

PRÄNATALDIAGNOSTIK

CHANCE? BEDROHUNG?

96 bis 98 % aller Kinder werden gesund geboren. Trotzdem wollen die meisten Schwangeren wissen, wie hoch das Risiko für welche Erkrankung ist, was man mit dem Ersttrimester-Screening, dem normalem Ultraschall und den Bluttests feststellen kann und was eine Risikoberechnung aussagt. PND als Chance? Oder Bedrohung?



Michael May,
Kreuznacher Diakonie,
Bioethik-Beauftragter
des BeB

Die Debatte über die ethische Dimension der Pränataldiagnostik (PND) hat zum ersten Mal den deutschen Bundestag erreicht. Über 100 Parlamentarier haben eine Ethikdebatte über neue Bluttests für Schwangere auf Trisomie 21 gefordert. Im Raum steht die Frage, ob die Kosten für die Tests künftig von den gesetzlichen Krankenkassen gedeckt werden. Auch Menschen mit Down-Syndrom sollten gehört werden, fordern die Abgeordneten. In einer Mitteilung der Abgeordneten heißt es unter anderem: „Diese Debatte ist auch deshalb so dringend nötig, weil absehbar ist, dass molekulargenetische Bluttests in naher Zukunft noch viel mehr Möglichkeiten eröffnen.“

Wer hat Schuld?

40 Jahre lang verlief die stille Revolution in den gynäkologischen Praxen abseits der breiten öffentlichen Wahrnehmung. Noch bis ins 19. Jahrhundert hinein wusste man sehr wenig über die Faktoren, die den Verlauf einer Schwangerschaft beeinflussen. Die Verantwortung für das Wohl des Ungeborenen wurde ausschließlich den Frauen zugewiesen. Um Fehlgeburten oder Missbildungen des Kindes vorzubeugen, mussten sie eine Vielzahl von Regeln befolgen. Unter anderem war ihnen untersagt, mit übereinander geschlagenen Beinen zu sitzen, sich selbst zu frisieren, Taufpatin zu sein oder Fleisch von verkrüppeltem Vieh zu essen. Die Liste der Verbote und Gebote war lang, und es war nicht einfach, sie alle zu beachten. Für Fehlgeburten oder Fehlentwicklungen des Kindes hatte man schnell eine Erklärung zur Hand: Die werdende Mutter hatte offenbar irgendeine Regel verletzt.

Wer ist verantwortlich?

Und heute: Wir kennen die kindliche Entwicklung und können das Ungeborene durch Ultraschall sicht-

bar machen. Manche Erkrankung lässt sich früh entdecken, manche Gefährdung lässt sich durch rechtzeitiges Eingreifen verringern. Schwangere gehen regelmäßig zur Vorsorge und lassen sich beraten über richtiges Verhalten, um sicher zu sein, dass alles gut wird. Das scheint die alten Rituale zur Gefahrenabwehr abgelöst zu haben. Geblieben ist, dass es auch heute von der Frau selbst abzuhängen scheint, ob das Kind gesund sein wird. Bei schweren Auffälligkeiten kann sie entscheiden, ob sie sich zutraut ein behindertes Kind auszutragen oder ob sie dieses Kind nicht bekommen kann und will. Unbestritten ist: Unser größeres Wissen um die Schwangerschaft mit den Möglichkeiten von gezielter Diagnostik und Therapie hat ganz entscheidende Vorteile gebracht für die Sicherheit von Müttern und Kindern. Aber die neuen Techniken bedeuten aber auch neue Belastungen für werdende Eltern und insbesondere Mütter – und sie haben eine gesellschaftliche Dimension die über die individuelle ethischen Entscheidungen von werdenden Eltern hinausgehen.

Risikoberechnung

Wörtlich übersetzt bedeutet Prä-Natal-Diagnostik „Untersuchung vor der Geburt“. Üblicherweise versteht man darunter alle gezielten Untersuchungen zur Feststellung bzw. zum Ausschluss von Fehlbildungen bzw. Chromosomenabweichungen des Kindes: Ultraschall, Fruchtwasseruntersuchung und spezielle Blutuntersuchungen. Seit Beginn der PND in den 70er Jahren ist eine rasante Entwicklung zu beobachten. Es begann mit der Fruchtwasseruntersuchung, mit deren Hilfe man die kindlichen Chromosomen untersuchen kann. Sie wurde anfangs gezielt nur bei älteren oder familiär vorbelasteten Schwangeren eingesetzt, bei denen ein erhöhtes Risiko für eine Chromosomenveränderung besteht,



um ihnen die Angst zu nehmen, ihr Kind könnte behindert sein.

In den 80er Jahren kam der Ultraschall dazu, der Licht in die „Blackbox“ des Ungeborenen brachte und sich zunehmend zur wichtigsten ärztlichen Informationsquelle entwickelte.

Die Zielrichtung der PND änderte sich so entscheidend und weithin undiskutiert: Es ging nicht mehr darum, einer kleinen Gruppe von Schwangeren die Angst vor einem behinderten Kind zu nehmen und sie damit zum Austragen einer Schwangerschaft zu ermutigen, sondern darum, möglichst bei allen Schwangeren alle Kinder mit „Auffälligkeiten“ zu entdecken.

Der sogenannte Tripletest, eingeführt in den 90er Jahren, markiert diesen Dammbbruch hin zur „Risikoberechnung“. Inzwischen kann man mithilfe von Bluttests und Ultraschall-Markern schon am Ende des dritten Monats die Wahrscheinlichkeit berechnen, mit der eine Schwangere ein Kind mit einer Chromosomenveränderung erwartet. PND beginnt mit dem Angebot des ersten Ultraschalls in der 8 bis 11. SSW. 96 bis 98% der Kinder werden gesund geboren.

Trotzdem wollen die meisten Schwangeren wissen, wie hoch in ihrem Alter das Risiko für welche Erkrankung ist, was man mit dem Ersttrimester-Screening, dem normalem Ultraschall und den Bluttests feststellen kann und was eine Risikoberechnung aussagt, was ein Nackenödem bedeutet.

Zweischneidigkeit der PND

Besonders beim Ultraschall wird allerdings der Zweischneidigkeit der PND erkennbar: Vielen Kindern kommt zugute, dass man die zeitgerechte Entwicklung beobachten und Auffälligkeiten feststellen kann, die eine besondere Betreuung vor oder während der Geburt ermöglichen. Mit demselben Ultraschall können aber auch Dinge gesehen werden, die nicht behandelbar sind, wie offener Rücken oder Fehlbildungen des Gehirns, und die oft zum Abbruch führen: Das ist die hässliche Kehrseite von PND. Weil es keine Abgrenzung zwischen „gutem“ und „schlechtem“ Ultraschall gibt, ist die Entscheidung für oder gegen PND so schwierig. Die Mehrzahl der Frauen wünscht sich zumindest Ultraschall, ca. die Hälfte auch die Bluttests, alles in der Hoffnung eine Bestätigung zu bekommen, dass alles in Ordnung ist.

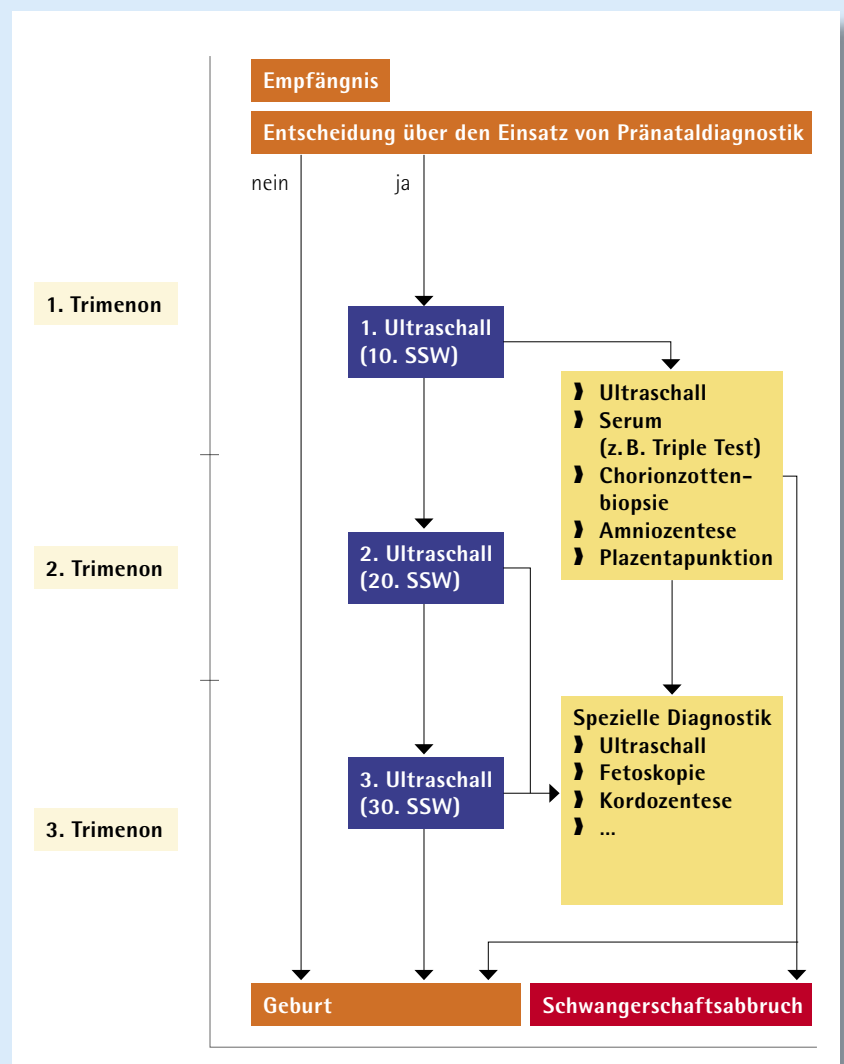
Manchmal gibt es allerdings eine längere Phase der Unsicherheit: Das Testergebnis kann z. B. ein erhöhtes Risiko für eine Trisomie zeigen, oder im Ultraschall sind Auffälligkeiten sichtbar, d. h. es könnte etwas nicht in Ordnung sein. Meist lässt sich der Anfangsverdacht als unberechtigt klären, die Aufregung war umsonst.

„Ihr Kind hat eine Behinderung“

Am Ende der diagnostischen Kette bleibt eine kleine Zahl von werdenden Eltern, denen mitgeteilt wird:

Ihr Kind wird eine Behinderung oder eine Krankheit haben. Wie schwerwiegend das ist, ob die Fehlbildung wesentliche Konsequenzen haben wird, ob eine sinnvolle Behandlung möglich ist, ob und wie stark es geistig behindert sein, das lässt sich nie völlig eindeutig vorhersagen. Ist ein Kind mit Trisomie 21 „krank“ – oder nur „anders“? Die Eltern sind gezwungen, sich damit auseinanderzusetzen.

In dieser Situation erscheint den weitaus meisten Frauen ein möglichst schneller Abbruch der Schwangerschaft der einzige Ausweg (Rohde/Woopon 2006, S.24). Zwar wird die Indikation von einem Arzt/einer Ärztin gestellt, aber die Schwangere selbst muss die Bewertung treffen, dass die Geburt dieses kranken oder geistig behinderten Kindes für sie nicht aushaltbar ist. Mit PND ist der Druck, alles zu sehen und richtig zu machen, auch für Frauenärzte und -ärztinnen spürbar gewachsen. Sie müssen mit dem ethischen Dilemma der Pränatalmedizin umgehen. So entsteht ein Zwiespalt: Zum einen darf man nicht als Ärztin/als Arzt eine Schwangerschaft unnötig zum „Risiko“ definieren. Zum anderen tragen sie Verantwortung, dass zumindest keine größeren Fehlbildungen vorliegen und die Entwicklung normal verläuft.



Selbstbestimmung?

Haftungsrechtliche Aspekte, bekannt unter dem Schlagwort „Kind als Schaden“, wirken sich verunsichernd aus. An der Entscheidung für oder gegen PND kommt heute keine schwangere Frau vorbei. Es wäre aber zu kurz gegriffen, die Diskussion auf der individuellen Ebene zu belassen und nicht die gesellschaftliche Dimension zu betrachten. PND hat sich in den letzten 40 Jahren zunehmend von einer Spezial-Untersuchung für wenige zu einem Screening-Instrument für alle entwickelt, dessen mögliche Konsequenz – die Tötung eines gewünschten aber kranken Kindes – als Damoklesschwert über allen Schwangerschaften hängt. Es ist auffällig: Während über die Kraft einer Patientenverfügung viel diskutiert wird und es eine breite öffentliche Debatte zum Wert des Lebens an seinem Ende gibt, mit einer klaren gesellschaftlichen Position gegen aktive Sterbehilfe auch bei schwerster Erkrankung, gibt es wenig Diskussion über den Wert von krankem/behinderten Leben an seinem Anfang und ob vor der Geburt darüber verfügt werden darf. Stattdessen wird der einzelnen Schwangeren unter dem Titel „Selbstbestimmung nach informierter Entscheidung“ zugemutet, sich für oder gegen PND zu entscheiden und damit in die Bewertung einzusteigen.

Aber ist das Selbstbestimmung, wenn PND die Regel und nicht die Ausnahme ist? Ist es Selbstbestimmung, bei Trisomie 21 einen Abbruch zu wünschen – oder ist das nicht nur die Konsequenz aus dem Angebot, das Frauen vorher durch PND bekommen, eine Zumutung, die von ihr gesellschaftlich erwartet wird?

Es greift auch zu kurz, das Problem im späten Abbruch zu sehen und auf frühere Untersuchung zu setzen. Im Gegenteil: Wenn tatsächlich der Bluttest in der 8. Woche krankenkassenfinanzierte Regelleistung wird, mit dem man im mütterlichen Blut kindliche Zellen untersuchen und ungefährlich, früh und sicher jede Chromosomenanomalie finden kann – welche Frau wollte sich dem Angebot entziehen und der damit verbundenen „Chance“, die Schwangerschaft früh abzurechnen und damit ungeschehen zu machen? Wird die Last für die Schwangere dadurch kleiner? Wir hätten durchgescreeente Neugeborene, keine Kinder mehr mit Trisomie – wollen wir das tatsächlich? Die Entwicklung lässt sich nicht zurückdrehen, PND ist als Angebot auf dem Markt.

Positive Wahrnehmung von Menschen mit Behinderungen?

So wichtig es daher bleibt, gute Information und psychosoziale Beratung zu fordern und vor allem mehr selbstverständliche finanzielle und emotionale Unterstützung für Frauen, sodass die Entscheidung gegen PND oder für ein behindertes Kind nicht auf mitleidiges Erstaunen stößt – das reicht nicht. Denn das Problem PND geht weit über die individuelle Ebene hinaus. Die Forderung muss dahin gehen, endlich den Diskurs aufzunehmen, dem die technische Entwicklung vorausgeeilt ist. „Der Zusammenhang zwischen kultureller Wertschätzung von Menschen mit Behinderung und Praxis der PND muss offensiv öffentlich problematisiert werden“ (Graumann 2006). Als Verband stehen wir „vor allem in der Pflicht, entsprechend Artikel 8 „Bewusstseinsbildung“ der UN-Konvention „Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen zu bekämpfen“ und „eine positive Wahrnehmung von Menschen mit Behinderungen und ein größeres gesellschaftliches Bewusstsein ihnen gegenüber zu fördern“. (Pränataldiagnostik 2013) ■

Literatur

Graumann, Sigrid (2006): Pränataldiagnostik – zwischen persönlicher Betroffenheit und politischer Dimension. In: Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik 19, 2006.
Rohde, Anke/Woopen, Christiane (2007): Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Köln: Deutscher Ärzte Verlag.
Präna-Test, Eine Stellungnahme des Bundesverbands evangelische Behindertenhilfe e.V., Berlin 2013. [https://beb-ev.de/inhalt/prana-test/Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht](https://beb-ev.de/inhalt/prana-test/Pränataldiagnostik%20und%20Schwangerschaftskonflikt%20aus%20ethischer%20Sicht)
Positionspapier der evangelischen Verbände EKFuL, BeB und DEKV als Grundlage für die Kooperation bei der Beratung und Begleitung schwangerer Frauen und ihrer Partner, Berlin 2013.
<https://beb-ev.de/inhalt/pranataldiagnostik-und-schwangerschaftskonflikt-aus-ethischer-sicht/>