

Dr. Sigrid Graumann, Institut, Mensch, Ethik und Wissenschaft, Berlin

„Nur ja kein behindertes Kind!“

Die Praxis der Pränataldiagnostik, ihre gesellschaftlichen Folgen und Vorschläge zu ihrer gesetzlichen Regulierung

13. Alsterdorfer Fachforum, 19. September 2006

Einführung und Entwicklung in den 1970er und 1980er Jahren

Durch die Entwicklung von Färbetechniken für Chromosomen in den 1960er Jahren, war es möglich geworden, Zahl und Grobstruktur von Chromosomen zu diagnostizieren. 1970 wurde dieses neue Verfahren in der Bundesrepublik erstmals zur Untersuchung von fetalen Zellen, die aus dem Fruchtwasser gewonnen worden waren, eingesetzt. 1972 startete dann das Schwerpunktprogramm der Deutschen Forschungsgemeinschaft „Pränatale Diagnostik genetischer Diagnostik“. In diesem Rahmen arbeiteten 90 humangenetische Institute und Kliniken zusammen, um eine Versorgungsstruktur mit humangenetischen Laboreinrichtungen und Beratungsstellen aufzubauen. 1976 wurde die Pränataldiagnostik in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen. Im selben Jahr wurde der Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik gesetzlich neu geregelt: Die Neuformulierung des § 218 erlaubte nun explizit den Schwangerschaftsabbruch bei „nichtbehebbarer Gesundheitsschädigung“ des Kindes bis zur 22. Schwangerschaftswoche.

Die Indikationen für eine Pränataldiagnostik waren in den Anfangsjahren ein erhöhtes familiäres „Risiko“ für ein Kind mit einer erblichen Chromosomenveränderung, das erhöhte „Risiko“ für ein Kind mit Down-Syndrom bei älteren Schwangeren (zunächst ab einem Alter von 38, dann von 35 Jahren der Frau) und ein erhöhtes familiäres „Risiko“ für ein Kind mit einer x-chromosomal vererbten Krankheit. Dazu kamen bald ein erhöhtes „Risiko“ für eine Neuralrohrverschlussstörung („offener Rücken“) des Kindes und mit der Entwicklung der molekulargenetischen Diagnostik eine zunehmende Zahl von Krankheiten, die über einzelne Gene vererbt werden können.

Die Zielsetzung der Pränataldiagnostik bei ihrer Einführung war, Paaren, die ein erkennbar erhöhtes „Risiko“ für ein Kind mit einer Behinderung haben, eine Hilfe anzubieten. Die Pränataldiagnostik sollte aber, so wurde gesagt, nicht zur Routine in der Schwangerschaftsvorsorge werden. Außerdem sollte die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik und gegebenenfalls des Abbruchs der Schwangerschaft durch die Einführung der Triade „Beratung – Pränataldiagnostik – Beratung“ gewährleistet werden.

Einige Humangenetiker haben auch gesagt, mit dem Angebot der Pränataldiagnostik für „Risikopaare“ Schwangerschaftsabbrüche verhindern zu können. Ihre Erfahrung zeige, dass Eltern von einem Kind mit einer schweren Behinderung, für deren Auftreten auch bei weiteren Kindern ein erhöhtes „Risiko“ bestehe, weitere Schwangerschaften aus Angst abbrechen würden. Wenn man diesen Paaren die Pränataldiagnostik anbieten würde, wären sie dazu bereit die Schwangerschaft mit einem gesunden Kind auszutragen.

Die heutige Praxis und absehbare Entwicklung

Heute ist die Pränataldiagnostik – auch wenn das möglicherweise nicht beabsichtigt war – zur Routine in der Schwangerschaftsvorsorge geworden. In der Schwangerschaftsvorsorge wird per Ultraschall regulär nach „Fehlbildungen“ und anderen Hinweisen auf eine Behinderung des Kindes gesucht.

Zusätzlich ist es seit einigen Jahren möglich, über einen Bluttest (Triple-Test) bei der Schwangeren, ein „erhöhtes Risiko“ für ein Kind mit einer Chromosomenstörung bestimmen. Der Triple-Test steht allerdings wegen seiner unzuverlässigen Ergebnisse schon länger in der Kritik. Bei Auffälligkeiten im Ultraschall oder durch den Bluttest wird eine Fruchtwasseruntersuchung oder (seltener, weil mit einem höheren Fehlgeburtsrisiko verbunden) eine Chorionzottenbiopsie empfohlen. Nach den Richtlinien der Bundesärztekammer von 2003 ist „der Arzt verpflichtet, auf die Möglichkeiten hinzuweisen, Schäden der Leibesfrucht zu diagnostizieren.“

In den allerwenigsten Fällen eröffnet ein „auffälliger Befund“ therapeutische Möglichkeiten. Die einzige Entscheidungsalternative, die den betroffenen werdenden Eltern angeboten werden kann, ist meist die Schwangerschaft fortzusetzen oder abzurechnen. Die meisten Frauen (85-95 %) entscheiden sich in einer solchen Situation für den Abbruch. Der Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik ist heute (1995 wurde die sogenannte embryopathische Indikation aus dem § 218 gestrichen) ohne Frist möglich, wenn die Fortsetzung der Schwangerschaft der Schwangeren nicht zuzumuten ist. Das wird in der Praxis, wenn die Frau ein behindertes Kind erwartet, in der Regel angenommen.

Mittlerweile wird schwangeren Frauen zunehmend das „Frühscreening“ als privat zu bezahlende Zusatzleistung in der Schwangerschaftsvorsorge angeboten. Dabei wird mit einer Kombination von Spezialultraschall- und Blutuntersuchungen das individuelle Risiko für ein Kind mit einer Chromosomen- oder Neuralrohrverschlussstörung bestimmt. Die Anbieter sagen, dass sie damit 85 % der Föten mit Behinderung finden würden. Derzeit wird diskutiert, ob das „Frühscreening“ in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen werden soll.

Es muss für die heutige Situation festgestellt werden, dass mittlerweile jede schwangere Frau mit den Angeboten der Pränataldiagnostik konfrontiert ist. Sie in Anspruch zu nehmen wird zunehmend als „normal“ verstanden.

Bislang beschränken sich die „Routineangebote“ für jede Frau auf die Diagnostik von Chromosomenveränderungen und Neuralrohrverschlussstörungen. Für eine molekulargenetische Diagnostik auf Krankheiten und Behinderungen, die durch einzelne Gene (mit-)verursacht werden (z.B. Mukoviszidose), dagegen, muss bisher eine konkrete Indikation vorliegen: man muss wissen, nach welchem Gen man suchen muss. Das ist in der Regel nur dann der Fall, wenn die Krankheit oder Behinderung schon in der Familie aufgetreten ist. Je effizienter und kostengünstiger solche Gentests aber werden, desto wahrscheinlicher werden „Screening“-Angebote für weitere Krankheiten und Krankheitsveranlagungen – zumindest bei relativ häufig vorkommenden Mutationen.

Folgen für die Frau

Die ursprünglich beabsichtigte Begrenzung der Pränataldiagnostik auf spezifische Indikationen und die vorgesehene Regelung, Pränataldiagnostik mit Beratungsangeboten vor und nach der Untersuchung zu begleiten, haben sich in der Praxis ganz offensichtlich nicht durchgesetzt. Durch die oft ungefragt und unreflektierte Suche nach „Fehlbildungen“ des Föten können Frauen aber in Entscheidungskonflikte und schwere existenzielle Krisen rutschen, ohne sich dies vorher bewusst gemacht zu haben. Letztlich muss man sagen, dass durch diese Praxis systematisch gegen das Selbstbestimmungsrecht von Frauen verstoßen wird.

Außerdem empfinden Frauen einen erheblichen sozialen Druck, der über Freunde, Familie und Ärzteschaft vermittelt wird, Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen. Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen wird ganz offensichtlich als „normal“ angesehen – sich dagegen zu entscheiden, wird als Herausforderung empfunden.

Viele Frauen berichten darüber hinaus von einer Veränderung des Schwangerschaftserlebens. Sie können oft die Schwangerschaft noch nicht bewusst erleben, noch keine Beziehung zu ihrem zukünftigen Kind zulassen, bevor die Pränataldiagnostik überstanden und die „Entwarnung“ amtlich ist. Dieses Phänomen wird als „Schwangerschaft auf Probe“ umschrieben.

Sowohl in der Frauen- als auch in der Behindertenbewegung wird diese Entwicklung kritisch gesehen. Martina Puschke und Brigitte Faber vom Weibernetz e.V., einer Organisation von Frauen und Lesben mit Beeinträchtigungen, formulieren das wie folgt:

„Mit der Pränataldiagnostik wird Behinderung nicht mehr als etwas angesehen, das alle betreffen kann, sondern als etwas, das in der persönlichen Verantwortung der Frau liegt. Ihr wird die Schuld zugeschrieben, wenn sie die angebotenen Möglichkeiten nicht nutzt oder gar sich bewusst für ein behindertes Kind entscheidet.“

Die gesellschaftliche Rollenerwartung an werdende Eltern ist jedenfalls ganz offensichtlich, kein behindertes Kind zu bekommen, sofern das in ihrer Macht steht.

Folgen für Menschen mit Behinderung

Von Seiten der Behindertenbewegung wird die Selbstverständlichkeit mit der sich die Pränataldiagnostik als Routine in der Schwangerschaftsvorsorge durchsetzen konnte, als Ausdruck einer gesellschaftlichen Ablehnung von Menschen mit Behinderung angesehen. Die subtile Botschaft des Angebots der Pränataldiagnostik ist doch ganz offensichtlich: Es ist besser, wenn ein behindertes Kind nicht zur Welt kommt. Diese abwertende gesellschaftliche Haltung gegenüber Menschen mit Behinderung zeigt sich auch in der verbreiteten Rede vom Leid und der Belastung der Eltern durch ein behindertes Kind, was sich mit den Lebenserfahrungen von Familien, die mit einem behinderten Kind leben, keineswegs so pauschal deckt. Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, die im Arbeitskreis Down-Syndrom organisiert sind, haben das so formuliert: „Sie wollen nicht länger hinnehmen, dass ihre Kinder als Paradeferde vorgeführt werden, um den Nutzen der Pränataldiagnostik zu beweisen. Sie halten es für verhängnisvoll, dass Menschen mit Trisomie 21 immerzu als klassischer Fall für den Zwiespalt herangezogen werden, Leben zu bewahren und Leid zuzumuten oder Leben und Leid zu beenden.“

Viele professionelle Ethiker weisen dieses Argument allerdings als unberechtigt zurück. Es sei doch vollkommen verständlich, dass sich werdende Eltern ein gesundes Kind wünschen. Die ganz private Entscheidung, medizinische Hilfe in Anspruch zu nehmen, um kein behindertes Kind zu bekommen, habe nichts mit Behindertenfeindlichkeit zu tun. „Kein Behinderter“, so der Philosoph Volker Gerhard, „wird dadurch in seiner eigenen Einfaltungsmöglichkeit beschränkt.“

Nun sind aber nicht die individuellen Entscheidungen von Paaren das zentrale Problem. Problematisch ist vielmehr, dass hinter der Motivation zur Entwicklung und Etablierung eines medizinischen Verfahrens, dessen ausdrückliches Ziel es ist, die Existenz von Menschen mit Behinderung zu verhindern, eine gesellschaftliche Abwehr von behinderten Menschen gesehen werden muss. In der US-amerikanischen Diskussion wird dieses Argument treffend als „expressivist argument“ bezeichnet.

Was kann man tun?

Vor dem Hintergrund der gesellschaftlichen Probleme, die sich mit der zunehmenden Verbreitung der Pränataldiagnostik gezeigt haben, halte ich es für notwendig, die Angebote der Pränataldiagnostik einzuschränken oder zumindest die Dynamik ihrer weiteren Entwicklung zu bremsen. Das ist allerdings nicht so einfach.

Bisher ist das Angebot der Pränataldiagnostik nur berufsrechtlich über Richtlinien der Ärztekammer geregelt. Diese berufsrechtlichen Vorgaben werden durch gesetzliche Regelungen flankiert. Dazu gehören haftungsrechtliche Regelungen bei fehlerhafter Beratung oder Durchführung der Diagnostik und die strafrechtliche Regelung des Schwangerschaftsabbruchs nach Pränataldiagnostik. In dieser lückenhaften Regelung aber liegt zumindest ein Teil der Gründe, warum sich die Pränataldiagnostik so dynamisch entwickeln konnte. Mit dem geplanten Gendiagnostikgesetz könnte nun endlich auch das Angebot der Pränataldiagnostik geregelt werden. Hierfür werden die folgenden Vorschläge diskutiert:

Eine Forderung aus der Behindertenbewegung ist, Pränataldiagnostik nur für behandelbare Krankheiten zuzulassen. Damit wäre der größte Teil der heutigen Routine-Diagnostik ausgeschlossen. Dagegen

wird vorgebracht, dies sei ethisch und verfassungsrechtliche problematisch, weil in das Recht auf Wissen der Frau eingegriffen würde.

Ein weiterer Vorschlag war, das Angebot der Pränataldiagnostik auf schwerste Krankheiten und Behinderungen einzuschränken. Allerdings wäre die Formulierung der Abgrenzung zwischen leichten und schweren Krankheiten und Behinderung problematisch. Eine „Generalformulierung“ wäre nicht hinreichend konkret und ein Krankheits- und Behinderungskatalog würde diejenigen, die mit den aufgeführten Krankheiten und Behinderungen leben, diskriminieren. Damit ist das auch kein gangbarer Weg.

Der in der letzten Legislaturperiode in der rot-grünen Koalition diskutierte Gesetzentwurf sah zumindest vor, prädiktive Gentests, d.h. Gentests für Krankheiten, die erst im Erwachsenenalter oder nur mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit auftreten, auszuschließen. Weitere mögliche Regelungen – die ebenfalls in der vergangenen Legislaturperiode diskutiert wurden – sind, Aufklärungsstandards und Beratungsangebote bei Pränataldiagnostik gesetzlich vorzuschreiben. Aufgeklärt werden sollte nämlich nicht nur über die medizinischen Aspekte der Diagnostik (wie hoch ist das Fehlgeburtsrisiko? Was kann erkannt werden und was nicht?), sondern auch über die mögliche Konsequenz eines Schwangerschaftsabbruchs zu einem möglicherweise späten Zeitpunkt und über die gesundheitlichen und psychologischen Folgen, die dies haben kann. Ein Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik ist meist wegen der bereits fortgeschrittenen Schwangerschaft eine künstlich eingeleitete Geburt mit Todesfolge für das Kind. Für die meisten Frauen ist das eine traumatisierende Erfahrung. Außerdem sollten Ärzte dazu verpflichtet werden, die schwangere Frau über ihr Recht aufzuklären, das Angebot einer psychosozialen Beratung bei einer unabhängigen Beratungsstelle in Anspruch zu nehmen, bevor sie sich für oder gegen pränataldiagnostische Maßnahmen entscheidet.

Die vorgeschlagenen gesetzlichen Regelungen würden sicher nicht alle Probleme der Pränataldiagnostik lösen. Sie könnten aber zumindest den Raum dafür schaffen, die „Normalität“ der Pränataldiagnostik in Frage zu stellen und werdende Eltern zu ermutigen, bewusst auf Pränataldiagnostik zu verzichten.

Letztlich müsste das Ziel aber sein, eine gesellschaftliche Anerkennung von Menschen mit Behinderung zu erreichen, die die Pränataldiagnostik überflüssig machen würde.

Sozialethische Schlussbemerkung

Die Pränataldiagnostik hat eine gesamtgesellschaftliche Dimension. Sie hat die Möglichkeit eröffnet, die Annahme eines Kindes von seiner genetischen Konstitution abhängig zu machen. Nun sind aber alle Kinder darauf angewiesen, von ihren Eltern und der Gesellschaft angenommen zu werden, ohne dass Bedingungen an ihre Eigenschaften und Fähigkeiten gestellt werden. Wir sollten uns ehrlich fragen, ob sich mit der Pränataldiagnostik nicht langsam eine soziale Norm durchsetzt, nach der an die Anerkennung anderer Menschen Bedingungen bezüglich ihrer Eigenschaften und Fähigkeiten gestellt werden? Lässt sich das auf ungeborene Kinder beschränken? Falls nicht, wären nachhaltige Folgen für die Verlässlichkeit sozialer Beziehungen überhaupt zu befürchten.