbstbestimmung	
DEGUM: „Update“ der Ultraschalldiagnostik und der Mutterschaftsrichtlinien	29

BÜCHER

Sigrid Graumann, Katrin Grüber u. a. (Hg.), Ethik und Behinderung	31
Andrea Strachota, Zwischen Hoffen und Bangen	32
Marion Baldus, Von der Diagnose zur Entscheidung	33
Dalila Simon, Dann werde ich dich tragen	34
Institutionen und Gruppen im Netzwerk gegen Selektion durch PND	35
Beitrittserklärung	36

ZERREIßPROBE ...

ZWISCHEN PERSÖNLICHER BETROFFENHEIT UND GESELLSCHAFTLICHER DIMENSION

THEMA UND VERLAUF DER NETZWERKTAGUNG 2005

Bei der Suche nach einem Thema für die nächste Netzwerktagung sagte eine der Sprecherinnen: „Manchmal fühle ich mich schier zerrissen. Ich kann die Frauen doch verstehen, aber ...“. Und plötzlich dachten wir: das ist ein Thema, das alle umtreibt, diese Zerrissenheit, dies Verstehen können und doch politisch verantwortlich reden und handeln wollen. Das ist ein gutes Thema, das uns persönlich und als Netzwerk weiterbringen kann.

Unsere Zerrissenheit stellt sich etwa so dar:

„Ich kann die Frauen doch verstehen ...

... aber für mich ist ein Kind mit einer Behinderung doch kein Abbruchgrund.“

... aber schwangere Frauen haben doch auch eine gesellschaftspolitische Verantwortung.“

... aber ich habe – als Beraterin, als Hebamme, als Ärztin – doch auch eine ethische Haltung und will nicht ein unmenschliches System stützen.“

Oder umgekehrt: „Ich engagiere mich gegen eine auf Selektion zielende Pränataldiagnostik

... aber ich kenne Frauen, Partnerschaften, die durch ein behindertes Kind wirklich überfordert sind.“

... aber ich weiß doch, dass durch Ultraschall z.B. auch therapierbare Krankheiten entdeckt werden.“

... aber, mal ehrlich, würde ich selber ein behindertes Kind haben wollen?“

Auf der Netzwerktagung 2005 sollte Raum sein, diese Zerrissenheit, d. h. die persönlichen und berufsethischen Konflikte im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik, zu benennen und besser zu verstehen. Wir wollten aber nicht nur lernen, diese Widersprüche der Pränataldiagnostik besser aushalten zu können. Wir wollten die Widersprüche auch nicht glatt auflösen, das wäre der Weg der Lebensschützer und Fundamentalisten aller Art. Wir wollten lernen, die Widersprüche und Konflikte verantwortlich zu gestalten. Dazu war es wichtig, genauer zwischen der persönlichen Dimension und der gesellschaftlichen Dimension der Pränataldiagnostik zu unterscheiden und zu verstehen, wie sie ineinander greifen.

Wir dokumentieren im Folgenden das Grundsatzzreferat von Sigrid Graumann, die uns zu solchen präzisen Unterscheidungen anleitete. Es folgt eine der Spielszenen, die das SprecherInnenteam als Einstieg in das Thema vorbereitet hatte. Dann folgen Tagungsprotokoll und das Protokoll der Netzwerkversammlung. Den Abschluss bilden die Ergebnisse der Arbeitsgruppen. Dazu gehört auch eine Stellungnahme „Vermeidung von Spätabbrüchen durch Begrenzung der Pränataldiagnostik“, die in einer Arbeitsgruppe konzipiert wurde.

Als Einstimmung hier der Schluss des Berichts der Arbeitsgruppe 2 (s. u. S. 19).

Was ist es, was mich trägt?

Warum lässt es uns – trotz aller Zerrissenheit – nicht los, in diesen Konfliktfeldern Pränataldiagnostik zu agieren und was gibt uns Kraft und Motivation, in diesem Spannungsfeld zu bleiben? Das Netzwerk ist eine spezielle und wertvolle Gemeinschaft von Frauen und Männern, von Menschen, die die gleichen Brüche umtreiben, von Gleichgesinnten, die Denkrichtungen, Wertehaltungen teilen. Es sind die brennenden gesellschaftlichen Themen hinter der PND, die Vielfalt des Themas. Es ist die permanente Auseinandersetzung, die Erkenntnisgewinn bringt und die eigene Wertehaltung stärkt. Die Arbeit im Netzwerk hilft, die „alltäglichen Verwischtechniken“ zu verstehen, sie ist Widerstand gegen Gleichmacherei und Mitwirken an Prozessen, in denen die Vielfalt des Lebens Platz hat.

Fazit für das Netzwerk

Wir brauchen das Netzwerk, um unsere Haltung für die eigene Arbeit zu stärken, professionelle Standards zu entwickeln, zur Stärkung der Solidarität und eigenen Identität und zur Fortbildung. Deshalb ist es uns wichtig, die Netzwerkstrukturen aufrecht zu erhalten.

Angelica Ensel und Erika Feldhaus-Plumin

SIGRID GRAUMANN, INSTITUT MENSCH,
ETHIK UND WISSENSCHAFT (IMEW), BERLIN

PRÄNATALDIAGNOSTIK –

ZWISCHEN PERSÖNLICHER BETROFFENHEIT UND POLITISCHER DIMENSION

„Manchmal fühle ich mich schier zerrissen. Ich kann die Frauen doch verstehen, aber ...“¹, so fühlen sich viele, die sich aus frauen- oder behindertenpolitischer Perspektive mit der Pränataldiagnostik befassen. Auch mir selbst geht es so. Auf der einen Seite kann ich die Frauen gut verstehen. Es wird kaum jemand bestreiten wollen, dass Frauen heute unter einem enormen gesellschaftlichen Druck stehen, zum richtigen Zeitpunkt gesunde Kinder zur Welt zu bringen. Die Verfahren, die ihnen die Medizin dafür zur Verfügung stellt, können sie in Entscheidungskonflikte und psychisch traumatische Situationen bringen. Auf der anderen Seite müssen wir zur Kenntnis nehmen, dass nicht wenige Frauen die angebotenen Verfahren offensiv und selbstbewusst nutzen. Ich habe zwar ein gewisses Verständnis dafür, dass sie das tun. Trotzdem wehre ich mich dagegen, diese gesellschaftliche Realität einfach hinzunehmen. Die Praxis der Pränataldiagnostik ist ethisch und politisch hochproblematisch und wird kontrovers diskutiert. Allerdings finden sich frauen- und behindertenpolitische Sichtweisen in den „herrschenden“ ethischen und politischen Kontroversen über die Pränataldiagnostik, die sich auf die Rechte der Frau einerseits und das Lebensrecht von Föten andererseits fokussieren, nicht ohne weiteres wieder. Das ist der Ausgangspunkt meiner Überlegungen. Ich werde im Folgenden in einem ersten Teil meines Beitrags eine Analyse des Verhältnisses der persönlichen Betroffenheit von Frauen und von Menschen mit Behinderung und der gesellschaftlichen Dimension der medizinischen Praxis vorstellen. Im zweiten Teil wird es darum gehen, welche Schlüsse aus den ethischen Überlegungen für frauen- und behindertenpolitische Handlungsstrategien gezogen werden können.

Individual- und sozialetische Fragen der Pränataldiagnostik

Wenn man die ethischen und politischen Diskussionen über die Pränataldiagnostik betrachtet, lässt sich feststellen, dass die persönliche bzw. die gesellschaftliche Dimension der Pränataldiagnostik häufig isoliert voneinander diskutiert werden.

In Bezug auf die persönliche Dimension der Pränataldiagnostik wird auf die Rechte der Frau auf Selbstbestimmung sowie auf körperliche und psychische Integrität einerseits und das Lebensrecht des Ungeborenen andererseits rekurriert. Je nachdem, wie hochrangig das Lebensrecht des Ungeborenen beurteilt wird, wird der Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik gerechtfertigt oder moralisch verurteilt. Das ist eine rein individual-ethische Problemsicht.

In Bezug auf die gesellschaftliche Dimension wird der gesellschaftliche Druck auf Frauen, nur gesunde Kinder zur Welt zu bringen, der mit dem Angebot der Pränataldiagnostik entstanden ist, problematisiert. Darüber hinaus wird in dem selbstverständlichen Angebot und der massenhafte Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik ein Ausdruck der gesellschaftlichen Geringschätzung von Menschen mit Behinderung gesehen. Hier geht es also offenbar um sozialetische Fragen.

Allerdings wird die gesellschaftliche Dimension aus feministischer Sicht oft als problematisch angesehen, weil sie die Gefahr birgt, dass Frauen entweder als unmündig angesehen werden oder für die gesellschaftlichen Probleme der Pränataldiagnostik moralisch verantwortlich gemacht werden. Ersteres sei der Fall, wenn der soziale Druck auf schwangere Frauen problematisiert wird, letzteres wenn die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung angesprochen wird. Ich halte diese Sichtweise für unbefriedigend und denke, dass die Schwierigkeiten möglicherweise nicht aufgelöst, zumindest aber besser verstanden werden können, indem deutlich gemacht wird, dass die persönliche und die gesellschaftliche Dimension auf verschiedenen Ebenen liegen.

¹ Aus dem Ankündigungstext für die diesjährige Netzwerktagung.

Um dies zu tun, muss zunächst zwischen der Begründung und der Anerkennung von Rechten unterschieden werden. Ob jemand ein Recht hat und ob dieses Recht von anderen anerkannt wird, sind zwei unterschiedliche Dinge.

Begründung und Anerkennung von Rechten

In Bezug auf die individualethischen Fragen der Pränataldiagnostik geht es primär um die Begründung von negativen Rechten oder Abwehrrechten. Mit Immanuel Kant wäre das Recht auf Selbstbestimmung sowie auf körperliche und psychische Integrität der Frau genau wie das Recht auf Leben des Kindes in der Menschenwürde begründet. Dass die Rechte der Frau universalisierbar und damit ethisch begründet sind, ist unbestritten. Umstritten ist lediglich, ob das ungeborene Kind schon als gleichberechtigtes, unabhängiges, moralisches Subjekt gelten kann. Sofern dies bejaht wird, muss von einem echten moralischen Dilemma ausgegangen werden, in dem das Recht auf Leben des Ungeborenen unauflösbar im Konflikt mit dem Recht der Frau auf Selbstbestimmung sowie auf körperliche und psychische Integrität steht.

Auch von feministischer Seite werden solche Positionen vertreten. So argumentiert beispielsweise Katrin Braun (2003), dass das Leben des Kindes gegen den Willen der Frau nur geschützt werden könne, indem die Rechte der Frau verletzt werden. Das aber sei nicht akzeptabel. Diese Sichtweise wird meines Erachtens aber den Besonderheiten des Schwangerschaftskonflikts nach Pränataldiagnostik nicht gerecht. Die dahinter stehende Vorstellung ist nämlich die, dass sich zwei freie und gleiche Subjekte gegenüber stehen, die sich nicht gegenseitig schädigen dürfen. Das ist im Fall einer Schwangerschaft absurd.

Zum einen muss berücksichtigt werden, dass das Kind noch nicht selbstständig, sondern nur durch die Frau lebensfähig ist. Das bedeutet, dass das Lebensrecht des Kindes weniger als negatives Recht oder Abwehrrecht sondern eher als Anspruchsrecht oder positives Recht gegenüber der werdenden Mutter verstanden werden muss. Mit dem Anspruchsrecht auf Leben des Kindes korrespondiert damit eine gewisse Fürsorgepflicht der Frau, die allerdings sehr viel von ihr verlangt. Das eigentümliche an solchen Fürsorgepflichten ist daher, dass sie nicht erzwungen werden können.

Wenn das nämlich getan wird, werden Rechte der gezwungenen Person – hier der schwangeren Frau – verletzt. Außerdem muss be-

rücksichtigt werden, dass die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik, aber auch die gesellschaftliche Akzeptanz und rechtliche Zulässigkeit eines solchen Abbruchs, davon abhängt, ob das Kind behindert sein wird. Dabei ist entscheidend, dass diese Selektionsentscheidung erst durch das Angebot der Pränataldiagnostik möglich gemacht wird. Darin, so ist zu vermuten, spiegelt sich eine ganz bestimmte gesellschaftliche Haltung über den Lebenswert behinderter Kinder. Genau diese und aus meiner Sicht entscheidende Ebene wird mit einer Reduktion des ethischen Problems auf die individualethische Dimension nicht erfasst. Aus sozialetischer Perspektive dagegen geht es nicht nur darum, welche Rechte die Frau und das Ungeborene haben, sondern auch um die Umstände der Anerkennung dieser Rechte. Dabei werde ich im Folgenden voraussetzen, dass die genannten Rechte der Frau und des ungeborenen Kindes ethisch begründet sind.²

Die drei Formen von Anerkennung in sozialen Beziehungen

Die Anerkennung in sozialen Beziehungen ist gesellschaftlich normiert über Gesetze, aber auch über Konventionen, Werte, Normen und Rollenerwartungen. Dabei macht es Sinn mit Axel Honneth (1998) (der sich auf die Anerkennungstheorie des frühen Hegel beruft) drei Formen von Anerkennung in zwischenmenschlichen Beziehungen zu unterscheiden: *Liebe*, *Recht* und *Wertschätzung*. Die Erfahrung von allen drei Formen von Anerkennung stellen, wie Honneth zeigt, konstitutive Aspekte der personalen Identität dar. Die erste kommt durch „emotionale Zuwendung“ in persönlichen Nahbeziehungen, die zweite durch die „Zuerkennung von Rechten“ im gesellschaftlichen Leben und die dritte durch die „gemeinsame Orientierung an Werten“ in der kulturellen Sphäre zu Stande.

In persönlichen Nahbeziehungen erwirbt der Mensch durch die Anerkennung (d. h. seiner Bedürfnisse nach Zuwendung, Liebe und Fürsorge) seiner Bedürftigkeit Selbstvertrauen. Dafür steht paradigmatisch die Eltern-Kind-Beziehung, deren Gelingen für das Kind existentiell ist. Das Kind ist voll und ganz davon abhängig, dass seine Eltern dazu bereit sind, seine Bedürfnisse liebevoll und umfassend zu befriedigen. Wie wir aus der Entwicklungspsy-

² Meine Argumentation hierzu ist nachzulesen in einem Artikel zur Lebensschutzdebatte im Kontext von Präimplantationsdiagnostik und embryonaler Stammzellforschung (Graumann 2004).

chologie wissen, können Störungen in der frühkindlichen Beziehung zu den primären Bezugspersonen zu schweren psychischen Störungen führen. Von daher leuchtet völlig ein, dass die „Anerkennung der Bedürftigkeit“ des Kindes grundlegend für die Entwicklung personaler Identität eines Menschen ist. Außerdem kann das Selbstvertrauen eines Menschen auch später im Leben jederzeit durch physische und psychische Verletzungen bedroht sein. Die Anerkennung von Bedürftigkeit ist damit die grundlegendste Form von Anerkennung überhaupt. Sie ist keineswegs auf die Eltern-Kind-Beziehung und auch nicht auf andere familiäre und freundschaftliche Beziehungen beschränkt, sondern besitzt eine gesellschaftliche Dimension, weil die Hilfe, Unterstützung und Sorge für bedürftige Menschen institutionell gestützt, abgesichert und getragen werden muss. Wenn die Anerkennung von Bedürftigkeit in persönlichen Nahbeziehungen „privatisiert“ wird, gerät diese gesellschaftliche Dimension aus dem Blick.

Im gesellschaftlichen Leben erwirbt der Mensch durch die gegenseitige Anerkennung von Rechten Selbstachtung. Das Kind erfährt, dass es als Subjekt von gleichen Rechten anerkannt wird und lernt außerdem, dass von ihm erwartet wird, die Rechte anderer zu respektieren und damit andere als Subjekte von gleichen Rechten anzuerkennen. Die Selbstachtung, die das heranwachsende Kind dadurch erwirbt, aber kann wiederum jederzeit durch die Erfahrung gesellschaftlicher Ausgrenzung und Entrechtung gefährdet sein. Auch die Anerkennung von Rechten besitzt eine gesellschaftliche Dimension, weil sie institutionell abgesichert und durch kulturelle Werte gestützt werden muss. Außerdem geht die Anerkennung von Rechten im öffentlichen Leben von freien und gleichen Moralsubjekten aus. Die Voraussetzung dafür, als freies und gleiches Moralsubjekt agieren zu können, ist aber, zuvor als Kind die unbedingte Anerkennung von Bedürftigkeit durch die Eltern oder andere erwachsene Personen, die deren Stelle eingenommen haben, erfahren zu haben.

Durch die Erfahrung sozialer Wertschätzung schließlich, durch die kulturelle Anerkennung als Mensch mit besonderen Eigenschaften und Fähigkeiten, d. h. die Anerkennung von Differenz, erwirbt das Kind Selbstwertgefühl. Auch das Selbstwertgefühl eines Menschen kann aber im Laufe seines Lebens durch die Erfahrung von Entwürdigung und Beleidigung Schaden nehmen: „Nichtanerkennung oder Verkennung kann Leiden verursachen, kann eine Form von Unterdrückung sein, kann den



Dr. Sigrid Graumann, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW)

anderen in ein falsches, deformiertes Dasein einschließen.“ (Taylor 1997: 13) Die gesellschaftliche Dimension der Anerkennung von Differenz besteht darin, dass sie durch kulturelle Wertemuster und Rollenerwartungen vermittelt wird.

Alle drei Formen des Selbstbezugs – Selbstvertrauen, Selbstachtung und Selbstwertgefühl –, die Honneth beschreibt, stellen damit konstitutive Aspekte der personalen Identität von Menschen dar. Ihr Gelingen ist notwendig, damit ein Mensch eine unbeschädigte personale Identität entwickeln und bewahren kann. Störungen können in jeder der drei Formen von intersubjektiven Anerkennungsverhältnissen jederzeit zur Bedrohung der psychischen Integrität von Menschen führen. Das ist zumindest ein wichtiges Indiz dafür, dass es berechnete Ansprüche auf Anerkennung in allen drei Formen von Anerkennungsverhältnissen gibt.

Alle drei Formen von Anerkennungsverhältnissen spielen in der Problematik der Pränataldiagnostik eine Rolle. (s. folgende Tabelle)

Liebe	Recht	Wertschätzung
Anerkennung als Subjekt von Bedürftigkeit	Anerkennung als Subjekt gleicher Rechte	Anerkennung als Subjekt mit besonderen Eigenschaften und Fähigkeiten
Persönliche Nah-Beziehung	Gesellschaftliches Leben	Kulturelle Sphäre
Freundschaft, Liebe, Eltern-Kind-Beziehung	Beziehungen zwischen Bürgern, Gesetze, Institutionen	Gemeinsame Orientierung an Werten, Normen, Rollenerwartungen
Emotionale Zuwendung, Erfüllung existenzieller Bedürfnisse	Bestätigung als Subjekt gleicher Rechte	Erfahrung von gesellschaftlicher/ kultureller Wertschätzung
Erwerb von Selbstvertrauen	Erwerb von Selbstachtung	Erwerb von Selbstwertgefühl
Gefährdung durch physische und psychische Verletzungen	Gefährdung durch gesellschaftliche Ausgrenzung und Entrechtung	Gefährdung durch Beleidigung, Entwürdigung und Geringschätzung
Oft nicht gegenseitig, kann individuell nicht erzwungen werden: muss gesellschaftlich ermöglicht und gefördert werden	Kann wechselseitig erwartet und individuell erzwungen werden	Kann wechselseitig erwartet, nicht aber individuell erzwungen werden; muss kulturell verankert werden

Tabelle: Drei Formen von Anerkennung in sozialen Beziehungen nach Honneth (1998)

Relevanz der drei Formen von Anerkennung für die Diskussion der Pränataldiagnostik

Die *Anerkennung von Bedürftigkeit* ist primär in durch Emotionen vermittelten persönlichen Nahbeziehungen und hier zunächst in der Eltern-Kind-Beziehung, besonders aber für die Situation einer Schwangerschaft relevant. Der Anspruch auf Anerkennung von Bedürftigkeit impliziert die Abhängigkeit des Kindes davon, angenommen zu werden, ohne dass hierfür Bedingungen gestellt werden. Das ist keineswegs eine rein individuelle Angelegenheit. Die unbedingte Annahme und damit Anerkennung des Kindes ohne Berücksichtigung seiner zu erwartenden Eigenschaften und Fähigkeiten war bislang die geltende gesellschaftliche Norm. Dabei ist wichtig, dass eine Schwangerschaft im Grunde die extremste Form einer existenziellen Abhängigkeit einer Person von einer anderen Person ist. Ohne die schwangere Frau kann das Kind nicht leben, und vor der eigenständigen Lebensfähigkeit des Kindes ist diese auch nicht durch eine andere Person ersetzbar. Anders gesagt: jedes ungeborene Kind ist existenziell abhängig davon, von seiner Mutter bedingungslos angenommen zu werden.

Die vorgeburtliche Diagnostik eröffnet nun die Möglichkeit, die Annahme eines Kindes vorab

von seiner genetischen Konstitution abhängig zu machen. Dadurch verändert sich die gesellschaftliche Norm. Es wird nun Frauen nicht nur zugestanden, sondern es wird erwartet, dass sie die Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen und nur ein Kind anerkennen, das keine Behinderung haben wird. Diese Normenveränderung hat Elisabeth Beck-Gernsheim (1991) treffend als Veränderung im Verantwortungsprofil der Mutter- bzw. Elternschaft beschrieben. Dabei ist entscheidend, dass Frauen nicht zum Austragen einer Schwangerschaft gezwungen werden können, weil derart intensive und umfassende positive Pflichten nun mal nicht zu erzwingen sind. Die persönliche Tragweite des Eingehens einer Beziehung zu einem Kind macht die Frauen aber auch so anfällig für gesellschaftliche Einflüsse.

Die gesellschaftliche Bedeutung der Veränderung des Verantwortungsprofils von Elternschaft im Kontext der Pränataldiagnostik wird m. E. im Allgemeinen unterschätzt. Daran schließt sich nämlich noch eine weitere Frage an, nämlich die, ob sich in der Folge der Pränataldiagnostik eine allgemeine soziale Norm durchsetzen kann, nach der die Anerkennung der Bedürftigkeit von Menschen an Bedingungen bezüglich ihrer Fähigkeiten und Eigenschaften geknüpft wird. Würde sich dies be-

wahrheiten, wären nachhaltige Folgen für die Verlässlichkeit persönlicher Beziehungen überhaupt und damit für die Stellung aller von Hilfe, Unterstützung und Sorge abhängigen Menschen zu befürchten.

Die *gesellschaftliche Anerkennung* von Rechten hängt eng damit zusammen. Dabei geht es weniger um die Frage, ob die Rechte des ungeborenen Kindes gegen die Rechte der Frau durchgesetzt werden dürfen oder ob das Recht der Frau, selbstbestimmt über Fortsetzung oder Abbruch einer Schwangerschaft zu entscheiden, dem entgegensteht. Wird die Frage nämlich so gestellt, wird fälschlicherweise davon ausgegangen, dass die schwangere Frau und ihr ungeborenes Kind zwei *faktisch* freie und gleiche Subjekte sind. Das Lebensrecht des Kindes gesellschaftlich anzuerkennen, sollte daher nicht bedeuten, die Frau zum Austragen der Schwangerschaft zu zwingen, sondern sie darin zu unterstützen, dies freiwillig zu tun. Die Tatsache aber, dass die Pränataldiagnostik in der Praxis allen schwangeren Frauen nicht nur angeboten sondern angedient wird, obwohl ein auffälliger Befund fast immer zu einem Schwangerschaftskonflikt führt, der meist auch erwartungsgemäß mit einem Abbruch beendet wird, zeugt davon, dass dies so nicht getan wird. Das Lebensrecht von ungeborenen Kindern wird gesellschaftlich nämlich dann nicht anerkannt, wenn eine Behinderung erwartet wird. Eine gesellschaftliche Anerkennung des Lebensrechts ungeborener behinderter Kinder würde keineswegs zwangsläufig bedeuten, Frauen zum Austragen von Schwangerschaften zu zwingen, wohl aber, vorgeburtlichen Diagnoseverfahren, die zu Schwangerschaftskonflikten führen müssen, nicht als Regelangebot in der Praxis der Schwangerschaftsvorsorge zu etablieren.

Außerdem ist auf dieser Ebene die Frage zu stellen, ob durch die Pränataldiagnostik die solidarische Einlösung der sozialen Rechte von behinderten Menschen und ihren Familien gefährdet ist. Die gesellschaftliche Anerkennung von Rechten spiegelt sich in der politischen Gestaltung gesellschaftlicher Strukturen und Institutionen. Diese spielen in Bezug auf die prekäre soziale Situation von Frauen mit Kindern, besonders aber für Frauen mit Kindern, die besondere Aufmerksamkeit erfordern, eine große Rolle. Sie bilden den gesellschaftlichen Kontext, in dem die Verfahren pränataler Diagnostik angeboten und nachgefragt werden. Aber auch Fragen bezüglich der Gewährleistung des Schutzes der körperlichen und psychischen Integrität von Frauen in der medizinischen Praxis sollten hier thematisiert

werden. Dabei denke ich beispielsweise an die systematische Verletzung des Rechts von Frauen auf Selbstbestimmung durch die ungefragte „Rasterfandung“ nach Föten mit Fehlbildungen per Ultraschall in der ganz normalen Schwangerschaftsvorsorge.

Darüber hinaus muss gefragt werden, ob und wie gesellschaftliche Ausgrenzung und kulturelle Ausschließung von Menschen mit Behinderung im Kontext einer auf „Perfektion“ abzielenden Schwangerschaftsvorsorge zusammenhängen. Die *kulturelle Anerkennung von Differenz* betrifft soziale Werte, Normen und Rollenerwartungen. In einer Gesellschaft, die Behinderung ablehnt, ist es nicht verwunderlich, dass sich die Pränataldiagnostik so durchsetzen kann, wie wir es in den letzten Jahren beobachten konnten. Offensichtlich ist der Anspruch auf kulturelle Anerkennung von Menschen mit Behinderung dadurch, dass im Kontext der medizinischen Kontrolle von Zeugung und Schwangerschaft das Leben von Menschen mit Behinderung primär mit Leid, Belastung und Verhinderungswürdigkeit in Verbindung gebracht wird, besonders gravierend betroffen. Kulturelle Anerkennungsverhältnisse prägen aber auch die Rollenerwartung an werdende Eltern und besonders an Frauen. Die Beschwörung des Leidens von Frauen mit behinderten Kindern als Legitimation der vorgeburtlichen Untersuchungsverfahren basiert auf sozialen Normen, die letztlich von Frauen fordern, kein krankes oder behindertes Kind in die Welt zu setzen. Mit der Lebensrealität von Frauen bzw. Eltern, die mit einem behinderten Kind leben, hat diese Sichtweise wenig gemein.

Zwischenfazit

Vor dem Hintergrund der hier vorgestellten sozialetischen Überlegungen unter Bezug auf die drei Formen von Anerkennung in sozialen Beziehungen ergibt sich, wie ich meine, im Gegensatz zur rein individuelleethischen Thematisierung der Pränataldiagnostik ein wesentlich komplexeres Bild. Es zeigt sich, dass die persönliche, die gesellschaftliche und die kulturelle Dimension der Pränataldiagnostik mehrdimensional zusammenwirken. Politische Überlegungen mit dem Ziel einer Einschränkung oder Zurückdrängung der Pränataldiagnostik sollten das berücksichtigen. Die individuelle und persönliche Entscheidung, ein behindertes Kind nicht anzunehmen, trifft die einzelne Frau bzw. das einzelne Paar. Das ist die Ebene der Anerkennung von Bedürftigkeit in der persönlichen Nahbeziehung. Das Problem, das dabei entsteht, ist, dass die Aner-

kennung der Bedürftigkeit des Kindes von seinen zu erwartenden Eigenschaften und Fähigkeiten abhängig gemacht werden kann. Die praktische Möglichkeit, diese Entscheidung zu treffen durch die Etablierung pränataldiagnostischer Verfahren in der Schwangerschaftsvorsorge, stellen das Lebensrecht von behinderten Kindern in Frage. Das ist die Ebene der Anerkennung von Rechten im öffentlichen Leben. Es macht daher nicht viel Sinn, wie es im Rahmen der Spätabbruchdebatte derzeit getan wird, die Frauen für die Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik moralisch zu verurteilen. Politisch relevant sind nicht die individuellen persönlichen Entscheidungen der Frauen, sondern die Angebotsstruktur der Pränataldiagnostik. Das ganze System der Pränataldiagnostik, so wie wir es heute haben, kann nur so funktionieren, wie es funktioniert, weil ein Leben mit Behinderung und ein glückliches und gutes Leben als Widerspruch angesehen wird. Das betrifft die Anerkennung von Differenz in der kulturellen Sphäre. Die damit verbundene Rollenerwartung an werdende Mütter bzw. Eltern, kein behindertes Kind in die Welt zu setzen, legitimiert und stützt die Pränataldiagnostik.

Politische Überlegungen zu einer Einschränkung oder Zurückdrängung der Pränataldiagnostik

In Bezug auf die Frage nach frauen- und behindertenpolitischen Handlungsstrategien mit dem Ziel einer Begrenzung bzw. eines Zurückdrängens der Pränataldiagnostik kann ich sicher keinen wirklich neuen Beitrag leisten. Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik hat dazu in der Vergangenheit eigentlich schon genau das gesagt und getan, was ich selbst auch für richtig halte. Ich möchte daher im Folgenden lediglich versuchen, mögliche politische Strategien den drei Dimensionen der Anerkennung in sozialen Beziehungen zuzuordnen. Dabei hoffe ich, zu mehr Klarheit dahingehend beitragen zu können, was mit welcher Strategie genau erreicht werden kann und was nicht.

Die Ebene der Anerkennung von Bedürftigkeit in persönlichen Beziehungen

Auf der Ebene der *Anerkennung von Bedürftigkeit* geht es um die persönliche Entscheidung der Frau bzw. des Paares, Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen und eine Schwangerschaft im Falle eines positiven Befundes gegebenenfalls abzubrechen. Die Zielsetzung auf dieser Ebene kann sein, Frauen

darin zu unterstützen, bewusst auf pränatale Untersuchungen zu verzichten und gegebenenfalls auch bewusst ein Kind mit Behinderung auszutragen. Dabei muss m. E. immer auch der gesellschaftliche Kontext berücksichtigt werden, d.h. die gesellschaftliche Erwartungshaltung, die der Frau nicht zuletzt auch von ärztlicher Seite entgegengebracht wird. Es ist natürlich politisch ausgesprochen schwierig, auf der Ebene persönlicher Entscheidungen anzusetzen, weil dabei immer die Gefahr besteht, betroffene Frauen moralisch zu verurteilen. Ich denke dennoch, dass hier ein diskursives Tabu gebrochen werden muss. Es muss öffentlich thematisiert werden, was es gesellschaftlich für alle schwächeren und abhängigen Menschen bedeutet, wenn individuell und gesellschaftlich die Norm der bedingungslosen Anerkennung der Bedürftigkeit von Kindern keine Wirkung mehr hat.

Die politische Zielrichtung sollte m. E. hier eine doppelte zu sein. Zum einen muss es darum gehen, die Möglichkeiten wirklich selbstbestimmter und verantwortlicher Entscheidungen von Frauen zu verbessern. Hierfür sind entsprechende Konzepte für die Beratung und Begleitung von Schwangeren, wie sie ja auch innerhalb des Netzwerkes entwickelt und diskutiert wurden und werden, anzusprechen. Die Grenzen dieses Ansatzes aber sollten klar sein: Die gesellschaftspolitischen Probleme der Pränataldiagnostik lassen sich nicht durch Beratung und Begleitung aus der Welt schaffen! Zum anderen müssen darüber hinaus die gesellschaftlichen Bedingungen so verändert werden, dass Frauen dazu bereit sind, ein Kind bedingungslos anzunehmen. Das aber würde bedeuten, dass pränataldiagnostische Maßnahmen nicht mehr selbstverständlich und ungefragt jeder schwangeren Frau angeboten werden dürfen. Gleichzeitig müsste die gesellschaftliche Unterstützung von Familien mit behinderten Kindern verbessert werden.

Die Anerkennung von Rechten im öffentlichen Leben

Zur Anerkennung von Rechten im öffentlichen Leben kann ich natürlich viel mehr sagen, weil genau hier die rechtliche Regulierung ansetzt. Es ist aber auch wichtig zu sehen, dass rechtliche Regelungen eine rechtspolitische Wirkung haben, d.h. auf die Anerkennung von Bedürftigkeit und auf die Anerkennung von Differenz zurückwirken. Wichtig finde ich daher diese rechtspolitischen Folgen von rechtlichen Regelungen immer mit zu thematisieren.

Bislang sind die Angebote der Pränataldiagnostik nur unvollständig geregelt; spezialgesetzliche Regelungen für das Angebot der Pränataldiagnostik gibt es bislang nicht. Vorhandene Regeln sind berufsrechtlicher Art und werden strafrechtlich durch den § 218 flankiert. Es hat in der Vergangenheit verschiedene Initiativen von Seiten des Gesetzgebers gegeben, dies zu ändern und spezielle Regelungen zur Pränataldiagnostik gesetzlich zu verankern. Dazu gehört das in der letzten Legislaturperiode diskutierte Gendiagnostikgesetz. Die Zukunft des Gesetzesvorhabens ist nach den vorgezogenen Neuwahlen und dem Regierungswechsel derzeit unklar.

Das Angebot der Pränataldiagnostik und die Inanspruchnahme durch die Frau legitimieren sich durch das Recht auf informationelle Selbstbestimmung, das sich aus Art. 1 in Verbindung mit Art. 2 des Grundgesetzes ableitet. Dementsprechend hat die Frau ein Recht auf Wissen über Gesundheitseigenschaften ihres zukünftigen Kindes, aber auch ein Recht auf Nichtwissen, das geachtet werden muss. Das bedeutet, dass der Frau Pränataldiagnostik angeboten, aber nicht aufgedrängt werden darf.

„Flankiert“ wird das Angebot der Pränataldiagnostik durch den § 218. Der Schwangerschaftsabbruch bei einem auffälligen Befund kann allenfalls über die medizinische Indikation des § 218 erfolgen. Das bedeutet, dass der Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik ohne zeitliche Frist dann erlaubt ist (und nicht nur „rechtswidrig, aber straffrei“, wie dies im ersten Schwangerschaftsdrittel beim sog. „Beratungsabbruch“ der Fall ist), wenn die Fortsetzung der Schwangerschaft das Leben der Frau gefährden würde oder schwerwiegende gesundheitliche Beeinträchtigungen bei Fortsetzung der Schwangerschaft zu befürchten sind. Bekanntlich wird diese Regelung in der Praxis eher weit interpretiert, wobei allerdings auffällt, dass bestimmte Indikationen (z.B. operable Lippen-Kiefer-Gaumenspalte) heute offenbar kaum noch als Grundlage für eine medizinische Indikation bei der Schwangeren anerkannt werden.

Über das Grundgesetz hinaus ist das Angebot der Pränataldiagnostik durch das nicht kodifizierte Arztvertragsrecht geregelt. Voraussetzung für das Zustandekommen eines Behandlungsvertrags ist grundsätzlich die freiwillige und informierte Einwilligung, was in der Praxis allerdings häufig unzureichend beachtet wird. Das Suchen nach Fehlbildungen des Fötus per Ultraschall in der Schwangerschaftsvorsorge erfolgt bekanntlich häufig ohne die explizite informierte Einwilligung der Frau.

Dazu kommen als nichtgesetzliche Regelungen die Richtlinien der Bundesärztekammer von 1998, die anspruchsvolle Aufklärungsstandards und eine Pflichtberatung vor Durchführung der Pränataldiagnostik vorsehen (vor einer „ungezielten“ Pränataldiagnostik, v.a. Ultraschall, ist eine „aufklärende Beratung“ vorgesehen, vor einer invasiven Pränataldiagnostik hat eine Aufklärung und Beratung mit speziellen Standards zu erfolgen). Es ist fraglich, inwieweit sie in der Praxis angewendet werden; sie zeigen zumindest wenig Wirkung.

Die Mutterschaftsrichtlinien des gemeinsamen Bundesausschusses regeln die Kassenleistungen der Schwangerenvorsorge und -begleitung. Danach gehört zum Ultraschall die Suche nach Fehlbildungen. Ergeben sich Hinweise zu Fehlbildungen im Ultraschall oder ergeben sich aus anderen Gründen, etwa der Familienanamnese oder dem Alter der Frau (ab dem 35. Lebensjahr der Frau) erhöhte Risiken für Fehlbildungen des Ungeborenen, gehören auch weitergehende Untersuchungen wie die Fruchtwasseruntersuchung zum Leistungskatalog der Krankenkassen.

Mittlerweile werden der Triple-Test (Risikobestimmung für Chromosomenstörungen und Spina Bifida über eine Blutuntersuchung der Schwangeren) und das so genannte Ersttrimesterscreening (eine Risikobestimmung für Chromosomenstörungen per Ultraschall über mehrere Indikatoren, kombiniert mit chemischen Bluttests) als privat zu bezahlende, individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) in der Praxis angeboten und beworben. Durch dieses niedrigschwellige Angebot werden zwar einige Fruchtwasseruntersuchungen vermieden. Insgesamt aber verstärkt und verselbständigt sich die Dynamik der Pränataldiagnostik damit noch weiter, was nicht zuletzt auf ökonomische Interessen von Seiten für das Frühscreening speziell zertifizierter Ärzte, die mit dieser Qualifikation werben können, zurückzuführen ist.

Als Fazit kann festgehalten werden, dass ein eklatantes Missverhältnis zwischen Praxis und Theorie besteht. In der Theorie ist das Angebot der Pränataldiagnostik durch das ärztliche Berufsrecht so geregelt, dass das Recht auf Wissen und das Recht auf Nichtwissen der Schwangeren gewahrt bleiben muss, was sich insbesondere in dem rechtlichen Erfordernis (Arztvertragsrecht und ärztliche Richtlinien) der umfassenden Aufklärung vor jeder pränataldiagnostischen Untersuchung einschließlich Ultraschall zeigt. In der Praxis wird jedoch „alles gemacht und wenig aufgeklärt“. Ich denke, dass offensiv thematisiert werden muss, dass die ärztliche Selbstregulierung

hier auf ganzer Strecke versagt hat und deshalb dringend gesetzliche Regelungen erforderlich sind.

Die wichtigste Frage in Bezug auf das politische Vorgehen ist hier, wo politische Initiativen ansetzen sollen, beim Angebot der pränatalen Diagnostik oder beim Schwangerschaftsabbruch im Fall eines positiven Befundes. Die derzeit geführte Spätabbruchdebatte zielt auf eine Verschärfung des § 218. Konkret ist geplant, eine Beratungspflicht auch bei einer medizinischen Indikation einzuführen. Ich denke aber, dass sich durch eine Pflichtberatung keine Schwangerschaftsabbrüche verhindern lassen. Daher wird sich die Dynamik der Pränataldiagnostik auf diesem Weg kaum bremsen lassen. Wichtiger aber noch ist, dass davon rechtspolitisch ein falsches Zeichen ausgehen würde: Wieder würden für die Fehlentwicklung der Pränataldiagnostik die betroffenen Frauen auf der Ebene persönlicher Beziehungen in Verantwortung genommen und nicht die Anbieter. Nicht zuletzt aus rechtspolitischen Gründen sollte die rechtliche Regulierung daher am Angebot der Pränataldiagnostik ansetzen. Dazu wurden bisher vor allem drei Vorschläge gemacht:

1. Die Herausnahme der Pränataldiagnostik aus der Schwangerschaftsvorsorge: Dieses Ziel ist nach wie vor richtig, wenn es auch bislang nicht erreicht werden konnte.
2. Die Herausnahme der Pränataldiagnostik aus der Kostenübernahme durch die Krankenkassen (diese Option war allerdings immer umstritten!): Mit dem Angebot des Triple-Testes und des Ersttrimester-Screenings als IGeLeistungen ist dies im Grund geschehen. Dabei ist aber zu konstatieren, dass damit keineswegs die Anwendung der pränatalen Diagnostik gebremst worden ist. Die Bewerbung solcher IGeLeistungen bewirkt sogar das Gegenteil. Aus diesem Grund sollte zumindest ein konsequentes Werbeverbot pränataldiagnostischer IGeLeistungen gefordert werden.
3. Einführung von gesetzlich verpflichtenden Aufklärungsstandards vor jeder pränataldiagnostischen Maßnahme, wobei auch auf einen möglichen Schwangerschaftskonflikt hingewiesen werden muss sowie darauf, was ein später Abbruch einer Schwangerschaft physisch und psychisch für die Frau bedeuten kann. Im Rahmen der Aufklärung sollte die Ärztin oder der Arzt auch dazu verpflichtet sein, auf den gesetzlichen Anspruch, eine unabhängige psychosoziale Beratung in Anspruch zu nehmen, hinzuweisen. Eine solche Regelung war in dem in der letzten Legislaturperiode diskutierten Gendiagnostikgesetz

geplant. Es sollte m. E. an diesen Forderungen festgehalten werden. Diese Strategie bringt allerdings ein Problem mit sich: Wenn die Frauen besser aufgeklärt und beraten werden, wird auch die Voraussetzung für eine weitere Individualisierung von Verantwortung geschaffen. Dennoch würde ich empfehlen, diese Strategie zu verfolgen.

Die Anerkennung von Differenz in der kulturellen Sphäre

Auf der Ebene der kulturellen Anerkennung geht es im Wesentlichen um Diskurspolitik. Das Argument, dass die Pränataldiagnostik Menschen mit Behinderung diskriminiert, hat in der Öffentlichkeit lange eine große Rolle gespielt. Derzeit spielt sich geradezu eine Großoffensive von Seiten der Ärzteschaft und ihnen verbundenen „Ethikexperten“ ab. Volker Gerhard, Dieter Birnbacher, Wolfgang van den Daele, Julian Nida Rümelin und Weyma Lübke behaupten, es sei zwar verständlich, dass sich Menschen mit Behinderung dadurch gekränkt fühlen, dass Paare Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen, von einer Verletzung der Rechte von Menschen, die mit Beeinträchtigungen leben, die gegebenenfalls pränataldiagnostisch erkannt werden können, könne aber keine Rede sein. Kein behinderter Mensch werde dadurch in seiner Entfaltung gehindert. Außerdem hätten wir doch auch nichts gegen die Impfung gegen Kinderlähmung einzuwenden, wenn dadurch Behinderungen vermieden werden könnten. Ich denke, diese Argumentation kann und muss zurückgewiesen werden.

Bei der Pränataldiagnostik geht es nicht um die Verhinderung der Entstehung von Beeinträchtigungen, sondern um die Verhinderung der Existenz von Menschen mit Beeinträchtigungen. Das ist ein wesentlicher Unterschied. Außerdem ist es auch falsch zu sagen, durch Pränataldiagnostik würde die Diskriminierung von behinderten Menschen entstehen. Richtig ist hingegen, dass die Praxis der Pränataldiagnostik und vor allem die Tatsache, dass sich die Pränataldiagnostik so schnell, so massiv und so selbstverständlich in der medizinischen Praxis etablieren konnte, Ausdruck einer gesellschaftlichen Geringschätzung von Menschen mit Behinderung ist und die Praxis der Pränataldiagnostik umgekehrt auf die gesellschaftliche Wertschätzung von Menschen mit Behinderung zurückwirkt. Das Problem, dass mit dieser Argumentation allerdings nicht umgangen werden kann, ist, dass Frauen mit ihren persönlichen Entscheidungen in diese Diskriminierung verstrickt sind.

Fazit

Was ich hier angesprochen habe, sind sicher keine Patentrezepte für frauen- und behindertenpolitisches Handeln in Sachen Pränataldiagnostik. Diese gibt es offenbar auch nicht. Das lässt mich auch selbst unbefriedigt zurück. Ich denke aber, dass es wichtig ist, sich bewusst zu machen, dass es auf der politischen Ebene um verschiedene Dimensionen von Anerkennung geht. Die Unterscheidung der drei Formen von Anerkennung in sozialen Beziehungen kann dabei helfen, die Ebenen, auf denen jeweils argumentiert wird, auseinander zu halten. Festhalten möchte ich darüber hinaus, dass immer drei Aspekte parallel im Auge behalten werden sollten:

1. Die betroffenen Frauen brauchen professionelle Unterstützung in ihren persönlichen Entscheidungen vor und nach Pränataldiagnostik. Moralischer Druck durch eine Pflichtberatung vor einem Abbruch, wie es sich manche offenbar vorstellen, macht keinen Sinn und ist unfair gegenüber den betroffenen Frauen angesichts der existenziellen Krise, die ein positiver Befund einer Pränataldiagnostik oft auslöst. Möglicherweise ist aber eine vorsichtige Unterstützung des Impulses der unbedingten Anerkennung der Bedürftigkeit des Kindes in der Beratung möglich und sinnvoll.
2. Gesetzliche Regelungen sollten beim Angebot der Pränataldiagnostik ansetzen und nicht beim Schwangerschaftsabbruch. Rechtspolitisch gesehen sollten nicht die betroffenen Frauen, sondern die Anbieter der Pränataldiagnostik in Verantwortung genommen werden. Eine gesetzliche Regelung des Angebots der Pränataldiagnostik muss Aufklärungsstandards und die Verpflichtung von Ärzten, die Frauen auf ihren Rechtsanspruch auf eine unabhängige psychosoziale Beratung hinzuweisen, umfassen. Eine solche gesetzliche Regelung ist einerseits unbedingt notwendig, darf aber andererseits in ihrer Wirkung nicht überschätzt werden.
3. Eine gesetzliche Regelung des Angebots der Pränataldiagnostik kann das Einmischen in den öffentlichen Diskurs nicht ersetzen. Der Zusammenhang zwischen kultureller Wertschätzung von Menschen mit Behinderung und Praxis der Pränataldiagnostik muss offensiv öffentlich problematisiert werden.

Literatur:

- Beck-Gernsheim, Elisabeth (1991): Technik, Markt und Moral. Über Reproduktionsmedizin und Gentechnologie. Fischer, Frankfurt/Main.
- Birnbacher, Dieter (1999): Selektion am Lebensbeginn - ethische Aspekte. Vortrag auf dem Kongress für Philosophie, Konstanz
- Braun, Kathrin (2002): Eine feministische Verteidigung des Menschenwürdeschutzes für menschliche Embryonen. In: Graumann, Sigrid/Schneider, Ingrid (Hg.): Verkörperte Technik – entkörperter Frau. Biopolitik und Geschlecht. Campus, Frankfurt/Main, S. 152-164.
- Disabled Peoples' International Europe, The Right to Live and be Different. Deklaration vom 12./13. Februar 2000.
- Graumann, Sigrid (2004): Präimplantationsdiagnostik, Embryonale Stammzellforschung und das Regulativ der Menschenwürde. In: Kettner, Matthias (Hg.): Politik der Menschenwürde. Suhrkamp, Frankfurt a.M. 2004, S. 122-144.
- Honneth, Axel (1998): Kampf um Anerkennung. Zur Grammatik sozialer Konflikte. Suhrkamp, Frankfurt/Main.
- Parens, Eric / Ash, Adrienne (2000): The disability rights critique of prenatal testing. In: dies. (Hrsg): Prenatal testing and disability rights. George Town University Press, Washington DC, S. 3-43.
- Taylor, Charles (1997): Die Politik der Anerkennung. In: ders. (Hg.): Multikulturalismus und die Politik der Anerkennung. Fischer, Frankfurt a.M., S. 13-78.
- Van den Daele, Wolfgang (2002): Zeugung auf Probe. In: Die Zeit 41/2001.
- Van den Daele, Wolfgang (2003): Empirische Befunde zu den gesellschaftlichen Folgen der Pränataldiagnostik: Vorgeburtliche Selektion und Auswirkungen auf die Lage behinderter Menschen. Wissenschaftszentrum Berlin.
- Waldschmidt, Anne (2002): Normierung und Normalisierung: Behinderte Frauen, der Wille zum „Normkind“ und die Debatte um die Pränataldiagnostik. In: Graumann, Sigrid/Schneider, Ingrid (Hg.): Verkörperte Technik – entkörperter Frau. Biopolitik und Geschlecht. Campus, Frankfurt/Main, S. 95-109.

Spielszene zum Tagungsthema:

DAS PRIVATE IST POLITISCH

– DAS POLITISCHE IST PRIVAT

Pult, davor Publikum in einer Stuhlreihe. Eine Person am Pult liest, ohne Augenkontakt zu ihrem Publikum aufzunehmen, eine vorbereitete Erklärung ab.

Rednerin:

... Und so treten wir denn beharrlich dafür ein, dass die Schwangerenvorsorge nicht immer stärker zu einem Instrument der Selektion gemacht wird.

Wir stellen dabei fest, dass Selektion, gesellschaftlich gesehen, ein strukturelles Geschehen ist, das drei Schritte umfasst: Zur Abwehr von Problemen werden 1. gesellschaftliche Normen herausgebildet. In Bezug auf Pränataldiagnostik ist die relevante Norm, dass ein Kind körperlich, psychisch und intellektuell den Vorstellungen der Mehrheit entspricht und voll leistungsfähig ist. Bestimmte Merkmale werden als „nicht normal“ eingestuft.

Frau aus dem Publikum springt auf, bedrängende Gesten gegen die Rednerin:

Ja und haben Sie denn eigentlich gar kein Verständnis für die Frauen? Also die Tochter meiner Kollegin, die hat ein Kind, das hat ... (*Stimme wird immer leiser, Geste friert ein, Frau bleibt vorne stehen*)

Rednerin, vernichtender Blick:

Die „Merkmalsträger“ werden 2. einer entsprechenden Gruppe zuzuordnen. Die Gruppe als Ganzes (hier also die Kinder mit körperlichen oder geistigen ...) (*nachdrücklich:*) ... mit so genannten „Normabweichungen“, die Gruppe als Ganzes wird gleichzeitig abgewertet und die einzelnen Mitglieder der Gruppe werden als weniger wertvoll erachtet. Sie werden nicht mehr als Individuen, sondern in distanzierter Weise als Gruppe der „Anderen und Andersartigen“ gesehen.

Zweite Frau aus dem Publikum, aufgebracht, bedrängende Geste:

Ja und das Leid?! Zum Beispiel das Kind von der Nachbarin meiner Cousine... (*Stimme immer leiser, Frau bleibt vorne stehen, Geste friert ein ...*)

Rednerin:

Dabei wird die „Gruppe der Anderen“ 3. in ihren Grundrechten beschnitten – im Extremfall bis hin zum Recht auf Leben, wenn jemand aufgrund bestimmter Merkmale getötet wird, wie dies zur NS-Zeit Menschen geschah, deren Leben als „unwert“ erachtet wurde.

Mann aus dem Publikum, aufgebracht, bedrängende Geste:

In der Theorie klingt das ja vielleicht ganz gut. Aber wenn Sie dann so was erleben, wie die Untermieterin meiner Tanzpartnerin, deren Kind.... (*Stimme immer leiser, Geste friert ein*)

Sprecherin:

Wir richten unsere Kritik an das System, an die gesellschaftlich herausgebildeten Normen und an ihre Umsetzung in der Gesundheitsversorgung. Dennoch ist klar, dass jede und jeder dieses System mitträgt und stabilisiert und, je nach Platz und Möglichkeiten, auch verantwortlich ist für die eigenen Handlungen. Die Möglichkeit, sich zu verweigern und sich für Veränderungen einzusetzen, haben alle, die Teile des Systems sind, nicht nur als Anbietende, sondern auch als Nachfragende.

Hebt plötzlich den Blick, sieht die Menschen vor dem Pult an und fragt plötzlich erschrocken:

Oder sehen Sie das anders?

PROTOKOLL DER JAHRESTAGUNG 10.-12.2.2006

ZERREIßPROBE:

**ZWISCHEN PERSÖNLICHER BETROFFENHEIT
UND GESELLSCHAFTLICHER DIMENSION**

Freitag, den 10. Februar 2006

Begrüßung und Einführung

Pia Goldmann eröffnet die 11. Jahrestagung und begrüßt die TeilnehmerInnen, auch im Namen der MitsprecherInnen Edeltraut Edlinger, Christian Judith, Anouschka Kötzl und Hildburg Wegener. Besonders begrüßt werden die aus Österreich und der Schweiz angereisten Frauen.

Bericht der SprecherInnen

Das SprecherInnenteam hat die Netzwerktagung 2005 dokumentiert, einen Rundbrief erstellt, die Homepage aktualisiert, Positionen des Netzwerks auf Tagungen vertreten und Anfragen beantwortet.

Am 15./16. April 2005 traf sich das Team zu einer Klausur. Neben dem Rückblick auf die Tagung in Bonn-Röttgen ging es vor allem darum, wie die Arbeit künftig, nach Auflösung der Arbeitsstelle Pränataldiagnostik und ohne die Mitarbeit von Margaretha Kurmann, auf ehrenamtlicher Basis weitergeführt werden kann. Ein Ergebnis des inhaltlichen Austausches über die Ziele unserer Arbeit war, dass wir uns verstärkt um die Mitarbeit von Menschen mit Behinderungen bemühen wollen.

Die weiteren Sitzungen, am 17. 6. 2005 in Kassel, am 8. 10. 2005 in Würzburg und am 10./11. 11. 2005 in Frankfurt M., waren vor allem von der Planung der Netzwerktagung bestimmt. Weitere Schwerpunkte waren:

Argumentationshilfe zu Selektion

Auf der Netzwerktagung 2005 war die von den SprecherInnen vorgelegte Argumentationshilfe zum Thema Selektion diskutiert, aber nicht verabschiedet worden. Die SprecherInnen haben das Papier im Licht der Voten auf der Tagung überarbeitet und zusätzlich eine eher programmatische Kurzfassung erstellt. Lang- und Kurzfassung wurden in Rundbrief 18 veröffentlicht.

Projekt Telefonberatung zu PND

Die SprecherInnen haben das Projekt Telefonberatung zu PND begleitet, das die Bera-

tungsstellen Cara, Bremen, Frauengesundheitszentrum, Frankfurt am Main, und Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein, München, auf der Netzwerktagung 2005 vorgestellt hatten. Bei der weiteren Konzeptionsentwicklung wurde eine Reihe von Problemen deutlich. Die Wohlfahrtsverbände, deren Zustimmung für die Förderung durch die Aktion Mensch erforderlich wäre, bauen gerade selber ihre Telefon- und Internetberatung auf und signalisierten Zweifel an dem Projekt. Außerdem zeichnete sich ab, dass ein hoher Aufwand an kontinuierlicher Öffentlichkeitsarbeit erforderlich wäre und dass die erforderlichen Eigenmittel nur schwer aufzubringen waren. Deshalb wird das Projekt von den drei Beratungsstellen inzwischen nicht weiter verfolgt. Der Bedarf an niedrigschwelliger Aufklärung und Beratung für Frauen, die eine kritische zweite Meinung suchen, bleibt aber auf der Tagesordnung des Netzwerks. Die SprecherInnen danken den Frauen aus den drei Beratungsstellen für ihr Engagement und ihre große Arbeitsleistung, die für die künftige Arbeit wichtige Impulse gibt.

Weitere Berichte

Christian Judith berichtet aus dem *Bioethikforum der Interessenvertretung selbstbestimmt leben* (ISL). Es wurde gegründet, nachdem die Bioethik-AG des Deutschen Behindertenrates aufgelöst wurde. Das Forum ist offen für alle Menschen mit Behinderungen aus dem Netzwerk. Als erstes soll das Thema Sterbehilfe behandelt werden. An Stellungnahmen des Netzwerkes werden sich die Mitglieder des Bioethikforums beratend beteiligen.

Karin Schüler informiert über das neue Internetportal, das die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) eingerichtet hat: www.schwangeren-info.de. Es enthält Informationen über Schwangerschaft und Schwangerenvorsorge und vernetzt die Beratungsstellen; hier sollten sich auch Beratungsstellen aus dem Netzwerk verlinken! Vorausgegangen war eine umfangreiche Marktanalyse. Die schon lange geplante Broschüre der BzgA zur Pränataldiagnostik wird nun für Mitte 2006 erwartet.

Harry Kunz berichtet aus der *Schulkampagne* der Netzwerk-Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen, ein Nachfolgeprojekt der Kampagne „Bitte nicht stören“. Sie richtet sich an SchülerInnen ab 16 Jahren. Die bisher durchgeführten Unterrichtsbesuche zeigen, dass es auf diese Weise zu sehr intensiven Gesprächen mit jungen Menschen kommen kann. Die für die Kampagne erstellten Materialmappen werden bundesweit nachgefragt, vor allem von Beratungsstellen. Die Übernahme des Konzeptes und der Materialien an anderen Orten ist erwünscht. Hinzuweisen ist auf das Schulmaterial zur Bioethik der Aktion Mensch, das in Kürze vorliegen wird (frei erhältlich). In der anschließenden Diskussion wurde deutlich, dass eine Beteiligung an der Schulkampagne eine Gruppe vor Ort voraussetzt, die sich gemeinsam auf die Arbeit vorbereitet und einen gewissen Zeitaufwand, evtl. auch Honorare einplanen muss. (s. auch unten S. 24)

Clara Hennig berichtet, dass im September 2006 *Aktionswochen* in *Hamburg* sowie in *Kiel* und *Schwerin* um die Ausstellung „Hauptsache gesund“ stattfinden werden. Träger ist die Beratungsstelle der katholischen Kirche in Hamburg, mitarbeiten werden die Diakonie, Behindertenverbände und Hebammen. Ziel ist u.a. ein Netzwerk PND in Hamburg zu etablieren.

Gabriele Kemmler von Frauengesundheitszentrum in Frankfurt am Main berichtet, dass das Kunstobjekt „Uterusraum“, das im Zusammenhang mit der Kampagne „Bitte nicht stören“ entstanden ist, im Hygienemuseum in Dresden ausgestellt werden wird, zusammen mit anderen Kampagnematerialien.

Bericht aus Österreich

Wie schon im Rundbrief Nr. 18 berichtet, gelang es im Sommer 2005 durch die Interventionen von Interessenvertreterinnen, eine Aufnahme der Präimplantationsdiagnostik in die Novelle von Fortpflanzungs- und Gentechnikgesetz zu verhindern; zum Thema PID herrscht also derzeit „Ruhe“ in Österreich.

Die Ethikkommission für die Bundesregierung (eine alternative Beratungskommission, in der Betroffene und InteressenvertreterInnen sitzen) hat sich zum Arbeitsziel 2007 die öffentliche Bewusstseinsbildung zur PID gesetzt. Um den Diskurs anzuregen soll ein Jahr lang wöchentlich je ein Argument gegen PID, genannt „PIDument“, veröffentlicht werden. Die PIDumente werden in den Medien der einzelnen Interessenvertretungen (z.B. Dachverband aller Behindertenorganisationen oder der Ethikkommission selbst etc.) veröffentlicht.

Der Aktion wird eine Pressekonferenz vorangehen und – sollten sich Sponsoren finden – eine Freecard-Aktion in der zweiten Jahreshälfte folgen.

Die Ethikkommission hat gemeinsam mit der Aktion Leben und der Lebenshilfe Wien einen Brief an die Justizministerin geschrieben: Das „Wunschbabyzentrum“ in Wien (betrieben von zwei „Größen“ der Fortpflanzungsmedizin – Dr. Hengstschläger und Dr. Feichtinger) macht offensiv Werbung für PID (per Homepage oder Postwurfsendungen sowie in Bezirksblättern), unter dem Motto: „Österreichs einziges Institut, das Präimplantationsdiagnostik anbietet“ oder „Höhere Trefferquote bei IVF durch PID“.

Die Plattform PND (ein interdisziplinäres Gremium aus VertreterInnen aus den Bereichen Beratung, Hebammen, Betroffene, Behindertenarbeit, Sonderheilpädagogik) plant eine Veranstaltungsreihe zum Thema PND in Wien. Auftakt wird am 12. Mai ein Symposium an der Uni Wien bilden, an dem es Fachvorträge, Podiumsdiskussion und eine Buchpräsentation geben wird. Vorab wird es auch einen Fernsehbeitrag geben. Bis zum Sommer und dann noch im Herbst gibt es eine Reihe von weiteren Veranstaltungen, die das Thema PND aus verschiedenen Blickwinkeln beleuchten sollen.

Anfang 2007 organisiert die Plattform einen österreichweiten Kongress, der in Salzburg stattfinden wird, und auf dem sich dann ein österreichisches Netzwerk konstituieren soll. Auf einem Kongress zum Thema „Spätabtreibungen“ im Februar dieses Jahres wurde von allen Berufsgruppen wiederholt der Wunsch nach Vernetzung ausgesprochen. Es existieren regional in einzelnen Bundesländern schon Vernetzungen, die zum Thema PND arbeiten und sich austauschen.

Der Spätabtreibungs-Kongress im Februar 2006 hat einmal mehr aufgezeigt, wie untragbar die österreichische Situation der embryopathischen Indikation ist. Leider hat sich auch am Kongress wieder gezeigt, dass eine inhaltliche Diskussion dazu nicht möglich ist, weil jeder Ansatz sofort in eine politisch polarisierte Debatte ausartet, zum einen, weil die SozialdemokratInnen einen Angriff auf die allgemeine Fristenregelung befürchten, zum anderen vielleicht auch, weil in Österreich in einigen Bundesländern nicht einmal der Schwangerschaftsabbruch innerhalb der 3-Monats-Frist „unangefochten“ ist. Nichtsdestotrotz werden wir uns weiterhin für eine Abschaffung der embryopathischen Indikation einsetzen.

Susanne Haslinger

Bericht aus der Schweiz

Diskussion um Zulassung der PID:

Im Herbst 2004 haben Schweizer Eltern eines 6-jährigen schwerkranken Jungen in Belgien durch IVF und PID ein Kind gezeugt, um seinen kranken Bruder zu retten. Nachdem im Frühling 2005 in der Schweiz dieses erste „Designerbaby“ auf die Welt kam, ist in der Politik die Diskussion um die PID wieder entbrannt.

Im Juni hat die Große Kammer des Schweizerischen Parlamentes auf Initiative eines einzelnen Ratsmitglieds über die Aufhebung des Verbots der Präimplantationsdiagnostik in der Schweiz diskutiert. Die Mehrheit dieser Kammer des Parlaments war für eine Aufhebung des Verbots.

Die nationale Ethikkommission für den Humanbereich hat im Oktober 2005 eine Stellungnahme zur PID verfasst. Die Mehrheit war für eine Teil-Legalisierung, allerdings nicht, wenn das Kind zur Spende von Organen oder Gewebe gezeugt werden soll.

Im Anschluss hat sich auch die kleine Kammer des Schweizer Parlaments für die Aufgabe des Verbots der PID ausgesprochen. Damit ist die PID wohl in der Schweiz bald erlaubt. Was bleibt, ist zu versuchen, ein Referendum zu ergreifen oder das Gesetz möglichst restriktiv zu gestalten.

Forschungsprojekt SESAM:

Der Schweizerische Nationalfonds hat ein Gesuch einer Basler Forschungsgruppe gut geheißen, die 3000 Kinder vom 3 Monate alten Föten bis zum 20-jährigen jungen Erwachsenen untersuchen will. In der Studie geht es darum, die psychische Gesundheit der Kinder und Jugendlichen zu erfassen, um Rückschlüsse auf Ursachen von psychischen Erkrankungen ziehen zu können.

Dazu sollen 3000 Kinder bereits im Mutterleib im 3. Monat untersucht werden. Unter anderem sollen die Herzfrequenzen der Föten Aufschluss über Stressfaktoren geben. Auch genetische Untersuchungen sollen schon im Mutterleib stattfinden.

Von vielen Seiten wird das Vorhaben dieser Studie kritisiert. Einerseits weil die Studie vom Nationalfonds bewilligt worden ist, ohne dass die nationale Ethikkommission eine Stellungnahme dazu verfasst hat. Andererseits ist es grundsätzlich problematisch, wenn Ungeborene und Kinder zu Forschungszwecken instrumentalisiert werden, zu denen sie ihre eigene Meinung und Zustimmung nicht äußern können oder konnten.

Vom Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik haben wir sowohl den Wunsch zur Zulassung der PID wie auch das Projekt SESAM in Versandaktionen kritisiert.

Daniela Spielmann

Fortsetzung des Tagungsprogramms

Zur persönlichen Auseinandersetzung mit dem Thema „Zerrissenheit im Kontext Pränataldiagnostik“ werden drei Gruppen angeboten:

- stummes Schreibgespräch
- Zugang zum Thema anhand von Postkarten
- Zugang zum Thema anhand von Symbolen.

Am Abend bieten die SprecherInnen gemeinsam erarbeitete Spielszenen und eine Pantomime zum Thema, die dann in der „Theaterpause“ mit einem Glas Sekt oder Orangensaft in der Hand diskutiert werden.

Samstag, 12. Februar 2006

Sigrid Graumann referiert zum Thema „Zerreißprobe: zwischen persönlicher Betroffenheit und gesellschaftlicher Dimension“ (s. o. S. 3).

Für die Arbeit am Nachmittag werden vier Arbeitsgruppen gebildet. Zu den Berichten der Gruppen 1 – 3 siehe S. 17 - 19; Gruppe 4 trägt Eckpunkte für ein Positionspapier vor, in der die zu erwartende politische Diskussion zur Spätabtreibung zum Anlass genommen wird, die Netzwerkposition durch Gedanken aus dem Referat zu vertiefen. Das Papier richtet sich an die Mitglieder des Netzwerkes und die Fachöffentlichkeit und soll, wenn die öffentliche Diskussion beginnt, auch den PolitikerInnen zugeleitet werden (s. u. S. 20 - 23).

Sonntag, 15. Februar 2006

Netzwerkversammlung

Bericht aus der Geschäftsstelle und dem Sekretariat, erstellt von Simone Bahr:

Verknüpfungen mit dem Netzwerk:

Verknüpfte Institutionen	91
Verknüpfte Einzelpersonen	158
Neuverknüpfungen:	
Einzelpersonen	8
Institutionen	2
Austritte:	
Einzelpersonen	-
Institutionen	1
<u>Sonderverteiler „Interessierte“:</u>	71

Anfragen nach Info-Material des Netzwerks:

Erstkontakte: 44 2004: 79 / 2003: 200
Folgekontakte: 12 2004: 60 / 2003: 55

Spenden an das Netzwerk: € 2.904,00
2004: € 3.955,50

Die SprecherInnen hoffen, dass die Spendenbereitschaft in diesem Jahr wieder steigt.

Richtwert:

Einzelpersonen € 50; Einrichtungen € 100
Einrichtungen, die nicht spenden können,
können eine Beitragsrechnung erhalten.

Die TagungsteilnehmerInnen danken dem Bundesverband für seine Unterstützung und Frau Bahr für ihre zuverlässige Arbeit.

Wahl der NetzwerksprecherInnen

Pia Goldmann und Edeltraut Edlinger kandidieren nicht wieder als SprecherInnen. Für die Mitarbeit in der Wahlperiode 2006/7 erklären sich bereit: Petra Blankenstein, Göttingen, Biologin und aktiv bei Leona e. V. Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder; und Harry Kunz, Kall / Eifel, Psychologie / Philosophie, Journalist, Koordinator der Regionalgruppe NRW; sowie aus dem vorigen Team Christian Judith, Anouschka Kötzel, Hildburg Wegener. Die Wahl erfolgt per Akklamation.

Zur Zukunft des Netzwerkes

Die SprecherInnen werden gebeten zu prüfen, ob das Netzwerk zusätzlich zu der Netzwerktagung eine öffentliche Fachtagung organisieren kann, auf der die im Netzwerk erarbeiteten Argumentationen und Positionen zur Diskussion gestellt und weiterentwickelt werden.

Nächster Termin

Die nächste Netzwerktagung findet statt am **9. – 11. Februar 2007** in der Bildungs- und Ferienstätte Eichfeld in 37318 Uder.

Als mögliche Themen wurden diskutiert:

- „Bedürftigkeit“, ein Recht – wessen Pflicht?
- PND und Gender
- das Verhältnis der Interessen von Frauen und der von Behinderten
- die „Kontakthypothese“
- PND – Kränkung oder Diskriminierung?

Abschließend dankt Gabriele Kemmler vom Frauengesundheitszentrum Frankfurt am Main den beiden Sprecherinnen Pia Goldmann und Edeltraut Edlinger und dem ganzen Team 2004/5 für ihr Engagement und ihre kreativen Ideen und für die gelungene Netzwerktagung.

SPIELSZENE ZUM TAGUNGSTHEMA:

„SELBSTBESTIMMUNG“

eine Frau, allein auf der Bühne

Gerade war ich bei der Frauenärztin. Es hat wirklich geklappt, ich bin echt schwanger So richtig kann ich es noch gar nicht fassen Und dann hat sie mich gleich so zugeredet, ich müsste mich entscheiden, ob ich eine „Fruchtwasseruntersuchung“ wolle oder irgendwelche besonderen Ultraschalle – weil ich ja schon 38 wäre ... Ich weiß nicht. Was soll ich denn davon halten?

1. innere Stimme (aus dem Off):

Na, als verantwortungsvolle und selbstbestimmte Frau machst Du das natürlich mit. Du hast ja auch vorher die Pille genommen und dann bestimmt, dass Du jetzt schwanger werden willst Und auch sonst, du gehst ja doch zur Krebsvorsorge und verhältst dich auch sonst verantwortlich

2. innere Stimme:

Lass Dir doch nicht deine ganze Schwangerschaft durch die Technik versauen. Das Leben ist nicht überwachbar. Du kannst doch selber bestimmen, ob es Dir gut geht.

1. innere Stimme:

Du musst doch alles wissen, um Dich verantwortlich verhalten zu können. DU HAST EIN RECHT DARAUF, DICH SELBER ZU ENTSCHEIDEN!

2. innere Stimme:

Du willst doch ein Kind! Was gibt es denn da zu entscheiden?! Lass Dich doch nicht verunsichern.

1. innere Stimme:

Du hast ein Recht darauf zu entscheiden! Dafür sind die Frauen in den 70ern doch auf die Straße gegangen, damit sie selber bestimmen dürfen. „Mein Bauch gehört mir.“

2. innere Stimme:

Du kannst ja selbstbestimmt entscheiden, ob Du schwanger sein willst, aber doch nicht darüber, welches Kind Du bekommen willst und welches nicht Wo kommen wir denn da hin, wenn wir anfangen zu definieren, was lebenswert ist?

3. Stimme, laut und geschäftsmäßig:

Machen Sie sich keine Sorgen: Bei uns sind Sie und Ihr Kind in guten Händen. Wenn Ihnen die Gesundheit ihres Kindes wichtig ist, empfehlen wir ihnen zusätzlich zu den in den Mutterschaftsrichtlinien vorgesehenen Untersuchungen ... (*fade out*)

NETZWERK JAHRESTAGUNG 2006:

BERICHTE AUS DEN ARBEITSGRUPPEN

Verantwortliche Gestaltung ethischer Konfliktfelder im Kontext von Pränataldiagnostik ...

Arbeitsgruppe 1:

... in der Begleitung schwangerer Frauen

Die Begleitung schwangerer Frauen und ihrer PartnerInnen durch Hebammen, Geburtsvorbereiterinnen, Beraterinnen, Pädagoginnen oder Ärztinnen im Rahmen einer Beratungseinrichtung – diese Berufs- bzw. Tätigkeitsfelder bildeten die Ausgangslage der Arbeitsgruppe. Wir haben uns auf folgende Schritte für die Arbeitsgruppe verständigt:

1. Präzise Beschreibung der beruflichen Handlungsfelder der Teilnehmerinnen der AG: WER sind die Akteurinnen? Als was verstehen sie sich in dieser Arbeit? WO, in welchem Kontext machen sie ihre Angebote? WAS wird angeboten? FÜR WEN/MIT WEM werden die Angebote gemacht? Wie werden die Frauen/ Paare angesehen (Klientin, Kundin, Patienten, ...)?
2. Auf welchen Ebenen entstehen mögliche Konflikte: Auf der persönlichen, der fachlich-beruflichen oder der politisch-gesellschaftlichen Ebene?
3. Wo sind Lösungsansätze? Wo kann ich handeln? Wo muss ich handeln, gestalten?
4. Welche Ideen entstehen daraus für die Netzwerkarbeit?

Es bestand ein großes Bedürfnis nach einer präzisen Beschreibung des eigenen Tuns in der Begleitung und Beratung schwangerer Frauen. Wenn ich genau anschau, was ich wie tue, wird es leichter zu sehen, wo welche Auswege und Gestaltungsspielräume sind. Beraterinnen haben im Rahmen einer Konfliktberatung oder einer Krisenintervention ganz andere Spielräume als z.B. Geburtsvorbereiterinnen oder Pädagoginnen, die präventive Aufklärung anbieten. In der Hebammenarbeit ist dies ebenso sehr unterschiedlich. Wichtig war zu unterscheiden, wo ich aus einer persönlichen Haltung heraus bestimmte Akzente setze oder z.B. eine besondere Wahrnehmung der Frauen habe – wo ich aber auf der anderen Seite eine ganz konkrete Funktion im Rahmen des Sozial- und Gesundheitssystems inne habe, die auch von den Frauen so eingeordnet wird.

Entlang dieser Analyse konnten die Schritte 2 und 3 diskutiert werden.

Für die weitere Netzwerkarbeit bringt die Arbeitsgruppe diese Ideen ein:

- Mehr Mut für offensive Arbeit nach außen. Mit dem Netzwerk-Profil raus an die Öffentlichkeit!
- Benennen: die Bedeutung der unbedingten Annahme eines kommenden Kindes, eines Menschen als Grundbedingung für Freiheit und soziale Sicherheit.
- Konfrontation bedeutet = Übernahme von Verantwortung
- Offensiv die Verantwortung für „unsere“ Ziele übernehmen und diese damit auch ernst nehmen.
- Mehr Ideen und Konzepte für Information und Aufklärung entwickeln und ausprobieren und sich nicht nur auf psycho-soziale Beratung konzentrieren, die ja immer auch die „Gleitmittelfunktion“ hat und haben muss.
- Öffentliche Abgrenzung gegen Instrumentalisierung von Beratung zur Stabilisierung der eigentlich unsäglichen Angebote von Pränataldiagnostik
- Unabhängigkeit psychosozialer Beratung genauer beschreiben und einfordern!
- Mehr Ausbildung und Fortbildung der Multiplikatoren ist nötig.
- Sich nicht immer nur an der Dualität von „den Guten“ (Beraterinnen/ Hebammen) und „den Bösen“ (Täter MedizinerInnen) abarbeiten, sondern Wege suchen, miteinander konstruktiv zu streiten und Verantwortlichkeiten und gegenseitige Forderungen zu klären.
- Netzwerktagung als Streitgespräch oder Fachtagung mit unbeteiligter Moderation, die dafür einen guten Rahmen sichert.

Agathe Blümer / Margaretha Kurmann

Arbeitsgruppe 2 ... in der Begleitung von Schwangeren

In der Arbeitsgruppe waren die Praxisfelder Beratung, Geburtshilfe, Öffentlichkeitsarbeit und interdisziplinäre Zusammenarbeit vertreten. Unter der Fragestellung „Wo erlebe ich persönlich Zerrissenheit?“ wurden zunächst die eigenen Berührungspunkte mit ethischen Konfliktfeldern vorgestellt: Begegnungen/Zusammenleben mit behinderten Menschen, die eigene Schwangerschaft mit einem Trisomie 9-Kind und die Konfrontation mit der Bedrängung zum Spätabbruch, die Arbeit in der Schwangerenkonfliktberatung oder im Arbeitskreis „Leere Wiege“.

Konfliktfelder, die sich dabei herauskristallisierten, waren u.a.:

- auf der einen Seite das Verständnis für die individuelle Situation der Frau, auf der anderen Seite die Überzeugung, dass auch ein Kind mit einer Behinderung ein Recht auf Leben hat
- auf der einen Seite die eigene Betroffenheit und Trauer, auf der anderen Seite die Annahme eines Kindes mit Behinderung als Herausforderung
- Frauen, die ein behindertes Kind bekommen haben und anschließend sagen: „Ein zweites behindertes Kind schaffe ich nicht!“
- auf der einen Seite der eigene professioneller Anspruch (z.B. ergebnisoffen, empathisch und nondirektiv zu beraten), auf der anderen Seite die Funktionalisierung als Beraterin, die zur Systemunterstützung beiträgt
- auf der einen Seite ein Verständnis von Schwangerschaft als Inbegriff von Beziehung, auf der anderen Seite Pränataldiagnostik, die zersplittert, reduziert, trennt
- Interdisziplinäre Konflikte bei der Schwangerenvorsorge durch Hebammen, wenn z.B. ÄrztInnen in Gemeinschaftspraxen das Thema PND alleine mit der Frau abhandeln
- Schockiert sein über Äußerungen und Verhaltensweisen bei Behindertenfeindlichkeit und -diskriminierung.
- das Gefühl, ständig den Wirkungen der Medizintechnologie, die sich gut verkauft, hinterher zu hecheln, anstatt den Beginn der Schwangerschaft zu stärken

Ebenen des Konflikts

Die ethischen Konfliktfelder lassen sich in eine persönliche, eine professionelle und eine gesellschaftliche Ebene differenzieren. In Kleingruppen haben wir uns den einzelnen Konfliktfeldern intensiver gewidmet. Aufgabe war es, die Ebenen des Konflikts genau zu beschreiben, die Zerrissenheit grafisch darzustellen und die dahinter liegenden Werte bzw. ethischen Prinzipien herauszuarbeiten.

1. In der Dynamik von Pränataldiagnostik werden *gesamtgesellschaftliche* Widersprüche offenbar, die einzelne Frauen aushalten bzw. individuell für sich lösen müssen. In diesem System werden Frauen bestraft – egal, wie sie sich verhalten:

- wenn sie Diagnostik durchführen lassen, bei dem Kind eine Behinderung diagnostiziert wird und sie die Schwangerschaft abbrechen („Du darfst nicht töten“)
- wenn sie keine Diagnostik durchführen lassen und ein behindertes Kind bekommen („Du bist selbst schuld“)
- wenn sie sich entscheiden, ihr behindertes Kind auszutragen („Was mutest du der Gesellschaft zu?“)

In diesem Konflikt sitzt die Beraterin zwischen allen Stühlen, sie wird zur „Frontschwester“, die die Frauen gut versorgen will und Ansprüche ihrer Institution erfüllen muss (und nebenbei auch eine eigene Haltung hat). Sie übt dabei die traditionell weibliche Funktion aus, Technikfolgen menschlicher zu machen, wobei sie selbst an sich den Anspruch hat, perfekt zu sein – auch im Ertragen der Widersprüche.

2. Im Mittelpunkt des *intrapersonalen* Konfliktes der Beraterin zwischen ihrem eigenen professionellen Anspruch und ihrer Funktionalisierung als Unterstützerin des Systems Pränataldiagnostik steht der Wunsch, die Frau und die Beziehung zwischen Mutter und Kind (und letzten Endes auch die Beraterin selbst) mögen „heil“ bleiben. Diesem Bestreben stehen Reduktion und Zersplitterung der Beziehung (auch zwischen den Partnern) gegenüber, die durch die Konfrontation mit Pränataldiagnostik erzeugt werden.

3. Als Beraterinnen, Hebammen, Geburtsvorbereiterinnen erleben wir in unserem Berufsalltag ständig, dass unsere eigenen Werte „verwischt“ werden, weil wir Verständnis haben für die Frauen und manchmal auch die MedizinerInnen. Dies bringt uns in einen *circulus vitiosus*, weg von der eigentlichen Vorstellung und den Werten, für die wir stehen. (Fortsetzung: siehe oben, S. 2)

Angelica Ensel / Erika Feldhaus-Plumin

Arbeitsgruppe 3: Verantwortliche Gestaltung ethischer Konfliktfelder in der Zusammenarbeit von Menschen mit und ohne Behinderung

Unsere Arbeitsgruppe bestand aus 8 Teilnehmenden, davon waren 4 Menschen behindert. Zunächst sammelten wir Gedanken, was aus Sicht von Menschen mit einer Behinderung positiv am Netzwerk, was negativ ist, und was ambivalent zu bewerten ist, d. h. sowohl positiv als auch negativ bewertet werden kann.

Als positiv sahen wir an,

- dass sich das Netzwerk gewandelt hat: Während in den Anfangsjahren die Frauen(aspekte) sehr im Vordergrund standen, rücken in den letzten Jahren die Menschen mit Behinderungen immer stärker in den Mittelpunkt der Diskussion.
- Wir begrüßen es, dass die Position des Netzwerks zu Selektion in den letzten Jahren klarer bzw. eindeutiger geworden ist und sich so der Inhalt an den Namen angepasst hat.
- Im Netzwerk gibt es einen partnerschaftlichen Umgang mit Menschen mit Behinderung (und keinen fürsorglichen).
- Menschen mit Behinderungen waren von Anfang an im Netzwerk vertreten.
- Im Netzwerk können Ängste (vor dem Thema PND, vor Behinderung, vor der „Selbstbestimmung contra Lebenswert“-Debatte) größtenteils abgebaut werden.
- Es arbeiten unterschiedliche Berufs- und Interessengruppen im Netzwerk zusammen.

Knackpunkte der Zusammenarbeit zwischen behinderten und nicht behinderten Netzwerkmitgliedern bzw. negative Aspekte sind:

- Manchmal fehlt das Verständnis für Behinderung.
- Es fehlen VertreterInnen bestimmter Gruppen, z. B. Menschen mit einer Lernbehinderung, deren Mitarbeit für das Netzwerk wichtig wäre. Deshalb werden deren mutmaßliche Positionen von StellvertreterInnen wahrgenommen.
- Es kann vorkommen, dass sich behinderte und nicht behinderte Menschen gegenseitig provozieren bzw. sich durch (unbedachte) Äußerungen der jeweils anderen Gruppe provoziert fühlen.
- Es besteht die Gefahr, dass das Selbstbestimmungsrecht der Frauen gegenüber dem Selbstbestimmungsrecht behinderter

Menschen ausgespielt wird bzw. umgekehrt.

- Die Beschäftigung mit dem Thema Pränataldiagnostik bedeutet für viele Menschen mit Behinderung einen unvermeidbaren Stress bzw. sie können es schwer aushalten, darüber zu sprechen, weil das Thema ihnen sehr nah geht.
- Es besteht die Gefahr, dass Behinderte und Nichtbehinderte zwar über das gleiche Thema sprechen, aber mit den gleichen Worten jeweils Unterschiedliches meinen.

Einige Aspekte in der Zusammenarbeit sind ambivalent:

- Die TeilnehmerInnen agieren vorsichtig aus Angst vor versehentlichen Übergriffen.
- Die Haltung „Behinderung: Na und?“ ist vom Ansatz her gut bzw. richtig, kann aber schnell dazu führen, dass über die spezifischen Bedürfnisse bzw. Erfordernisse hinweg gegangen wird.
- Die Kontakte zwischen Behinderten und nicht behinderten Netzwerkmitgliedern sensibilisieren – aber immer in positiver Hinsicht?

In einem zweiten Schritt trugen wir Aspekte zusammen, welche für die zukünftige Zusammenarbeit wichtig sind:

- ein respektvoller **und** wertschätzender Umgang miteinander
- Bisher lag der Themenfokus sehr stark auf der Frau. Wir halten es für notwendig, die Perspektive (noch) stärker auf Menschen mit Behinderung zu richten.
- Bisher lag der Focus auf Beratung/Aufklärung. Für die zukünftige Arbeit sollte eine neue Handlungsebene gesucht werden.
- Es ist unklar, wie mit (vermeidbaren und nicht unvermeidbaren) Verletzungen umgegangen werden kann. Hierzu sollten Lösungsmöglichkeiten entwickelt werden.
- Wir sollten unsere gemeinsamen Werte und Ziele klar haben und uns darauf beziehen. (Bestimmte Dinge sind persönlich zu verstehen, aber gesellschaftlich nicht tragbar!)
- Es sollte überlegt werden, wie weit Verständnis für die jeweils andere Position notwendig ist.
- Die eigenen „Lebenswertgrenzen“ sollten (stärker) wahrgenommen und hinterfragt werden.

Brigitte Faber / Martin Seidler

Vermeidung von Spätabbrüchen durch Begrenzung der Pränataldiagnostik¹

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik nimmt die Diskussion über Spätabbrüche² zum Anlass, in aller Klarheit auf die dahinter stehende grundlegende Problematik hinzuweisen:

die Einbindung der vorgeburtlichen Diagnostik in die Schwangerenvorsorge und die darin implizierte Geringschätzung von Menschen mit Behinderungen.

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik tritt deshalb dafür ein, dass das Bemühen um die Vermeidung von Spätabbrüchen bei der Begrenzung des Angebots der Pränataldiagnostik ansetzt und nicht bei ihrem logischen Endpunkt, dem späten Schwangerschaftsabbruch.

I.

Jede Frau wird in der Schwangerenvorsorge mit dem Angebot einer Pränataldiagnostik konfrontiert, die nicht auf die Gesunderhaltung von Mutter und Kind, sondern auf die Aussonderung nicht erwünschter Ungeborener zielt. Diese „Rasterfahndung“ beginnt oft schon in der 10. Schwangerschaftswoche mit dem Angebot eines sog. Frühscreening. Wird dabei eine erhöhte statistische Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines behinderten Kindes festgestellt, werden der Schwangeren weitere gezielte Ultraschalluntersuchungen und meist eine Fruchtwasserentnahme empfohlen. Wenn eine Frau diese Untersuchungen durchlaufen hat und danach mit einer sie beunruhigenden Diagnose konfrontiert wird, erscheint die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch oft der einzige Ausweg.

Deshalb halten wir die Bemühungen, die Zahl der Spätabbrüche durch eine strengere rechtliche Regelung des Schwangerschaftsabbruchs zu verringern, für verfehlt. Damit wird das Problem individualisiert und die Verantwortung allein den schwangeren Frauen zugeschoben. Sie sollen, so die Tendenz der diskutierten Regelungsvorschläge, durch das Einschleichen einer Bedenkzeit und eine psychosoziale Beratung bei der Vermeidung eines Spätabbruchs unterstützt werden, nachdem sie zunächst durch das Angebot der Pränataldiagnostik zur Vermeidung eines behinderten Kindes angehalten worden sind.

Die Pränataldiagnostik ist eingebunden in ein System geteilter, anonymer Verantwortung, an dem Ärztinnen und Ärzte, aber auch andere Berufsgruppen sowie Forschung, Medizinindustrie, Krankenkassen und Gesundheitspolitik beteiligt sind. Dieses System wird von der öffentlichen Meinung insgesamt und auch von vielen schwangeren Frauen unterstützt. Es basiert auf der Überzeugung, dass die Geburt eines behinderten Kindes vermeidbar ist und vermieden werden sollte.

¹ Die Stellungnahme ist Ergebnis der Arbeit auf der Netzwerk-Jahrestagung 2006; vgl. vor allem das Referat von Sigrid Graumann, Pränataldiagnostik – zwischen persönlicher Betroffenheit und politischer Dimension, abgedruckt in: Rundbrief Nr. 19, Juni 2006, S. 3 – 11.

² Spätabbrüche sind, rechtlich gesehen, Abbrüche nach der 12. Woche; in der Praxis handelt es sich meist um Abbrüche ab etwa der 18. Woche. Ab der 22. Woche, also an der Grenze zur Lebensfähigkeit, ist es üblich - und rechtlich zulässig -, dass das Ungeborene im Mutterleib getötet wird („Fetocid“).

II.

Das Angebot der Pränataldiagnostik ist Ausdruck einer in den kulturellen Werten unserer Gesellschaft tief verankerten Geringschätzung von Menschen mit Behinderungen; die Praxis der Pränataldiagnostik wirkt andererseits auf die gesellschaftliche Abwertung von Menschen mit Behinderung zurück.

Um diese Abwertung in ihrer menschlichen und politischen Relevanz zu verstehen, sind drei Ebenen verweigerter Anerkennung³ in zwischenmenschlichen Beziehungen zu unterscheiden.

- Die Abwertung von Menschen mit Behinderungen durch Pränataldiagnostik liegt nicht, wie manchmal unterstellt wird, auf der Ebene der *Anerkennung der Gleichberechtigung*. Es gibt in unserer Gesellschaft Gesetze und Institutionen, die die volle gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderungen sicherstellen sollen und sie vor gesellschaftlicher Ausgrenzung und Diskriminierung schützen sollen. Die 1995 vorgenommene Abschaffung der embryopathischen Indikation, die einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer Schädigung des Ungeborenen erlaubte, ist ein Teil dieses Bemühens.
- Das Problem liegt vielmehr auf der Ebene der *Anerkennung der Gleichwertigkeit* von Menschen mit Behinderungen. Die Pränataldiagnostik als Methode bewertet das Ungeborene an einer biologischen Norm. Eine Abweichung von dieser Norm führt zur Abwertung des gesamten menschlichen Potentials des Ungeborenen. Damit unterstützt die Pränataldiagnostik die Geringschätzung von Menschen, die mit einer solchen Behinderung in unserer Gesellschaft leben, und verschließt den Blick vor ihren jeweiligen Eigenschaften, Fähigkeiten und Leistungen und ihren Möglichkeiten, ein gutes und erfülltes Leben zu führen. Insofern ist die Pränataldiagnostik Ausdruck verweigerter kultureller Anerkennung und Wertschätzung von Verschiedenheit.
- Die Anerkennung von Gleichwertigkeit ist nur verlässlich, wenn sie von Anfang an und für alle gilt. Kinder, alle Kinder, bedürfen für ihre körperliche und seelische Entwicklung der Erfahrung bedingungsloser Liebe, damit sie Vertrauen zu sich selbst und ein Gefühl ihres eigenen Wertes gewinnen. Durch die Pränataldiagnostik wird die *Anerkennung der existenziellen Bedürftigkeit aller Menschen* prinzipiell gefährdet, da sie die Annahme und Zuwendung zu einem Kind vorab vom Vorliegen bestimmter Eigenschaften abhängig macht. Gefährdet ist damit auch die bedingungslose Zuwendung zu Menschen in unserer Gesellschaft, die im Laufe ihres Lebens krank oder behindert werden oder anderweitig besonderer Hilfe und Unterstützung bedürfen.

Eine solche bedingungslose persönliche Annahme und Zuwendung kann nicht erzwungen werden, weder im Eltern-Kind-Verhältnis noch im Verhältnis zu anderen Menschen, die der Zuwendung bedürfen. Es ist Aufgabe der Gesellschaft, die Sorge für die existenziellen Bedürfnisse von Menschen institutionell und rechtlich abzusichern und die Wertschätzung von Verschiedenheit auf der kulturellen Ebene zu fördern.

³ nach Axel Honneth, Kampf um Anerkennung. Zur Grammatik sozialer Konflikte. Suhrkamp, Frankfurt/Main 1998

III.

Bei den vorliegenden Vorschlägen zur Vermeidung von Spätabbrüchen⁴ wird wie selbstverständlich davon ausgegangen, dass diese durch einen pränataldiagnostischen Befund begründet sind. Sie entsprechen damit weiterhin der aus guten Gründen abgeschafften embryopathischen Indikation. Eine Konsequenz ihrer Abschaffung im Bereich des Strafrechts hätte aber sein müssen, die Pränataldiagnostik rechtlich so zu begrenzen, dass keine Schwangerschaftsabbrüche aufgrund unerwünschter Eigenschaften des Ungeborenen mehr vorgenommen werden. Eine Auseinandersetzung darüber und über die zugrunde liegenden kulturellen Normen hat damals nicht stattgefunden und muss angesichts der zunehmenden Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik dringend nachgeholt werden.

Dabei muss stärker als bisher zwischen der individuellethischen und der gesellschaftlichen Ebene unterschieden werden. Die vorliegenden Reformvorschläge beziehen sich auf die Beratung und Begleitung der schwangeren Frauen nach einem pränataldiagnostischen Befund, auf die ärztliche Indikationsstellung und auf die Dokumentation des Abbruchs. Auf der Ebene der persönlichen Verantwortung, sei es der betroffenen Frauen, sei es der beteiligten Ärzte und ÄrztInnen, können keine Lösungen des Problems der Spätabbrüche gefunden oder gar verordnet werden. Durch eine Pflichtberatung wird sich die Zahl der Schwangerschaftsabbrüche kaum verringern lassen.

Vielmehr muss die ethische und gesellschaftspolitische Problematik der vorausgegangen Pränataldiagnostik und ihre Einbindung in das System der allgemeinen Schwangerenvorsorge öffentlich diskutiert werden. Es muss ein gemeinsamer Wille entstehen, den dahinter liegenden kulturell verankerten Einstellungen neue Wertorientierungen entgegenzusetzen und Frauen durch rechtliche Absicherungen die persönliche Entscheidung gegen eine auf Selektion zielende Pränataldiagnostik zu erleichtern. Nur so können Frauen und Paare auf der Ebene der individuellen Eltern-Kind-Beziehung in ihrer Bereitschaft unterstützt werden, ein Kind bedingungslos anzunehmen.

Forderungen

Zur Begrenzung des Angebots der Pränataldiagnostik liegen eine Reihe von Vorschlägen auf dem Tisch⁵, die umgesetzt werden müssen. Erforderlich sind:

- Die Herausnahme aller auf Eigenschaften des Ungeborenen bezogenen Maßnahmen aus der allgemeinen Schwangerenvorsorge
- die freie, informierte Zustimmung der schwangeren Frau vor jeder pränataldiagnostischen Maßnahme
Das patientenrechtliche Erfordernis der informierten Zustimmung der Frau gilt nicht nur für invasive⁶, sondern für alle auf Eigenschaften des Ungeborenen be-

⁴ In der vorigen Legislaturperiode hatte die CDU/CSU-Fraktion im Jahre 2003 und erneut 2004 einen Antrag zur „Vermeidung von Spätabbrüchen“ eingebracht, der nicht mehr behandelt wurde. Die derzeitige Bundesregierung hat sich im Koalitionsvertrag vom Herbst 2005 verpflichtet, diese Diskussion wieder aufzunehmen, und dies für den Sommer 2006 angekündigt.

⁵ vgl. vor allem die Empfehlung der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ (Hg. vom Deutschen Bundestag, Berlin 2002), dass „den Organen der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen eine Überarbeitung ihrer Richtlinien im Sinne einer Beschränkung der PND zu empfehlen“ ist (Teil C, 1.3.5 Empfehlung Nr. 2, S. 182).

⁶ Invasiv („eindringend“) sind vor allem die Chorionzottenbiopsie und die Fruchtwasserentnahme zur Gewinnung von Zellmaterial des Ungeborenen; als nicht invasiv gelten u. a. Untersuchungen des Blutes der Frau und Ultraschalluntersuchungen

zogene Maßnahmen. Sie müssen durch eine besondere Aufklärung und die ausdrückliche Zustimmung als zusätzlich und freiwillig gekennzeichnet werden.

- umfassende Aufklärung und Beratung vor allen pränataldiagnostischen Maßnahmen, die in ihrer Konsequenz zu einem Schwangerschaftskonflikt führen können, einschließlich der Aufklärung über die Belastungen eines Spätabbruchs. Das gilt auch für Blutuntersuchungen im 1. und 2. Schwangerschaftsdrittel zur so genannten Risikoabschätzung, die den Weg in eine invasive Diagnostik bahnen, und für die in den Mutterschaftsrichtlinien vorgesehenen Ultraschalluntersuchungen⁷, d.h. die Nackenfaltenmessung in der 11. – 12. Woche und die Suche nach Fehlbildungen in der 19. – 21. Woche.

- Förderung psychosozialer Beratung vor Inanspruchnahme einer Pränataldiagnostik

Wenn eine Frau Beratung wünscht, sollte sie diese zu einem Zeitpunkt wahrnehmen können, an dem sie nicht unter Zeitdruck steht und sich in Ruhe aufgrund ihrer eigenen Wertmaßstäbe für oder gegen Maßnahmen entscheiden kann, die in ihrer Konsequenz zu einem Schwangerschaftsabbruch führen können.

Diese Forderungen sind rechtlich abzusichern durch

- die gesetzlich verpflichtende Formulierung von ärztlichen Aufklärungs- und Beratungsstandards mit standesrechtlich abgesicherter Kontrolle und Sanktionierung
- die Verpflichtung der behandelnden ÄrztInnen, im Rahmen ihrer Aufklärungspflicht auf unabhängige psychosoziale Beratungsangebote empfehlend hinzuweisen
- das Festschreiben einer Bedenkzeit zwischen der ärztlichen Aufklärung und Beratung und der ersten pränataldiagnostischen Maßnahme, um Zeit für die Wahrnehmung von unabhängiger Beratung zu geben
- die Dokumentation der Aufklärung und Beratung, der Bedenkzeit und der Empfehlung psychosozialer Beratungsangebote im Mutterpass
- die Änderung der Abrechnungsmodalitäten, so dass die Entscheidung einer Frau gegen pränataldiagnostische Maßnahmen keine negativen finanziellen Auswirkungen für die behandelnden ÄrztInnen hat
- ein Werbeverbot für alle privatwirtschaftlich angebotenen Methoden der Pränataldiagnostik, insbesondere für den Ersttrimestertest (Frühscreening) und für ähnliche Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL)
- die Aufnahme einer Präambel in die Mutterschaftsrichtlinien und in den Mutterpass, die die Aufklärungspflicht der ÄrztInnen und den Rechtsanspruch der schwangeren Frau auf Beratung beschreiben
- die baldige Verabschiedung eines Gendiagnostikgesetzes, in dem diese Forderungen systematisch festgeschrieben werden

⁷ Zur Begründung vgl. das vom Netzwerk in Auftrag gegebene Rechtsgutachten: R. Franke & D. Regenbogen, Der Schutz des Selbstbestimmungsrechtes der Frau bei der Betreuung nach Mutterschaftsrichtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen, Institut für Gesundheits- und Medizinrecht der Universität Bremen 2001 (www.netzwerk-praenataldiagnostik.de, erschienen als Rundbrief Nr. 13)

AUS DEM NETZWERK

EINE SCHULKAMPAGNE DES NETZWERKS

Die Regionalgruppe NRW des Netzwerks hat ein Konzept entwickelt, um regional Schulveranstaltungen zur vorgeburtlichen Diagnostik durchzuführen. An der Konzeption und Planung beteiligten sich kontinuierlich insgesamt 8 - 10 Personen vorwiegend aus Beratungseinrichtungen, die allesamt auch regional als ReferentInnen für Schulveranstaltungen auftreten. Schulveranstaltungen finden derzeit in sechs bis acht Städten Nordrhein-Westfalens statt, ein regionaler Schwerpunkt bildet dabei das Ruhrgebiet.

Zwischenergebnisse der regionalen Schulkampagne in Nordrhein-Westfalen

Begleitmaterialien wurden konzipiert, damit sich die beteiligten Beratungsstellen oder Hebammen als Ansprechpartner und Referenten für Schulveranstaltungen zum Thema Pränataldiagnostik vorstellen und die inhaltlichen Ziele und didaktischen Vorgehensweisen erläutern können. Für Fälle, wo noch kein direkter Ansprechpartner an Schulen vorhanden ist, wurde ein Anschreiben formuliert, das unser Veranstaltungsangebot vorstellt. Für näher Interessierte wurde eine Präsentationsmappe erstellt, die neben Informationen zum Thema konkret mögliche Unterrichtsthemen vorstellt. Die erstellten 850 Exemplare der Präsentationsmappe werden im Rahmen der Schulkampagne derzeit vollständig an Interessierte verteilt. Ein Materialordner mit Power-Point-Präsentation, Folien und Texten soll schließlich die konkrete Durchführung von Schulveranstaltungen erleichtern.

Nachgefragt wurden auch rege die ergänzenden Filmangebote. Ebenso bestand Interesse an der Gestaltung von Plakatwänden. Dies musste in mehreren Fällen jedoch zurückgestellt werden: Entgegen stand entweder ein Zeitmangel der SchülerInnen (Vorbereitung auf Abiturprüfung) oder der Umstand, dass aufgrund einer langen Planungs- und Vorbereitungszeit eine Finanzierung innerhalb des Förderzeitrahmens der AKTION MENSCH nicht mehr möglich ist.



Schulkampagne
zu den Auswirkungen
vorgeburtlicher Diagnostik

Generell war der Planungs- und Zeitaufwand für die Vorbereitung von Schulveranstaltungen (unerwartet) hoch. Obwohl die Gruppe seit Jahren zum Thema Pränataldiagnostik zusammen arbeitet und einige von ihnen schon seit Jahren Aufklärungsarbeit zu sexualpädagogischen Themen an Schulen durchführen, fanden zur Vorbereitung und Umsetzung der Schulkampagne bislang rund 15 Arbeitstreffen statt: Notwendig waren die Verständigung über die Ziele der Kampagne und die Gestaltung der Materialien, aber auch die Diskussion inhaltlicher Aspekte, um für alle Aktiven einen ähnlichen Informationsstand zu den verschiedenen thematischen Aspekten pränataler Diagnostik zu gewährleisten. Hinzu kommt ein erheblicher zeitlicher Aufwand, der durch die oft mühsame Absprache mit LehrerInnen und Schulleitungen bedingt ist.

Die angepeilte Zahl von rund 25 Schulveranstaltungen wird dennoch erreicht. Dabei handelt es sich in der Regel um mindestens zwei Doppelstunden überwiegend an Gymnasien und Gesamtschulen in den Klassenstufen 10 - 12. Erreicht wurden aber auch Realschulen und Fachschulen für Krankenpflege. Die Beurteilung der Veranstaltungen durch SchülerInnen, LehrerInnen, aber auch seitens der Veranstaltungsdurchführenden ist bislang durchgängig positiv; Interesse und Motivation der SchülerInnen sind überwiegend sehr hoch.

Ergänzend wird regional eine Medienresonanz erreicht, die durchaus vergleichbar der Resonanz auf die Bitte-nicht-Stören-Initiative in Nordrhein-Westfalen ist.

Bundesweites Interesse

Die regional konzipierte Kampagne stößt auch auf ein beachtliches bundesweites Interesse. Obwohl außerhalb von Nordrhein-Westfalen nicht für die Kampagne geworben wurde, erreichten uns bis Mai 2006 rund 120 Anfragen nach Erstinformation. Diese kamen zum übergroßen Anteil aus Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen, die bundesweit ge-



streut waren. Von diesen Beratungsstellen ist nur ein kleiner Teil bislang mit dem Netzwerk assoziiert. Überwiegend besteht bei ihnen ein Interesse, eigene Veranstaltungen an Schulen zum Thema durchzuführen. So wurden neben den Präsentationsmappen auch etwa 35 Materialordner angefordert. Zu einem kleinen Anteil waren die Interessierten LehrerInnen, Studentinnen oder JournalistInnen.

Was könnte eine Schulkampagne des Netzwerks leisten ?

Angesichts dieser Zwischenergebnisse stellt sich die Frage, ob nicht, aufbauend auf den Erfahrungen in NRW, eine bundesweite Schulkampagne organisiert werden könnte. Hierbei sind zwei Modelle denkbar: Das Netzwerk veröffentlicht lediglich bundesweit Schulmaterialien zur pränatalen Diagnostik und vertraut für die Umsetzung auf die regionalen Multiplikatorinnen. Da aber, so die Erfahrungen aus NRW, Schulveranstaltungen in der Regel nicht selbstläufig stattfinden, sondern ein vorbereitender inhaltlicher Klärungsprozess und die praktische Unterstützung bei der Durchführung organisiert werden müssen, wäre alternativ auch eine eigene Informationskampagne des Netzwerks denkbar, die sich organisatorisch am Modell der „Bitte Nicht Stören“-Kampagne oder der Schulkampagne NRW orientiert. Das würde heißen:

- Das Netzwerk organisiert, etwa in Tagesseminaren, einen Diskussionszusammenhang, wo sich vor Ort Interessierte über die inhaltlichen Ziele und die konkrete Durchführung einer Schulinformationskampagne verständigen.
- Das Netzwerk gibt eigene Informationsmaterialien für Schulveranstaltungen heraus und unterstützt durch eine zentrale bundesweite oder mehrere regionale KoordinatorInnen die praktische Durchführung vor Ort.

Mitwirkende/AnsprechpartnerInnen für eine bundesweite Schulkampagne wären vor allem die an der jetzigen NRW-Schulkampagne Interessierten, d.h. vorwiegend Beratungsstellen verschiedener Träger, die in ihrer Stadt oder Region als ReferentInnen für Schulveranstaltungen zur Verfügung stehen. Dazu kämen zusätzlich Fortbildungsinstitutionen für LehrerInnen oder Hebammen und auch direkt LehrerInnen, die eine Unterstützung für ihren eigenen Unterricht zum Thema Pränataldiagnostik wünschen.

Veranstaltung am 21. Oktober in Essen

Zur Auswertung ihrer Schulkampagne in NRW führt die Netzwerk-Regionalgruppe am 21. Oktober 2006 in Essen (Lore-Agnes-Haus, Lützowstraße 32) eine Veranstaltung „Pränataldiagnostik und Schule“ durch, auf der über Nordrhein-Westfalen hinaus schwerpunktmäßig die Gelegenheit besteht, die Idee einer solchen bundesweiten Schulkampagne zu konkretisieren. Interessierte aus NRW, aber auch aus dem Norden, Süden und Osten der Republik mögen sich an die unten angegebene Kontaktadresse wenden.

Kampagnenmaterialien

- ... Ex. Anschreiben an LehrerInnen und sonstige MultiplikatorInnen
- ... Ex. Präsentationsmappe der Schulkampagne Pränataldiagnostik
- ... Ex. Informationsbroschüre zur Pränataldiagnostik
- ... Ex. Materialordner Schulkampagne (25 € inkl. Power-Point- Präsentation und Overheadfolien)

Kontakt- und Bestelladresse:

Journalistenbüro Dr. Harry Kunz
Kapellenstraße 16, 53925 Goldbach / Eifel
02441 - 61 49; Fax 02441 - 77 98 59
Mail: Harry.Kunz@t-online.de



ZU DEN METHODEN DER PRÄNATALDIAGNOSTIK

„Sterben Menschen mit Down-Syndrom aus?“

Die Auswirkungen der Pränataldiagnostik auf die Anzahl von Kindern mit Behinderung

Nicht autorisierte Zusammenfassung von: Wolfgang Lenhard, Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozids auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung, erschienen in: Heilpädagogische Forschung, 29(4), S. 165 - 176. Reprint in: Leben mit Downsyndrom 49, S. 10 – 18

Wie viele Kinder mit Trisomie 21 oder anderen Behinderungen zur Welt kommen, wird in Deutschland nicht zentral registriert, und es wird auch nicht zentral gemeldet, wie oft eine Schwangerschaft nach einem solchen Befund abgebrochen bzw. ausgetragen wird. Ob das wachsende Angebot der Pränataldiagnostik dazu geführt hat, dass weniger Kinder mit einer Behinderung zur Welt kommen, muss auf der Basis verschiedener Untersuchungen erschlossen werden.

Der Psychologe Wolfgang Lenhard von der Universität Würzburg hat dazu die für Bayern verfügbaren Zahlen ausgewertet und außerdem 21 seit 1982 publizierte Studien aus verschiedenen europäischen Ländern, Israel, den USA und Australien systematisch untersucht.

Wie hat sich die Zahl der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik entwickelt?

Nach den für Bayern verfügbaren Zahlen stieg der Prozentsatz der Schwangerschaften, bei denen eine Amniozentese oder eine Chorionzottenbiopsie durchgeführt wurde, zwischen 1987 und 2002 von 3,4% auf 9,5%. Diese Zunahme lässt sich nicht allein dadurch erklären, dass mehr Frauen erst im späteren Alter schwanger werden und eine Altersindikation zugrunde liegt. (s. dazu den folgenden Text)

Welcher Prozentsatz an Trisomien wird pränatal festgestellt?

Gleichzeitig nahm die Anzahl der pränatal diagnostizierten Fehlbildungen zu. Ab 1989 stieg der Prozentsatz der pränatal erkannten Fälle von Trisomie 21 deutlich an, er betrug Ende der 90er Jahre 72,5% und erreichte zwischen 1994 und 1999 fast 80%. Diese Daten stammen zwar aus Geburtskliniken im Norden und Osten Frankreichs, dort ähnelt die Untersuchungspraxis aber der in Deutschland.

Wie hoch ist der Anteil der Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik?

Insgesamt nahm der Anteil der Abbrüche nach Pränataldiagnostik deutlich zu. Während im Zeitraum bis 1980 76,2% der Frauen nach einem positiven Befund einen Schwangerschaftsabbruch durchführen ließen, waren es im Zeitraum nach 1989 über 88%.

Wie unterscheidet sich die Abbruchrate in Abhängigkeit von der Behinderungsart?

Die Abbruchrate lag bei Trisomie 21 mit durchschnittlichen 91,5% am höchsten. Wahrscheinlich liegt dieser Anteil aber noch höher, weil die Untersuchungen auch späte Diagnosen an der Grenze zur Lebensfähigkeit einbezogen, bei denen in einigen Ländern kein Abbruch mehr vorgenommen wird.

Die zweithöchste Abbruchrate mit 76,9% trat bei Anenzephalie auf. Die Tatsache, dass mehr Frauen ein Kind mit Anenzephalie austragen als ein Kind mit Trisomie 21 ist erstaunlich, kann aber möglicherweise darauf zurückgeführt werden, dass bei einer Anenzephalie das Kind normalerweise innerhalb weniger Stunden nach der Geburt stirbt und Frauen eine solche Geburt zum Tode einem späten Schwangerschaftsabbruch vorziehen.

Bei Spina Bifida betrug die Abbruchrate 73,5%. Es kam zu einer deutlichen Zunahme der Abbruchraten bei Neuralrohrdefekten im Laufe der 80er Jahre.

Die niedrigsten Abbruchraten mit durchschnittlich 46,2 % traten bei Anomalien der Geschlechtschromosome (Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom) auf.

Bei einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte variierten die Abbruchraten stark. Während eine britische Studie von einer Abbruchrate von

8,7% berichtet, betrug dieser Anteil in Israel 95,8%. Die Rate in Deutschland lag mit 54,7% nahe am Durchschnitt.

Hat sich die Rate selektiver Abbrüche durch die Ausweitung der PND verändert?

Es gibt einzelne Untersuchungen, die eindeutig belegen, dass eine Ausweitung der Pränataldiagnostik auch zu einer erhöhten Abbruchrate führt. So wurden beispielsweise die Auswirkungen des Triple-Tests in Wallonien (Süd-Belgien) untersucht, wo der Test 1990 eingeführt worden war. Nach einer Übergangsphase zwischen 1990 und 1992 wird der Test schätzungsweise von 2/3 bis 3/4 der schwangeren Frauen in Anspruch genommen. Der Vergleich zwischen der Zeit vor der Einführung (1984 - 1989) und danach (1993 - 1998) ergab, dass die Anzahl der pränatal diagnostizierten Trisomien 21 von 14% auf 58% gestiegen war. Da in dieser Region ca. 90% bis 95% der Frauen die Schwangerschaft nach einem Befund abbrechen, sank die Rate der lebend geborener Säuglinge mit Trisomie 21 von 1:1058 auf 1:1606. (Verloes et al. 2001)

In Deutschland schlägt sich die Abnahme der Geburt z.B. von Kindern mit Down-Syndrom bereits in der Schülerschaft an den Schulen für Kinder mit geistiger Behinderung nieder. Eine Studie belegt, dass der Anteil von Kindern mit Down-Syndrom an Sonderschulen sich seit 1970 etwa halbiert hat (Wilken 2002). Nach einer Befragung, an der sich ca. 1/3 der Förderschulen für Kinder mit geistiger Behinderung in Baden-Württemberg beteiligten, betrug der Anteil von Kindern mit Down-Syndrom im Jahr 2003 15,3%, das waren 440 von 2879 SchülerInnen (Lenhard, 2003). Zu Beginn der 70er Jahre hatten zwei Untersuchungen noch einem Anteil von 25% bzw. 21% ermittelt (vgl. Wilken 2002). Diese Entwicklung kann nicht allein darauf zurückgeführt werden, dass Schüler und Schülerinnen mit Down-Syndrom verstärkt integrativ beschult werden. In allen Integrationsschulen und integrativen Projekten Hessens gab es im Schuljahr 2002/03 gerade einmal 25 Schüler und Schülerinnen mit Down-Syndrom (Lenhard 2003). Da die stärkste Zunahme der diagnostizierten Trisomien in der ersten Hälfte der 90er Jahre stattfand und seitdem eine Reihe neuer Screeninginstrumente wie beispielsweise das Nackenfaltenscreening immer häufiger angewandt werden, wird sich die Veränderung der Zusammensetzung der Schülerschaft an Sonderschulen in den nächsten Jahren vermutlich noch beschleunigen.

Hildburg Wegener

Wolfgang Lenhard kommt zu dem Schluss:

„Zusammenfassend lässt sich sagen, dass pränataldiagnostische Untersuchungen immer häufiger in Anspruch genommen werden. Die Präzision der Untersuchungsinstrumente nimmt fortlaufend zu und der Anteil der Föten, die nach einem positiven Befund abgetrieben werden, steigt ebenfalls oder stagniert auf hohem Niveau. Sterben also Menschen mit Down-Syndrom aus, wie es Bonfranchi (1996) pointiert formuliert hat? Solange nicht jede Schwangerschaft intensiv überwacht wird und jede Frau mit positivem Befund einen Abort durchführen lässt, trifft dieses Szenario sicher nicht ein. Allerdings ist bereits jetzt abzusehen, dass Menschen mit Down-Syndrom zunehmend aus unserer Gesellschaft schwinden werden.“

Literatur:

Bonfranchi, I. (1996). Menschen mit Trisomie 21 sterben aus. Soziale Medizin, 1, 38 – 39.

Lenhard, W. (2003). Prävalenz von Schülern und Schülerinnen mit Down-Syndrom in den Bundesländern Hessen und Baden-Württemberg. Unveröffentlichtes Manuskript.

Qualitätsbericht(e) Perinatalogie und Neonatologie, Jahresauswertung(en) 1987-1998. (erhältlich von der Bayerischen Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der stationären Versorgung, Westriedenerstraße 19, 80331 München).

Qualitätssicherung Geburtshilfe – Jahresauswertung(en) der Bayerischen Perinatalerhebung 1999 - 2002: http://www.bag-bayern.de/downloads/files/gesamt_1999.PDF.

Verloes, A., Gillerot, Y., Van Maldergem, L., Schoos, R., Herens, C., Jamar, M., Dideberg, V., Lesenfants, S., & Koulischer, L. (2001). Major decrease in the incidence of trisomy 21 at birth in south Belgium: Mass impact of triple test? European Journal of Human Genetics, 9, 1 – 4.

Wilken, E. (2002). Pränatale Diagnostik und Häufigkeit des Down-Syndroms. Frühförderung interdisziplinär, 21, 157-162.

Der Artikel von Wolfgang Lenhard – samt Tabellen, Diagrammen und weiteren Literaturangaben - ist im Internet einsehbar: www.wolfgang.lenhard.info (unter: Veröffentlichungen 2003 - 2004)

Verlagerung von der Altersindikation auf das Frühscreening: Mehr invasive Diagnosen und weniger Selbstbestimmung

Nicht-autorisierte Zusammenfassung und Übersetzung von:
Bernhard Wieser, Inescapable Decisions.
Implications of New Developments in Prenatal Testing Science,
in: Technology & Innovation Studies Vol. 2, March 2006, S. 41 – 55

Bernhard Wieser vom Interuniversitären Forschungszentrum für Technik, Arbeit und Kultur (IFZ) in Graz hat die Entwicklung der Pränataldiagnostik in den letzten Jahren untersucht. Er hat 15 HumangenetikerInnen und GynäkologInnen befragt, die an Pränataldiagnostikzentren in Österreich arbeiten. Die Zahlen, die den beiden Graphiken zugrunde liegen, stammen von einem der größten Zentren und sind repräsentativ für die Entwicklung in Österreich und in vieler Hinsicht auch für andere Länder. Der Verfasser referiert die Ergebnisse seiner Befragung ohne jede Kritik an den selektiven Auswirkungen der Pränataldiagnostik, kommt aber im Blick auf das Konzept der Selbstbestimmung zu einer kritischen Einschätzung.

Häufigkeit invasiver Pränataldiagnosen

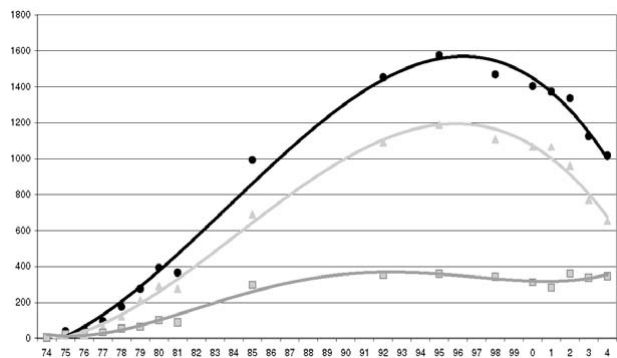
Wieser stellt fest, dass die Zahl der Aminozytesen und Chorionzottenbiopsien stark zurückgegangen ist. Sie liegt in manchen Österreichischen Kliniken im Vergleich zu 1995, wo die Anzahl invasiver Untersuchungen ihren Höhepunkt hatte, um ein Drittel niedriger. Befragungen in Deutschland weisen sogar auf einen Rückgang von bis zu 50% hin, eine ähnliche Entwicklung ist in den USA zu beobachten.

Indikationen für eine invasive Diagnostik

Bisher war der entscheidende Faktor das Alter der Frau. Bis zu 75% der invasiven Tests wurden an Frauen über 35 vorgenommen, weil statistisch belegt ist, dass ältere Frauen relativ häufig ein Kind mit einer Chromosomenabweichung zur Welt bringen. Zwischen 1978 und 2003 waren nie weniger als 68% aller invasiven Pränataldiagnosen durch eine Altersindikation begründet, mit einem Höchststand im Jahre 2001 von 77,6%.

Der Rückgang in der Zahl der Altersindikationen und der Zahl der Pränataldiagnosen insgesamt kann nicht dran liegen, dass weniger ältere Frauen schwanger werden. In Österreich betrug die Anzahl von Frauen über 35 im Jahre 1981 6,4% aller Schwangeren, das waren 6.016 Frauen. 2002 waren es schon 15%, d.h. 11.856 Frauen. In Deutschland geht man von etwa 13% älterer Schwangerer aus.

Pränataldiagnostik - Indikation 1974-2004

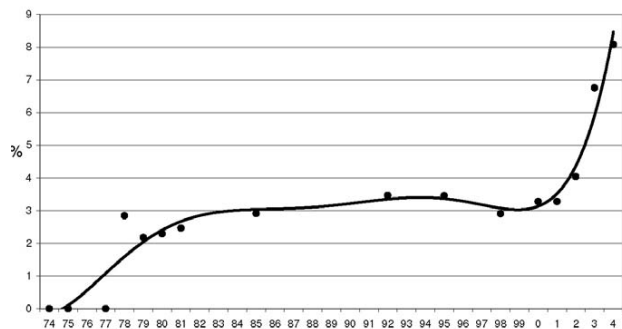


Obere Kurve: Gesamtzahl aller invasiven Pränataldiagnosen (verschiedene Indikationen)
mittlere Kurve: Altersindikation
untere Kurve: Summe aller anderen Indikationen

Anzahl positiver Befunde

Obwohl die Zahl der invasiven Diagnosen zurückgegangen ist, hat die Zahl der diagnostizierten Chromosomenbefunde zugenommen. Im Jahr 2000 wurden in Österreich bei 1.067 Diagnosen 46 Chromosomenabweichungen festgestellt, im Jahr 2003 unterzogen sich nur noch 771 Frauen einer invasiven Diagnose und es wurden 76 Abweichungen festgestellt.

Chromosomenabweichungen in Relation zu invasiven Pränataldiagnosen 1974-2004



Befunde in Prozent, bezogen auf alle invasiv untersuchten Frauen

Gibt es also eine andere, „bessere“ Indikation als das Alter der Frau?

Das Alter der Frau ist ganz offensichtlich nicht mehr die wichtigste Indikation für eine Pränataldiagnostik. Es muss inzwischen eine andere Indikation gefunden worden sein, die „bessere“ Ergebnisse liefert, eine „höhere Entdeckungsrate“ hat. Hinter der Suche danach steht offenbar folgende Rechnung: Selbst wenn sich alle schwangeren Frauen über 35 einer invasiven Diagnostik unterziehen, würden nur 20% aller Ungeborenen mit Down Syndrom erkannt werden, weil zwar immer mehr ältere Frauen schwanger werden, diese aber im Verhältnis zu den Schwangeren insgesamt doch noch eine relativ kleine Gruppe sind. Die 80% aller Kinder mit Down Syndrom, die von Frauen unter 35 geboren werden, blieben unentdeckt. Im Blick auf die Gesamtzahl aller Schwangeren ist die Altersindikation also nicht sehr „spezifisch“ und „sensitiv“.

Ultraschall als Indikation für eine invasive Pränataldiagnostik

Inzwischen ist der Ultraschall zu einer „spezifischen“ Indikation geworden. Früher wurde er im Blick auf Fehlbildungen erst in einem späten Stadium eingesetzt, er wurde Frauen angeboten, bei denen schon ein Hinweis auf ein mögliches Down Syndrom vorlag oder die keine Amniozentese wollten. Ultraschall war also erst ein zweiter Schritt.

Heute ist der Ultraschall zunehmend der erste Schritt in eine invasive Pränataldiagnostik, nämlich die Nackenfaltenmessung im ersten Schwangerschaftsdrittel. Wird die Nackenfaltenmessung kombiniert mit biochemischen Tests am Blut der Frau und, neuerdings, mit einer Untersuchung der Entwicklung des Nasenbeins, kann mit einer relativ großen Wahrscheinlichkeit vorhergesagt werden, ob eine Chromosomenabweichung vorliegt. Deshalb werden invasive Diagnosen auf die Dauer also nur noch eingesetzt werden, um Vorhersagen zu bestätigen, die bereits durch nicht-invasive Screeningtechniken mit einer relativ hohen Sicherheit getroffen worden sind.

Die Daten zeigen, dass sich diese Verlagerung erst kürzlich vollzogen hat. In der 2. Hälfte der 1990er Jahre stagnierte die Zahl der invasiven Diagnosen. Erst ab 2001 wurden die Diagnosen aufgrund der Altersindikation deutlich weniger. Die Nackenfaltenmessung wurde in den 1990er entwickelt und danach in Kombination mit Bluttests angeboten. Dann dauerte es noch eine gewisse Zeit, bis ÄrztInnen fortgebildet waren, das Angebot bekannt wur-

de und schließlich in die Schwangerenvorsorge Eingang fand.

Erste Konsequenz: Mehr invasive Diagnosen bei mehr jüngeren Frauen

Berhard Wieser bestätigt durch seine Befragungen eine Tendenz, die sich auch in Deutschland zeigt: Die nicht-invasiven Risikobestimmungen führen zu einer Ausweitung der invasiven Diagnostik, weil sich jetzt auch jüngere Frauen nach dem niedrigschwelligen „Frühscreening“ einer Fruchtwasseruntersuchung unterziehen. Entscheidungen werden aufgrund eines individuellen statistischen Risikos und nicht länger aufgrund einer anonymen statistischen Korrelation mit dem Alter gefällt. Eine der befragten österreichischen Kliniken gab an, dass 99% aller Frauen, die bei ihnen entbinden, ein Frühscreening durchlaufen hatten. In einem der untersuchten Pränataldiagnostischen Zentren hat sich die Anzahl der invasiv diagnostizierten Abweichungen seit 2000 verdoppelt. Das bedeutet, dass sich auch mindestens doppelt so viele Frauen zunächst einer nicht-invasiven Untersuchung unterzogen haben.

Zweite Konsequenz: Weniger Selbstbestimmung für Frauen

Der Verfasser referiert die medizinische Argumentation mit „Entdeckungsraten“ ohne eine kritische Bewertung und macht auch keine Aussagen über die negativen Folgen des Frühscreenings im Blick auf die betroffenen Frauen. Ihn interessiert aber, wie sich die Entscheidungsfindung und Entscheidungskompetenz durch die neuen Screeningtechniken verlagert hat.

In der Zusammenfassung schreibt er:

„Wenn die Rolle dieser Techniken aber so betont werden muss, stellt sich die Frage: Wie autonom kann eine Entscheidung sein? In welchem Maße kann eine Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme einer Amniozentese (oder Chorionzottenbiopsie) als autonom angesehen werden, wenn sie auf der Basis einer voraus gegangenen Risikoeinschätzung vorgenommen wird, die durch ein Screening erhoben worden ist? Es ist schwierig, das Konzept der Autonomie aufrechtzuerhalten, wenn diagnostische Techniken eine so starke Auswirkung haben.“ (eigene Übersetzung)

Hilburg Wegener

DEGUM: „Update“ der Ultraschalldiagnostik und der Mutterschaftsrichtlinien

„Frühe gezielte Ultraschalldiagnostik kann Ungeborene und ihre Mütter vor unnötigem Leid bewahren.“* Unter diesem mehrdeutigen Motto schickt sich die Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM) an, das Ultraschallscreening zu perfektionieren. Zwar werden seit einem Vierteljahrhundert routinemäßig im Schwangerschaftsverlauf zunächst zwei und heute drei Ultraschalluntersuchungen durchgeführt. Doch die Ergebnisse bleiben hinter dem von Ultraschalldiagnostikern proklamierten Ideal einer Totalerfassung aller sonographisch erkennbaren Fehlbildungen zurück, weil die diagnostische Aussage von der Erfahrung der Untersuchenden abhängig ist. Die Anzahl von Fehlbildungen ist jedoch so gering, dass sie in der durchschnittlichen gynäkologischen Praxis extrem selten auftreten und dort häufig ein entsprechendes Erfahrungswissen fehlt. Die Folge: Während man unter Studienbedingungen bereits in einer 1985 vom Bonner Pränataldiagnostiker Manfred Hansmann publizierten Untersuchung eine Erkennungsrate von 90 Prozent aller – derzeit sonographisch – erkennbaren Fehlbildungen erreichte, gehen auch neuere Studien von Erkennungsraten des Routineultraschalls in Deutschland von 30 bis 40 Prozent aus.

Deshalb propagiert die DEGUM in der Pränataldiagnostik seit Jahren ein 3-Stufen-Konzept: ÄrztInnen mit Ultraschallkenntnissen lassen sich ihre Qualifikation zertifizieren (DEGUM-Stufe 1). Bei unklaren oder schwierigen Befunden in der Erstuntersuchung werden Patientinnen zu höher qualifizierten und spezialisierten Untersuchern überwiesen (DEGUM-Stufe 2 oder 3). Hervorgehoben werden vor allem die Erfolge dieses DEGUM-Konzepts in der Diagnostik (pränatal) behandelbarer Erkrankungen, wie Blutgruppenunverträglichkeit oder in Fällen, wo Zwillinge über Blutgefäße miteinander verbunden sind.

Parallel propagiert die DEGUM das Konzept aber auch offensiv für eine Kopplung an Schwangerschaftsabbrüche: „Auch in der frühen Fehlbildungsdiagnostik schwerster nicht behandelbarer, jedoch lebensfähiger Störungen kann qualifizierte Ultraschalldiagnostik unnötiges Leiden der Ungeborenen und das Leid der Mütter mindern.“

* Der Artikel beruht auf Materialien zur Pressekonferenz der DEGUM am 29.3.06 in Berlin

In diesem Zusammenhang stehen die Bemühungen, die Sonographierichtlinien der Mutterschaftsvorsorge neu zu fassen. Die mit pränataler Diagnostik befassten medizinischen Fachgesellschaften wollen eine Neuordnung, die einerseits *allen* (!) Schwangeren die Option der Stufen II und III des Ultraschalls offeriert, andererseits aber „weder ein Screening auf Fehlbildungen noch eine Fehlbildungsdiagnostik überhaupt zwingend vorsieht.“** Um „Qualität ohne gesellschaftlichen Druck“ zu bieten, soll neben dem Ultraschall zur Schwangerschaftsfeststellung ein erster Basisultraschall zwischen der 10. und 14. Schwangerschaftswoche stattfinden, wo unter anderem – neu – nach der erwähnten, evtl. vorgeburtlich operablen Verbindung der Blutgefäße von Zwillingen gesucht wird. Die Fahndung nach dem „dorsochualen Ödem“ als Untersuchungspflicht hingegen soll wegfallen. Diese Suche soll „außerhalb der vorgesehenen Basisultraschalluntersuchung nur auf Wunsch der Schwangeren durchgeführt werden“.

Zeitpunkte und Inhalte der künftig als zweite und dritte „Basisultraschalluntersuchungen“ titulierten Screenings sollen gegenüber den bisherigen zweiten und dritten Routineultraschallen unverändert bleiben. Gänzlich neu soll aber, eingebettet in eine spezielle Beratung, beim zweiten Ultraschall das Angebot erfolgen, eine gezielte Untersuchung durch DEGUM-Stufe II/III-Untersucher durchführen zu lassen. Interessant ist, dass – zumindest in der Darstellung Hackelöer's – anders als in der bisherigen Praxis die Überweisung zu einer Feindiagnostik nicht länger an einen medizinisch auffälligen oder zumindest unklaren Befund gekoppelt wäre, sondern, im Sinne einer „Wunschindikation“ der Schwangeren, ausschließlich an deren Interesse (und Portemonnaie) gekoppelt ist. Die Entscheidungen über eine Ultraschallfeindiagnostik und einen möglicherweise sich anschließenden Abbruch wären konsequent individualisiert. Die Ärzte könnten sich als bloße Dienstleister gerieren und bräuchten weit weniger das Damoklesschwert drohender „wrongful life“-Schadensersatzklagen zu befürchten.

Harry Kunz

** Hier und im Folgenden zitiert nach B.- J. Hackelöer, Update Pränataldiagnostik, in: Der Gynäkologe 4/2006, S. 283- 292

BÜCHER

Sigrid Graumann, Katrin Grüber u. a. (Hg.),
Ethik und Behinderung.
Ein Perspektivenwechsel,
Campus Verlag Frankfurt/M 2004,
Reihe: Kultur der Medizin – Band 12, 197 S.

Das Buch dokumentiert Beiträge der Tagung "Differenz anerkennen. Ethik und Behinderung - ein Perspektivenwechsel", die im Rahmen des Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderungen im Juni 2003 in Berlin stattfand. Organisiert wurde sie vom Institut Mensch, Ethik, Wissenschaft (IMEW), der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung und der Katholischen Akademie in Berlin.

Einleitend gibt Sigrid Graumann einen kurzen Überblick über die „Bioethik“-Diskussion in der Behindertenbewegung und erläutert dann den geforderten Perspektivenwechsel:

- Menschen mit Behinderung müssen an der ethischen Urteilsbildung beteiligt werden und ihre Sichtweise einbringen können.
- Der historische, soziale und kulturelle Kontext der modernen medizinischen Forschung und Praxis muss in der ethischen Urteilsbildung berücksichtigt werden.
- Ethik-Konzeptionen müssen die Verletzlichkeit des Menschen und seinen Charakter als soziales Wesen berücksichtigen.

Die dokumentierten Einzelbeiträge bieten eine Übersicht über die wichtigsten aktuellen Positionen zu diesen Fragestellungen oder behandeln vor diesem Hintergrund konkrete medizinethische Problemfelder. Unter den VerfasserInnen sind eine Reihe von Menschen, die selber eine Behinderung haben oder mit Menschen mit Behinderung zusammenleben.

Beiträge, die NetzwerkerInnen besonders interessieren werden:

Der Humangenetiker *Gerhard Wolff* erläutert die medizinische Sicht auf Behinderung und legt dar, inwiefern die dabei vernachlässigte psychologische und soziale Perspektive in der Arzt-PatientInnen-Beziehung dennoch eine Rolle spielt. An der prädiktiven genetischen Diagnostik kritisiert er, dass die Beschränkung auf die medizinisch-naturwissenschaftliche Sichtweise zu einem Krankheits- und Behinderungsbegriff führen könne, die die Gefahr der Entsolidarisierung und Diskriminierung birgt.

Die Molekularbiologin *Jackie Leach Scully* stellt die These auf, dass die moderne Genetik und Entwicklungsbiologie einerseits zwar das medizinische Modell von Behinderung und die darin angelegte Diskriminierung enorm verstärkt. Andererseits enthält sie aber auch ein subversives Potential, das dazu beitragen könnte, die Diskriminierung von Behinderten in Frage zu stellen. Recht verstanden begründet die Genetik keine starre Einteilung von „behindert“ und „nicht behindert“, sondern ein genetisches Kontinuum zwischen "Normalität" und "Defekt". An welchem Punkt dieses Kontinuums genetische Variation zur Beeinträchtigung wird, ist von kulturellen und gesellschaftlichen Faktoren abhängig und deshalb beeinflussbar.

Für *Andreas Kuhlmann* geht die Forderung der Anerkennung von Verschiedenheit, wie sie von der Behindertenbewegung formuliert wird, nicht weit genug oder sogar in die falsche Richtung. Wenn Teile der Behindertenbewegung therapeutische Maßnahmen ablehnen, die Menschen mit Behinderung die Anpassung an ein möglichst „normales“ Gehen, Sprechen usw. ermöglicht soll, oder wenn ein gehörloses Paar durch Präimplantationsdiagnostik ein gehörloses Kind bekommen will, wird den Betroffenen die ihnen jeweils mögliche Gleichheit der Entwicklungschancen verweigert. Kuhlmann fordert eine Anerkennung der „Bedürftigkeit“ und „partiellen Abhängigkeit“ von Menschen mit Behinderung, die nicht nur auf eine behindertenfeindliche Umwelt zurückzuführen ist, bei gleichzeitiger Wertschätzung ihrer besonderen Bedürfnisse und realen Möglichkeiten.

Die Philosophin *Eva Feder-Kittay* zeigt, inwiefern eine Ethik der Fürsorge („Care Ethik“) Einseitigkeiten der traditionellen „Gerechtigkeitsethik“ vermeidet, die von der Fiktion eines selbstbestimmten und unabhängigen Subjekts ausgeht. Sie fragt, ob die Care Ethik aber nicht das Problem hat, Menschen mit Behinderung als per se abhängig und der Fürsorge bedürftig zu definieren. Kittay plädiert deshalb nicht für eine private, sondern für eine öffentliche Care Ethik, die auf eine Gesellschaft zielt, in der Fürsorge institutionell verankert ist, eine Fürsorge, die prinzipiell allen, nicht nur Menschen mit Behinderung dient.

Auch die Theologen *Jean-Pierre Wils* und *Dietmar Mieth* stellen in ihren Beiträgen die Verletzlichkeit und die Beziehungshaftigkeit des

Menschen in den Mittelpunkt ethischer Überlegungen. Eine Ethik der Anerkennung von Differenz vertrage sich durchaus mit der Gleichheitsthese, wenn die Differenz nicht Gegenstand der Herabsetzung oder Ursache von Hierarchiebildung sei.

Der Literaturwissenschaftler *Jürgen Link* untersucht den Begriff der Normalität. Er umfasst die beiden Bedeutungen „Norm“, d.h. Regel oder verbindliche Vorschrift, und „Normalität“, d. h. das, was die Mehrheit tut, kann, denkt, repräsentiert. Unter Normalismus versteht er statistische Verfahren, die Normalität konstruieren. Die jeweils historisch herrschende Auffassung von Normalität habe immer Folgen für den Bereich der Behinderung. Während früher eher starre Grenzen zwischen "Normalen" und "Anormalen" errichtet werden, weicht der moderne flexible Normalismus diese Grenzen auf, produziert aber auch neue Gefährdungen und Ausgrenzungen.

Der Behindertenpädagoge *Christian Mürner* erinnert an die Lehre von der Physiognomie von Johann Caspar Lavater und fragt, ob heute, zweihundert Jahre nach Lavater, die Physiognomik nicht durch die Genanalyse abgelöst worden ist: Nicht im Gesicht, sondern in den Genen werde nach Schönheit und edlen Anlagen gesucht.

Die Sozialwissenschaftlerin *Anne Waldschmidt* stellt vier unterschiedliche Konstruktionen von „Selbstbestimmung“ vor: eine politische, (Selbstbeherrschung), eine hermeneutische (Selbstthematisierung), eine ökonomische (Selbstinstrumentalisierung) und eine philosophisch-ästhetische (Selbstgestaltung). Sie fordert für die Debatten um Pränataldiagnostik und andere Bereiche der Bioethik eine Klärung, welches Konzept jeweils gemeint ist.

Margaretha Kurmann zeigt, wie die verschiedenen Auffassungen von Selbstbestimmung in der Diskussion um Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik zum Tragen kommen. Sie kritisiert, dass die Technikbefürworter dabei alle gesellschaftlichen Implikationen ausblenden. Der Selbstbestimmungsbegriff müsse vor der Funktionalisierung der Interessen von Betroffenen geschützt werden und die individuelle mit der gesellschaftlichen Ebene verbinden. „Denn Selbstbestimmung braucht entsprechende gesellschaftliche Bedingungen.“

Christiane Lohkamp legt dar, wie Gendiagnostik als Instrument der Diskriminierung für an Chorea Huntington Erkrankte genutzt werden kann. So seien Fälle bekannt, in denen Betroffenen die üblichen Versicherungsbedingungen

oder eine Anstellung im Beamtenstatus verweigert wurden. Genetische Diskriminierung sei in Deutschland bereits Realität und müsse durch gesetzliche Regelungen bekämpft werden.

Johann S. Ach und *Ingrid Schneider* weisen auf die gesellschaftlichen Konsequenzen der genetischen Eingriffsmöglichkeiten in die Fortpflanzung hin, bei denen Schicksalhaftigkeit durch rechtfertigungspflichtige Auswahlhandlungen abgelöst wird. Die Handlungsoptionen reichen von der Vermeidung unerwünschter Eigenschaften über die Auswahl erwünschter Merkmale bis hin zu verbessernden Eingriffen. Da Dritte, in diesem Fall die Nachkommen, betroffen sind, stellt sich die Frage der ethischen Zulässigkeit solcher Fortpflanzungsentscheidungen. Am Beispiel der Eltern-Kind-Beziehungen wird gezeigt, dass die als Problemlösung gedachten Technologien auch neue Probleme produzieren.

Diese kurzen Zusammenfassungen können die Fülle der vorgetragenen Gedanken und Impulse nur unzureichend wiedergeben. Es lohnt sich für NetzwerkerInnen, das Buch zu besitzen und gründlich zu studieren. Es kann auch beim IMEW, Warschauer Str. 58a, Tel. 030/29 38 17-70, Fax 030 / 29 38 17-80, info@imew.de bestellt werden.

Hilburg Wegener

Andrea Strachota
Zwischen Hoffen und Bangen
Mabuse-Verlag 2006, 200 S.

„Welche Gedanken und Gefühle löst die pränatale Diagnostik bei werdenden Eltern aus? Darüber berichten in diesem Buch 14 Frauen und acht Männer, die pränataldiagnostische Verfahren in Anspruch genommen haben. Das Buch stellt eine Entscheidungshilfe für werdende Eltern dar, ob sie Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen wollen oder nicht. Es richtet sich aber auch an Frauen und Männer, die bereits Erfahrungen mit vorgeburtlichen Untersuchungsverfahren gemacht haben. Nicht zuletzt ermöglicht das Buch jenen, die professionell mit pränataler Diagnostik zu tun haben, Einblicke in die innere Gefühls- und Gedankenwelt werdender Eltern.“

Strachota Andrea, geb. 1961, Studium der Sonder- und Heilpädagogik in Wien, seit 1993 Assistentin am Institut für Bildungswissenschaft der Universität Wien

Marion Baldus,

Von der Diagnose zur Entscheidung

Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom, Klinkhardt Verlag Bad Heilbrunn 2006, 364 S.

Das Buch von Marion Baldus ist eine Dissertation, die am Institut für Sonderpädagogik im Fachbereich Erziehungswissenschaften an der Universität Frankfurt am Main geschrieben und von Professorin Dr. Helga Deppe-Wolfinger betreut wurde.

Es enthält in seinem Hauptteil die kommentierte Wiedergabe von Auszügen aus zwei narrativen Interviews mit Frauen, die nach Pränataldiagnostik erfuhren, dass das Ungeborene ein Down Syndrom hat, und die dieses Kind zur Welt brachten. Aus den insgesamt vorliegenden Interviews wurden zwei Interviewpartnerinnen ausgewählt, deren Situation neben einer Reihe von Gemeinsamkeiten durch einen „maximalen Kontrast“ gekennzeichnet ist. Die eine wurde von ihrem Partner unterstützt und durchgetragen, der Partner der anderen war von vornherein gegen ein Austragen dieser Schwangerschaft und verließ sie nach der Geburt des Kindes. Ergänzt werden die beiden Fallgeschichten durch die themenzentrierte Analyse von Interviews mit acht weiteren Frauen bzw. Paaren.

Es war nicht leicht, Interviewpartnerinnen zu finden, und die zehn interviewten Frauen stellen keine repräsentative Auswahl dar. Bemerkenswert ist aber doch, dass sie fast alle aus einem helfenden oder therapeutischen Beruf kommen und Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung haben. Insofern sind sie vielleicht doch repräsentativ, zumindest für die Gruppe von Frauen, die eine solche Entscheidung fällen und danach bereit und in der Lage sind, ihren Entscheidungsprozess zu beschreiben.

Die ausführliche Wiedergabe der Interviews gibt einen lebendigen und lebensnahen Einblick, wie leicht schwangere Frau auch gegen ihren Willen zur Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik kommen, wie unsensibel ÄrztInnen durch das System der Pränataldiagnostik gegenüber Frauen werden, die nicht von der „Vermeidbarkeit“ von Menschen mit Behinderungen ausgehen, und wie Beratung gelingen oder misslingen kann. Vor allem aber wird deutlich, wie tief greifend und facettenreich der Prozess ist, den die Frauen von der Befundmitteilung bis zur Entscheidung gegen den Abbruch durchlaufen, und wie selbstverständlich und offensiv sie danach für ihr Kind ein-

stehen. Sie werden damit, so Marion Baldus abschließend, „zu „Akteurinnen und Pionierinnen einer inklusiven Gesellschaft“ (S. 290).

Bemerkenswert ist, dass die Entscheidung für das Austragen eines behinderten Kindes eigentlich immer schon fest steht. Sie ist nicht punktuell und mehr oder weniger rational begründet, sondern hat ihre Wurzeln, weit im Vorfeld der Entscheidung, in den Erfahrungen und dem Lebenskonzept der Frauen, auch wenn der erste Schock, die Logik der durchlaufenen Pränataldiagnostik und die Reaktionen der ÄrztInnen, der Familie oder gar des Partners sie zunächst ernsthaft erwägen lassen, einen Abbruchs vorzunehmen. Diese Einsicht lässt das Konzept der „Entscheidungsautonomie“ aufgrund der Bereitstellung von Informationen über das Ungeborene, mit dem das Angebot der Pränataldiagnostik legitimiert wird, doppelt fragwürdig werden.

Bei der Nachzeichnung des Entscheidungsprozesses in seinen verschiedenen Stadien und bei der nachträglichen Reflexion werden die mitwirkenden „Ressourcen“ deutlich. Das sind vor allem personale Ressourcen: die leibliche Bindung an das Ungeborene, eigene Sozialisationserfahrungen und Begegnungen mit Menschen mit Behinderung, der Rückgriff auf professionelles Wissen und berufsethische Einstellungen, eine im weitesten Sinne ethische und spirituelle Haltung und ein durch Erfahrung gewachsenes Vertrauen in die eigene Kompetenz, Probleme zu bewältigen. Von den sozialen Ressourcen erweisen sich vor allem Selbsthilfegruppen als hilfreich, während die eigene Herkunftsfamilie und die professionellen Unterstützungssysteme hilfreich sein können, oft aber zu Instanzen werden, denen gegenüber die Frau sich ihre persönliche Entscheidung für das Kind geradezu erkämpfen muss.

Der neben dem Begriff der „Ressourcen“ zweite wichtige Begriff der Analyse ist der der „Identitätsarbeit“. Entscheidende, zunächst unbewusste Motive sind „die leibliche Integrität“, auch in der Beziehung zu dem Ungeborenen, und „die biographische Kohärenz“, d.h. die Übereinstimmung mit den bisher gelebten Werten. Schon im Entscheidungsprozess, vor allem aber im Rückblick ist die wichtigste Einsicht, dass eine Entscheidung gegen das Kind in dem eigenen Leib und für einen Schwangerschaftsabbruch den Rest des Lebens verdunkeln könnte. In der Betonung der Bedeutung der Leiblichkeit erweist sich die therapeutische Zusatzqualifikation von Marion Baldus als wertvoller Hintergrund: Sie hat beim Fritz Perls Institut in Beversee eine Ausbildung in „Integrativer Therapie“ absolviert.

Das einleitende Kapitel bietet einen auch für InsiderInnen lesenswerten Überblick über die Praxis und die Widersprüche der Pränataldiagnostik sowie über den Stand der kritischen Diskussion. Dafür hat Marion Baldus hier wie auch in den anderen Kapiteln eine große Fülle von Untersuchungen und Spezialliteratur aus Medizin, Sozialwissenschaften und Ethik ausgewertet, darunter auch viele amerikanische Beiträge. Dabei bestätigt sie auch die Relevanz der im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik erarbeiteten Positionen – die Verfasserin ist selbst Mitglied dieses Zusammenschlusses von Einrichtungen und Einzelpersonen aus Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatung, Geburtshilfe, Gynäkologie und Behindertenselbsthilfe.

Der im Schlussteil diskutierte Handlungsbedarf bezieht sich, dem Thema entsprechend, in erster Linie auf die erforderlichen Qualitätsstandards auf der Ebene der Diagnoseeröffnung, die Berufsgruppen übergreifende Kooperation und die Beratung und Begleitung, nachdem ein Befund erhoben worden ist. Marion Baldus legt aber auch die „Grenzen von Beratung“ dar (S. 318ff), dass Beratung die überhöhten Erwartungen, die an sie angesichts der ungelösten Widersprüche der Pränataldiagnostik gerichtet werden, nicht erfüllen kann. Unter Hinweis auf die Bedeutung, die die Erfahrungen und das Lebenskonzept der Frauen für ihre Entscheidung hat, schreibt sie: „Die Situation nach einem bereits gestellten Befund ist denkbar ungünstig, um sich erstmalig mit Fragen der eigenen Handlungsmöglichkeiten und ihren jeweiligen Implikationen auseinanderzusetzen.“ (318)

Der Schlussteil, aber vor allem die konkreten Fallbeschreibungen bieten reichlich Ansatzpunkte zum Weiterdenken auch jenseits der Forderung nach einem kohärenten Beratungskonzept. Die Herausforderung des Buches liegt für mich darin, vor dem Hintergrund der konkreten Erfahrungen von Frauen die Vorschläge des Netzwerkes zu präzisieren, wie auf der politischen Ebene der Einsatz der Pränataldiagnostik gesteuert und begrenzt werden kann, wie Frauen vor einer unreflektierten, routinemäßigen Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik bewahrt werden können und wie und durch welche Instanzen Reflexionsprozesse über Gesundheit und Behinderung, gelingendes Leben und eine inklusive Gesellschaft frühzeitig gefördert werden können.

Hilburg Wegener

Dalila Simon,
Dann werde ich dich tragen
Verlag Reinhold Liebig, 2006, 200 S.

„Dann werde ich dich tragen“ erzählt 1 ½ Jahre aus der Biographie von Dalila Simon sowie die Lebensgeschichte ihres bereits in der Schwangerschaft mit Trisomie 18 diagnostizierten Sohnes David.

Obwohl ihr aufgrund ihres Alters die übliche Pränataldiagnostik mit Fruchtwasserpunktion empfohlen wird, lehnt Frau Simon dies zunächst ab. In der 20. Schwangerschaftswoche deutet die Ultraschalluntersuchung auf eine Veränderung hin. Eine Feinultraschalluntersuchung in einer Klinik wenige Tage später bestätigt die Vermutung einer Behinderung. Ob es sich um Trisomie 13, 18 oder 21 handelt kann erst durch die Amniozentese geklärt werden. Kurze Zeit später das eindeutige Ergebnis: Der männliche Fötus ist mit Trisomie 18, dem Edwards Syndrom diagnostiziert.

Die Ärzte stellen klar, dass das Kind keine Überlebenschance hat und halten eine Abtreibung für unumgänglich. Die Eltern entscheiden sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft. Dies ist der Beginn einer fast unvorstellbaren Odyssee um Wert und Unwert behinderten Lebens.

David wird in der 39. Schwangerschaftswoche per Kaiserschnitt geboren. Ein perfektes von Gott gewolltes Geschöpf und kein Monster. Es beginnt der Kampf um eine medizinische Versorgung. David und seine Eltern erleben zugewandtes, wertschätzendes medizinisches Personal aber auch Ärzte, die es für unangemessen und unwirtschaftlich halten, ein mit Behinderung lebendes Baby zu operieren.

Mit Klarheit, Präsenz und Durchsetzungsvermögen gelingt es den Eltern, David die meiste Zeit seines Lebens Zuhause zu versorgen. Hier fühlt er sich wohl und lebt auf. Er ist aktiv und aufmerksam. Kurz vor seinem Geburtstag stirbt David lächelnd in den liebevoll umhüllenden Armen seiner Eltern.

Die lebensnahen Schilderungen sind ein wichtiger und wertvoller Diskussionsbeitrag zur Pränataldiagnostik sowie zu Wert und Unwert "behinderten Lebens". Ein Beweis, dass auch das Leben mit einem mit Behinderung diagnostizierten Kind nicht nur Leid, sondern großes Glück sein kann.

Bisher kann dieses Buch nur direkt über den Verlag (www.liebig.ch) oder bei der Autorin dalila_simon@web.de bezogen werden.

Dorothea Wolf-Stiegemeyer
www.muetter.besondere-kinder.de

INSTITUTIONEN UND GRUPPEN IM NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PND – STAND 2006

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

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

NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK

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

Fax-Nr. 0211/64004-20

Beitrittserklärung

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

Name: _____ Vorname: _____

ggf. Institution _____

Anschrift: _____

Fon: _____ Fax: _____

e-Mail: _____

Bitte Zutreffendes ankreuzen:

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

Bemerkungen:

(Datum) (Unterschrift)

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

NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK

Unser Name ist unser Programm

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

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

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

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

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

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

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