

**Margaretha Kurmann**

**Zerrissen: Zwischen persönlicher Betroffenheit und gesellschaftlicher Dimension.**

13 Jahre Fachstelle Pränataldiagnostik im Zentrum Häberlstraße 17, München

8. Dezember 2006

---

Als mich die Kolleginnen aus der Fachstelle Pränataldiagnostik gefragt haben, ob ich einen kleinen Vortrag zu der heutigen Veranstaltung beitragen könne, war mein erster Reflex: was soll ich schon noch dazu sagen. Im Grunde genommen ist alles von vielen gesagt, die Probleme sind auf dem Tisch und abgewogen, die Positionen sind abgesteckt...

Aber dann habe ich mich drangesetzt und werde Ihnen heute einzelne Aspekte der Fragen und Diskussionen um Pränataldiagnostik in Erinnerung rufen. Und ich will damit auch das Engagement der Frauen aus der Fachstelle und des gesamten Teams der Beratungsstelle für natürliche Geburt und Elternsein, die diese Arbeit mittragen, würdigen.

Zunächst die schlechte Nachricht: Pränataldiagnostik wird immer alltäglicher und auch unsichtbarer. Vieles hat sich in den letzten Jahren verändert und doch ist auch alles gleich geblieben und die selektiven Verfahren sind zunehmend akzeptiert. Kämen demnächst tatsächlich einfach zu handhabbare Diagnostik-Chips auf den Markt – sie würden sicher breit angeboten, gekauft und verwendet.

Und die gute Nachricht: es gibt sie immer noch, Verwirrung, Irritation, das Nicht-Gewöhnen, die Empörung, Unbehagen, Erschrecken, Hilflosigkeit, um nur einige der Reaktionen zu nennen, die schwangere Frauen und Paare, Mediziner/innen, Hebammen, Beraterinnen, in Medien und in der Selbsthilfe von Eltern behinderter Kinder oder von Menschen mit Behinderung zum Thema äußern. Ein deutlicher Beleg, dass es neben einem Alltag von Pränataldiagnostik auch eine Achtsamkeit und Wachheit zum Thema gibt.

Reden wir je nach Sichtweise über die Absichten, Konsequenzen oder negativen Auswirkungen von Pränataldiagnostik, dann besteht in aller Regel Einigkeit darüber, dass Pränataldiagnostik als Selektion nicht gewollt ist. Was allerdings für die Einen nur logische Konsequenz und in der Methode angelegt ist, ist für die Anderen eine nicht änderbare Begleiterscheinung, ungewollt aber leider hinzunehmen und hinnehmbar.

Pränataldiagnostik als absichtsvoll - gezielt selektive Methode kollidiert für die meisten – egal ob Mediziner/innen, Hebammen, Beraterinnen, schwangere Frauen oder werdende Vätern – mit ihrem Menschenbild, mit ihren ethisch-moralischen Vorstellung. Einerseits.

Andrerseits soll aber nichts angetastet oder grundlegend in Frage gestellt werden. Individuell sollen alle „Optionen“, so der neue Sprachjargon, alle

Medizintechniken, die immer auch entwickelt werden, offen gehalten werden – für die Frauen - und für uns alle - für alle Fälle?

Und: natürlich verwahren wir uns – auch in Zeiten von Rückbesinnung auf „alte“ Werte – dagegen, dass die alte Abtreibungsdebatte auf der Fahrkarte Pränataldiagnostik wieder geführt und Frauen für die Moral zuständig sein und gar zum „Austragen“ gezwungen werden sollen.

Im Folgenden habe ich einige Aspekte zusammengefasst, die im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik vielfach diskutiert werden.

### **Diagnose ohne Therapie.**

Vielfach sucht Pränataldiagnostik, ohne am Ende einen überzeugenden Therapieansatz bieten zu können. Zumindest in der Schwangerschaft bleibt nichts oder nur selten etwas zu tun und einige der wenigen Möglichkeiten der Behandlung des ungeborenen Kindes im Leib der Frau sind doch eher umstrittene Experimente mit mehr oder weniger gutem Ausgang. An diesem Grundproblem hat sich auch nach all den Jahren nichts geändert. Damit soll nicht in Frage gestellt werden, dass es manchmal sehr hilfreich sein kann, vor der Geburt etwas zu wissen.

### **Lösungen: Fetozyd oder Frühscreening?**

Oft bewegen sich die Diskussionen am Ende um die Lösungsvorschläge: Frühscreening oder Fetozyd.

Mit dem Fetozyd soll verhindert werden, dass das Kind lebend auf die Welt kommt und es wird argumentiert, dass die Tötung im Mutterleib für das Kind die am meisten schonende Art und Weise sei.

Mit einem breiten und frühen und möglichst genauem Screening soll der späte Abbruch – gemeint ist die Einleitung einer Geburt zu einer Zeit, in der das Kind auch außerhalb des Mutterleibes lebensfähig sein kann – vermieden werden.

Und es sollen möglichst viele der „richtigen“ Frauen – die möglicherweise ein Kind mit einer Chromosomenabweichung zur Welt bringen – herausgefiltert und möglichst wenige der „falschen“ Frauen – die ein gesundes Kind bekommen werden – beunruhigt oder durch invasive, die Schwangerschaft gefährdende Eingriffe belastet werden.

### **Zu Risiken und Nebenwirkungen ...**

Zunächst das Selbstverständliche: Alle Verfahren der Pränataldiagnostik haben Risiken und negativen Auswirkungen, die schwangere Frauen an Leib und Seele, ihre Partner, ihre Kinder tragen müssen. Diese sind „harte“ wie eine Fehlgeburt oder Schwangerschaftskomplikationen nach einem invasiven Eingriff (AC, bei der die Fruchtblase durchstoßen wird) aber auch „weiche“ durch Ultraschalluntersuchung und/oder Blutuntersuchungen der

schwangeren Frau: Verunsicherungen, Störungen im Erleben einer unbeschwertem Schwangerschaft, die Übernahme eines Blicks von außen auf sich selbst und das eigene Kind, unverständliche Risikozahlen oder aber Veränderungen unserer Kultur von Schwangerschaft und Leben mit Behinderung.

Natürlich: Die Techniken und Methoden wurden in den letzten Jahren sehr verfeinert, aber ich muss oft an den Spruch denken: „Die Summe aller Laster ist immer gleich.“ Die Risiken und negativen Auswirkungen sind nicht aufgehoben, sondern verschoben, die Frauen, die sie zu tragen haben, werden nach klareren Vorgaben und besser herausgefiltert. Und es trifft potentiell fast alle schwangeren Frauen.

Die Studie der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) von 2006 zur Nutzung früher Pränataldiagnostik nennt über 15% Frauen mit einer invasiven Diagnostik. Das ist sehr viel. 15% der Frauen haben nach dieser Studie Pränataldiagnostik abgelehnt und der Rest – 70 %- die nicht-invasiven Methoden angenommen.

Die Treffsicherheit für die einzelnen nicht-invasiven Methoden hat sich erhöht – bis zu 90% werden gehandelt – aber dennoch bestätigen sich nach einem nachgeschobenen invasiven Eingriff die meisten Befunde nicht ... wer soll das verstehen und im Blick haben, dass es bei den Methoden zur Risikoeinschätzung wie Triple-Test, Erst-Trimester-Test, Nackenfaltenmessung nicht um die individuelle schwangere Frau geht, sondern darum, die Gruppe, in der die Frauen vermutet werden, die möglicherweise ein Kind mit einer Chromosomenabweichung (Trisomie) zur Welt bringen könnten, möglichst präzise herauszufiltern und dass es sehr viele untersuchte Frauen braucht, um die sehr kleine Zahl zu finden z.B. mit einem vermuteten Down-Syndrom.

### **Behinderung vermeiden – Menschen mit Behinderung vermeiden**

Pränataldiagnostik – wie auch andere medizinische Techniken, wie der Wunschkaiserschnitt – werden heute von einem Teil von Frauen/ Paaren als Möglichkeiten gesehen, ihre Optionen zu erweitern. Bei Pränataldiagnostik, die keine Therapie zum Ziel hat, steht dahinter vor allem die Vermeidung von Leid, Überforderungen und Ausweglosigkeiten, von beruflichen und persönlichen Einschränkungen, von enttäuschten Wünschen und Lebensentwürfen, die durch ein Kind mit Behinderung befürchtet, vermutet werden, oder anders herum vielleicht der Wunsch, eigene Vorstellungen und Erwartungen von einem Kind, umsetzen zu wollen.

Behinderung ist wie Krankheit in der Logik der Medizin ein Funktionsdefekt. Für Menschen mit Behinderung, die nicht auch noch krank sind, hat die Medizin von ihrem Selbstverständnis her kaum etwas anzubieten. Behinderung wird – wie Krankheit – als etwas Eigenes unabhängig vom einzelnen Menschen angesehen. Das subjektive Erleben des Einzelnen und die konkreten Lebensumstände werden nicht gesehen. Philosophisch wird von Entitäten gesprochen. Diese Ablösung vom Menschen macht ein Denken und

Handeln möglich, in dem Behinderung präventiv verhindert werden soll und kann. Überblendet wird damit, dass es sich immer um Menschen mit Behinderung handelt.

Menschen aus der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung haben dagegen das soziale Modell von Behinderung ins Bewusstsein gebracht. Damit verwahren sie sich gegen die Reduzierung ihrer Person auf ihre Behinderung, dagegen, dass alles an Problemen und Schwierigkeiten als individuelles Problem ihrer Behinderung zugeordnet wird, dass sie mit dem defizitären Blick immer schon die minderwertigen, „defekten“ Menschen sind, die Behandlung, Veränderung, Anders-Werden brauchen.

Pränataldiagnostik als Teil der regulären Schwangerenvorsorge ist vielleicht auch ein Ausdruck davon, dass in der Medizin das alte Defizitmodell von Behinderung weiterlebt. Sie ist auch eine nahe liegende Konsequenz einer defizitären Sichtweise, die selbstverständlich heilen will und muss, was als Defizit, Defekt, Fehl...angesehen wird oder doch zumindest präventiv zu vermeiden, was nicht heilbar ist.

### **Kultur der Diskriminierung und der Ausgrenzung**

Mit einer Pränataldiagnostik, die gezielt nach bestimmten Abweichungen, „Syndromen“ sucht, gibt es Kinder, Erwachsene, von denen man denken und sagen kann, es hätte sie nicht geben können, vielleicht sollen.

Pränataldiagnostik ist damit Ausdruck einer Abwertung von Menschen mit einem besonderen So-Sein. Dies ist zwar keine direkte Bedrohung, sie findet vielmehr auf der symbolischen Ebene statt. Die Abwertung durch Vorstellungen, Werte und Regelungen sind in ihrer symbolischen Dimension an dem beteiligt, was unsere Wirklichkeit ausmacht.

Mit dem Suchen nach bestimmten Merkmalen, die Teil eines öffentlich geförderten Umgangs mit schwangeren Frauen sind, werden Behinderungen, Menschen mit Behinderungen zur Disposition gestellt – Kindern mit diesen Merkmalen wird damit erst einmal die grundlegende gesellschaftliche Anerkennung verweigert. Eltern, die ein Kind mit den Merkmalen annehmen, wird die „einfache Annahme“ belastet, wenn nicht gar unmöglich gemacht. Annahme wird zu einer begründungsbedürftigen Entscheidung, die auch anders hätte ausfallen können.

Eine Hochstilisierung einer solchen Entscheidung als moralisch besonders wertvoll macht es nicht besser – ist es doch eine - wenn auch positive Stigmatisierung.

Die kulturelle Dimension und Wirkweise von Pränataldiagnostik wird darin deutlich, dass wir bestimmte Haltungen, Ansichten, Regelungen nicht hinterfragen oder hinterfragen können, weil wir es als Wahrheit über die Natur der Dinge ansehen. Bei Pränataldiagnostik wird vieles nicht mehr hinterfragt: z.B. Frauen müssen entscheiden...Es ist eine *schwere* Entscheidung – alles klar? Die Natur der Dinge?

## **Die Frauen wollen es doch**

Ja – viele Frauen wollen Ultraschalluntersuchungen, wollen eine Fruchtwasseruntersuchung, wenn sie ein auffälliges Ergebnis nach Ultraschall- oder Blutuntersuchungen, Risikoeinschätzungen erhalten haben. Sie wollen heute auch Kaiserschnitte oder wollten vor Jahren sich zur Geburt unbedingt auf den Rücken legen.

Aber wollen sie deshalb Pränataldiagnostik mit allem, was wir darüber diskutieren? Wollen sie diesen Umgang mit Schwangerschaft und Geburt?

Es ist aus meiner Sicht noch nicht ausgemacht, was Frauen genau wollen. Hier ein Zitat über eine repräsentative Befragung schwangerer Frauen durch die BzGA, in der danach gefragt wurde, was sie interessiert

„Deutlich seltener haben sich die Frauen über Themen informiert, die mit negativen Gefühlen verbunden sind. Am wenigsten interessant fanden sie Informationen über pränatale Diagnostik, über Fehlbildungen, .... Die hauptsächliche Beschäftigung mit angenehmen Themen in der Schwangerschaft und die Ausblendung von Informationen, die Angst erzeugen können, ist ein Mechanismus des Selbstschutzes.“ BZgA Forum 2/2005 Bericht über eine repräsentative Befragung.

Die Studie der BzGA kommt an anderer Stelle zu eher widersprüchlichen Ergebnissen: die meisten Frauen bezeichneten im Nachhinein nach der Auswertung der Studie Pränataldiagnostik als gut und wichtig und würden sie wieder nutzen wollen. Sie hatten aber auf der anderen Seite vielfach falsche und unzureichende Vorstellungen von Pränataldiagnostik. So haben z.B. 83,7 % angegeben, Pränataldiagnostik sei wichtig, um das Kind möglicherweise schon vor der Geburt zu heilen. Eine schlicht falsche Voraussetzung.

In einer Schweizer Studie (Zentrum für Technologiefolgenabschätzung 2006) zu Folgen von Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft sind unter anderem die Haltungen von schwangeren Frauen zu Behinderung und Schwangerschaftsabbruch erfragt worden. Ein doch ermutigendes Ergebnis ist, dass fast 85% der befragten Frauen sich sehr bzw. ziemlich sicher waren, selbst ein Kind mit Behinderung akzeptieren zu können. Weiterhin äußerten sie, dass die wachsende Bindung im Laufe ihrer Schwangerschaft einen Abbruch immer unwahrscheinlicher mache. Das Kind sei Teil von ihnen. „Das Kind ist mein Fleisch und Blut“ wird eine Frau zitiert.

Anderen Frauen würden sie allerdings mehrheitlich ein NEIN und den Abbruch bei einer Behinderung zugestehen.

Vielleicht haben wir heute – nach dem erfolgreichen Kampf für die Freiheit des JA oder NEIN zu einer Schwangerschaft – die Freiheit, auch unsere blinden Flecken zur Abtreibungsfrage neu anzuschauen.

Es ist nicht so klar, ob schwangere Frauen das wünschen und wollen, was von ihnen normalerweise erwartet wird und was sie selbst auch von sich als Norm erwarten oder was ihnen in einem hierarchischen System mit Au-

tomatismen und zeitlich eng vorgegebenen Abläufen übergestülpt wird. Ob sie und ihre Partner *ihre* Themen, zu *ihrer* Zeit, in *ihrem* Tempo und *auf ihre* Weise setzen und angehen können.

Und ich glaube, die einzige Art es wirklich heraus zu bekommen, was Frauen und ihre Partner wollen ist es, dies im Kontakt, in der Beziehung herauszufinden. Die Arbeit der Beratungsstelle ist hier m.E. ein gelungenes Beispiel, wie das konkret und auf viele verschiedene Arten gehen kann.

Mediziner/innen, Hebammen, Beraterinnen können, sollten sich ehrlicherweise nicht dahinter verstecken, was sie Frauen, Paare angeblich wollen, sondern ihre eigenen Motive kritisch in den Blick nehmen – auch ihre eigenen oft abwertenden Haltungen zu Kindern mit Behinderung. Sie müssen ihre Arbeit auch daran messen, wie ehrlich und offen sie um Umgang mit den Frauen und Paaren sind.

### **Ja – es braucht Aufklärung und Beratung – aber hier an dieser Stelle heute ein paar kritische Gedanken zur Beratung**

Die traditionellen Konzepte von Beratung brauchen und konstruieren ExpertInnen auf der einen und KlientInnen auf der anderen Seite. Hier ist die offensichtliche Skepsis der Frauen/ Paare ( viele Fachleute beklagen ja, dass zu wenige in die Beratung gehen...) aus meiner Sicht gut zu verstehen. Dies umfassende Zuständigkeit von Beratung, also von Professionellen, ist fraglich, wo es um allgemeine Dinge des Lebens geht, wie z.B. Kinderkriegen. Damit will ich nicht psychosoziale Beratung insgesamt in Frage stellen.

Ich sehe eine Chance, ein Korrektiv in einer Form von Aufklärung- Beratung- und Begleitungsangebot, wie sie in der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein eingebettet ist. Begleitung als umfassenderes Konzept, bei dem die Möglichkeiten der gesamten Angebotes genutzt werden. Die Wurzeln der hier engagierten Frauen, ihre eigene *Betroffenheit* ist m.E. eine gute Basis für einen weiteren Blick. Sie können mit einem umfassenden Begleitungsangebot dabei helfen, Räume gestalten, in denen Begegnung auf Augenhöhe und eine lebendige Auseinandersetzung möglich ist.

Ich wünsche den Kolleginnen der Fachstelle weiter den Mut, auch unbequem zu sein, sich quer zu legen.

### **Brüchige Feindbilder**

Wer ist gut und wer sind die Bösen – diese Fragen lassen sich jenseits von Grabenkämpfen schon lange nicht mehr eindeutig klären. Viele Akteure sind auf unterschiedliche Weise an dem Funktionieren von selektiver PRÄ-NATALDIAGNOSTIK beteiligt... und tragen damit auch jeweils ihren Teil an Verantwortung.

Gewöhnung, mitmachen, involviert sein – dies trifft viele Professionen und auch im Privaten viele Menschen. Es führt dazu, dass ein kritischer Blick,

ein grundsätzliches Infrage-Stellen, Empfinden von „falsch“ oder „ungut“ nicht gut, manchmal gar nicht ausgehalten werden kann oder will. Mit einem solchen Blick kann ich unter Umständen meine alltägliche Praxis nicht aushalten.

Ich kann allen nur wünschen, dass sie immer mal wieder dennoch aussteigen und einen Blick von außen auf ihre Arbeit werfen können. Die Arbeit der Beratungsstelle auch mit solchen Veranstaltungen wie heute, trägt dazu immer wieder bei.

## **Ethik der Anerkennung**

Auf der letzten Tagung des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik haben wir intensiv über die Ethik der Anerkennung nachgedacht. Sigrid Graumann vom Institut Mensch, Ethik und Gesellschaft hatte in ihrem Vortrag die verschiedenen Dimensionen der Anerkennung nach Honneth beschrieben. Anerkennung brauchen und bekommen wir von unterschiedlichen Menschen auf unterschiedliche Weise:

Selbstvertrauen erlangen wir durch die Liebe – die persönliche Dimension.

Selbstachtung wird möglich durch Rechte – die gesellschaftliche Dimension

Selbstwertgefühl gewinnen wir durch Wertschätzung, die in sozialen Werte, Normen und Rollenerwartungen sichtbar wird – die kulturelle Dimension.

Das Recht auf bedingungslose Annahme, der bedingungslosen Anerkennung auch von Bedürftigkeit des Kindes, eines alten, kranken oder schwer behinderten Menschen wird mit Pränataldiagnostik in Frage gestellt – wir alle sind aber auf diese Gewissheit angewiesen. Pränataldiagnostik wirkt der unbedingten, nötigen Anerkennung auf vielerlei Art entgegen. Sie verändert das, was wir mit Liebe bezeichnen.

Die Fachstelle Pränataldiagnostik – und die Beratungsstelle - ist einen langen Weg gegangen – und bietet bis heute einen Ort, an dem vieles möglich ist: Die Chance, eine andere Kultur zu erproben, wachzuhalten oder doch die Sehnsucht danach wach zu halten.

Sich Nicht zu eng verstricken und sich im Mut zu bestärken, zum genauen Hinschauen, Fühlen Empfinden – zum Unangepassten.

Die Deutungsmacht über Schwangerschaft und Geburt, über die Bedeutung von Krankheit, Abhängigkeit, Behinderung selbst zu übernehmen, sie gemeinsam mit anderen zu suchen und zu finden.

Schwangerschaft immer wieder einbinden ins Ganze .. wie es die Beratungsstelle ja beharrlich tut – gegen die Zerlegung in Einzelteile

Hilfreich sind sicher ein wenig mehr Gelassenheit und sich mit den Frauen, Paaren die Zeit nehmen, die es jeweils braucht.

Zum Schluss einige Gedanken:

Christina von Braun: „Die Skepsis ist eine wunderbare Eigenschaft, sie ist der Schutzengel des Denkens, den wir auch dann brauchen, wenn man uns zubilligt, nicht mehr mit den Eierstöcken, sondern mit dem Kopf zu denken.“

Und ich möchte auf den ausliegenden mini – Ohrenkuss aufmerksam machen, wo Menschen mit Down-Syndrom für schwangere Frauen und ihre Partner die für sie wichtigen Dinge zusammengetragen haben.  
[www.ohrenkuss.de](http://www.ohrenkuss.de)

*Im Rundbrief 17 des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik habe ich die angesprochenen Themen ausführlich und mit Literaturhinweisen versehen behandelt. Zu finden unter: [www.netzwerk-praenataldiagnostik.de](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de)*