

Der Baby-TÜV

Was in den 60er Jahren begann, gehört heute meist zur routinemäßigen Schwangerenvorsorge: Die Pränataldiagnostik, kurz PND. Die vorgeburtliche Diagnostik stand auch im Mittelpunkt der diesjährigen von den Kirchen durchgeführten »Woche für das Leben«. Grund genug für LebensForum, dem Thema einen umfassenden Beitrag zu widmen.

Von Matthias Lochner

Die Pränataldiagnostik hat eine lange Geschichte. Den Anfang machte eine Studie der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG), in der zwischen 1964 und 1972 20.000 Frauen während ihrer Schwangerschaft und ihre Kinder bis zum dritten Lebensjahr untersucht wurden. Ergebnis der Studie war unter anderem das so genannte Altersrisiko der Frau, also das Risiko einer körperlichen Beeinträchtigung des Kin-

tersuchungen vorgesehen, um unter anderem auch nach Beeinträchtigungen zu suchen. Das so genannte Erst-Trimester-Screening, eine Kombination aus Untersuchungen aus dem Blut der Frau, Ultraschall und Berechnungen, die das Alter der Frau einbeziehen, ist inzwischen Teil der Routine der Schwangerenvorsorge in jeder gynäkologischen Praxis.

Das Erst-Trimester-Screening hebt die Altersindikation auf und bezieht alle

jede Zehnte, einer Fruchtwasseruntersuchung, wobei in nur 2 bis 3 Prozent der Fälle ein so genanntes »familiäres Risiko« vorliegt. Im Vergleich dazu gab es 1977 lediglich 2.648 Fruchtwasseruntersuchungen. Die Ausweitung der PND wurde nicht zuletzt durch die grundsätzliche Erstattung der Kosten für die Behandlungen durch die gesetzlichen Krankenkassen vorangetrieben. Während die PND anfangs für seltene Fälle, also so genannte belastete Familien, gefordert und eingeführt wurde – wie wir es im Übrigen bei der Diskussion um die Zulassung der PID wiederfinden –, wird heute jeder Schwangeren die vorgeburtliche Diagnostik angeboten. Die meisten der ca. 700.000 schwangeren Frauen im Jahr nehmen dieses Angebot dann auch wahr.

»Nur wenige Erkrankungen lassen sich auch therapieren.«

Seit ihrer Einführung ist die pränatale Diagnostik fortwährend starker Kritik ausgesetzt gewesen. So wird immer wieder problematisiert, dass eine große Zahl an Behinderungen zwar diagnostiziert, aber nur ganz wenige davon pränatal therapiert werden können. Anfang Mai bestätigte der Leiter der Genetik-Abteilung an der Universitätsklinik für Frauenheilkunde in Wien, Professor Markus Hengstschläger, in einem Interview mit der Tageszeitung »Der Standard«, dass »die Zahl der genetischen Erkrankungen, für die es weder Prophylaxe noch Therapie gibt, groß ist.« Nur wenige Erkrankungen ließen sich bei frühzeitiger Diagnose behandeln. Das wahre Problem sei, dass viele genetische Erkrankungen zwar diagnostiziert, aber nicht behandelt werden



Irrtumsanfällig: Die Fehldiagnosen der PND liegen bei fünf bis zehn Prozent.

des, wenn die Mutter bei der Schwangerschaft älter als 35 Jahre alt ist.

Seit der Einführung der Mutterschaftsrichtlinien (MRS) 1966 wurden dann nach und nach Methoden der pränatalen Diagnostik als Empfehlung in die Richtlinien aufgenommen: die Fruchtwasseruntersuchung (1978), Ultraschalluntersuchungen (1979) und der Triple-Test (1988). Seit 1995 sind drei Ultraschallun-

tersuchungen vorgesehen, um unter anderem auch nach Beeinträchtigungen zu suchen. Das so genannte Erst-Trimester-Screening, eine Kombination aus Untersuchungen aus dem Blut der Frau, Ultraschall und Berechnungen, die das Alter der Frau einbeziehen, ist inzwischen Teil der Routine der Schwangerenvorsorge in jeder gynäkologischen Praxis.

Doch auch die Zahl der invasiven Untersuchungen hat stark zugenommen: Experten zufolge unterziehen sich etwa 70.000 schwangere Frauen im Jahr, also

könnten. Die Folge dieser Diskrepanz zwischen Diagnose- und Therapiemöglichkeiten räumte der Humangenetiker denn auch ein: »Viele Paare entscheiden sich nach der PND gegen die Geburt eines schwer kranken Kindes.«

Dabei scheint insbesondere der gesellschaftliche Druck eine große Rolle zu spielen. So gab 2001 die überwiegende Mehrheit der Eltern eines Kindes mit Behinderung (72 Prozent der Mütter und 100 Prozent der Väter) an, dass sie aus ihrem Umfeld mit der Frage konfrontiert würden, warum sie keine Pränatale Diagnostik in Anspruch genommen hätten, was den Gedanken impliziert, dass das

»Wenn der Wunsch der Ärzte als Aufruf zum Mord verstanden wird.«

»Unheil« durch eine Abtreibung hätte verhindert werden können.

Diesen Druck bekam auch Dalila Simon zu spüren, die ihre Erfahrungen in dem Buch »Dann werde ich Dich tragen« festgehalten hat. Bei ihrem Sohn wurde in der 20. Schwangerschaftswoche die so genannte Trisomie 18 (Edwards-Syndrom) festgestellt, das sich in schweren körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen äußert und eine verkürzte Lebensdauer zur Folge hat. In einem Interview äußerte Simon kürzlich, dass die Ärzte ihr einen Schwangerschaftsabbruch nahegelegt hätten, mit dem Argument, ihr Kind sei »lebensunfähig«. Sie habe jedoch niemals eine Abtreibung erwogen und »der Wunsch der Ärzte« sei für sie ein »Aufruf zum Mord« gewesen, so die Buchautorin.

Die Umfrage und Simons Beispiel zeigen, wie wichtig eine psychosoziale Beratung der Eltern vor einer PND ist. Behindertenverbände beklagen immer wieder, dass ein entsprechendes Beratungsangebot in Deutschland völlig unzureichend sei. Die Verbände sind es auch, die auf die verheerende Wirkung der PND auf Menschen mit Behinderung aufmerksam machen: Es werde ein Klima geschaffen, in dem es normal sei, z.B. nach dem »Down-Syndrom zu fahnden« und dafür zu sorgen, dass diese Kinder nicht geboren werden. Dies werde als ein Angriff auf ihr Lebensrecht und eine Infragestellung ihrer gleichberechtigten Existenz erlebt.

Zur mangelhaften psychosozialen Beratung kommt hinzu, dass auch die Ärzte im Zuge der so genannten »Kind-als-

Schaden«-Rechtsprechung zunehmendem Druck ausgesetzt sind. Das Haftungsrecht verpflichtet sie, die Frauen umfassend über alle diagnostischen Möglichkeiten aufzuklären. Tun sie das nicht, müssen sie nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung, das hätte »verhindert« werden können bzw. sollen, mit Schadensersatzansprüchen bis hin zum vollen Unterhalt rechnen. Das Signal für Gynäkologen geht also dahin, Kinder mit Behinderungen als »Schaden« zu vermeiden.

Nicht zuletzt spielt die Bewertung und Haltung zur »Technik« bei der PND eine Rolle. Vielfach wird argumentiert, die Techniken seien neutral und würden erst durch eine missbräuchliche Anwendung problematisch. In ihrem Beitrag »Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe« schreibt die Oberärztin und Präsidentin der Österreichischen Gesellschaft für Psychosomatik in Gynäkologie und Geburtshilfe, DDr. Barbara Maier, dazu: »Die innere Logik von Technologien zielt darauf ab zu tun, was getan werden kann. Die Attraktion von Techniken kann zu einem unkontrollierten, irrationalen Mehr an Anwendung führen, als dies innerhalb des eigenen Systems für sinnvoll gehalten wird. Dies ist bei Pränataldiagnostik mehr als deutlich.«

Zudem wird häufig verschwiegen, dass die PND keine eindeutige Sicherheit bietet. So konnten Schätzungen zufolge beispielsweise im Jahr 2005 weniger als ein Prozent der Behinderungen und Erkrankungen pränatal erkannt werden. Experten gehen außerdem davon aus, dass in 5 bis 10 Prozent der Fälle von PND ein vermeintlicher positiver Befund gemacht wird, obwohl das Kind absolut gesund ist.

All dies zeigt: Auch wenn die Absichten aller Beteiligten (Forschung, Gynäkologie, Frau) komplex und nicht notwendig primär und bewusst selektiv sind, ist das System der PND als solches doch selektiv.

»Das System der PND ist als solches selektiv.«

Nur selten scheint es um ein für die Gesundheit der schwangeren Frau oder des Ungeborenen heilendes Eingreifen nach einem Befund zu gehen. Ansonsten scheint ein großer Aufwand an Kontrolle und Überwachung betrieben zu werden, um die Geburt eines Kindes mit »Behin-

derung« zu vermeiden, das bis zu diesem Befund eigentlich erwünscht war.

Dies belegen auch einschlägige Zahlen: »95 Prozent der Frauen, die mit der dramatischen Nachricht einer Erbmaterialstörung konfrontiert werden, brechen die Schwangerschaft ab,« bestätigte beispielsweise der Leiter der Abteilung für Pränatal- und Geburtsmedizin an der Frauen-



Die »Guten« ins Töpfchen, ...

linik der Universität Leipzig, Prof. Dr. Renaldo Faber, im März 2004 gegenüber der Presse. Auch der an der Universität Würzburg lehrende Psychologe Dr. Wolfgang Lenhard sieht eine Korrelation zwischen der zunehmenden PND und Abtreibung. In seiner bereits 2003 veröffentlichten Arbeit »Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozyds auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung« schreibt er, dass die Anzahl vorgeburtlicher Untersuchungen stark angestiegen sei, 10 Prozent der Schwangeren gar invasive Diagnostika durchliefen. »Die gesamte Erkennungsrate für Föten mit Trisomie 21 [Down-Syndrom, Anm. d. A.] liegt bei ca. 72 Prozent. Eine metaanalytische Auswertung von 20 Studien zeigte, dass 90 Prozent der Frauen im Falle eines positiven Trisomie-21-Befundes die Schwangerschaft beenden, was verglichen mit anderen Behinderungsformen die höchste Abbruchrate darstellt. Die Daten deuten auf eine Zunahme selektiven Ab-

orts hin«, so Lenhard. Mittelfristig werde die Weiterentwicklung pränataler Untersuchungen, deren steigende Akzeptanz und die hohe Abortrate die Zusammensetzung der Schülerschaft an Förderschulen deutlich verändern. Im Vergleich zum Beginn der 70er Jahre habe sich der Anteil von Kindern mit Down-Syndrom bereits etwa halbiert, so der Psychologe weiter.

In einem Beitrag für das Themenheft der »Woche für das Leben« kommt die Wissenschaftsjournalistin Hildegard Kaulen zu ähnlichen Ergebnissen und beruft sich dabei auf eine Studie der Berlin Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften. Demnach würde jede zwanzigste Frau und jede fünfzehnte Humangenetikerin auch ein Kind mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte abtreiben, obwohl diese Fehlbildung heute gut zu korrigieren sei. Ähnlich sei die Situation bei Anomalien der Geschlechtschromosomen, die ihre Träger zwar unfruchtbar machten, aber ansonsten kaum belasteten. Obwohl sie medizinisch nicht als schwerwiegend eingestuft würden, würden sie relativ häufig als Grund für eine Abtreibung genannt. »Diese Daten zeigen, dass bei vielen Frauen eine selektive Einstellung vorhan-

»98 % aller Neugeborenen haben keine Probleme.«

den ist,« so Kaulen. »Was vor sechzig Jahren als Initiative zur Senkung der Mütter- und Säuglingssterblichkeit begonnen hat, scheint zum Baby-TÜV geworden zu sein.« Die im Paragraphen 218 festgeschriebene medizinische Indikation lasse es zu, dass die festgestellte Missbildung des Ungeborenen als so belastend für die Mutter interpretiert wird, dass sie mit schweren gesundheitlichen Schäden rechnen könne, wenn sie das Kind zur Welt bringt. »Die Ängste und Sorgen einer Mutter, die sich beim Leben mit einem behinderten Kind ergeben werden, werden zu Krankheiten stilisiert und als Legitimation für den Schwangerschaftsabbruch benutzt«, beschreibt die Journalistin die Situation. Den Frauen gehe es aber weniger um ihre Gesundheit, als vielmehr um ihr Selbstbestimmungsrecht: »Bei einer Befragung sahen es 95 Prozent der Frauen als Vorteil an, durch die Diagnostik selbst darüber zu verfügen, ob sie ein behindertes Kind zur Welt bringen wollen oder nicht,« so Kaulen.



INFO

Pränatale Diagnostik

In der Pränataldiagnostik wird zwischen außerhalb (nicht-invasiv) und innerhalb (invasiv) dem Körper der Schwangeren vorgenommenen Untersuchungen unterschieden. Zu den nicht-invasiven Methoden gehören jegliche Ultraschalluntersuchungen und der so genannte Triple-Test (Untersuchung des mütterlichen Bluts). Die Chorionzottenbiopsie (Entnahme von kindlichem Plazentagewebe), die Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung) und die Nabelschnurpunktion sind hingegen invasive Untersuchungen. Nach heutigem Wissensstand bestehen bei den nicht-invasiven Untersuchungen keinerlei Risiken für die Gesundheit der Mutter und des ungeborenen Kindes. Invasive Untersuchungen dagegen erhöhen Studien zufolge das Risiko einer Fehlgeburt um bis zu 8 Prozent. Durch Pränataldiagnostik können zwar zahlreiche Erkrankungen diagnostiziert werden, aber nur wenige von diesen auch pränatal therapiert werden, z.B. die Rhesusfaktor-Inkompatibilität oder das Adrenogenitale Syndrom (Zwitterbildung).

»Vorgeburtliche Selektion ist demnach eine Realität in der Bundesrepublik, auch wenn es nicht immer so deutlich gesagt wird.«

Diese Feststellung ist jedoch nicht neu. Bereits 1995 schlossen sich Einrichtungen und Einzelpersonen aus Schwangeren- und Schwangerenkonfliktberatung, aus Hebammenarbeit und Geburtsvorbereitung, aus der Behinderten- und der Frauenbewegung zusammen, um die Entwicklung der vorgeburtlichen Diagnostik kritisch zu hinterfragen und gaben sich zwei Jahre später den Namen »Netzwerk

Längst Routine: Der Ultraschall.

gegen Selektion durch Pränataldiagnostik«. Der Name war heftig umstritten und stieß auf viel Widerstand, muss heute jedoch als prophetisch angesehen werden.

Im Grundsatzprogramm mit dem Titel »Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik – Unser Name ist Programm« heißt es beispielsweise: »Die im System der Schwangerenvorsorge routinemäßig durchgeführte Pränataldiagnostik dient in den wenigsten Fällen dazu, bestimmte Therapiemaßnahmen einzuleiten. Vielmehr geht es in der Regel darum, fetale Fehlbildungen oder genetische Dispositionen zu entdecken. Der Frau bzw. dem Paar werden diese Informationen über das Ungeborene mitgeteilt. Ihnen wird die Entscheidung überlassen, wie sie mit dem Befund umgehen.«

So fordert der Verein denn auch, die auf Selektion zielende Pränataldiagnostik aus der regulären Schwangerenvorsorge herauszunehmen, die Schwangerenvorsorge so zu organisieren, dass nicht eine »Eugenik von unten« durchgesetzt wird, und dass alle Beteiligten des Systems sich ihrer Verantwortung bewusst werden und dazu beitragen, dass der Pränataldiagnostik Grenzen gesetzt werden.

Das Grundsatzprogramm betont, dass es nicht darum gehe die Mediziner oder die Mütter »als schuldig und als Täter und Täterinnen« zu brandmarken, sondern vielmehr um die Frage, »ob das System der Pränataldiagnostik unseren ethischen Wertvorstellungen entspricht und ob Frauen ein Recht darauf haben, eine eigentlich erwünschte Schwangerschaft abzubrechen, weil das Ungeborene bestimmte Bedingungen nicht erfüllt.«

Auch der »Bund deutscher Hebammen« (BDH) sieht die vorgeburtliche Diagnostik kritisch: »Schwangerschaft ist ein besonderer Abschnitt im Leben einer Frau, der mit körperlichen, psychischen und sozialen Veränderungen einhergeht. In dieser sensiblen Phase brauchen Frauen, Paare und Familien einfühlsame und professionelle Begleitung.« Und weiter: »Die Pränataldiagnostik gehört aus Hebammensicht nicht zur normalen Schwangerenvorsorge, die Frau wird jedoch über die Möglichkeiten und Folgen der vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden informiert.«

In einer Anhörung der »Kassenärztlichen Bundesvereinigung« (KBV) lehnte der »Arbeitskreis Frau und Gesundheit« (AKF) die ausufernde Praxis der PND, vor allem das Erst-Trimester-Screening ebenfalls ab: »Die meisten Behinderungen, die im Leben sichtbar werden, sind weder durch PND erkennbar noch angeboren, sondern in der Schwangerschaft oder unter der Geburt oder im späteren Leben durch Krankheiten oder Unfälle entstanden. Nach wie vor haben 98 Prozent aller Neugeborenen ohnehin keine Probleme.« Das »Risiko«, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, werde, so der Arbeitskreis, in der öffentlichen Diskussion viel zu hoch bewertet und die allgemeine Verängstigung der Schwangeren sei nicht sachlich begründet. »Frauen werden unnötig in Angst und Schrecken versetzt, unter Entscheidungsdruck gebracht und unterziehen sich zum größten Teil überflüssigen invasiven Maßnahmen mit den damit verbundenen Risiken für ihre Schwangerschaft.« Durch das Angebot des Erst-Trimester-Screenings werde mehr und mehr die Geburt von Kindern mit Down-Syndrom und anderen Behinderungen einerseits als große Gefahr, andererseits als durch einfache Maßnahmen vermeidbar dargestellt, mahnt der AKF. »Der Test schürt die Angst erst, die

»Der Test schürt die Angst, die er auszuräumen verspricht.«

er dann auszuräumen verspricht. Wir sehen es als unsere Aufgabe als Frauenärztinnen an, Ängste zu bearbeiten, die Schwangeren zu begleiten und zu stärken. Wir sehen es nicht als unsere Aufgabe an, uns an diesem Selektionsverfahren zu beteiligen.«

Auf die Zunahme des Erst-Trimester-Screenings reagierte auch die »Turner-Syndrom Vereinigung Deutschland« mit

Unverständnis: »Wir sind uns bewusst, dass wir pränatal auf dem Prüfstand stehen. Wir kritisieren, dass die Tests im

»Tests im ersten Trimester haben selektive Funktion.«

ersten Trimester eine selektive Funktion haben. Sie sollen in erster Linie dazu dienen, Schwangerschaftsabbrüche bei zu erwartender Behinderung früh vornehmen zu können«, so die Vereinigung. Es gebe zwar keine eugenische Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch, die Fakten, die mit einem Schwangerschaftsabbruch wegen einer Behinderung des Kindes geschaffen würden, ähnelten jedoch einer Eugenik. »Wir können deswegen ein Screening auf Krankheiten, wie z.B. das Ullrich-Turner-Syndrom, deren Diagnose und wirksame Behandlung nach Auftreten der ersten Symptome möglich ist, nicht befürworten.«

Aller Kritik zum Trotz betonen die Bundesärztekammer (BÄK) und die »Deutsche Gesellschaft für Geburtshilfe und Gynäkologie« (DGGG) weiterhin ihre positive Haltung gegenüber der Pränataldiagnostik. Sicherlich sind hier auch die wirtschaftlichen Interessen von Belang, schließlich verdient die Gynäkologie mit der vorgeburtlichen Diagnostik gutes Geld.

Der BÄK zufolge sind die Ziele von PND die Früherkennung von Krankheit und Behinderung zur optimalen Betreuung von Frau und Kind, der Angstabbau bei den schwangeren Frauen und die Hilfestellung in der Abwägung für einen Schwangerschaftsabbruch. Aber: Ein Fetozid kann aus Sicht der BÄK nötig sein.

Um »späte Abbrüche« zu vermeiden, favorisiert die DGGG ein möglichst frühes Screening. Zu Ultraschalluntersuchungen heißt es: »Mit Hilfe der Ultraschalldiagnostik kann eine Vielzahl von Fehlbildungen oder Erkrankungen des Kindes erkannt und vor allem ausgeschlossen werden. Andererseits muss jedoch ausdrücklich darauf hingewiesen werden, dass auch bei moderner apparativer Ausstattung, größter Sorgfalt und umfassender Erfahrung des Untersuchers nicht alle Fehlbildungen und Erkrankun-

gen erkannt werden können.«

Weder BÄK noch DGGG lehnen Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik entschieden genug ab. Vielmehr scheint es – nach dem Motto »Je früher, desto besser« –, darum zu gehen, Beeinträchtigungen möglichst früh zu erkennen, um dann eine Abtreibung vornehmen zu können. Die Stellungnahmen zeugen von wenig Verständnis für die betroffenen Frauen sowie die Gynäkologen und Hebammen, die die ausufernde PND nicht mittragen wollen. Sie verkennen, dass die Pränataldiagnostik zur neuen Eugenik unserer Zeit geworden ist. Es ist Aufgabe des Gesetzgebers dieser katastrophalen Entwicklung entgegenzuwirken. Dass bereits



Einfach nur froher Hoffnung zu sein, fällt zunehmend schwer.

vielfach angewendete Methoden der Pränataldiagnostik zurückgenommen werden, scheint kaum möglich. Denkbar wäre jedoch, die Diagnose auf die Krankheiten zu reduzieren, die auch pränatal therapiert werden können, bzw. dass die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten nur für diese Behandlungen übernehmen.

IM PORTRAIT

Matthias Lochner

Der Autor, Jahrgang 1984, studiert Deutsch, Geschichte und Katholische



Theologie für das Lehramt an Gymnasien und Gesamtschulen an der Universität zu Köln. Er ist seit 2001 Mitglied der ALfA.

Als freier Journalist publiziert er regelmäßig auch im LebensForum.