

## Vorbemerkung

### Pränataldiagnostik in ihrer Bedeutung für behinderte Menschen und ihre Angehörigen

Pränataldiagnostik stellt Fragen zu unserem Menschenbild, rückt schwangeren Frauen immer mehr auf den Leib und zwingt die unmittelbar Betroffenen in immer neue Entscheidungssituationen. Auf der anderen Seite erhoffen sich Frauen/Männer in belasteten Lebenssituationen von diesen Techniken Hilfen. So ist die Auseinandersetzung um dieses Thema geprägt von Widersprüchen und Ambivalenzen und den damit einher gehenden Gefühlen bei den unterschiedlich betroffenen Menschen.

In der öffentlich sichtbaren Auseinandersetzung um vorgeburtliche Untersuchungen gibt es wenig Stellungnahmen aus dem Bereich der Selbsthilfe. Die Methoden werden verfeinert und immer breiter angewandt. Der Druck, der medizinischen Forschung mehr Möglichkeiten zu eröffnen, etwa durch die Freigabe von Präimplantationsdiagnostik und Embryonenforschung, wächst. Diese Forderungen werden legitimiert mit dem Leiden betroffener Menschen.

In der öffentlichen Diskussion haben vor allem späte Schwangerschaftsabbrüche in Folge von pränataldiagnostischen Befunden für Aufruhr gesorgt, die alltägliche Praxis von vorgeburtlichen Untersuchungen und Tests im Rahmen der Schwangerenvorsorge geriet dabei häufig aus dem Blick. Individuelle Beratung/Aufklärung und damit individuelle Verantwortung sollen die Probleme, die sich aus einer solch brisanten Technik ergeben, lösen.

Vor diesem Hintergrund sollte der Fachtag Raum bieten, um über die Grenzen der einzelnen Verbände und Gruppen hinaus Erfahrungen auszutauschen, unterschiedliche Positionen und Haltungen vorzustellen, die Interessen der unterschiedlich Beteiligten am Thema sichtbar zu machen und Perspektiven zu entwickeln.

Der Fachtag richtete sich an Menschen, die von Pränataldiagnostik direkt betroffen sind: Menschen, die selbst oder deren Angehörige ein Merkmal, eine Behinderung, eine Beeinträchtigung haben, die vorgeburtlich festgestellt werden kann, an Multiplikatoren aus den entsprechenden Verbänden und Institutionen, aus Bildung, Ausbildung und Politik sowie an die interessierte Öffentlichkeit.

Unser Anliegen war, in dem Wissen um persönliche Belastungen und auch Leiden, uns über die Folgen der Pränataldiagnostik für die Gemeinschaft und insbesondere für Menschen mit Behinderungen oder Krankheiten, auseinander zu setzen. Auf der Tagung haben wir wahrgenommen, dass die Widersprüchlichkeiten, die in der Anwendung der selektiven Pränataldiagnostik angelegt sind, sehr unterschiedlich erlebt werden. Während einige Teilnehmerinnen nach gesellschaftlicher Akzeptanz individueller Entscheidungen für Pränataldiagnostik suchten, vermissten andere eine klare, ablehnende Positionierung und erhofften sich mehr politische Handlungsstrategien. Für die Klärung dieser Fragen nach dem Abwägen von „individueller Not“ und gesellschaftlicher Verantwortung blieb auf dem Fachtag zu wenig Raum. Es hätte mehr Zeit bedurft, die unterschiedlichen Sichtweisen genauer zu beleuchten und deren Knackpunkte herauszuschälen.

Danken möchten wir der Redaktion Ohrenkuss ...da rein –da raus ... für die wunderbare Einstimmung, die sie uns mit ihrer Lesung gegeben hat. Die Fotoausstellung „Ich bin anders als Du denkst“ eröffnete den TeilnehmerInnen und den Gästen des Gustav Stresemann Instituts einen anderen Blick auf behinderte Menschen. Dafür bedanken wir uns bei dem Verein „Down Kind e.V.“, München. Unser Dank gilt ebenso allen Referentinnen und Referenten, der Aktion Mensch, die unsere Veranstaltung finanziell unterstützte und Heike Zirden, die uns mit ihrer einfühlsamen und sachkompetenten Moderation durch den Fachtag führte

Der Fachtag hat eine Auseinandersetzung angestoßen, die weitergeführt werden muss. Die Dokumentation soll dazu einen ersten Beitrag liefern.



## Inhalt

<b>EINFÜHRUNG</b>	4
<b>Elke Vogel, Bundesministerium für Gesundheit</b>	4
<b>Norbert Müller-Fehling, Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.</b>	5
<b>Margaretha Kurmann, Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin</b>	7
<b>VORTRÄGE</b>	10
<b>Methoden der vorgeburtlichen Diagnostik – Wie beschaffen wir uns Informationen über das Ungeborene, was können uns diese Angaben mitteilen?</b>	10
Dr. Katja de Braganca; Katja Weiske	10
<b>Genetische Diagnostik in der Normalisierungsgesellschaft</b>	17
Dr. Anne Waldschmidt	17
<b>SICHTWEISEN</b>	24
<b>Pränataldiagnostik: - Wünsche und Hoffnungen von Eltern</b>	24
Birgit Dembski	24
<b>Embryonales Hindernislaufen</b>	28
Stefan Kriup	28
<b>Schwanger sein – ein Risiko?</b>	30
Silke Boll	30
<b>Pränataldiagnostik zurückdrängen? Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.</b>	33
Ebba Kirchner-Asbrock	33
<b>Zur aktuellen Diskussion um ein neues Fortpflanzungsmedizingesetz</b>	35
Margaretha Kurmann	35
<b>ARBEITSGRUPPEN</b>	37
<b>“Bedeutung der Pränataldiagnostik für Menschen mit Mukoviszidose”</b>	37
Birgit Dembski; Stefan Kriup	37
<b>Auf der Suche nach dem Down-Syndrom</b>	38
Michaela Ash	38
<b>Die Bedeutung der pränatalen Diagnostik für Familien mit behinderten Kindern</b>	40
Anita Hönninger	40
<b>STIMMEN ZUM FACHTAG</b>	42
<b>ANHANG</b>	44
<b>Adressen</b>	44
<b>Zur aktuellen Diskussion</b>	45
<b>Materialien - Literatur</b>	46

## EINFÜHRUNG

---

**Elke Vogel, Bundesministerium für  
Gesundheit**

---

Seit mehr als 15 Jahren bin ich im Gesundheitsministerium mit Fragen der Behindertenpolitik befasst, - teils eher "abgehoben am grünen Tisch", wie es auf der Ebene der Verwaltung nun mal zwangsläufig der Fall ist, teils aber auch im Gespräch und Kontakt mit denen, die das wirkliche Leben als Menschen mit einer Behinderung Tag für Tag erfahren. Meine Erfahrung jedenfalls ist, dass behinderte Menschen mit Nichtbehinderten die ganze Palette von Plus bis Minus in ihrem Lebensgefühl teilen, also das Leben in ganz normal unterschiedlicher individueller Weise bejahen, dabei natürlich beeinträchtigende soziale Bedingungen in Frage stellen, für bessere Bedingungen kämpfen, ihre Rechte einfordern, manchmal auch entmutigt sind, jedenfalls aber, ich wiederhole es, das Leben, **ihr** Leben bejahen. Es ist bezeichnend, dass in der ganzen aktuellen Debatte über künstliche Reproduktion, Pränataldiagnostik und Genforschung diese alltägliche Realität hinter dem Schlagwort Leidvermeidung ausgeblendet ist und nicht zur Sprache kommt, es sei denn, Menschen mit Behinderung selbst melden sich nachdrücklich zu Wort.

Die biomedizinische Entwicklung im Bereich der Reproduktionstechniken und der Pränataldiagnostik konfrontiert die Gesellschaft mit immer neuen Möglichkeiten. Sie weckt Hoffnungen auf Heilung bisher unheilbarer Krankheiten, sie fördert vor allem die Illusion von einem Leben ohne Krankheit und Behinderung, und sie weckt schließlich Begehrlichkeiten, die auf die Machbarkeit des perfekten Menschen abzielen. Und - gestützt durch die Wissenschaftshörigkeit unserer heutigen Gesellschaft - werden immer weitergehende Angebote an die potentiellen NutzerInnen, also an Paare, die ein Kind wollen, gerichtet, sich unbedingt der Möglichkeiten, die die moderne Fortpflanzungsmedizin zur Verfügung stellt, nun auch zu bedienen. Es ist bekannt, dass immer mehr Paare dieses auch tun, mit dem Ziel, sich vor der Geburt eines behinderten Kindes zu schützen.

In einer Fernsehsendung von Arte gerade erst vorgestern - mit dem Titel "Gute Gene - schlechte Gene" - gab es die folgende "Zukunftsvision", die allerdings in Ansätzen bereits Gegenwart sein dürfte:

"Eltern werden zusammen mit dem Fortpflanzungsexperten zu Schöpfern, sie formen ihr Kind nach ihren Wunschvorstellungen, alles ist möglich, alles ist zu haben, - das Kind wird so zum ultimativen Einkaufserlebnis."

Was heißt das in unserer Gesellschaft? Was heißt es für Menschen, die mit einer Behinderung leben, wenn Behinderung als das schlechthin zu Vermeidende angesehen wird? Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin instrumentalisieren Behinderung mit ihrem Heilsversprechen für Zwecke des wissenschaftlichen Fortschritts und der Vermarktung der Ergebnisse, verbunden mit vielfältigsten Gewinn- und Prestigeerwartungen. Dieser Aspekt der wirtschaftlichen und Karriere-Interessen wird übrigens in der öffentlichen Diskussion vollkommen ausgeblendet von all denen, die "einen Namen haben" in der Fortpflanzungswelt, also bereits kräftig von diesem Markt der Möglichkeiten profitieren. Zuletzt wurde das in Berlin beim Fortpflanzungsmedizin-Kongress wieder überdeutlich.

Pränataldiagnostiker und Fortpflanzungsmediziner sehen sich nach eigener Aussage nur als Dienstleister, die erfüllen, was von ihnen dringend und drängend erwartet wird. Die offensichtlichen Implikationen der von ihnen angewandten Techniken, vor allem die eugenischen Aspekte, die Selektion werden verdrängt, bzw. man weist solche Absichten weit von sich. Ich denke, hier ist das Unredliche in der gesamten Rechtfertigungsdiskussion über Pränataldiagnostik und Reproduktionstechnik deutlich. Es ist in zentralen Bereichen eine "Verhüllungs-Diskussion"!

---

**Norbert Müller-Fehling, Bundesverband  
für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.**

---

Pränataldiagnostik ist auf die Identifizierung von Abweichungen, von genetischen Defekten, von Behinderungen gerichtet. Es ist ein offenes Geheimnis, dass ein positiver Befund in der weit überwiegenden Zahl der Fälle zum Abbruch der Schwangerschaft führt. Das heißt: ein Kind wird wegen seiner Behinderung abgelehnt. Daran ist nichts schön zu reden, da hilft keine argumentative Verhüllung. Die Zahlen z.B. bei Feststellung des Down-Syndroms sind bekannt und sprechen für sich. Aber warum sollte ein Kind mit Down-Syndrom nicht leben??

Genforschung und Pränataldiagnostik nehmen unserer Gesellschaft ein Stück Menschlichkeit, da sie ganz offensichtlich zur Selektion führen, da sie ganz offensichtlich die Vorstellung vom vermeintlich perfekten Menschen fördern und diese zum Leitbild des Entscheidens und Handelns machen.

Ich zitiere einen der Wortführer in dieser Diskussion:

“Wenn wir bessere Menschen herstellen können durch das Hinzufügen von Genen, warum sollten wir das nicht tun?“, fragt der Nobelpreisträger James Watson, fragen mit ihm viele andere. Ja, warum? Auch deshalb, weil das Projekt von der leidensfreien Gesellschaft nicht nur höchst illusionär, sondern zugleich un-menschlich ist, - eben weil es nur um den Preis des Ausschlusses von bestimmten Menschen aus der sozialen Gemeinschaft zu haben wäre.

Wie ein Trommelfeuer prasseln die Meldungen in den letzten Wochen und Monaten auf uns ein, mit denen der Durchbruch bei der Entschlüsselung des menschlichen Erbgutes angekündigt wird. Schon ist das Chromosom 21 vollständig entschlüsselt, und jede Woche wird ein weiteres Gen gefunden, das für bestimmte Krankheiten verantwortlich ist. Die Meldungen lassen die Kurse der Biotechnologie-Unternehmen explodieren, mobilisieren Forschungsgelder und nähren die Hoffnung vieler kranker Menschen auf Heilung und Linderung. In der allgemeinen Euphorie, zu der die Medien erheblich beitragen, entsteht der Eindruck, dass wir kurz vor einem Sieg über den Krebs, über HIV, die Alzheimer Krankheit und viele Behinderungen stehen. Lediglich fehlende Mittel, altmodische Denkweisen und vor allem eine einschränkende Gesetzgebung würden den Fortschritt aufhalten. Ein Fortschritt, der eine Zukunft verspricht, in der Ersatzorgane unbegrenzt zur Verfügung stehen, Krankheiten gentherapeutisch behandelt werden und behinderte und kranke Kinder nicht mehr geboren werden müssen. Sieht man genau hin, stehen den Versprechungen vergleichsweise bescheidene Ergebnisse gegenüber.

Niemand kann heute ausschließen, dass die Visionen der Bio-Medizin eines Tages wahr werden. Mich beschleicht, wenn ich mich durch die Wissenschaftsseiten der Tageszeitung oder durch das ZEIT-Dossier durcharbeite, immer häufiger das Gefühl, dass die Gen-Technologie vielleicht ein großer Irrtum ist, so wie die Atomenergie, und unsere Kinder möglicherweise erleben werden, wie die Regierung und die Industrien in 30 Jahren über den Ausstieg verhandeln. Die Frage ist: Haben wir dann unser biotechnisches Tschernobyl schon hinter uns oder noch vor uns? Wer sind die Opfer auf dem Weg zu dieser Erkenntnis, und wie viele werden es sein?

Bisweilen bleibt auf dem Weg in diese neue Welt der Alltag der Pränataldiagnostik, deren Diagnoseangebote als greifbares Ergebnis der Genforschung sich immer weiter ausweiten und immer selbstverständlicher angewendet werden. Jede weitere Diagnosemöglichkeit nährt die Vorstellung, behindert geborene Menschen müsse es in Zukunft nicht mehr geben. Diese Vorstellung

wird zur Zielsetzung, die mit dem Leid behinderter Menschen und ihrer Angehörigen gerechtfertigt wird. Pränataldiagnostik erfährt eine hohe gesellschaftliche Akzeptanz in der Öffentlichkeit, im Medizinbetrieb und bei schwangeren Frauen und werdenden Eltern.

Obwohl keine Frau zur Pränataldiagnostik, zum Ultraschall, zur Fruchtwasseruntersuchung oder zum Triple-Test gezwungen werden kann, droht der vorgeburtliche Check dennoch zu einer neuen sozialen Verpflichtung zu werden. Nur der geringste Teil der Technik ist auf Heilung und Therapie ausgerichtet. Vorgeburtliche Diagnostik wird damit zur selektiven Diagnostik, bei der nicht Krankheiten bekämpft werden, sondern verdächtige Krankheitsträger.

Die technischen Möglichkeiten der künstlichen Befruchtung, die Präimplantationsdiagnostik, die Angebote der Pränataldiagnostik und die Möglichkeiten der perinatalen Medizin schaffen eine Vielzahl von Entscheidungsmöglichkeiten, ob und welche Kinder geboren werden und am Leben bleiben. Was wie ein Zuwachs an Unabhängigkeit und Selbstbestimmung erscheint, wird zum Entscheidungszwang für Eltern und Mediziner, wird zur Verantwortung für ein Kind nach Maß und endet als soziale Pflicht. Die scheinbar fließenden Grenzen am Beginn des Lebens machen es offensichtlich besonders disponibel und fordern zur Bewertung heraus. Diese Bewertung geschieht mit allen Konsequenzen. Der Fötus wird zum öffentlichen Wesen, dessen Interessen gegen die seiner Mutter und die der Gesellschaft gestellt und abgewogen werden. Das bleibt nicht ohne Auswirkung auf die Schwangerschaft, auf das Leben behinderter Menschen und auch nicht ohne Auswirkung auf unser Zusammenleben in der Gesellschaft.

Pränataldiagnostik trägt zur Ausgrenzung von Menschen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen und zur Normierung von Menschen bei. Die Würde und der Wert des Menschen sind nicht abhängig von seiner Gesundheit, seinen Möglichkeiten und seiner Leistungsfähigkeit. Genau aus diesem Grund ist dieses Thema auch ein Thema für den Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte. Obwohl der größte Teil der rund 25.000 Familien, die in unseren örtlichen Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen sind, von einer frühkindlichen cerebralen Bewegungsstörung betroffen sind, die sich in der Regel der pränatalen Diagnostik entzieht, weil sie im Verlauf der

Schwangerschaft, unter der Geburt oder danach auftritt. Sicher haben die nicht unmittelbare Betroffenheit der Eltern in unserem Verband und die kritische Haltung der behinderten Menschen selbst zu der Entwicklung der Aktivitäten im Themenfeld Pränataldiagnostik innerhalb unseres Verbandes beigetragen.

Einige von Ihnen haben uns auf diesem Weg begleitet. Er beginnt mit der Singer-Debatte und führte zu der Tagung "Vom Recht auf Anderssein" 1992 in Köln, die wir gemeinsam mit der Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig behinderte Menschen durchgeführt haben. Daraus entwickelte sich unser Engagement im "Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik" und führte schließlich zu der Einrichtung der "Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin" im September des letzten Jahres, die durch die Förderung des Bundesgesundheitsministeriums möglich wurde.

Die heutige Veranstaltung ist ein weiterer Schritt. Anders als die heutige Veranstaltung wurde die erste Tagung "Vom Recht auf Anderssein" von heftigen Protesten behinderter Menschen und ihrer Stellvertreter begleitet. In der Veranstaltung sahen sie das Elterninteresse zum Ausdruck kommen, zu einer fairen, objektiven Beratung zu kommen, die den Interessen unmittelbar Betroffener entgegensteht.

In diesem Konflikt wird die unterschiedliche Haltung der unterschiedlich Betroffenen deutlich. Er zieht sich durch die gesamte Eltern- und Behindertenselbsthilfe und besteht bis heute weiter, auch wenn der Umgang miteinander anders geworden ist. Das ist möglicherweise der Grund dafür, dass die alltägliche Praxis der selektiven Pränataldiagnostik in den Behinderten- und Elternverbänden kein vergleichbares Engagement hervorruft wie andere sogenannte bioethische Fragestellungen. Immerhin sind gegen die Bioethik-Konvention des Europarates über 2 Millionen Unterschriften gesammelt worden.

Anders stellt sich die Situation im Zusammenhang mit dem Schwangerschaftsabbruch dar. Die Behindertenverbände haben gemeinsam mit den Kirchen für die Abschaffung der embryopathischen Indikation gekämpft. Sie machte eine Bewertung des Lebens mit einer Behinderung notwendig und war nach den Vorstellungen behinderter Menschen und ihrer Angehörigen mit der Menschenwürde nicht vereinbar. Die Erwartung, dass mit der embryopathischen

---

**Margaretha Kurmann, Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin**

---

Indikation die Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik zurückgehen, hat sich nicht erfüllt. An ihre Stelle ist die medizinische Indikation getreten. Die Dramatik der dadurch möglich gewordenen späten Abbrüche mit all ihren Folgen verhindert häufig den Blick auf die eigentliche Ursache, auf die ungehemmte Ausweitung der Pränataldiagnostik. Eine ähnlich breite Diskussion wie die späten Abbrüche hat auch das Bundesverfassungsgerichtsurteil ausgelöst, in dem ein Schadensersatzanspruch für die Geburt eines behinderten Kindes nach einer fehlerhaften humangenetischen Beratung anerkannt wurde.

Während viele behinderte Menschen Pränataldiagnostik als Angriff auf ihre Existenz ansehen und mehr oder weniger radikal ablehnen, ist in den Elternorganisationen häufig eine Zurückhaltung in der Positionierung zur Pränataldiagnostik festzustellen. Bei den Eltern behinderter Kinder ist das vielleicht dadurch begründet, dass sie sich die Option auf die Pränataldiagnostik und die Reproduktionsmedizin offen halten wollen, weil sie die Hoffnung haben, der medizinische Fortschritt könne ihnen zu einem gesunden Kind verhelfen.

Die Veranstaltung und die hier begonnene Diskussion soll den Rahmen bieten, sich darüber auszutauschen. Sie soll aber auch deutlich machen, dass die Pränataldiagnostik lediglich einen medizinischen Befund liefern kann, der keine Rückschlüsse auf die Möglichkeit zu einem zufriedenen und erfüllten Leben zulässt. Wer anders als Familien mit behinderten Kindern und behinderte Menschen könnte sich dazu authentisch äußern? Die Veranstaltung soll unterschiedliche Positionen und Haltungen vorstellen, Erfahrungen austauschen und gemeinsame Perspektiven entwickeln.

Meine Einführung in die Tagung gestalte ich vor dem Hintergrund einer persönlichen wie beruflichen Beschäftigung mit dem Thema Pränataldiagnostik: aus der Beratung schwangerer Frauen und ihrer PartnerInnen in ihren Entscheidungskonflikten über eine Anwendung von oder um Konsequenzen nach Pränataldiagnostik, aus der Fortbildung für Berufsgruppen, die schwangere Frauen begleiten, aus einer Öffentlichkeitsarbeit im Rahmen des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Aus dieser Arbeit, aber auch durch die inneren Höhen und Tiefen, Sicherheiten und Zweifel ist mir sehr präsent: dieses Thema hat's in sich - es ist ein Thema, wo wir auf vielfältige Verständigungsprobleme stoßen, wo oft nicht benannt wird, worum es geht - ein Thema mit Verdrängungen und Tabuisierungen, ein bisschen ein Thema aus der Schmutzdecke und ein Thema, das schnell Gefühle mobilisieren kann.

**Pränataldiagnostik wird zum Thema**

Noch in den 80ern hat es eine kritische Auseinandersetzung um humangenetische Arbeit gegeben - die Einführung der Methoden vorgeburtlicher Untersuchungen und Tests in die allgemeine Schwangerenvorsorge ist dagegen zunächst sehr unspektakulär und unbemerkt vonstatten gegangen. Die Kritik wurde erst gehört und hat auch breiteren Raum eingenommen, als vorgeburtliche Untersuchungen längst alltäglicher Bestandteil der ganz normalen Schwangerenvorsorge war und sowohl jeder schwangeren Frau als auch zunehmend den HelferInnen: Hebammen, ÄrztInnen, BeraterInnen, MitarbeiterInnen aus der Behindertenarbeit und Selbsthilfe auf den Leib gerückt ist. Neben einer kritischen Öffentlichkeit, der Kritik aus der Behindertenarbeit und Selbsthilfe, einer zunehmend auch kritischen Sicht auf politischer Ebene sind es auch immer mehr MedizinerInnen, die ihre Betroffenheit und Verantwortung im Berufsalltag wahrnehmen, ihre Kritik an Pränataldiagnostik formulieren und die Frage nach ihrem Berufsethos stellen.

## **Ein kritischer Blick auf Pränataldiagnostik**

Pränataldiagnostik ist zum einen eine gezielte Suche nach genetisch mitbedingten Erkrankungen, Dispositionen, Behinderungen im Rahmen einer humangenetischen Beratung und Untersuchung. Pränataldiagnostik ist auch die Suche nach möglichen Gesundheitsgefährdungen für schwangere Frauen und ihr Ungeborenes. Pränataldiagnostik ist aber auch – und das in den meisten Fällen – ein Screeningprogramm – eine Reihenuntersuchung – im Alltag der gynäkologischen Schwangerenvorsorge in Deutschland. Pränataldiagnostik versteht sich als Teil ärztlichen Handelns, diagnostischer Methodik, um therapeutische Maßnahmen einleiten zu können. Vorgeburtliche Untersuchungen und Tests suchen jedoch in der Regel nach in der Schwangerschaft nicht behandelbaren Beeinträchtigungen, Behinderungen oder Krankheiten, in deren Folge der Abbruch der vordem erwünschten Schwangerschaft oftmals als alleinige Handlungsmöglichkeit erscheint. In der Routine der Schwangerenvorsorge werden solche selektiven Verfahren alltäglich und selbstverständlich angewandt. Dazu gehören

Blutuntersuchungen und Ultraschalldiagnostik, mit denen nach Hinweisen auf eine mögliche Behinderung/Beeinträchtigung gesucht wird und die jeder schwangeren Frau angeboten werden, invasive Methoden wie die Fruchtwasseruntersuchung oder die Chorionzottenbiopsie, die eher Frauen über 35 Jahren angeboten werden. Vor allem Ultraschalluntersuchungen gewinnen zunehmend an Bedeutung: mit der Nackenfaltenmessung, die eine "Risikospezifizierung" u.a. in Bezug auf das Down-Syndrom zum Ziel hat, etabliert sich ein neues Screening in der Frühschwangerschaft.

Auf diese – selektive - Pränataldiagnostik richtet sich der kritische Blick. Er fällt zunächst auf die selektive Ausrichtung mit all ihren Widersprüchlichkeiten und Folgen: Die Auseinandersetzung um Spätabtreibungen nach einem pränataldiagnostischen Befund bei zu erwartender Behinderung/Beeinträchtigung eines Kindes hat die Kluft zwischen dem medizinischen Anspruch "Sorge für ein gesundes Kind" und den tatsächlichen Folgen der medizinischen Untersuchungen nur zu deutlich gemacht.

Seit Änderung des § 218 darf es nach dem Gesetz keine embryopathischen/eugenischen Schwangerschaftsabbrüche mehr geben – de facto gibt es sie natürlich, verborgen in der medizinischen Indikation, die ohne zeitliche Begrenzung ist, nur dass man bei einer direkten Lebensgefährdung der schwangeren Frau zu einem späten Zeitpunkt eine Geburt einleiten würde, bei der idealerweise Frau und Kind überleben. Die Doppelbödigkeit kann dazu führen, dass zu einem Schwangerschaftsabbruch, wenn es denn zur Geburt eines überlebenden Kindes kommt oder kommen kann, Pädiater hinzugezogen werden sollen, die dann das durch die frühe, eingeleitete Geburt belastete Kind behandeln sollen.

Das "behinderte" Kind als Schaden ist eine andere widersprüchliche Seite von "Pränataldiagnostik": Wenn die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung durch vorgeburtliche Entdeckung (und konsequenterweise folgendem Schwangerschaftsabbruch) verhindert werden kann, so ist das selbstverständlich wünschenswert und als medizinisches Vorsorgehandeln anerkannt: Es kann gerichtlich eingeklagt werden.

Der kritische Blick fällt daneben auf den Umgang mit schwangeren Frauen, auf den Umgang mit dem Kinderkriegen und auf die Verteilung von Verantwortung für Kinder – gesunde, behinderte, kranke Kinder – an Frauen. Risiko – Kontrolle – Sicherheit durch Ausschließen sind die vordergründigen Merkmale dieses Umgangs mit grundlegenden Lebensprozessen.

### **Individuelle Not und gesellschaftliche Verantwortung**

An diesem Paar arbeiten sich alle Beteiligten an der Auseinandersetzung um eine Bewertung von Pränataldiagnostik ab. Aufgewogen werden die gesellschaftlichen, sozialen Folgen, die in der inneren Logik und Dynamik der Technik liegen, gegen den Nutzen, den diese Diagnostik für einzelne Menschen haben kann: Menschen, die selbst ein Merkmal haben, das vorgeburtlich diagnostiziert werden kann, und die ein Kind ohne dieses Merkmal haben möchten, und Menschen, die bereits ein Kind mit einer – vorgeburtlich diagnostizierbaren - Krankheit oder Behinderung haben und sich ein weiteres Kind wünschen, das diese Behinderung/diese Krankheit nicht hat. Auf

das Leiden dieser betroffenen Menschen berufen sich diejenigen, die eine Ausweitung wünschen, etwa über Präimplantationsdiagnostik (PID) – während auf der anderen Seite deutlich gemacht wird, dass es ganz unterschiedliche Betroffenheiten gibt:

Menschen, die mit einer Behinderung leben, die diagnostizierbar wäre, die diese Techniken für sich als bedrohlich empfinden, weil sie sich in Frage gestellt sehen

Menschen, die den Umgang des "Verhinderns" als bedrohlich erleben  
Frauen, die heute nicht mehr einfach nur schwanger sein können, sondern sich mit neuen Ansprüchen darüber, was sie alles für ein "gesundes" Kind tun sollen, und entsprechenden Verantwortlichkeiten konfrontiert sehen, denen sie sich kaum entziehen können

Erforschung und Weiterentwicklung der Techniken geht über Leib und Seele von schwangeren Frauen.

Aus diesen unterschiedlichen Betroffenheiten und Sichtweisen resultieren häufig Missverständnisse, wenn die jeweilige Ebene nicht mehr gesehen wird. Die Unterscheidung zwischen strukturellen Gegebenheiten und den Wünschen und Entscheidungen Einzelner aus einer individuellen Not heraus ist bei unserem Thema sehr wichtig und macht genau den Unterschied in den Bewertungen aus. Es ist etwas anderes, wenn eine Frau aus ihrer persönlichen Lebenssituation heraus z.B. eine Schwangerschaft aufgrund einer für sie beängstigenden Behinderung abbricht, oder ob es alltägliche Praxis ist, bei jeder schwangeren Frau systematisch nach Behinderungen zu suchen in dem Wissen, dass der Suche die "Verwerfung", die Verhinderung, oder wie wir es auch immer nennen wollen, folgt. Es macht einen Unterschied, ob wir gesellschaftlich gewollt und gefördert selektieren nach gesund und behindert oder ob ein einzelner Mensch sich ein "gesundes" Kind wünscht.

Die Frage, die sich stellt, ist: Können und dürfen individuelle Not und individuelle Wünsche zum Maßstab werden für grundlegende Entscheidungen über Techniken, die unser Menschenbild, unser soziales Zusammenleben betreffen?

## Unsere Tagung

Im Ankündigungstext der Tagung haben wir zum Ausdruck gebracht: "Pränataldiagnostik stellt soziale Fragen zu unserem Menschenbild und rückt schwangeren Frauen immer mehr auf den Leib. Auf der anderen Seite erhoffen sich Frauen/Männer in belasteten Lebenssituationen von diesen Techniken Hilfen. So ist die Auseinandersetzung um dieses Thema geprägt von Widersprüchen und Ambivalenzen und den damit einhergehenden Empfindlichkeiten bei den unterschiedlich betroffenen Menschen.

Demzufolge haben wir uns für folgende Schwerpunkte in den Vorträgen entschieden: Beginnen werden wir mit Informationen zu Pränataldiagnostik durch Katja de Braganca. Katja Weiske ist leider erkrankt. Anne Waldschmidt wird einen Blick auf die Begriffe von Normalität lenken. Am Nachmittag werden uns die ReferentInnen jeweils unterschiedliche Sichtweisen vorstellen: den Verhinderungsblick "Down-Syndrom" (Wolfgang Storm), die "Elternsicht" (Birgit Dembski), die Sicht derjenigen, die mit einer diagnostizierbaren Krankheit/Behinderung leben (Stefan Kripip), die Frauensicht (Silke Boll), der Blick auf gesellschaftliche Verantwortung (Ebba Kirchner-Asbrock) und auf die politische aktuelle Diskussionen.

Unsere Vorstellung bei der Planung war, dass, wenn viele aus unterschiedlichen Blickwinkeln und mit unterschiedlichen Betroffenheiten und damit Sichtweisen auf das Thema schauen, es viel zu sehen gibt und vielleicht gibt es auch einen Kern der Sache, den alle sehen und den es lohnt, sich seiner gemeinsam anzunehmen. Den unterschiedlichen Sichtweisen, Widersprüchen, offenen Fragen wollen wir Raum geben und sie ein Stück weiterentwickeln.

Über Pränataldiagnostik zu sprechen ist nicht einfach und das Thema hat seine eingebauten Tücken. Aus den gemachten Erfahrungen weiß ich aber auch, wie fruchtbar und anregend die Begegnungen und auch kritischen Auseinandersetzungen sein können. In diesem Sinne freue ich mich über den Tag, den wir vor uns haben, wünsche uns allen eine gelungene, berührende Arbeit und übergebe zur weiteren Moderation an Heike Zirten von der Aktion Mensch.

## VORTRÄGE

---

### Methoden der vorgeburtlichen Diagnostik – Wie beschaffen wir uns Informationen über das Ungeborene, was können uns diese Angaben mitteilen?

Dr. Katja de Braganca;  
Katja Weiske

---

Es war schon immer von großem Interesse, mehr über das noch nicht Geborene erfahren zu wollen. Die Gründe dieser Suche, die Methoden und die damit verbundenen möglichen Konsequenzen sind jedoch sehr unterschiedlich. Wir beschreiben einige der möglichen Fragestellungen, die anwendbaren Methoden und die Antworten, die manchmal gegeben werden können. Wesentlich sind die Grenzen der Aussagemöglichkeiten und die mit den ermittelten Antworten verbundenen Konsequenzen. Es ist natürlich nicht möglich, eine Beschreibung des heutigen Standes der vorgeburtlichen Diagnostik in aller Vollständigkeit zu vermitteln, die Grundelemente sind jedoch immer ähnlich. Unser Blickwinkel wird es ermöglichen, weitere Fragen zu stellen. Wir haben uns folgende Fragen gestellt, als wir uns den möglichen Methoden der vorgeburtlichen (pränatalen) Diagnostik näherten:

- Welches ist die genaue Fragestellung?
- Über wen werden die Informationen ermittelt (Angaben über die schwangere Frau / Angaben über das Ungeborene)?
- Mit welcher Methode können die notwendigen Angaben (messbaren Parameter) beschafft werden?
- Zu welchem Zeitpunkt kann die Methode angewandt werden? Wie lange dauert es, bis ein Ergebnis vorliegt?
- Welches sind die Risiken und Fehlerquoten der angewandten Methode?
- Wie groß ist die Aussagekraft der Methode (verändert sie lediglich Wahrscheinlichkeiten oder führt sie zu einer Diagnose)?
- Was sind die möglichen Konsequenzen der beschafften Informationen?

Die schwangere Frau wird beobachtet / sie beobachtet sich selbst, und aus den einzelnen Informationen entsteht ein Bild dieser Schwangerschaft (Zeitpunkt der Empfängnis erfasst, Übelkeit in den ersten Monaten, Ernährungsvorlieben usw.).

Die Frau wird gewogen und gemessen und in Tabellen erfasst. Diese Informationen werden erhältlich, ohne in ihren Körper eingreifen zu müssen (**nicht invasiv**). Hierzu gehört auch die Blutabnahme, die dazu dient, für die Schwangerschaft relevante Messwerte wie den Eisenwert, verschiedene Antikörper (z.B. Antikörper gegen Röteln) und ähnliches zu erfassen. Auch Informationen über das Ungeborene können mittels mütterlichem Blut gewonnen werden (siehe z.B. Triple-Test). Es werden Angaben über die schwangere Frau beschafft (Zeitpunkt der letzten Regel, Gewichtszunahme, Körperumfang, Eisenwerte usw.), was können diese Informationen mitteilen? Sie beschreiben die Veränderungen der Frau in dieser Schwangerschaft in messbaren/vergleichbaren Werten. Es können Tabellen aufgestellt und mit anderen Frauen in ähnlicher Situation verglichen werden, es werden Vergleiche über "Normalität" ange stellt.

Es können aber auch Informationen über das Ungeborene ermittelt werden. Die Hebamme tastet die Größe ab, lauscht den Herztönen mit einem Hörrohr, sie ermittelt die Lage in der Gebärmutter. Es ist aber auch möglich, weitere Informationsquellen heranzuziehen: Der Ultraschall (nicht invasiv) erfasst die Entwicklung im Laufe der Schwangerschaft, kann offensichtliche Veränderungen darstellen (Herzfehler) und kann Merkmale aufzeigen (Nackenfalte), die in Kombination mit anderen Parametern die Wahrscheinlichkeit steigern lassen, dass bei dem Ungeborenen z.B. ein Down-Syndrom vorliegen könnte.

Je nach Fortschreiten der Schwangerschaft können unterschiedliche Methoden der vorgeburtlichen Diagnostik angewandt werden. Hier kommen auch sogenannte **invasive** Methoden zur Anwendung, bei denen in den Körper der Frau eingegriffen werden muss, um beispielsweise kindliche Zellen für eine Untersuchung zu entnehmen. Diese invasiven Methoden sind mit einem Risiko für das Ungeborene verbunden. Voraussetzung für alle Methoden ist jedoch die genaue Fragestellung: soll das Geschlecht bestimmt werden (z.B. beim Vorliegen einer geschlechtsgebundenen Stoffwechselerkrankung in der Familie), soll eine bestimmte Erkrankung oder Behinderung erfasst werden?

Folgende Methoden der vorgeburtlichen Diagnostik werden im folgenden beschrieben: Wir unterscheiden zwischen invasiven (4 - 7) und nicht-invasiven (1 - 3) Techniken und zwischen Methoden, bei denen es um die Entnahmetechniken von Gewebe der Ungeborenen geht (4 - 7) oder um die spezialisierte Aufarbeitung des so gewonnenen Gewebes (8-10). Am Ende erfolgt ein Ausblick auf neue Methoden der vorgeburtlichen Diagnostik (u.a. 11).

1. Serum-Screening
2. Triple-Test
3. "Nuchal translucency" (Nackenfaltenultraschall)
4. Chorionzottenbiopsie
5. Amniozentese
6. Frühe Amniozentese
7. Fetalblutpunktion (Cordozentese)
8. Chromosomenanalyse
9. FISH-Schnelltest (Fluoreszenz-In-Situ-Hybridisierung)
10. Schnelltest mittels DNA-Analyse
11. Fetale Zellen aus mütterlichem Blut

## 1. Serum-Screening

1. Trimenon (erstes Schwangerschaftsdrittel), ca. 8.-14. Schwangerschaftswoche (SSW), nicht invasiv

Die Methode dient wie der Triple-Test (siehe unten) einer Wahrscheinlichkeitspräzisierung für ein Kind mit einer Chromosomenstörung.

### Verfahren:

Es werden zwei Hormone im mütterlichen Blut gemessen:

- PAPP - A (pregnancy associated plasma protein A) → deutlich niedrigerer Serumwert bis zur 14. SSW bei allen numerischen Chromosomenveränderungen.
- freies  $\beta$ -hCG (freies  $\beta$ -core-Fragment des humanen Choriongonadotropin) → erhöhter Wert bei Chromosomenveränderung, das Hormon ist gegenüber Temperatur-, Transport- und Lagerungsbedingungen äußerst labil.

→→ Entdeckungsraten erreichen annähernd die des Triple-Tests (60-70%). Höhere Effizienz dieses Screenings in Kombination mit dem sog. Nackenfaltenultraschall ("Nuchal translucency" siehe unten).

## 2. Triple-Test

2. Trimenon, 14.-20. SSW, nicht invasiv

Wird seit 10 Jahren in Frauenarztpraxen fast jeder schwangeren Frau aktiv angeboten. Es handelt sich um eine Methode, mit der die Wahrscheinlichkeit für eine kindliche Chromosomenveränderung (speziell Trisomie 21 und 18) über das bekannte Altersrisiko hinaus präzisiert wird. Diese kann jedoch mittels des Triple-Tests **nicht diagnostiziert** werden. Zur Diagnose muss eine Chromosomenanalyse (z.B. mittels Amniozentese) durchgeführt werden.

### Verfahren:

Gemessen werden im mütterlichen Blut (meist 15./ 16. SSW):

- Alpha-Fetoprotein (AFP) → bei Chromosomenstörung erniedrigt
- humanes Choriongonadotropin (hCG) → bei Chromosomenstörung erhöht
- unkonjugiertes Östriol (E3) → bei Chromosomenstörungen erniedrigt

→→ In Kombination mit dem mütterlichen Alter ergibt sich eine neue Wahrscheinlichkeit für eine Trisomie 21 oder 18 beim Ungeborenen.

AFP ist gleichzeitig ein Meßwert für fetale Verschlusstörungen (Neuralrohr- und Bauchwanddefekte) → in diesem Fall erhöhter Wert (schon seit 70er Jahre sog. AFP-Screening).

Zahlenbeispiel:

Eine 30-34 Jahre alte schwangere Frau hat ein sog. Altersrisiko für eine Trisomie 21 von 1 : 870. Nach dem Triple-Test könnte ihr spezifiziertes Risiko z.B. 1 : 1600 betragen (Risiko einer 21-24jährigen) oder aber 1 : 100 (Risiko einer 40-44jährigen Frau).

Die Entdeckungsrate beträgt mittlerweile ca. 60-70%, d.h. von 100 Schwangerschaften mit Vorliegen einer Trisomie 21 findet man in 60-70% der Fälle den Hinweis nach Durchführung des Tests.

**Probleme:**

- Hohe Falsch-Positiv-Rate von ca. 10% (das Ergebnis des Triple-Tests weist auf eine Trisomie hin, die Diagnose per Amniozentese ist jedoch negativ) → Dies führt zu einer Verunsicherung der Schwangeren und zu einem Abortrisiko durch eventuell anschließende Chorionzottenbiopsie oder Amniozentese, beides sind invasive Untersuchungsmethoden mit erhöhtem Eingriffsrisiko.

Gründe:

Häufig werden (vor allem außerhalb spezieller Zentren) folgende Fehlerquellen nicht berücksichtigt:

- Überschätzung des tatsächlichen Entwicklungsalters des Feten (man darf nicht vom rechnerisch ermittelten Alter der Schwangerschaft ausgehen).
- Auch die Angabe des Entwicklungsalters nach Ultraschall ist sehr problematisch. (Idealfall: frühe Scheitel-Steiß-Länge + Biparietal-Durchmesser zum Zeitpunkt der Blutentnahme.) – Mit steigendem Alter gewinnt das Altersrisiko immer mehr Einfluss auf das Testergebnis, das führt zu höherer Falsch-Positiv-Rate bei älteren Schwangeren.
- Ein Triple-Test kann eine vorhandene Chromosomenstörung auch bei einem Ergebnis mit geringer Wahrscheinlichkeit nicht ausschließen.
- Es gibt keine generell einheitliche Definition von Grenzwerten: In Deutschland wird "in der Regel" ab dem Risiko von 1 : 380 (Risiko einer 35jährigen) eine Amniozentese empfohlen, in England und

USA ab dem Risiko 1 : 270 (Risiko einer 37jährigen).

**Vorteile der Methode:**

- Die Amniozenteserate aufgrund Altersindikation (heute noch die Mehrzahl aller Amniozentesen) kann gesenkt werden. Geht man von derzeit 13% Schwangeren über 35 Jahre und einer eingriffsbedingten Abortrate von einem Prozent aus, so resultiert daraus der theoretische Verlust von über 1.000 Schwangerschaften pro Jahr. (Es ist anzunehmen, dass diese Zahl höher liegt als die hohe Zahl der jährlich durchgeführten Schwangerschaftsabbrüche aufgrund fetaler Chromosomenveränderungen.)

**Nachteile:**

- Junge Schwangere ohne Vorgeschichte werden mit Pränataldiagnostik konfrontiert und bei auffälligem Testbefund verunsichert (Gründe siehe oben) → Forderung seitens der Humangenetik und verschiedener Interessengruppen nach eingehender Beratung über Möglichkeiten, Grenzen und Konsequenzen des Tests (findet gerade im niedergelassenen Bereich oft nicht statt!).

### 3. "Nuchal translucency" (Nackenfaltenultraschall)

1.-2. Trimenon, ca. 10.-14. SSW, nicht invasiv

**Verfahren:**

Es handelt sich hierbei um eine mittels spezieller Ultraschallgeräte ermittelte biometrische Bewertung der Nackentransparenz. Diese entsteht durch eine Flüssigkeitsansammlung unter der Haut des kindlichen Nackens. Eine erhöhte Dicke dieser sog. Nackenfalte geht einher mit einem erhöhten Risiko für das Down-Syndrom (ungefährer Richtwert:  $\geq 3\text{mm}$ ).

**Probleme:**

- Bisher ist die Nackenfaltendicke als Hinweis auf das Down-Syndrom (Trisomie 21) ein unzuverlässiger Parameter, da die Meßmethodik noch nicht standardisiert werden konnte. Es gibt verschiedene europäische Studien, alle an speziellen Ultraschallzentren mit hochauflösenden Geräten durchgeführt, die sowohl in ihrer Meßmethodik als auch in den daraus resultierenden Ergebnissen (Ent-

deckungsrate, Falsch-Positiv-Rate) erheblich variierten.

- Aufgrund der bisher fehlenden Standardisierung bei der Darstellung der Nackenfalte im Ultraschall, des hohen Zeitaufwandes bei der Messung und der erforderlichen hohen Auflösung der Ultraschallgeräte (bei der Messung kommt es auf Zehntelmillimeter an!) ist eine routinemäßige Umsetzung eines solchen Screenings im Bereich der niedergelassenen Gynäkologen allein aus methodischer Sicht problematisch.

→→ Eine verfrühte, flächendeckende Einführung eines Nackenfalten-Screenings könnte einen möglichen sinnvollen Ansatz (ähnlich wie beim Triple-Test) in einer unsäglichen Kontroverse enden lassen.

#### **Vorteile der Methode:**

- Ein frühes Screening im ersten Trimenon ermöglicht zeitlich früheren Eingriff bei Schwangerschaftsabbruch → psychisch und physisch geringere Komplikationen als bei einem Schwangerschaftsabbruch erst um die 20. SSW.

#### **Nachteile:**

- Schwangere werden sehr früh mit Pränataldiagnostik konfrontiert → Wiederbelebung der Chorionzottenbiopsie (höheres Abortrisiko, siehe unten)
- Chromosomenveränderungen, die bis zum 2. Trimenon zu einem natürlichen Abort führen würden, werden frühzeitig entdeckt, die Schwangere in eine unnötig komplizierte Lage versetzt.
- AFP-Wert (Hinweis auf fetale Verschlussstörungen) kann erst im 2. Trimenon untersucht werden → erstes Serum-Screening zieht zweites Serum-Screening nach sich. Zweites Serum-Screening kann erstes Ergebnis (bezüglich Chromosomenveränderungen) relativieren → psychische Situation der

## **4. Chorionzottenbiopsie**

1. Trimenon, 10.-12. SSW, invasiv

#### **Verfahren:**

Bei der Chorionzottenbiopsie wird unter Ultraschallsicht entweder durch die Vagina oder transabdominal (durch die Bauchdecke) eine Probe des kindlichen Teils der Plazenta (man spricht hier von *extraembryonalem Gewebe*) entnommen. Hier finden sich Zellen mit einer hohen spontanen Zellteilungsaktivität, so dass man eine sog. *direkte Chromosomenpräparation* (im Gegensatz zu Zellen, die erst durch längere Kultivierung zur Teilung gebracht werden müssen) innerhalb von 24 Stunden durchführen kann.

#### **Probleme:**

In der Regel sind die Zellen der Plazenta und diejenigen des Embryos identisch. In seltenen Fällen liegt jedoch ein sog. *Mosaik* vor, das heißt in der Einheit Embryo / Plazenta finden sich Zellen mit unterschiedlichem Chromosomensatz. Aus diesem Grund muss der Direktbefund immer durch eine zusätzlich angelegte Zellkultur nach 2-4 Wochen bestätigt werden.

#### **Vorteile der Methode:**

- Die Chorionzottenbiopsie ist derzeit die einzige gut etablierte Methode, die eine Chromosomenuntersuchung oder auch eine molekulargenetische bzw. biochemische Untersuchung im ersten Schwangerschaftsdrittel erlaubt. → Ein Schwangerschaftsabbruch zu einem frühen Zeitpunkt ist möglich.

#### **Nachteile:**

- Eine höhere eingriffsbedingte Abortrate als bei der Amniozentese (ca. 3%, hängt sehr von Erfahrung des Punkteurs ab).
- Der Eingriff erfordert mehr Erfahrung, hinzu kommt ein aufwendigeres "Handling" des Untersuchungsmaterials. Die Methode hat deshalb nicht die Verbreitung der Amniozentese erfahren.
- Bei Vorliegen eines Mosaiks (Abweichung zwischen Kurz- und Langzeitkultur) oder schlechtem Zellwachstum bzw. Unbrauchbarkeit der Probe müssen Folgeuntersuchungen durchgeführt werden (evtl. weitere invasive Eingriffe wie Amniozentese oder Fetalblutpunktion). Zeitlicher Vorsprung ist dann verloren.

## 5. Amniozentese

### 2. Trimenon, ab 15. SSW, invasiv

Untersuchungen an Fruchtwasserzellkulturen nach Entnahme in der 15./16. SSW gelten immer noch als *die* Standardmethode für vorgeburtliche Chromosomenuntersuchungen.

#### Verfahren:

Durch die Bauchdecke wird unter Ultraschallkontrolle Fruchtwasser entnommen, in dem sich Zellen des Fetus befinden. Diese werden in Kultur angezchtet. Nach ca. 2-3 Wochen (je nach Labor) liegt der Chromosomensatz vor, der dem des Ungeborenen entspricht.

#### Vorteile der Methode:

- Die Amniozentese hat eine weite Verbreitung, eine hohe Erfolgsquote und diagnostische Zuverlässigkeit. Ebenso besteht die Möglichkeit der problemlosen Probenverschickung.
- Die eingriffsbedingte Abortrate ist mit 0,5-1% (abhängig von der Erfahrung des Punkteurs) im Vergleich zur Chorionzottenbiopsie mit ca. 3% relativ niedrig.

#### Nachteile:

- Relativ lange Untersuchungsdauer sowie später Untersuchungszeitpunkt.
- Schwangerschaftsabbrüche im späten zweiten Trimenon führen zu schweren Belastungen der betroffenen Schwangeren, Hebammen und Geburtshelfern.

## 6. Frühe Amniozentese

### 1.-2. Trimenon, meist 13.-15. SSW, invasiv, neuere Variante der Amniozentese

Das Bestreben, den Fruchtwasserentnahmezeitpunkt in das erste Schwangerschaftsdrittel zu verlegen, ist mit Schwierigkeiten verbunden: Der Eingriff ist aufgrund der geringeren Menge Fruchtwasser schwieriger, aus dem gleichen Grund (weniger Amnionzellen) ist es schwieriger, einen akzeptablen Kulturerfolg zu erzielen. Einige Studien belegen ein höheres Risiko als bei der späteren Amniozentese bzw. der Chorionzottenbiopsie. Die frühe Amniozentese sollte und wird aus den genannten

Gründen nur in speziellen Zentren durchgeführt. Hier wird eine frühe Amniozentese heute ohne gravierende Risikoerhöhung oder Einschränkung beim Kulturerfolg mit dem Beginn der 13. SSW durchgeführt.

## 7. Fetalblutpunktion (Cordozentese) (ab 18. SSW)

### 3. Trimenon, ab 18.SSW, invasiv

Eine rasche Chromosomenanalyse nach einer sog. Lymphocytenkurzzeitkultur ist aus dem Blut der kindlichen Nabelschnur mit relativ geringem Laboraufwand möglich. Der Eingriff erfordert sehr viel Erfahrung (daher nur bei ganz speziellen Indikationen wie Auffälligkeiten im Ultraschall in später SSW oder Mosaikbefund nach Amniozentese).

#### Verfahren:

Unter Ultraschallsicht wird durch die mütterliche Bauchdecke Blut (3-5ml) aus der Nabelschnur punktiert. In einem bestimmten Nährmedium wird das Wachstum der Lymphocyten stimuliert. Nach 72h können die Chromosomen präpariert werden.

#### Vorteile der Methode:

- Rasches Vorliegen des kindlichen Chromosomensatzes (ca. 3 Tage) bei spezieller Indikation in späterer SSW.

#### Nachteile:

- Später Untersuchungszeitpunkt (frühestens 18. SSW). Oft können nur ganz geringe Mengen Blut gewonnen werden (weniger als 3ml), was häufig zu schlechtem Zellwachstum führt, nicht selten kommt es zu einem nicht aussagekräftigen Ergebnis.

## 8. Chromosomenanalyse und molekulargenetische Untersuchungen

Mit den bisher beschriebenen invasiven Methoden (Chorionzottenbiopsie, Amniozentese und Fetalblutpunktion) können kindliche Zellen vorgeburtlich entnommen werden, um entweder den Chromosomensatz des Ungeborenen sichtbar zu machen und auf mögliche Abweichungen zu untersuchen oder aber das Zellmaterial wird verwendet, um es auf eine bestimmte molekulargenetische Veränderung hin zu testen.

Dies geschieht mittels einer sog. DNA-Analyse. Nicht selten wird zusätzlich zu einer molekulargenetischen Untersuchung auch der Chromosomensatz bestimmt. Die kindlichen Zellen können auch auf biochemische Veränderungen hin untersucht werden.

Die im folgenden beschriebenen Methoden (9. und 10.) wurden entwickelt, um die relativ lange Untersuchungsdauer, die eine konventionelle Chromosomenuntersuchung erfordert, abzukürzen und ein schnelles Ergebnis bezüglich chromosomaler Abweichungen liefern zu können.

### 9. FISH-Schnelltest (Fluoreszenz-In-Situ-Hybridisierung)

Der sog. FISH-Schnelltest wurde in dem Bemühen entwickelt, die lange Untersuchungsdauer bei der Amniozentese abzukürzen. Ein Ergebnis kann innerhalb von 24 Stunden vorliegen.

#### Verfahren:

Die Fruchtwasserzellen werden nach der Entnahme nicht in einer Kultur angezchtet, sondern im Zellkern werden mit Hilfe spezieller Sonden bestimmte ausgewählte Chromosomen punktuell sichtbar gemacht. Die Methode lässt eine relativ zuverlässige Diagnostik bezüglich numerischer Abweichungen der Chromosomen 13, 18, 21, X und Y zu. Dies sind die Chromosomen, die am häufigsten in abweichender Zahl vorliegen.

#### Vorteile der Methode:

- Schnelle Diagnostik (24h) bezüglich der häufigsten Chromosomenabweichungen.

#### Nachteile:

- Da die Chromosomen in ihrer Struktur nicht einzeln sichtbar gemacht werden, können nicht alle möglichen Chromosomenstörungen entdeckt werden. Stets wird daher zusätzlich eine konventionelle Chromosomendiagnostik aus der gleichen Fruchtwasserprobe durchgeführt, die dann aber wieder ca. 14 Tage dauert. Der Schnelltest liefert also nur ein vorläufiges Ergebnis. Bringt der Schnelltest einen pathologischen Befund und liegen gleichzeitig gravierende Auffälligkeiten im Ultraschall vor, wird in Einzelfällen schon ein Abbruch vor dem Vorliegen des zweiten Ergebnisses durchgeführt.

### 10. Schnelltest mittels DNA-Analyse

Eine im Ergebnis und der zeitlichen Dauer mit der FISH-Technik vergleichbare Diagnostik ist eine Untersuchung chromosomaler Veränderungen mittels DNA-Analyse.

#### Verfahren:

Aus den Fruchtwasserzellen wird die DNA isoliert. Das molekulargenetische Verfahren (PCR) macht sich die Tatsache zunutze, dass es auf den menschlichen Chromosomen sogenannte *Markerregionen* gibt, die in der Bevölkerung höchst polymorph, das heißt in unterschiedlicher Länge vorkommen. Auf dem Chromosom 21 z.B. gibt es sog. Markerregionen, die in der Bevölkerung zu 80-90% in unterschiedlicher Länge vorliegen. Das Vorliegen der Anzahl eines bestimmten Markers kann mittels eines komplizierten, aber mittlerweile automatisierten Verfahrens sichtbar gemacht werden und lässt so Rückschlüsse auf die Anzahl des betreffenden Chromosoms zu (ob z.B. zwei oder drei Chromosomen 21 vorliegen).

#### Vorteile der Methode:

- Schnelle Diagnostik häufig vorkommender numerischer Chromosomenveränderungen möglich.

#### Nachteile:

- Auch die DNA-Analyse kann die klassische Chromosomenanalyse nicht ersetzen. Gerade diese Methode zielt (der Literatur zufolge) mehr als alles andere auf ein Down-Syndrom-Screening, wodurch die humangenetische Diagnostik mit solchen Vereinfachungen immer mehr in Richtung "Down-Syndrom-Verhinderungsmaschinerie" gedrängt wird.

Beide Schnelltest-Verfahren bergen die Gefahr eines Screenings für die am häufigsten vorkommenden Chromosomenanomalien (gerade durch die technische Möglichkeit der Automatisierung) und stellen die Indikationsstellung einer aufwendigen Chromosomenanalyse in Standardsituationen in Frage!

## NEUE ENTWICKLUNGEN:

Momentan wird intensiv an folgenden Methoden geforscht:

### 11. Isolierung fetaler Zellen im mütterlichen Blut:

Während der Schwangerschaft befinden sich kindliche Zellen im mütterlichen Blut. Diese können isoliert und auf ihr Erbgut hin untersucht werden. Mittlerweile ist die prinzipielle Tauglichkeit der Methode in Einzelfällen belegt. Der praktische Einsatz wird im wesentlichen von zwei Faktoren abhängen:

- die diagnostische Zuverlässigkeit (wird derzeit im US-amerikanischen National Institutes of Health sorgfältig untersucht)
- die erfolgreiche Automatisierung wesentlicher Untersuchungsschritte.

→→ Ist dann noch ein Screening jeder Schwangeren aufzuhalten?

### Serum-Screening:

- Hinweis auf kindliche Chromosomenveränderungen mittels spezifischer Parameter aus dem mütterlichen Urin (1. Trimenon)
- Statt Triple-Test sog. **Quadrupeltest** im 2. Trimenon (Einbeziehung eines vierten Parameters, das Protein Inhibin A), um die Aussagekraft des Tests zu erhöhen.

- Die Autorinnen haben sich darum bemüht, die komplizierten Sachverhalte verständlich darzustellen. Sie sind daran interessiert, Rückmeldungen zu bekommen und den vorliegenden Text nochmals verständlicher zu überarbeiten. Bitte schreiben Sie uns beiden E-mails ([braganca@t-online.de](mailto:braganca@t-online.de) und [katjaweiske@gmx.de](mailto:katjaweiske@gmx.de)).
- Die Definition und Bewertung der Begriffe Erkrankung / Behinderung sind zeit- und gesellschaftsbedingt.
- Der Begriff Chromosomenanomalie wurde durch Chromosomenveränderung oder -störung ersetzt. Gemeint sind (1) Veränderungen der Chromosomenzahl (numerische Veränderungen) wie die Trisomie 21 (Down-Syndrom) oder (2) Veränderung der chromosomalen Struktur (Verlust oder Vervielfältigung einzelner chromosomaler Regionen).
- Wir haben den Begriff des "Risikos" (für ein Kind mit einer chromosomalen Veränderung) mit "Wahrscheinlichkeit" ersetzt.

### LITERATUR:

- Bragança K (1996) *Vorgeburtliche Diagnostik oder Pränatal-Diagnostik - Ein allgemeiner Überblick*. Leben mit Down-Syndrom, 22: 20-22.
- Eiben B, Hammans W, Goebel R, Epplen JT (1998) *Die Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung (FISH) an unkultivierten Amnionzellen*. Deutsches Ärzteblatt 95, Heft 21: C-947-C-949.
- Miny P, Holzgreve W (1999) *Zytogenetik in der pränatalen Diagnostik*. Medizinische Genetik 11: 359-364.
- Sancken U (2000) *Der sogenannte Triple-Test*. Deutsches Ärzte-Blatt 97, Heft 9: C-430-C-435.
- Schmidtke J (1997) *Vererbung und Erbtests, ein humangenetischer Ratgeber*, Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH, Reinbeck bei Hamburg.
- Verma L, Macdonald F, Leedham P, McConachie M, Hultén M (1998) *Rapid and simple prenatal DNA diagnosis of Down's syndrome*. The Lancet, Vol 352, 9-12.

## Genetische Diagnostik in der Normalisierungsgesellschaft

Dr. Anne Waldschmidt

### Vorbemerkung

Normalität – das scheint das zentrale Schlagwort unserer Zeit zu sein. Wir alle wollen möglichst normal sein; keiner will ausgegrenzt werden oder als abweichend gelten. Diesen Wunsch haben behinderte Menschen genauso wie die Klientinnen der genetischen Diagnostik. Mit dem Streben nach Normalität und nach einem Leben in der Mitte der Gesellschaft begeben wir uns aber – ohne es vielleicht selbst zu bemerken – in gefährliches Fahrwasser. Denn die Normalität ist nur die eine Seite der Medaille; als ihren Gegenpol wird notwendigerweise immer auch Abweichung produziert. In anderen Worten, wenn wir uns selbst als normal definieren, legen wir damit gleichzeitig auch fest, wer im Vergleich zu uns als unnormal anzusehen ist. Wie Normalisierungswünsche nutzbar gemacht werden und wie gleichzeitig verschleiert wird, daß Normalisierung immer auch ihre Opfer hat und sozusagen soziale "Kosten" abverlangt, möchte ich im folgenden am Beispiel der genetischen Diagnostik darlegen. Die Normalisierungsgesellschaft macht sich allerdings nicht nur in der Humangenetik bemerkbar; auch in der Behindertenpolitik lassen sich Normalisierungsstrategien finden. Wie die Gesundheit, so scheint heutzutage auch die Normalität eine so große suggestive Kraft zu entfalten, dass man sich ihr kaum zu entziehen vermag. Vielleicht auch aus diesem Grund ist es mittlerweile so schwer geworden, an der Praxis der genetischen Diagnostik wirksame Kritik zu üben. Doch zuvor zur Politik des Normalen im Behindertenbereich.

### Normalität in der Behindertenpolitik

Auch in Behindertenpädagogik und -politik läßt sich beobachten, daß Normalität zum entscheidenden Orientierungspunkt geworden ist. So forderte beispielsweise die *Aktion Grundgesetz*, die vor einiger Zeit bundesweit für die Gleichstellung von behinderten Menschen geworben hat, in groß angelegten Plakatierungsaktionen, daß behindert sein als normale Lebensform anerkannt wird. Die Kampagne umfaßte mehrere Slogans, die mit dem Begriff des Normalen arbeiteten:

“Sport mit Handicap – Total normal.\*  
Wer ist schon normal? \* In den USA sind behinderte Menschen normaler Teil des Lebens. Warum nicht bei uns?”

Und:

“Sind Sie etwa normal? \* Geistig behindert ist auch normal.”

Schaut man sich diese griffigen Formulierungen einmal genauer an, so wird man feststellen, daß sie verschiedene Normalitätsbegriffe gleichzeitig beinhalten. Beispielsweise liegen der Frage “Sind Sie etwa normal?” und der Behauptung “Geistig behindert ist auch normal” durchaus gegensätzliche Auffassungen vom Normalen zugrunde. Die eher rhetorische Frage “Sind Sie etwa normal?” appelliert an das Bedürfnis nach Besonderung, an den Wunsch nach Individualität und Einzigartigkeit. Diese Frage wendet sich gegen Durchschnittlichkeit und den Zwang zur Anpassung. In anderen Worten, sie unterstellt, daß eigentlich keiner nur normal sein will, so durchschnittlich wie der Mann oder die Frau auf der Straße. Sie setzt Normalität mit Spießbürgertum gleich und betont die Lust an der Abweichung.

Die Behauptung “Geistig behindert ist auch normal” dagegen bezieht sich auf einen positiven Normalitätsbegriff und reklamiert diesen für geistig behinderte Menschen. Sie basiert auf dem Konzept des Üblichen und geht davon aus, daß geistige Behinderte zwar in der Minderzahl sind, jedoch durchaus regelmäßig vorkommen, insofern normale Erscheinungen darstellen. Dieser Slogan scheint außerdem zu unterstellen, daß Normalität etwas Erstrebenswertes ist, das auch geistig behinderten Menschen ermöglicht werden sollte. Bedeutungsgleiche Formulierungen könnten vielleicht so lauten: Geistig behinderte Menschen sind “Menschen wie wir”; auch sie gehören “in die Mitte der Gesellschaft”.

Die *Aktion Grundgesetz* hatte offenbar kein Problem damit, verschiedene Auffassungen vom Normalen gleichzeitig zu propagieren. Wie ist dies möglich? Es scheint, als wiesen die verschiedenen Slogans einen wichtigen Berührungspunkt auf. Der Gedanke der Wählbarkeit und Gestaltbarkeit von

Normalität liegt wohl allen zugrunde. Ihre Gemeinsamkeit besteht in der Annahme, daß es möglich ist, Normalität gesellschaftlich herzustellen, daß die Unterscheidungslineie zwischen Normalität und Behinderung nicht mehr starr verläuft, sondern fließend bzw. variabel gestaltet ist und vielleicht sogar ganz aufgehoben werden kann. Normalität gilt nicht mehr als unveränderliche, dauerhafte Tatsache, sondern als Gestaltungsaufgabe, als etwas, das konstruiert und produziert werden kann, als eine Landschaft, die sich in der Zeit ändert. Sie wird nicht mehr von der Gesellschaft als äußeren Zwang auf die Individuen ausgeübt, sondern von den handelnden Subjekten selbst ausgeformt. In anderen Worten, in der Behindertenpolitik wird ganz offensichtlich ein Normalitätsbegriff gebraucht, den ich – mit Bezug auf die Normalismustheorie von Jürgen Link (1996) – "flexibel-normalistisch" nennen möchte.

### Normalität und Gesellschaft

Was hat es mit diesem flexiblen Normalitätsbegriff auf sich? Um diese Frage zu beantworten, möchte ich zunächst den Unterschied zwischen der Normalität auf der einen und der Normativität auf der anderen Seite herausarbeiten. Anschließend werde ich auf die flexiblen Normalisierungsstrategien eingehen, auf denen die Normalisierungsgesellschaft, genauer: ihre Durchsetzungskraft, ihre Legitimation und Modernität beruht.

Früher – man könnte auch sagen: bis zum Ende der 1980er Jahre – wurde Normalität häufig genug umstandslos mit dem Normativen gleichgesetzt. Normalsein wurde folglich definiert als ein Verhalten, das sich nach herrschenden Normen ausrichtet (vgl. etwa den Eintrag "Normalität" in der Enzyklopädie von Dupuis/Kerkhoff 1992, 453). Doch läßt sich das Normale wirklich auf diesen einfachen Nenner bringen? Zwar kann die häufig behauptete Deckungsgleichheit von Normalität und Normativität aus der Wortgeschichte abgeleitet werden. Etymologisch gehen sowohl das Normative als auch das Normale auf den lateinischen Grundbegriff "norma" zurück, der Winkelmaß, Richtschnur, Regel und Vorschrift bedeutet. Allerdings hilft der Hinweis auf die Sprachgeschichte nicht viel weiter, wenn es darum geht, die spezifisch moderne Bedeutung von Normalität herauszufinden. Zwar entstammen das Normative und das Normale einer gemeinsamen Wurzel, doch insbesondere seit dem 19. Jahrhundert und mit der Ausbreitung der Statistik

im sozialen Raum haben sie sich auseinander entwickelt (vgl. hierzu auch Canguilhem 1974, Link 1996). Das Normale hat sich im Laufe des 20. Jahrhunderts als eine spezielle Gabelung herausgebildet, die heute neben der Normativität als eine Ebene der "Zweitkodierung" (Link 1996, 344) menschliches Verhalten beeinflusst. Mittlerweile – so lautet die These der Normalismustheorie – läßt sich deutlich unterscheiden zwischen einer "normativen Norm" und einer "normalistischen Norm", deren Charakteristika in einer etwas groben Zeichnung etwa so dargestellt werden können.

Mit der Normativität ist die Wirkmächtigkeit von sozialen und juristischen Normen gemeint oder in anderen Worten, die Problematik, daß eine gesellschaftliche Regel existiert, die bei den Individuen durchgesetzt werden soll (vgl. etwa Peuckert 1995). Normativität meint, kurz gesagt, den Sachverhalt, daß die Menschen auf eine äußere Regel bezogen werden, die sie befolgen oder der sie entsprechen sollen. Für die Einhaltung der sozialen Normen sorgen Kontrollmechanismen; im Falle von Abweichung und Nichtbefolgung drohen Strafen und Sanktionen. Die "normative Norm" kann als eine "Punktnorm" beschrieben werden, als eine Vorschrift, die von außen gesetzt und den Individuen vorgegeben wird. Von ihrer gesellschaftlichen Funktion her ist Normativität auf die Herstellung von Stabilität und Anpassung gerichtet. Konformität soll erzeugt, Abweichung verhindert und die Gesellschaft soll vor Aufruhr und Chaos bewahrt werden.

Dagegen beinhaltet die Normalität im engeren Sinne, daß die Menschen vor dem Hintergrund eines Maßstabes miteinander verglichen werden. Sie stellt das Individuum vor die Frage: Wer oder wie bin ich bzw. wie handle ich *im Vergleich zu den anderen*? Sie meint nicht regelgerechtes, sondern eher regelmäßiges Verhalten. Normalität in diesem modernen Sinne bezeichnet die Erfahrung, daß als üblich erlebte und statistisch dokumentierte Verhaltensweisen oder Merkmale zu Richtschnüren und Maßstäben für den einzelnen werden können. Das Entsprechen, das es auch bei der Normalität gibt, ist nicht auf eine äußere Regel bezogen, sondern beinhaltet den Vergleich mit den anderen. Normalität meint also die fortwährende Herstellung einer Mitte, eines Durchschnitts, in anderen Worten, die symbolische oder faktische Herstellung von Normalverteilungskurven. Im Unterschied zur "normativen Norm" ist die "normalistische Norm" eine "Strecken-

norm", eine mehr oder weniger große Bandbreite, gruppiert um einen Durchschnitt. Gegenüber den Individuen gewinnt zwar auch sie äußere Macht; gleichzeitig sind an der normalistischen Norm immer auch alle beteiligt. Fortwährend stellen wir alle die normale Mitte, die Übergangszonen und die Ränder gemeinsam her. Normalität ist im Unterschied zur Normativität auch weniger statisch und auf Stabilität gerichtet, sondern eher eine sich ständig vollziehende Bewegung. Sie beruht auf Veränderung und Dynamik. Da sie sich auf statistisches Zahlenmaterial stützt, existiert sie nur in hochverdateten Gesellschaften.

Dreh- und Angelpunkt der Normalität ist also die vergleichende Beschreibung der Menschen, ihres Verhaltens und ihrer Merkmale, die mit Hilfe der Statistik vorgenommen wird. In diese Beschreibung gehen – etwa über die Kategorienbildung, die Definition der Standardabweichung und des Mittelwertes – zwar auch Wertentscheidungen ein. Auch die Normalität führt zu Bewertungen und Erwartungshaltungen, jedoch erst im Nachhinein, als Folge der Herstellung einer statistischen Mitte. Der Bewertung voraus geht die vermeintlich objektive und wertneutrale, auf Zahlenmaterial beruhende Beschreibung. Dagegen bilden bei der Normativität die gesetzten Normen und Werte den Ausgangspunkt des Reglementierungsprozesses. Der zentrale Unterschied zwischen den normativen und den normalistischen Erwartungshaltungen ist also der, daß soziales Handeln und Normsetzung jeweils unterschiedliche Reihenfolgen aufweisen. Im Falle der Normativität führt eine von außen gesetzte Regel, eine soziale Norm zu dem gleichen Verhalten vieler: "Es wird verlangt, daß ich mich so und nicht anders verhalte". Im Falle der Normalität führt das gleiche Verhalten einer großen Anzahl von Menschen zu einer normalistischen Norm: "Das machen doch alle [viele] so, das ist doch normal".

Wir können festhalten: Auf der normalistischen Norm basiert die heutige Normalisierungsgesellschaft. Diese Normalisierungsgesellschaft übt allerdings keinen im engeren Sinne repressiven Zwang mehr auf uns aus. Sie hält uns "lediglich" dazu an, unser Verhalten danach auszurichten, was die Mehrheit von uns fordert, und wirkt allein auf diese Weise disziplinierend. Der subtilbeherrschende Charakter der Normalisierungsgesellschaft fällt uns selbst vielleicht gar nicht mehr auf. Ganz freiwillig, im Zeichen von Autonomie und Selbstbestimmung orientieren wir uns an der Mitte der Gesell-

schaft, an den Durchschnittsnormen. Wir wollen so leben wie andere auch; wir wollen vor allem "normal" sein.

Daß die Normalisierungsgesellschaft diese Überzeugungskraft entfalten konnte, liegt meines Erachtens daran, daß es ihr insbesondere in den letzten beiden Jahrzehnten gelungen ist, einen flexiblen Normalitätsbegriff zu konzipieren und durchzusetzen. Im Unterschied zu den Normalisierungsstrategien, die an der Normativität ausgerichtet sind, die auf der strikten Trennung zwischen dem Normalen und dem Pathologischen aufbauen und die die dauerhafte Ausgrenzung der Abweichenden beinhalten, sind die flexiblen Normalisierungsstrategien weicher und durchlässiger (Link 1996, 77ff.). Flexibel-normalistische Verfahren gehen von dem Ideal einer "frei durchgeschüttelten" Verteilung der Menschen im sozialen Raum aus, die immer auch wieder veränderbar ist. Sie lassen sich von der Annahme leiten, daß die Individuen zufällig an den Rand geraten sind, daß sie die Grenzbereiche oder den Pol der Anormalität auch wieder verlassen und zurück in die Mitte der Gesellschaft gelangen können. Im flexiblen Normalismus besteht zwar ebenfalls eine Trennlinie zwischen den Normalen und dem Unnormalen; diese ist aber nur gültig für eine mittelfristige Zeitdauer und kann immer wieder neu festgelegt werden. Das Spektrum des Normalen wird auch nicht stark eingegrenzt, sondern kann sich bis zu den Grenzwerten ausdehnen. Innerhalb des normalistischen Feldes bestehen kontinuierliche Normalitäten und bewegliche Normalitätsgrenzen. Beispielsweise können im flexiblen Normalismus geistig behinderte Menschen, die über Jahrhunderte hinweg zu den Ausgegrenzten gehört haben, nun als normal gelten. Randgruppen, die wie die Homosexuellen früher verachtet wurden, können mittlerweile eine ganz normale Existenz führen.

Aber Vorsicht: Die Tendenz zur flexiblen Normalisierung beinhaltet nicht die totale Aufhebung aller Ausgrenzungskategorien, aller Mechanismen, mit denen Menschen in hierarchisierte Gruppen eingeteilt werden. Vielmehr gilt der Imperativ der Rückbindung (Link 1996, 339ff.). Bei der Expansion, der Bewegung nach außen in Richtung auf den Pol der Anormalität darf das Gummiband, das die normale Mitte mit den Grenzzonen verbindet, nicht reißen. Wenn die Gefahr besteht, daß sich das gesamte Normalfeld auflösen würde, würde ein Umschlag stattfinden. Dann würden wieder die Strategien Anwendung finden, die auf enge

Normalitätszonen und fixe Grenzen beharren. Ein Beispiel für diesen Rückgriff auf die Normativität und die mit ihr verbundenen Sanktionsmöglichkeiten ist die aktuelle Debatte um Jugendkriminalität und die Abschiebung von jugendlichen Ausländern. Die Normalisierungsgesellschaft ist zwar tolerant und duldet allerhand Eskapaden, doch Normalitätsgrenzen sind weiterhin vorhanden und dürfen nicht so ohne weiteres überschritten werden.

### **1. Flexible Normalisierung in der Humangenetik**

Daß die Normalisierungsgesellschaft mittlerweile alle Bereiche der Gesellschaft durchdrungen hat, läßt sich auch am Beispiel der genetischen Diagnostik zeigen. Auch in ihr regiert die statistische Norm. Zwar sind ja eigentlich Zeugung, Schwangerschaft und Geburt unvorhersehbare und unvorhersehbare Ereignisse. Gleichwohl sind Statistik und Wahrscheinlichkeitsrechnung grundlegend für die Humangenetik. Bereits Francis Galton, der Begründer der Eugenik, der Wissenschaft, aus der sich ab 1945 die Humangenetik entwickelt hat, hat mit statistischen Methoden gearbeitet. In der Humangenetik und Pränataldiagnostik von heute läßt sich der flexible Normalismus eindeutig identifizieren. Auch hier sind normalistische Landschaften entwickelt worden, die auf Schwankungsbreiten, Übergangszonen und variabel festgelegte Grenzen basieren. Aber auch hier lugt hinter dem freundlichen Gesicht der flexiblen Normalität doch wieder die Normativität hervor, auf die im Zweifelsfalle zurückgegriffen werden kann, wenn etwa die Entscheidung darüber ansteht, ob ein bestimmtes Kind geboren werden darf oder abgetrieben werden muß. Daß dabei auch darüber entschieden wird, was in unserer Gesellschaft als normal, was als unnormale zu gelten hat, wird erst auf den zweiten Blick hin sichtbar. Denn in der humangenetischen Praxis wird nicht offiziell mit dem Normalitätsbegriff operiert. Vielmehr steht der Risikobegriff im Mittelpunkt. Schaut man sich diesen jedoch genauer an, wird man feststellen, daß auch er statistisch definiert wird und den Gegenpol zur flexiblen Normalität bezeichnet. Nach diesen einleitenden Bemerkungen will ich auf die konkreten Verfahren eingehen, deren sich die Experten bedienen, um ihren Klienten die normalistische Verortung zu ermöglichen. Im folgenden möchte ich zwei Landschaften beschreiben. Es sind die Alterskurve und der sogenannte Triple-Test. Beiden

den Orientierungslandschaften ist gemeinsam, daß sie mit Risikobegriffen und Wahrscheinlichkeitsangaben operieren.

Mit der Alterskurve, die in der vorgeburtlichen Diagnostik zur Bestimmung der Altersindikation eingesetzt wird, wird die Beziehung der Schwangeren zu ihrem Fötus statistisch gedeutet. Bereits seit Anfang der 1930er Jahre ist bekannt, daß es eine Verbindung zwischen dem mütterlichen Alter und angeborenen Chromosomenstörungen, insbesondere dem Down-Syndrom gibt (Voigtländer/Schroeder-Kurth 1990, 20). Zwar können alle Schwangeren, unabhängig von ihrem Alter, ein chromosomengeschädigtes Kind bekommen. Ab dem Alter von 30 Jahren aber gilt die Eintrittswahrscheinlichkeit als erhöht (Schmidtke 1997, 70). In der Humangenetik sind deshalb zahlreiche Erhebungen durchgeführt worden, um die Häufigkeitsraten der geborenen Kinder mit Down-Syndrom und anderen Chromosomenstörungen bezogen auf die Gesamtzahl der Geburten zu berechnen. Bezieht man diese Raten wiederum auf das Alter der Schwangeren und trägt die so gewonnenen Punkte auf eine Graphik ein, so erhält man die sogenannte "Alterskurve".

Die Alterskurve hat insofern Handlungsrelevanz, als mit ihr der Zugang zur Pränataldiagnostik reguliert wird. Als Grenze gilt ein Lebensalter ab 35 Jahren. Ab diesem Alter kann die Schwangere die pränatale Diagnostik routinemäßig in Anspruch nehmen. Jüngere Frauen dagegen müssen noch zusätzliche Indikationen aufweisen. Die vermeintlich objektive Grenze von 35 Jahren ist entstanden als "eine ärztlich vertretbare Relation zwischen Eingriffsrisiko und Diagnosewahrscheinlichkeit" (Schmidtke 1997, 131). Ihre Festsetzung erfolgte 1985 auf der Basis eines rechnerischen Konstrukts (Sperling 1993, 26). Das Altersrisiko für das Down-Syndrom wurde gegen das Abortrisiko der Fruchtwasseruntersuchung aufgerechnet. Ab dem Alter von 35 Jahren werden beide Risiken mit etwa 1% eingeschätzt. Es wurde also der Nutzen, diagnostische Erkenntnisse über den Gesundheitszustand des Ungeborenen zu erlangen, abgewogen gegen die Gefahr, das ungeborene Kind ganz zu verlieren. Zusätzlich gingen in die Festlegung auch die vorhandenen Laborkapazitäten sowie die den Krankenkassen entstehenden Kosten mit ein (Sperling 1993, 26). Die Altersgrenze scheint auf dem ersten Blick eine feste Orientierungslinie darzustellen. Jedoch kann ein und dieselbe Wahrscheinlichkeit in durchaus unterschiedlicher Weise präsentiert werden. Beispielsweise kann die Bera-

terin das Risiko für ein Down-Syndrom bei einer 35jährigen Schwangeren in acht verschiedenen Formulierungen ausdrücken (Scholz 1993):

1. "Ihr Risiko beträgt 1 : 370."
2. "In 1 von 370 Fällen kommt ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt."
3. "Etwa 3 Kinder von 1000 haben bei der Geburt ein Down-Syndrom."
4. "Zu 0,27% ist das Kind am Down-Syndrom erkrankt."
5. "Zu 99,7% ist es gesund, nur in ca 0,3% der Fälle ist es erkrankt."
6. "In ca. 0,3% der Fälle ist das Kind an Down-Syndrom erkrankt, aber zu 99,7% ist es gesund."
7. "Ihr Risiko liegt noch weit unter 1%."
8. "Gegenüber einer Frau mit 27 Jahren, die ein Risiko von 0,1% hat, ist Ihr Risiko um das 2,7fache erhöht."

Die Alterskurve bietet somit verschiedene Möglichkeiten der normalistischen Verortung. Abhängig von individueller Risikodarstellung und persönlicher Risikoabwägung erweist sie sich prinzipiell als durchaus flexibel. Mit der Alterskurve – so kann an dieser Stelle festgehalten werden – wird ein persönliches Merkmal der Schwangeren, ihr biologisches Alter, zum zentralen Bezugspunkt, um das jeweilige genetische Risiko zu ermitteln. Von der einzelnen Klientin wird erwartet, daß sie ihren individuellen Fall in Beziehung setzt zu dem bereits angehäuften statistischen Material über den Zusammenhang zwischen mütterlichem Alter und kindlicher Schädigung. Gleichzeitig soll sie eine Abwägung vornehmen zwischen dem Risiko, ein behindertes Kind zu bekommen, und dem Fehlgeburtsrisiko der Amniocentese. Die Grenze von 35 Jahren ist willkürlich festgelegt worden und hat im Endeffekt zu einer eher rigiden Handhabung geführt, die sich im Laufe der 1980er Jahre für die Pränataldiagnostik als zunehmend einengend erwies. Wohl auch aus diesem Grund ist der Triple-Test entwickelt worden, den ich nun erläutern möchte. Wie die Alterskurve wird auch der Triple-Test vornehmlich in der pränatalen Diagnostik angewandt. Auch er ist also vor allem für schwangere Frauen von Bedeutung.

Diese normalistische Landschaft stellt keine Kurve oder Strecke dar, sondern ist eine statistische Relation in der Art von 1:100.

Zielsetzung des Triple-Tests ist die Diagnose von Chromosomenstörungen, insbesondere von Down-Syndrom, und von Neuralrohr-Defekten (Voigtländer/Schroeder-Kurth 1990, 21; Hansmann/Hansmann 1992). In der 16.-18 Schwangerschaftswoche wird der Schwangeren Blut abgenommen. Anschließend wird es auf ein fötales Stoffwechselprodukt und zwei Schwangerschaftshormone untersucht. Die drei Parameter werden mit Angaben zu dem Alter der Schwangeren und der Schwangerschaftsdauer korreliert. Mittels eines Computerprogramms wird ein individueller Durchschnittswert errechnet. Erreicht dieser einen bestimmten Schwellenwert, so soll ein erhöhtes persönliches Risiko vorliegen. Der Triple-Test ist also kein Test, mit dem man kindliche Schädigungen erkennen oder gar ausschließen kann; er kann allein das Risiko für ein behindertes Kind in der gegebenen Schwangerschaft präzisieren (Schmidtke 1997, 120).

Grundsätzlich weist der Test einige Fragwürdigkeiten auf. Die Verteilung der Meßwerte ist eigentlich kontinuierlich; es gibt keine scharfe Grenze zwischen "normalen" und "krankhaften" Befunden. Die Grenze, ab welcher ein genetisches Risiko anzunehmen ist, wurde deswegen willkürlich festgelegt. Als Basis gilt der durchschnittliche Wert einer 35jährigen Schwangeren (1:370). Diese Grenzziehung ist sachlich nicht gerechtfertigt, sondern hat sich allein historisch aus der bereits erwähnten, älteren Altersindikation ergeben, die den Zugang zur Pränataldiagnostik regelt (Schmidtke 1997, 121). In der Praxis führt eine ungünstige Konstellation der Serumwerte bei jüngeren Frauen dazu, ein Risiko von etwa 1 % für ein Kind mit Down-Syndrom anzunehmen. Das persönliche Risiko würde also dem Risiko einer 35jährigen entsprechen.

Der Test liefert also eine persönliche Berechnung im Vergleich zum statistischen Durchschnittsrisiko hinsichtlich des Down-Syndroms. Die Risikospezifizierung läßt aber keine Aussage darüber zu, ob der befürchtete Sachverhalt tatsächlich existiert oder nicht. Dieses kann nur mit Hilfe der Amniocentese überprüft werden. Letztendlich ist das Verfahren deshalb vor allem professionspolitisch von Belang. Es dient nämlich im wesentlichen dazu, jüngere Schwangere in größerer Zahl als bisher in die vorgeburtliche Diagnostik einzubeziehen. Aus der Gruppe der Frauen unter 35 Jahren sollen diejenigen herausgefiltert werden, bei denen eine höhere Wahrscheinlichkeit für Chromosomenstörungen vermutet werden kann. Diese

vermutet werden kann. Diese Gruppe soll zusätzlich neben den älteren Schwangeren, die die Altersgrenze bereits erreicht oder überschritten haben, der invasiven Diagnostik zugeführt werden.

Abschließend kann der Triple-Test folgendermaßen eingeordnet werden. Bei dieser normalistischen Landschaft handelt es sich um einen relativen Wahrscheinlichkeitswert, der willkürlich festgelegt wurde. Er löst die recht grobe Kategorie des Lebensalters ab und dient dazu, das persönliche Risiko der einzelnen Klientin zu ermitteln. Die vermeintliche Spezifität des Tests bewirkt allerdings, daß sich diesmal die normalistische Landschaft auf einen Wert zusammenzieht, der einen hohen Abstraktionsgrad aufweist. Gleichwohl beansprucht der Triple-Test nicht nur symbolische, sondern auch faktische Geltung, da er ja – wenn er positiv ausfällt – weitere, vor allem invasive Untersuchungen zur Folge haben kann.

## 2. *Schlußfolgerung*

Mit Hilfe des klinisch-statistischen Wissens werden den Klienten der genetischen Diagnostik verschiedene Landschaften zur normalistischen Verortung angeboten. Sie erhalten Maßstäbe und Meßplatten an die Hand, mit denen sie ihr persönliches Risiko bemessen können. Sie bekommen Orientierungspunkte geliefert, um den eigenen Grad an genetischer Abweichung einzuschätzen. Verbunden mit diesem Wissen ist allerdings der Imperativ, sich möglichst um eine Risikovermeidung zu bemühen.

In der Normalisierungsgesellschaft bedient sich auch die Humangenetik der flexiblen Normalität bzw. des statistischen Risikobegriffs, um die Erbgesetze so transparent und operabel zu machen, daß die einzelne Frau für ihren singulären Fall eine angemessene Entscheidung treffen kann. Sicherlich hat auch der eigene Anspruch der genetischen Berater und Beraterinnen, nicht direktiv zu beraten und die Klienten nicht zu beeinflussen, um dem Eugenik-Verdacht aus dem Wege zu gehen, dazu geführt, sich des Risikobegriffs zu bedienen. Die Orientierung an Mittelwerte und Vergleichszahlen trägt dazu bei, im Kontext des Beratungsgesprächs Wertneutralität und Objektivität herzustellen. Den Klienten soll geholfen werden, ihre Entscheidung so rational wie möglich zu begründen; der Rückgriff auf einen lenkenden Ratschlag soll sich als überflüssig erweisen.

Sicherlich geben sich die humangenetischen Experten und Expertinnen große Mü-

he, normalistische Landschaften zu entwickeln und diese den Klienten so anzubieten, daß sie handlungsleitend wirken können. Sicherlich hilft der statistische Risikobegriff auch bei der persönlichen Entlastung. Das "Übel", das der einzelnen Klientin möglicherweise widerfährt, ist kein zufällig erlittenes, unabwendbares Schicksal mehr, sondern ein "Unfall" der Natur, der häufig genug vorkommt, um statistisch berechnet zu werden. Aus der Sicht von Wahrscheinlichkeitsberechnungen sind Geburtsfehler im Grunde "normal".

Allerdings ist die individuelle Risikowahrnehmung eng verbunden mit der Risikobewertung. Folgende Aussage einer Klientin der Pränataldiagnostik verweist darauf, dass in der Lebenswelt die quantitative Risikoziffer in Relation gesetzt wird zu der Qualität eines faktisch schon eingetretenen Ereignisses, hier: der Geburt eines behinderten Kindes. In anderen Worten, auf der subjektiven Ebene wird der Durchschnitt dann doch in Normativität überführt:

"Mein Mann ist 42, ich bin 32 Jahre alt. Ich habe drei gesunde Kinder. Wenn ich jetzt noch ein krankes Kind bekäme, wäre ich nicht gerade begeistert... Ich habe mich darauf eingestellt, eine Fruchtwasseruntersuchung machen zu lassen. Das Risiko einer Fehlgeburt würde ich in Kauf nehmen, wenn ich kein behindertes Kind bekommen will... *Das Risiko von 0,3-1% ist geringer als ein behindertes Kind.*" (Buchhalterin, 32 Jahre, Indikation: Alter des Ehepaares; Hervorh. AW.)<sup>1</sup>

Wie dieses Zitat veranschaulicht, nehmen Frauen, die die invasive Diagnostik durchführen lassen, subjektiv ein höheres Risiko wahr, ein behindertes Kind zu bekommen. Die Risiken der Verfahren schätzen sie dagegen geringer ein. Letztendlich löst auch die Orientierung an Wahrscheinlichkeitsberechnungen die genetische Grundproblematik nicht auf. Im Rahmen der genetischen Beratung und Diagnostik treffen Statistik und Prognostik auf die einzelnen Menschen, auf diejenigen, die mit realen Entscheidungszwängen konfrontiert sind, die sich insbesondere bei einer bereits bestehenden Schwangerschaft rasch entscheiden müssen, ob das Ungeborene ausgetragen oder abgetrieben werden soll. Oder in anderen Worten: Auch in der Normalisierungsgesellschaft bleibt die Selektion das entscheidende Merkmal der vorgeburtlichen Diagnostik.

---

<sup>1</sup> Originalzitat entnommen aus: Nippert/Horst (1994, 32)

---

## Literatur

Canguilhem, Georges. (1974). Das Normale und das Pathologische. München (Hanser).

Dupuis, Gregor / Kerkhoff, Winfried et al. (Hrsg.). (1992). Enzyklopädie der Sonderpädagogik, der Heilpädagogik und ihrer Nachbargebiete. Berlin (Marhold).

Hansmann, Dagmar / Hansmann, Manfred. (1992). Sog. pränatale Triple-Diagnostik: Erweitertes Nicht-invasives Serum-Screening (NiS) im zweiten Trimenon zur Erkennung von fetalen Chromosomenstörungen. In: Gyne Ikon. Fachzeitschrift für Ultraschall-Diagnostik in der Frauenheilkunde, H. 4, S. 5-11.

Link, Jürgen. (1996). Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird. Opladen (Westdt. Verl.).

Nippert, Irmgard / Horst, Jürgen. (1994). Die Anwendungsproblematik der pränatalen Diagnose aus der Sicht von Beratenen und Beratern. Gutachten im Auftrag des Büros für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag. TAB-Hintergrundpapier Nr. 2. Bonn (hekt. Ms.).

Peuckert, Rüdiger. (1995). Stichwort "Norm, soziale". In: Schäfers, Bernhard (Hrsg.). Grundbegriffe der Soziologie. Opladen (Leske + Budrich). S. 228-231.

Schmidtke, Jörg. (1997). Vererbung und Ererbtes – Ein humangenetischer Ratgeber. Genetisches Risiko und erbliche Erkrankungen, vorgeburtliche Untersuchungen und Schwangerschaftsvorsorge, Vererbung und Umwelt, Gentests und Gentherapie. Reinbek (Rowohlt).

Scholz, Christine. (1993). Humangenetische Risikokonzepte und deren praktische Handhabung (Handout). Vortrag in der Reihe "Biomedizin und das rationalisierte Subjekt der Moderne", 29. April 1993, Hamburger Institut für Sozialforschung. München (hekt. Ms.).

Sperling, Urte. (1993). Lückenlose Erfassung. Schwangerenvorsorge im Focus der Forschung. In: Forum Wissenschaft, 10. Jg., H. 1, S. 24-28.

Voigtländer, Theda / Schroeder-Kurth, Traute. (1990). Läßt sich das Risiko für ein Kind mit Down Syndrom aus dem mütterlichen Blut erkennen? In: Medizinische Genetik, 2. Jg., H. 5, S. 19-25.

Waldschmidt, Anne. (1996). Das Subjekt in der Humangenetik: Expertendiskurse zu Programmatik und Konzeption der genetischen Beratung 1945 – 1990. Münster (Westfäl. Dampfboot).

Waldschmidt, Anne. (1998). Flexible Normalisierung oder stabile Ausgrenzung: Veränderungen im Verhältnis Behinderung und Normalität. In: Soziale Probleme. Zeitschrift für soziale Probleme und soziale Kontrolle, Paffenweiler, 9. Jg., Heft 1/2, S. 3-25.

Waldschmidt, Anne. (2000). Normalistische Landschaften in der genetischen Beratung und Diagnostik. In: Link, Jürgen / Gerhard, Ute (Hrsg.). Flexibler Normalismus und Orientierung mittels Kurvenlandschaften: Fälle und Modelle aus Politik, Psychologie, Sozialpsychologie (in Vorbereitung)

## SICHTWEISEN

---

### **Pränataldiagnostik: - Wünsche und Hoffnungen von Eltern**

**Birgit Dembski**

---

Sehr geehrte Frau Kurmann, meine sehr geehrten Damen und Herren,

zuerst einmal möchte ich mich herzlich für diese Einladung bedanken.

Kurz zu meiner Person: Ich arbeite hauptamtlich als Koordinatorin für Erwachsene mit Mukoviszidose in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. Ich bin selbst an Mukoviszidose erkrankt, habe aber einen sog. leichten Verlauf. Im Rahmen meiner beruflichen Tätigkeiten werde ich gelegentlich von Eltern von Kindern mit Mukoviszidose angesprochen, die sich zum Thema Pränataldiagnostik informieren wollen.

In meinem Referat zeige ich auf, dass Mukoviszidose die Familie vor Probleme stellt und dass das Leben mit Mukoviszidose auch Leid zur Folge hat. Der Wunsch der Eltern, eine PD oder PID in Anspruch zu nehmen, muss vor diesem Hintergrund betrachtet werden.

Aber zuerst einige Zahlen: In Deutschland sind an den ca. 120 CF-Ambulanzen, die sich an der Qualitätssicherung Mukoviszidose beteiligen, 4.500 Partienten registriert. Insgesamt kann man mit etwa 6.000-7.000 Patienten in Deutschland rechnen. Diese kleine Anzahl von Patienten steht in Widerspruch zu der Häufigkeit, mit der die Mukoviszidose als Begründung für gentechnologische Methoden aufgeführt wird.

70% der CF-Patienten wachsen mit Geschwistern auf. 24% haben 2 oder mehr Geschwister. In rund 280 Familien sind mehrere Kinder an CF erkrankt. Diese Daten wurden allerdings 1995 erhoben, also lediglich 6 Jahre nach Entdeckung des CF-Gens. Es gibt keine Auswertung darüber, ob sich diese Zahlen inzwischen durch Pränataldiagnostik verändert haben. Der weit-aus größte Teil der dem Mukoviszidose e.V. angeschlossenen Eltern stellt das Thema Pränataldiagnostik nicht zur Diskussion. Auf

einer Veranstaltung 1998 zum Thema Pränataldiagnostik, an der auch Prof. Diedrich aus Lübeck teilnahm, sprachen sich die Teilnehmenden gegen diese Option aus. Es ist zu vermuten, dass sich viele betroffene Eltern ohne Umweg über den Mukoviszidose e.V. an genetische Beratungsstellen wenden. So handelt es sich um einen kleinen Teil der von Mukoviszidose betroffenen Eltern, die sich zwecks Informationen zur Pränataldiagnostik an uns wenden und über die ich hier sprechen kann.

Der Kontakt erfolgt in der Regel telefonisch, gelegentlich über E-mail (wenn es um reine Informationssuche geht). Das Thema Pränataldiagnostik wird aber auch in Seminaren für erstdiagnostizierte Eltern von den Teilnehmern zur Sprache gebracht.

Diese Eltern haben in der Regel bereits ein Kind mit Mukoviszidose. Da Mukoviszidose autosomal-rezessiv vererbt wird, sind beide Eltern Genträger, selbst aber gesund. Das Kind mit Mukoviszidose wird also unerwartet geboren. Diese Diagnose ist für Eltern regelmäßig ein schwerer Schock; es dauert längere Zeit, bis die Diagnose verarbeitet wurde und eine Art Normalität des Lebens mit der Mukoviszidose auftritt. Eltern, die sich nach der PD oder PID erkundigen, haben häufig das Großwerden des Kindes mit Mukoviszidose noch nicht erlebt; eventuell befinden sie sich noch in dieser Schockphase nach der Diagnose.

In manchen Fällen nimmt die Mukoviszidose einen sehr schweren Verlauf, so dass das Kind früh schwer krank ist. In anderen Fällen ist es bereits verstorben; in einem Fall wurde die Erkrankung erst in Verbindung mit dem Tod des Kindes gestellt. Das heißt, diese ratsuchenden Eltern haben die Mukoviszidose als eine tödliche Krankheit kennen gelernt.

Die Mukoviszidose belastet Eltern schwer; sie verursacht Leid. Gründe für diese Belastung sind:

1. Nach wie vor ist die Mukoviszidose eine schwere chronische Erkrankung.

Grundsätzlich kann man bei der Darstellung der Mukoviszidose zwei Perspektiven wählen. Man kann zeigen, welche Erfolge in der Behandlung der Mukoviszidose bereits erreicht wurden, und wo in Zukunft Hoffnung liegt.

Man kann sich aber auch auf die heute gültigen medizinischen Fakten und Zahlen konzentrieren und sie messen am Leben eines Menschen ohne CF. Dann ist die Situation nicht so günstig. Während Betroffene sich größtenteils die erste Perspektive wählen, tendieren Eltern häufig dazu, die zweite stärker ins Bewußtsein zu rücken.

Nach wie vor ist die CF eine chronische Erkrankung, die die Lebenszeit verkürzt. Sie wirkt sich auf Pankreas, Lunge, Leber, Galle, Nasennebenhöhlen und Fortpflanzungsorgane aus. Eine Heilung gibt es zur Zeit nicht. Die Versprechungen der Gentherapie haben sich in keiner Weise erfüllt. Trotz aller Anstrengungen ist die durchschnittliche Lebenserwartung in Deutschland gegenüber der von Gesunden stark verkürzt. Sie liegt zur Zeit bei 30 Jahren. Das mittlere Sterbealter liegt bei 22 Jahren. Die CF verläuft chronisch, das heißt mit zunehmendem Alter kommen neue Probleme hinzu: Rheumatische Symptome (Arthritiden) mit massiven Schmerzen, Osteoporose, ca. 17% der Patienten über 18 entwickeln einen Diabetes. Ca 14% der über Achtzehnjährigen sind langzeitsauerstoffpflichtig. 18% der Patienten über 18 müssen mit Leberproblemen rechnen, im Extremfall einer Leberzirrhose.

Die Erstinformation der Eltern nach der Diagnose erfolgt durch den behandelnden Arzt. Die Qualität dieser Information ist aber unterschiedlich. Die Diagnose wird nicht immer von gut informierten Ärzten vorgenommen; daher kann es immer noch vorkommen, dass Eltern mitgeteilt bekommen, ihre Kinder hätten nur eine Lebenserwartung von wenigen Jahren.

Zwar liegen die Behandlungsstrategien im Groben fest. Aber im Einzelfall weichen die ärztlichen Meinungen voneinander ab, z.B. bezüglich Antibiotika-Dauertherapie, wann mit dem Inhalieren begonnen werden soll, zur Desinfektion der Geräte etc. Unerfahrene Eltern fühlen sich dadurch sehr verunsichert.

2. Die tägliche Therapie ist so aufwendig, dass sie ihrerseits zur Belastung wird.

Die Therapie konzentriert sich auf die Behandlung der Lunge und auf die Ernährung. Sie beginnt sofort nach der Diagnose, auch wenn noch keine Krankheitssymptome vorliegen. Normalgewicht und eine gute Lungenfunktion hängen voneinander ab. Deshalb wird der Ernährungsproblematik eine große Aufmerksamkeit zuteil.

Die Therapie besteht aus Maßnahmen, wie sie im Anhang dieses Textes aufgezeichnet sind.

Seit Einführung der systematischen Datenerfassung der CF-Patienten 1995 konnte das mittlere Alter der CF-Patienten gesteigert werden. Dies ist aber nur durch die oben aufgezeichnete kontinuierliche tägliche Therapie und regelmäßige Überwachung in der CF-Ambulanz möglich. Die behandelnden Ärzte legen also größtes Gewicht auf die Durchführung der Therapie und informieren in diesem Sinne. Die Drohung, "wenn nicht, dann..." steht immer im Hintergrund. Eltern werden in diesem Setting zu Co-Therapeuten, das heißt, sie ändern ihre Elternrolle und fühlen sich in einem hohen Maße persönlich verantwortlich für das gesundheitliche Gedeihen ihrer Kinder. Das belastet sehr.

3. Eltern sind Doppelbotschaften bezüglich der Mukoviszidose ausgesetzt.

Myra Bluebond-Langner, eine amerikanische Anthropologin, die die Beziehungen der Mitglieder untereinander in Familien mit chronisch kranken Kindern erforscht, wies in einem Gespräch anlässlich des diesjährigen internationalen CF-Kongresses darauf hin, dass Eltern einer Doppelbotschaft ausgesetzt sind. Einerseits werden in den Medien, aber auch durch die ein professionelles Fundraising betreibenden Organisationen, die emotionalisierenden Aspekte der Mukoviszidose herausgestellt: Der Kampf um genügend Atem, Transplantation als letzte Möglichkeit, das frühe Versterben, das Leiden der Kinder an der täglichen Therapie stehen hier im Mittelpunkt. Andererseits sind die Eltern gefordert, an den Sinn ihrer täglichen therapeutischen Anstrengungen zu glauben, um die Hoffnung aufrecht zu halten. Diese Diskrepanz ist schwer auszuhalten. Bluebond-Langner bezog sich auf die USA, ich denke, dass sich ihre Aussage in gewissem Ausmaß auf Deutschland übertragen lässt.

#### 4. Der Sozialstaat zieht sich zurück.

Der sozialstaatliche Konsens zerbröseln zunehmend; der Gedanke, dass die Bürger mehr Eigenvorsorge treffen und Selbstbeteiligung bringen müssen, häufig getarnt unter dem Begriff "Selbstverantwortung", setzt sich durch. Das bedeutet eine Privatisierung des Risikos, mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung zu leben. Das Wissen um diese Entsolidarisierung belastet in vielfältiger Weise. Eltern fühlen sich vom Sozialsystem allein gelassen.

#### 5. Eltern empfinden Schuldgefühle, weil sie die Krankheit vererbt haben.

Gerade die genetische Grundlage der Erkrankung führt zu Schuldgefühlen bei Eltern. Gelegentlich treten massive Probleme in den verwandtschaftlichen Beziehungen auf, so dass die Eltern sich auch hier allein gelassen fühlen.

#### 6. Familien finden wenig psychologische Unterstützung.

Erst seit ca. 3 Jahren gibt es eine einzige auf Mukoviszidose spezialisierte Rehabilitationseinrichtung, die die Eltern der Patienten nicht primär als Co-Therapeuten betrachtet, sondern die gesamte Familie als Patienten anspricht, der eine Unterstützung benötigt. Diese Einrichtung folgt einem ganzheitlichen Ansatz; die emotionalen Aspekte der Erkrankung werden als genau so wichtig erachtet wie die medizinische Behandlung. Die Einrichtung wird inzwischen stark frequentiert. Eine weitere Einrichtung ist im Aufbau begriffen. Zwar bieten auch CF-Ambulanzen psychosoziale Unterstützung an, doch handelt es sich dabei häufig um Hilfe bei der Durchsetzung von sozialrechtlichen Nachteilsausgleichen. Das Angebot psychologisch beratender Unterstützung ist gering.

#### **Wünsche und Hoffnungen von Eltern an die Pränataldiagnose**

Vor dem oben skizzierten Hintergrund lassen sich die Wünsche und Hoffnungen von von Mukoviszidose betroffenen Eltern formulieren:

Es geht ihnen nicht um das "perfekte" Kind. Es geht schon gar nicht darum, ein "maßgeschneidertes" Kind zu schaffen.

Eltern, die sich mit dem Gedanken an ein weiteres Kind tragen und in diesem Zusammenhang über eine PND nachdenken,

befinden sich vielmehr in einem Zwiespalt. Einerseits wünschen sie sich dringend weitere Kinder, mit allen freudigen Gefühlen und Hoffnungen, mit der man eine Schwangerschaft bewusst plant. Andererseits empfinden sie bezüglich ihres kranken Kindes

- Trauer um Lebensmöglichkeiten, die scheinbar oder tatsächlich nicht gelebt werden können
- Angst, dass sie nicht genug Kraft aufbringen könnten, ein weiteres Kind mit CF zu versorgen.

Sie haben den Wunsch, das empfundene eigene und vermutete Leid des Kindes nicht ein zweites Mal erleben zu müssen.

Deshalb möchten sie bei einer weiteren Schwangerschaft mit Sicherheit eine CF ausgeschlossen wissen.

Bei Frauen, die ungeplant schwanger wurden, ist die Angst, wieder ein Kind mit CF zu bekommen, noch größer. Bei diesen Gesprächen klingt Verzweiflung an, und sie wünschen sich das sichere Wissen, dass das Kind gesund ist, um die Schwangerschaft fortsetzen zu können. In beiden Fällen wird Pränataldiagnostik als Lösung gesehen.

Letztlich wünschen und erhoffen sich Eltern eine wenig belastende Methode, eine CF auszuschließen und trotzdem Kinder haben zu können. Deshalb fragen Eltern, die noch nicht schwanger sind und sich nach den Möglichkeiten einer Pränataldiagnose erkundigen, häufig nach der PID.

#### **Literatur:**

M. Stern, Qualitätssicherung Mukoviszidose. Überblick über den Gesundheitszustand der Patienten in Deutschland 1998. Hrsg: Zentrum für Qualitätsmanagement im Gesundheitswesen. Einrichtung der Ärztekammer Niedersachsen.

M. Stern, Qualitätssicherung Mukoviszidose. Überblick über den Gesundheitszustand der Patienten in Deutschland 1995. Hrsg: Zentrum für Qualitätsmanagement im Gesundheitswesen. Einrichtung der Ärztekammer Niedersachsen.

Myra Bluebond-Langner, *In the Shadow of Illness. Parents and Siblings of the chronically ill Child.* Princeton University Press. Princeton, New Jersey, 1996.



## Embryonales Hindernislaufen

Stefan Kriup

---

Der Autor ist Diplom-Physiker, 35 Jahre alt, verheiratet, ein Kind, lebt mit der Erbkrankheit Mukoviszidose und ist Sprecher der deutschen erwachsenen Mukoviszidose-Patienten innerhalb des Mukoviszidose e.V.

Mukoviszidose wird in aktuellen Diskussionen um neue gentechnische Methoden, sei es die Gentherapie, das Klonen von Menschen, oder eben die Pränataldiagnostik fast immer als einleuchtende, besonders geeignete Anwendung vorgebracht, weshalb diese Methode notwendig sei und deshalb eingeführt werden müsse. Warum ist das so? Nun, die Mukoviszidose erfüllt aus Sicht dieser Befürworter mehrere Voraussetzungen: Mukoviszidose ist eine monogene Krankheit, also den vorhandenen Methoden zugänglich, sie ist häufig (jedes 2.000. Kind ist in Deutschland betroffen), es gibt zur Zeit keine kausale Therapie, und die Mukoviszidose geht mit einer wesentlich reduzierten Lebenserwartung einher, verläuft also tödlich. Hier kann kein vernünftiger Mensch etwas dagegen einwenden, wenn Gentechniker Methoden finden, um "Leiden zu verhindern", oder? Die Abtreibung als automatische Folge der Pränataldiagnostik erscheint so als "kleineres Übel".

Der Arbeitskreis Leben mit Mukoviszidose (AKL), der Arbeitskreis der erwachsenen Patienten innerhalb des Selbsthilfevereins Mukoviszidose e.V., widerspricht hier seit 10 Jahren entschieden. 1988 war das allgemeine Mukoviszidose-Bevölkerungsscreening in der Diskussion: Die Krankheit soll generell durch Gentests, Pränataldiagnostik und anschließende Abtreibung zurückgedrängt werden, und man versprach sich Kostenvorteile, weil die Tests billiger seien als die Behandlung der Patienten. Ausgeweitet auf die anderen ca. 2000 Erbkrankheiten würde das Ungeborene ein "embryonales Hindernislaufen" überwinden müssen. Von diesem offiziellen Screening ist nicht mehr die Rede, wir befürchten aber dennoch ein Screening durch die Hintertür: Mediziner bieten die Tests an und erzeugen dabei Ängste, die Krankenkassen bezahlen und werdende Mütter wollen "sichergehen" und lassen sich auf die Tests ein.

Sie stehen plötzlich vor der unentscheidbaren Frage: behindertes Kind oder Abtreibung, eine Frage, die es vor der Pränataldiagnostik nicht zu entscheiden gab.

Für die Beendigung der Schwangerschaft wird von den Befürwortern meist einer der folgenden drei **Gründe** genannt: - *Die Belastung des kranken Kindes ist den Eltern nicht zuzumuten.* Davon abgesehen, dass auch die Abtreibung eine schwere Belastung für die Mutter darstellen kann, stellt diese Behauptung das Kinderkriegen insgesamt in Frage. 96 % der schwerbehinderten Menschen wurden erst im Laufe ihres Lebens durch Unfälle und Krankheiten behindert. Seelische, soziale oder finanzielle Probleme können die Eltern unter Umständen schwerer belasten als die Mukoviszidose an sich. Wir akzeptieren aber, dass es trotzdem ausweglose Situationen geben kann, in denen die subjektive psychische Belastung der Mutter so groß wird, dass eine Abtreibung straffrei möglich sein muss, wie es die medizinische Indikation des § 218 vorsieht.

Der AKL ist sich bewusst, dass die Gesellschaft die Abtreibung von jährlich ca. 100.000 (Stand 1995) gesunden Kindern akzeptiert (wenn auch meist zu einem früheren Zeitpunkt der Schwangerschaft) und deshalb eine generelle Ablehnung jeglicher Pränataldiagnose und nachfolgender Abtreibung nicht konsensfähig ist. *Das Leiden des Kindes kann durch eine Abtreibung vermieden werden.* Die Strategie "Krankheit verhindert - Patient tot" erscheint uns als Menschen, die mit Mukoviszidose leben, als völlig unverständlich und unärztlich. Der Verlauf der Krankheit ist grundsätzlich nicht vorhersehbar, und es gibt nicht wenige 30-Jährige mit einer Lungenfunktion von 120 % vom Normalwert, die sich also bis auf die notwendige Therapie gesund fühlen.

Wir stimmen mit den uns behandelnden Ärzten darin überein, dass aus der Diagnose Mukoviszidose **keine allgemeine Empfehlung zum Schwangerschaftsabbruch** abgeleitet werden kann. Die statistische Lebenserwartung steigt jedes Jahr um fast ein Lebensjahr an. Ein 1965 Geborener hatte als 19-Jähriger (1984) statistisch noch drei Jahre zu leben, 1997 wurde er 32 und

statistisch hatte er noch etwa sieben Jahre vor sich. Erwachsene mit Mukoviszidose erleben zur Zeit, dass sie statistisch um so mehr Zeit vor sich haben, je älter sie werden. Die momentane Prognose für Menschen mit Mukoviszidose ist in etwa vergleichbar mit der Lebenserwartung der Menschen im antiken Rom. Ca. jeder zweite Erwachsene ist bei den Eltern ausgezogen und lebt in der eigenen Wohnung oder mit einem Partner. Die Dynamik der Therapieverbesserung auf mehreren Gebieten bis hin zu ersten Versuchen der Gentherapie bei Mukoviszidose am Menschen haben zur Folge, dass über die Lebenserwartung eines heute geborenen Kindes keine Aussage gemacht werden kann und darf.

Das Leben mit Mukoviszidose bringt bereits eine große Zahl an Bedrohungen mit sich: Neben der Sorge um die Gesundheit bedrohen Arbeitslosigkeit, Erwerbsunfähigkeit, Vereinsamung, Inkompetenz oder Überheblichkeit einzelner Ärzte sind hier vor allem die Einsparungen im Gesundheitswesen zu nennen, die bewirken, dass 80 % der erwachsenen Patienten noch in der Kinderklinik behandelt werden, weil die Erwachsenenambulanzen nicht finanziert werden. Die Gentechnik bringt hier potentielle zusätzliche Bedrohungen durch Stigmatisierung von Genträgern und Erkrankten, Missbrauch der Methoden zur Selektion und Qualitätssicherung des Nachwuchses.

Gemeinsam mit verantwortungsvollen Humangenetikern möchten wir folgende Forderungen durchsetzen:

1. Die Kopplung von genetischer Diagnostik an humangenetische Beratung vor und nach der Untersuchung muss gesetzlich festgeschrieben werden.
2. Der CF-Test sollte nur Ratsuchenden angeboten werden, die eine überdurchschnittliche Wahrscheinlichkeit haben, Merkmalsträger zu sein. Der Zeitpunkt sollte wegen des entstehenden Entscheidungsdruckes bereits vor der Schwangerschaft liegen.
3. Das Leben mit Mukoviszidose muss umfassend dargestellt werden, wobei Erfahrungen von Betroffenen und die Dynamik der Therapiemöglichkeiten berücksichtigt werden müssen. Wir unterstützen die Einrichtung von Psychosozialen Stellen an humangenetischen Beratungsinstituten. Die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen

sollte für humangenetische Berater Pflicht sein.

4. Gynäkologen sollten aufgefordert werden, die Prinzipien nicht-direktive Beratung, Erhöhung der Entscheidungskompetenz und autonome Entscheidung der Eltern zu respektieren und zu unterstützen.

Karl Jaspers, der mit den Symptomen der Mukoviszidose lebte (und vielleicht selbst Mukoviszidose hatte), schrieb in seinem Buch "Schicksal und Wille" 1967:

"Eine Welt, in der lückenlos der Mensch nur nach allgemeinen und typischen Leistungsfähigkeiten und mechanisierten Einordnungen zugelassen wird, hat für den Kranken keinen Raum. Denn es ist unmöglich, dem Kranken feste Lebensordnungen als Verwirklichung kranken Lebens darzubieten. Er muss im Raum der Gesunden als noch Gesunder mit seinen gesunden Möglichkeiten sich einen Platz erwerben können. Gesunde können Kranke nicht verstehen. Unwillkürlich beurteilen sie die Kranken in ihrer Lebensführung, ihrem Verhalten und ihren Leistungen so, als wenn sie auch gesund wären. Sie verstehen nicht, was die eigentlichen Leistungen sind im Kampfe mit der Schwäche. Sie achten diese Leistungen nicht, da sie dieselben nicht kennen."

Stephan Kruij, für den Arbeitskreis Leben mit Mukoviszidose

## Schwanger sein – ein Risiko?

### Silke Boll

---

#### **Wenn eine Schwangerschaft ein Risiko ist, dann ist das ganze Leben ein Risiko.**

Mein Name ist Silke Boll, ich bin 43 Jahre alt, Lehrerin und Dipl.-Pädagogin und Mutter von zwei Söhnen im Alter von 6 und 8 Jahren.

Ich gehöre einerseits zur Gruppe der Mütter und war gezwungen der Pränatalen Diagnostik zuzustimmen oder sie abzulehnen. Ebenfalls gehöre ich zur Gruppe der Menschen mit einer Behinderung, deren Leben negativ bewertet wird und vor der Geburt gesetzlich nicht geschützt ist. Aus beidem ergibt sich für mich eine sich ergänzende Haltung, die ich hier darlegen will.

Ich bin mit einem Spalt in der Wirbelsäule, auch Spina Bifida oder offener Rücken genannt, zur Welt gekommen und benutze heute als Folge davon einen Rollstuhl.

Spina Bifida, oder allgemein Neuralrohrdefekte, treten sporadisch und in bestimmten Familien gehäuft auf. Sie werden nicht nachweislich vererbt. In meiner engeren und weiteren Familie gab es meines Wissens drei Kinder, die nicht lebensfähig geboren wurden. Vorgeburtlich kann man diese Fehlbildung der Wirbelsäule anhand einer Blutuntersuchung (AFP-Test) um die 16. Schwangerschaftswoche vermuten.

Dem folgt in jedem Fall, um eine gesicherte Diagnose zu bekommen, eine Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese).

Durch Ultraschall wird ein Neuralrohrdefekt oft erst in der 2. Schwangerschaftshälfte diagnostiziert. Keine der genannten vorgeburtlichen Diagnostiken kann sichere Aussagen über das zu erwartende Ausmaß der Behinderung machen. Immer bleiben es Verdachtsdiagnosen und eine willkürliche Mischung aus Vermutungen und Vorurteilen der Beratenden und Betroffenen. Die einzige Möglichkeit der therapeutischen Einwirkung zum Wohle des betroffenen Kindes ist die schonendere Geburt durch einen Kaiserschnitt. Der einzige Grund für die frühe Diagnose in den ersten Wochen der Schwangerschaft ist die Ausleseabsicht.

Als ich das erste Mal schwanger war, war ich 35 Jahre, beim zweiten Mal 37 Jahre alt. Die beiden Schwangerschaften habe ich zum Glück sehr schön erlebt.

Dies hätte jedoch sicherlich anders ausgesehen, wenn ich mich in das vorgesehene Verfahren der Schwangerenvorsorge eingefügt hätte. Als wir damals zur Frauenärztin gingen weil wir wussten, dass wir ein Kind bekommen, war ich bereits in der 11. Woche. Die Ärztin hat uns dazu herzlich gratuliert, was mir sehr gut getan hat. Denn ich hatte natürlich auch damit gerechnet - wie so oft gehört oder gelesen - dass bei Frauen mit Behinderung sofort zu einem Schwangerschaftsabbruch geraten wird. Ich habe mich gefreut, dass sich meine Ärztin mit uns gefreut hat. Aber schon einige Tage später rief sie mit der Absicht an, mich zu einem Ultraschall Experten zu überweisen, denn inzwischen hatte sie sich zu Hause mit meiner Behinderung beschäftigt.

Wir haben auf den Telefonanruf der Ärztin hin einen Gesprächstermin verabredet, um mit ihr zu vereinbaren, dass sie nur meine Schwangerschaft betreut, aber die Qualität unseres Kindes unberücksichtigt lässt. Die Entscheidung, ein Kind zu wollen, hatten wir lange vorher getroffen. Wir wollten uns nicht eines aussuchen und erst mal gucken, ob es uns gefällt, so wie es ist, sondern wir wollten genau das Wunschkind, was wir ja schon hatten, seit 11 Wochen. Das machte jede Qualitätskontrolle überflüssig.

PD betrifft ausschließlich Wunschkinder. Für die, die es nicht sind, sieht der § 218 die soziale Indikation vor. Bei der PD geht es um die Qualitätssicherung.

*Ein Kind, ein Mensch ist keine Ware, die geprüft wird, ob sich der Preis lohnt; ob sich der Mensch lohnt. Bei Waren wird der Ausschuss aussortiert. Bei Menschen kann es keinen Ausschuss geben. Ein Mensch ist ein Wunder, und Jeder wieder ein Neues.*

Das Recht auf eine ungestörte Schwangerschaft mussten wir uns erst erobern. Das bedeutete: keine Ultraschalluntersuchungen, denn die Lage und die Bewegungen des Kindes können mit der Hand gefühlt werden, kein AFP-Test und keine invasiven Folgeuntersuchungen. Da ich bei der ersten Schwangerschaft bereits 35 Jahre alt war, gehörte ich nicht nur wegen meiner Behinderung, die ich evtl. hätte weitervererben können, ganz automatisch zu der Gruppe der Risikoschwangeren, denen gemäß der Mutterschaftsrichtlinien die ganze Palette

vorgeburtlicher Diagnostiken angeboten oder besser angeraten wurde. Anstatt unsere positive Entscheidung für unser Kind zu unterstützen, wurden wir in die Situation gebracht, NEIN sagen zu müssen, abzulehnen und selbst die Verantwortung aufzuladen zu bekommen. Das Recht auf Nicht-Wissen habe ich mir erstritten, es ist nicht vorgesehen in der Logistik der Schwangerschaftsbetreuung nach den geltenden Mutterchaftsrichtlinien. Der Frauenärztin habe ich viel Verantwortung abgenommen.

Selbstbestimmung heißt auch Widerspruch leisten und eigene Entscheidungen treffen, auch gegen den Zeitgeist des Machbaren, des Kontrollierbaren. Selbstbestimmung heißt auch, das Vertrauen in das eigene Gefühl und die Kraft ernstnehmen. Es liegt letztlich allein in unseren eigenen Frauenhänden, ob wir alles Machbare mitmachen.

Frauen/Paare, die sich vorher nie mit dem Problem der Bewertung von Leben auseinandergesetzt haben, stehen plötzlich und unvorbereitet einem Berg von zu treffenden Entscheidungen gegenüber. Durch die bloße Existenz dieser Früherkennungstechnologien ist jede Frau gezwungenermaßen vor die Situation gestellt, zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft über das Weiterleben ihres Kindes entscheiden zu müssen. Nicht nur, ob man ein Kind bekommen möchte, ist die Frage, sondern auch welches und ob dann dieses.

Jede Ultraschalluntersuchung birgt die Möglichkeit in sich, Unnormales, Ungewünschtes zu entdecken, jede Fruchtwasseruntersuchung, jede Chorionzottenbiopsie oder AFP-Test fahndet nach Unregelmäßigkeiten. Wenn man sich erst einmal auf den Weg der Suche nach Abweichung begeben hat, dann fast immer mit der Absicht, einen Schwangerschaftsabbruch vorzunehmen.

Jede schwangere Frau kennt die Frage: "Weißt du schon, was es wird?" Niemand bekommt heutzutage mehr ein Kind, ohne gefragt zu werden, was es denn wird; Junge oder Mädchen. Wenn sie diese Frage beantworten kann, aber auch wenn sie keine Antwort hat, ist dem eine Entscheidungsgeschichte über das Wissen-Wollen und das Nicht-Wissen-Wollen vorausgegangen. Wenn eine Frau weiß, was sie bekommt, dann hat sie mindestens einen Ultraschall machen lassen und hat die Entscheidung getroffen, nicht auf die natürliche Enthüllung eines Geheimnisses zu warten.

"Na ja, Hauptsache es ist gesund." Bekam ich so manches Mal in belanglosen Gesprächen zu hören, als der dicke Bauch nicht mehr zu übersehen war. Oder ich habe von Freunden Geburtsanzeigen bekommen wie diese:

*Clara ist am 24.9. gesund geboren.*

*Konstantin kam am 5.3. gesund zur Welt.*

...und was ist wenn nicht? Wenn es nicht gesund ist? Was steht dann auf der Briefkarte? Guckt man dann entzückt in den Kinderwagen und sagt: Ach wie süß! Oder herrscht allgemeine Sprachlosigkeit für den Fall des nicht gesunden Babys? Ist die Hervorhebung der Gesundheit des Babys nicht gleichzeitig eine Herabwürdigung des nicht gesunden, des behinderten Babys? Wir haben uns natürlich ein gesundes, nichtbehindertes Kind gewünscht. Wir haben aber auch an ein behindertes Kind gedacht, wenn wir uns immer und immer wieder ein Leben zu dritt, und später zu viert ausgemalt haben. Nach einem behinderten Kind zu suchen, ja zu fahnden, wäre mir wie ein Verrat an meiner Einstellung zum Leben vorgekommen. Eigentlich an mir selbst. Wenn es damals schon solche Methoden gegeben hätte, wäre ich vielleicht auch "rechtzeitig" diagnostiziert worden und deshalb nicht auf der Welt. Meine Eltern, wären sie damals gefragt worden, hätten sich sicher überfordert gefühlt, ein behindertes Kind großzuziehen neben ihrer vielen Arbeit und ohne jegliches positives Vorbild. Aber zum Glück standen sie nie vor dieser Frage. Eine unglückliche Familie waren wir deshalb nicht.

Die Machbarkeit von gesundem Nachwuchs, also der eugenische Gedanke der Auslese hat die Zeit überdauert. Er ist wie alter Wein in neuen Schläuchen. Natürlich werden behinderte Menschen heute nicht mehr vernichtet. Aber es wird mit viel Energie und üppig fließenden Forschungsgeldern nach Menschen wie mir gefahndet, und zwar bevor sie zu uns stoßen, wenn sie noch im Mutterleib sind, dann, wenn es noch legal ist, sie zu beseitigen. Das Labor, die Klinik, aber vor allem die ganz normale Frauenärztin-Praxis und die Humangenetischen Beratungsstellen, das sind die Orte, an denen heute Behinderung früherkannt wird, und rechtmäßig abgetrieben werden.

Seit 1995 ist ein Abbruch ohne zeitliche Begrenzung, also bis zum letzten Tag vor der Geburt erlaubt, wenn der Schwangeren ein Leben mit einem behinderten Kind psychisch nicht zuzumuten ist. Mit der Abschaffung der sogenannten embryopathischen Indikation und ohne die zeitliche Befristung bis zur 22. Woche ist behindertes Leben vor der Geburt nunmehr überhaupt nicht mehr gesetzlich geschützt. Die Nazis nannten den Vorgang "Rassenhygiene", erließen das "Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses" und sprachen von "Erbgesundheit". Heute nennen wir es "Pränatale Diagnostik", "Embryopathische Indikation" und "Bioethik". Die Pränatale Diagnostik gewährleistet eine ständige Kontrolle und Überwachung in der Zeit der Schwangerschaft. Diese eugenische Geburtenkontrolle ist für mich die moderne, zeitgemäße Fortsetzung des faschistischen Rassegedankens.

Selbstverständlich gibt es keinen direkten Zwang, alles ist (noch immer) freiwillig und niemand ist bisher gezwungen, an diesem Vorsorgeprogramm teilzunehmen. Was früher Zwang war, hält man heute für sein Recht und wird umgedeutet in das Selbstbestimmungsrecht von Frauen. Scheinbar gibt es eine Entscheidungsfreiheit, aber real ist der gesellschaftliche Druck schon gewaltig. Aber wie freiwillig bleibt die Teilnahme an der Selektion durch PD? Wie wird sich unsere Gesellschaft weiterentwickeln, die immer weniger Geld für Soziales aufbringt, die immer hochtechnisierter und technikgläubiger wird, die immer mehr rechtes, rassistisches Gedankengut produziert und duldet? Krankenkassen schränken ihre gesetzlichen Leistungen z.Z. immer mehr ein und könnten in Zukunft ihre Leistungen sogar ganz einstellen, wenn man sich nicht freiwillig allen pränataldiagnostischen Untersuchungen unterzieht; wenn man also billigend eine Behinderung in Kauf genommen hat und die Gesellschaft damit belastet. Diese Visionen machen mir Angst! Aber wo, wenn nicht hier bei uns, in einem der reichsten Länder der Welt, finden Menschen mit Behinderungen so gute Lebensbedingungen vor wie bei uns?

Für mich als Frau mit einer Behinderung ist der selektive Blick auf behindertes Leben schwer zu ertragen. Nur wer verspricht NORMAL zu werden, hat ein Recht auf sein Leben. Wer dies nicht versprechen kann, dessen Lebensrecht steht zur Diskussion, dessen Lebensrecht ist gesetzlich nicht geschützt. Die Betreiber der PD beziehen sich auf uns Menschen mit Behinderungen.

Man will Leiden ersparen, Belastungen verhindern. Man behauptet einfach, Behinderung hätte ursächlich mit Leid, Belastung, und Unglück zu tun.

Aus eigener Erfahrung weiß ich natürlich, dass dies ein Trugschluss ist. Ob man im Leben Glück oder Unglück erlebt, ob man den Aufträgen, die das Leben an einen stellt, gewachsen ist und mit welcher Haltung man sich den Aufgaben der Sinngabe stellt, hat mit Behinderung oder Krankheit nichts zu tun. Unser Leben setzt sich doch zusammen aus dem Zusammenspiel von: Unberechenbarkeit, Zufällen, Glück, Unglück, Pech, Liebe, Sehnsucht, Krisen, Tod, Trauer, Überraschungen, Hoffnung, Angst, Grenzen und der Vielfältigkeit. An all dem besteht immer die Chance zu wachsen und sich zu entwickeln. Krisen lösen neue Energien aus. Durch die PD wird versucht, diese eine Seite des Lebens wegzudrängen. Die menschliche Vielfalt wird verschwinden zugunsten einer normierten gleichschrittigen Welt.

Gegen Behinderung kann man sich ohnehin nicht schützen. Sie kann zu jeder Zeit eintreten. Das Kind kann bei der Geburt einen Schaden nehmen, es kann mit 3 Jahren vor ein Auto laufen oder eine schwere Krankheit bekommen. Wer ein Kind bekommen möchte, muss davon ausgehen, dass sich das eigene Leben - wie auch immer - ändern wird. Wenn man das Thema Vermeidung von Krankheit und Behinderung wirklich ernsthaft bearbeiten wollte, dann sicher nicht durch die Vermeidung der kranken und behinderten Menschen selbst. Vielmehr muss man nach der Verantwortung für die krankmachenden Lebensbedingungen fragen, in denen wir, und schwangere Frauen besonders, leben. Es gibt so viele äußere Einflüsse, die eine Schwangerschaft wirklich gefährden, wie z.B. Atomkraft, Pestizide in Lebensmitteln, chemische Gifte, Dioxine, Smog, Sommerozon, Straßenverkehr, Allergien, Alkohol, Nikotin, Stress und vieles mehr. Auf diesem Gebiet wird mit einem unendlichen Leichtsinns so viel Krankheit hingenommen. Die Sorgen um den möglichen Schaden für unseren Nachwuchs wird jedoch in die Frauenärztinnen-Praxen verlagert, anstatt sie an politisch relevanter Stelle zu lösen.

## Pränataldiagnostik zurückdrängen? Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.

**Ebba Kirchner-Asbrock**

Meine Ärztin konnte die Trennung zwischen der Betreuung meiner Schwangerschaft und der Qualitätskontrolle des Kindes machen und ist den Weg des Vertrauens bereitwillig mit uns gegangen. Die Zeit der Schwangerschaft ist eigentlich eine Zeit der guten Hoffnung, des Wachsens und Werdens. Anstatt unsere Kinder in dieser Zeit des Entstehens und Wachsens ständig zu stören, zu schallen und zu testen, haben wir dafür gesorgt, dass bei der Geburt alle Vorkehrungen für eine gute medizinische Versorgung getroffen waren. Beide Kinder ließen sich wunderbar erfühlen und ertasten, sie bewegten sich wild und boxten dicke Beulen von innen in meinen Bauch. Wir haben uns die ganzen 9 Monate auf unsere Kinder gefreut und haben keine Minute damit verbracht, auf Testergebnisse als Ersatzsicherheiten zu warten.

Wir haben uns dem Rummel um Normalität entzogen und waren einfach gespannt. Gespannt darauf, wie sie sein werden, unsere Kinder, und wir haben die Zeit genossen, uns das immer wieder vorzustellen und auszumalen, ohne es zu wissen.

Warten, gespannt sein, Geduld haben, das sind Fähigkeiten, die uns immer mehr verloren gehen und einem Zeitgeist weichen, der Sicherheit, Wissen und Qualität fordert.

### Gründung - Motivation - Ziele

Das Netzwerk, das ich Ihnen vorstellen möchte wurde zunächst als *Netzwerk kritische Information und Beratung zur Pränataldiagnostik* am 9. September 1995 in Frankfurt gegründet. Auf der Jahrestagung im Februar 1997 wurde die Änderung des Namens in *Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik* beschlossen. Mit diesem Beschluss wollte die Mehrheit der Verknüpften die Kritik an dem aussondernden Charakter dieser Diagnostik noch deutlicher ins öffentliche Blickfeld rücken.

Ausgangspunkt für die Gründung war die Feststellung, **wie** weitreichend die Etablierung der vorgeburtlichen Diagnostik in die Schwangerenvorsorge unsere Sicht von Gesundheit und Krankheit, von Behinderung und von Schwangerschaft verändert hat. Mitarbeiterinnen von Beratungsstellen, Hebammen, Ärztinnen/Ärzte, VertreterInnen von Behindertenorganisationen und kirchlichen Institutionen sowie Frauen aus der Frauengesundheitsbewegung wollten die vielschichtigen Auswirkungen dieser Technik auf schwangere Frauen, behinderte Menschen und auf unser gesellschaftliches Miteinander - auf unsere Werte und Normen - öffentlich machen und dem Prozess zunehmend selbstverständlicher Verbreitung etwas entgegensetzen.

Die Kritik an der PD, die Ziele und Forderungen des Netzwerks und deren Umsetzung wurden auf der Gründungsveranstaltung in der sogenannten *Frankfurter Erklärung* niedergelegt. Diese Erklärung ist bis heute die Grundlage der Netzwerkarbeit; ihre Akzeptanz ist zugleich die Voraussetzung für die Verknüpfung.

Die in ihr formulierte Kritik richtet sich gegen selektive vorgeburtliche Untersuchungen und Tests, die seit ihrer Übernahme in die Routine der gynäkologischen Schwangerenvorsorge schwangere Frauen mit der Entscheidung konfrontiert, ob sie eine zunächst erwünschte Schwangerschaft noch einmal in Frage stellen wollen.

Bereits das Angebot dieser Untersuchungen hat das Erleben von Schwangerschaft verändert und beinhaltet gravierende Folgen:

- **Für schwangere Frauen** erhöht sie den sozialen Druck, für die Geburt eines gesunden Kindes selbst verantwortlich zu sein, die Untersuchungen selber beinhalten eine Reihe von Risiken und Nachteilen und die zwangsläufige Abhängigkeit von ExpertInnenwissen führt leicht zur Entfremdung von der eigenen Wahrnehmung.
- Die Untersuchungen dienen der Suche nach Behinderungen oder Krankheiten, die ganz überwiegend in der Schwangerschaft nicht behandelbar sind, deren Entdeckung also immer mit der Option eines (späten) Schwangerschaftsabbruchs verbunden ist. Insofern trägt diese Diagnostik zur Ausgrenzung von **Menschen mit Behinderungen** bzw. Beeinträchtigungen bei und ist deshalb in ihrer Folge selektiv.

Gegen diese Entwicklung wendet sich das Netzwerk entschieden!

Die Netzwerkangehörigen fühlen sich dem Grundsatz verpflichtet, dass alle Menschen das gleiche Lebensrecht haben, unabhängig von ihrer Gesundheit oder ihren Fähigkeiten. Auf diesem Hintergrund bezieht es in der Öffentlichkeit kritisch Position zur PD und will die Auseinandersetzung um diese und andere Techniken der modernen Fortpflanzungsmedizin (Beispiel PID) anregen und politisch Einfluss nehmen - beispielsweise in Form von Teilnahme an ExpertInnenanhörung oder direkte Ansprache von politischen EntscheidungsträgerInnen. Sowohl in der internen Netzwerkdiskussion (Tagungen) als auch in der öffentlichen Debatte ist der Focus dabei immer auf die Auswirkungen dieser Technik auf schwangere Frauen bzw. werdende Eltern **und** auf die Auswirkung auf Menschen mit Behinderung und ihre Familien gerichtet.

### Forderungen und Anliegen

Im folgenden sollen die zentralen Forderungen des Netzwerks konkretisiert werden:

### Arbeits- und Kommunikationsstruktur im Netzwerk

- Der Austausch und die Diskussion unter den Verknüpften soll ermöglicht und gefördert werden. Dies geschieht in den regionalen Netzwerk Arbeitsgruppen und über:
- Veranstaltung von Tagungen
- Herausgabe von Rundbriefen (möglichst mit Beiträgen vieler Verknüpfter)
- Meinungsbildungsprozesse, die Konkretisierung der eigenen Haltung sollen vorangetrieben werden.
- Die Sprecherinnen (z.Zt. fünf) vertreten das Netzwerk nach außen und organisieren die Tagungen.

### Wer gehört zum Netzwerk?

Derzeit sind 80 Institutionen und 129 Einzelpersonen mit dem Netzwerk verknüpft (Stand 13.06.00).

12 Institutionen gehören zur Behindertenhilfe bzw. -selbsthilfe. Der Rest setzt sich zusammen aus Geburtshäusern, Berufsverbänden der Hebammen, Hebammenpraxen, Schwangerenberatungsstellen, Wohlfahrtsverbänden, kirchlichen Einrichtungen, Frauengesundheitszentren und unabhängigen Beratungsstellen.

Anschrift des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

c/o Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.  
Brehmestraße 5-7  
40239 Düsseldorf  
0211/ 64004-0  
Fax: 0211/ 64004-20  
www.bvkm.de

## Zur aktuellen Diskussion um ein neues Fortpflanzungsmedizinengesetz

Margaretha Kurmann

Obwohl es auf der Erscheinungsebene einzelne Frauen und ihre Männer sind, die Probleme und Nöte mit Fragen im Zusammenhang mit ihrem Kinderwunsch haben, kann die Auseinandersetzung um den Einsatz und die Begleitung von Methoden der Fortpflanzungsmedizin nicht auf der rein individuellen Ebene geführt werden. Vorgeburtliche Untersuchungen und Tests müssen in den Kontext aller medizintechnischen Entwicklungen im gesamten Bereich der Fortpflanzungsmedizin gestellt werden, weil sie miteinander verwoben sind: IVF, die sog. künstliche Befruchtung, ist oft gekoppelt an Pränataldiagnostik, die eine "Qualitätskontrolle" sichern soll; Forschung an und mit Frauen-Körper-Substanzen ist eng verbunden mit z.B. der Forderung nach Zulassung der Eizell"spende"; PID als eine andere Form der vorgeburtlichen Testung hängt eng mit PND zusammen.

### Zur aktuellen Diskussion

Die Fortpflanzungsmedizin verändert mit ihren Methoden des Eingreifens in den Prozess von Schwangerschaft und Geburt das Bild von Mutterschaft und Frau-Sein, von Elternschaft und gesellschaftlicher Verantwortung von Frauen/Eltern für Kinder. Sie war und ist ein gesundheitspolitisch, auch frauenpolitisch/familienpolitisch relevantes Thema. Der rasante Fortschritt der medizinischen Möglichkeiten läuft einer gesellschaftlichen Auseinandersetzung davon und läuft Gefahr, durch Schaffung immer neuer Fakten und scheinbarer Sachzwänge die Bedingungen ihrer Handhabung zu diktieren. Die Widersprüche der Medizintechniken werden auf der individuellen Ebene sichtbar in Konflikten und individuellen Notlagen, auf die das psychosoziale Hilfesystem reagieren muss; auf der gesellschaftlichen Ebene finden sie ihren Ausdruck in einer kritischen öffentlichen Diskussion um Menschenbild und ethische Grenzen des Machbaren.

Es gibt einen zunehmenden Druck, der medizinischen Anwendung und Forschung mehr Möglichkeiten zu eröffnen: Freigabe der Eizell"spende", Freigabe von

Embryonen zu Forschungs- und Verwertungszwecken, Erlaubnis zur genetischen Testung von Embryonen, bevor sie einer Frau eingepflanzt werden (PID/Präimplantationsdiagnostik/PGD aus engl. Sprachgebrauch). Diese Verfahren sind zur Zeit nicht erlaubt. Ende Februar hat die Bundesärztekammer einen Richtlinienentwurf für PID vorgelegt, in dem sie davon ausgeht, dass PID erlaubt sein kann, und geht in ihren Vorschlägen ins Detail der Anwendung. Der Versuch, hier Grenzen des Machbaren aufzuweichen, findet sich zur Zeit vielfach in der fach-öffentlichen Diskussion. Begründet werden diese Grenzverschiebungen mit dem Hinweis auf die Wünsche einzelner Frauen/Männer nach mehr technisch Machbarem, dem "Standort Deutschland" oder grundsätzlich dem Vorrang der Freiheit von Forschung. Auf der anderen Seite gibt es einen Druck von Seiten der – ganz unterschiedlich motivierten – Kritikerinnen der Medizintechniken, die mehr Einschränkungen der bereits etablierten oder in die Praxis umgesetzten technischen Möglichkeiten fordern oder das Embryonenschutzgesetz als nicht mehr ausreichend ansehen. Andere dagegen möchten an den gesetzlichen Regelungen, wie wir sie haben, festhalten - am Embryonenschutzgesetz und den §§ 218, 219 – und bestehen auf deren Einhaltung.

Diesem Druck von allen Seiten stellt sich die Gesundheitspolitik zur Zeit. Im Rahmen des neu zu gestaltenden Fortpflanzungsmedizinengesetzes findet eine öffentliche Diskussion statt. Vom 24.-26. Mai 2000 veranstaltete das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) ein Symposium zur Vorbereitung eines Fortpflanzungsmedizinengesetzes. Auf diesem Symposium wurde eine öffentliche Diskussion zu den aktuellen medizinischen, gesellschaftlichen, ethischen und rechtlichen Fragen der Fortpflanzungsmedizin angeregt und geführt. Die dort begonnene Auseinandersetzung kann nur fruchtbar sein, wenn sie auf alle Ebenen gesellschaftlichen/politischen Lebens durchdringt und in einen umfassenden Prozess der Meinungsbildung eingebettet ist. In der fach-politischen Diskussion, in Anfragen betroffener Frauen, in den Medien wird deutlich, dass die Fragen drängen.

Auch die neu eingerichtete Enquete-Kommission des Bundestages wird sich mit Fragen der Biotechnologien und Fortpflanzungsmedizin befassen.

### Begehrlichkeiten und Probleme

Im folgenden will ich in Kürze einige der Diskussionsstränge und kritischen Diskussionspunkte, wie wir sie wahrgenommen haben, beleuchten:

Medizinische Fortpflanzungstechniken nehmen beim Kinderkriegen immer mehr Raum ein. Sie versprechen das Überwinden biologischer Grenzen und Begrenzungen: Grenzen unseres körperlichen So-Seins und Angewiesen-Seins, Grenzen der Generationen. Diese Versprechen wirken für Menschen in einer konkreten Notsituation und lassen sie danach greifen – wobei diese Nachfrage und die Präsentation individueller Notlagen wiederum herangezogen werden, um gesellschaftlich gesetzte Grenzen dessen, was wir tun dürfen und was nicht (wie das Embryonenschutzgesetz), zu überschreiten. So haben wir einen Mechanismus, der sich immer wieder selbst gebiert. Dieser Mechanismus verbirgt die Eigeninteressen der AnwenderInnen und macht es schwer, sie von den Interessen der NutzerInnen zu trennen und damit zu bewerten.

Medizinische Fortpflanzungstechniken erscheinen heute als etabliert – obwohl sie auch als Experiment, verbunden mit tiefen Eingriffen in Körper und Psyche von Frauen/ Männern, mit hohen Risiken und Nebenwirkungen und einer großen Misserfolgsrate, angesehen werden können, wie KritikerInnen es formulieren. Es zeigt sich eine Tendenz, die "real existierenden" Ausformungen und Einsatzbereiche dieser Medizintechniken nicht mehr hinterfragen zu lassen. Waren Reproduktionsmedizin und Genetik zunächst getrennt – so haben wir heute eine zunehmende Verquickung und können von Reprogenetik sprechen: Immer mehr sollen die in "no woman's land" erzeugten Embryonen begutachtet, erforscht und für andere Zwecke als eine Schwangerschaft für eine individuelle Frau/ein individuelles Paar benutzt werden. Und der Weg von einem Eingreifen über Selektion wie bei der PND zu einem Verändern und dann auch "Verbessern" des Menschen ist nicht so weit, dass er nicht beschritten würde.

Der Krankheitsbegriff im Zusammenhang mit technischen Eingriffen ins Kinderkriegen ist unscharf und lässt sich letztendlich nur schwer begrenzen; damit lässt sich auch nicht begrenzen, was zur "Beseitigung" dieser Krankheit getan werden soll: "Wer heilt hat recht" und dahinter "wer leidet, hat recht" heißt in unserem Fall, "alles" soll getan werden. Sowohl auf Seiten der AnwenderInnen der Medizintechnik, aber auch auf Seiten der individuellen NutzerInnen gibt es ein tendenziell grenzenloses Weitermachen, immer noch einen Schritt weiter zu gehen.

Konkret geht es zur Zeit um:

- PID: Präimplantationsdiagnostik als einer Diagnostik, die den Embryo untersucht und gegebenenfalls verwirft, bevor er einer Frau übertragen wird. PID soll nach dem Willen der BÄK nur auf wenige Einzelfälle, Menschen mit einem sog. hohen genetischen Risiko für "schwere" Krankheiten/ Behinderungen, beschränkt sein; diese Beschränkungen werden vor dem Hintergrund aller Erfahrungen z.B. mit Pränataldiagnostik von den GegnerInnen als völlig unrealistisch eingeschätzt.
- Gewinnung und Vermarktung von Eizellen: Neben der Sperma"spende" sollen nun auch Eizellen für Zwecke der Fortpflanzungsmedizin freigegeben werden. Zweck sind zum einen die Nutzung durch Frauen für eine eigene physische Schwangerschaft, aber auch die Vernutzung in der Forschung.
- Eizellen als Ausgangsbasis für sog. "therapeutisches Klonen" (Stammzellforschung) und "reproduktives" Klonen eines Menschen, Keimbahnmanipulation und die Erforschung der Embryonalentwicklung.

Offen sind in diesem Zusammenhang viele Fragen, die jetzt im Zusammenhang mit einem neuen Fortpflanzungsmedizingesetz diskutiert werden.

Welche Rolle und Funktion haben MedizinerInnen, wenn es ums Kinderkriegen geht? Welche Rolle sollen und können sie haben. Welche Fähigkeiten braucht ein Umgang damit und bringen MedizinerInnen diese mit?

Wie gehen wir mit den Begehrlichkeiten der fortschreitenden Medizin um, die sich mit den individuellen Wünschen von Frauen/Paaren nach der Erlaubnis des technisch Machbaren treffen? Was ist gesellschaftlich, frauenpolitisch, gesundheitspolitisch, sozialpolitisch erwünscht – was soll es geben dürfen und um welchen Preis? Wo wollen wir Grenzen setzen, sollen überhaupt Grenzen gesetzt werden?

Muss es nicht eine grundsätzliche Diskussion auch um Methoden wie IVF, wie wir sie heute praktiziert finden, geben? Die Praxis hat eine Realität geschaffen, die scheinbar unantastbar ist, aber auch eine sogenannte etablierte Technik kann und muss kritisiert werden, wenn die Umstände (Risiken und Nebenwirkungen) es erfordern.

Diese Medizintechnik suggeriert Planbarkeit und Machbarkeit. Wohin führt uns dieser Umgang mit dem Kinderkriegen? Ist er hilfreich und wünschenswert für unsere soziale und individuelle Lebensgestaltung?

Wenn denn Möglichkeiten der assistierten Fortpflanzung sein sollen und erwünscht sind, lassen sich dann überhaupt – und wenn, wie – Begrenzungen des Zugangs zu den technischen Errungenschaften rechtfertigen? Wer setzt diese Begrenzungen fest? Verdeutlichen diese Begrenzungen nicht neue Ausgrenzungen und Diskriminierungen, z.B. IVF nur für heterosexuelle verheiratete Paare? Wenn es aber keine Begrenzungen geben soll, bedeutet dies die Aufhebung unseres Gefüges von Sexualität, von Elternschaft, von Generationen: Frauen können über Eizellspende zu Müttern der Kinder ihrer Töchter werden, Kinder können viele Herkunftsbezüge haben: genetische Herkunft, eine Frau, die sie geboren hat, und Vater und Mutter, die sie aufziehen. Wie geht man dann mit dem Recht des Kindes auf Kenntnis seiner Herkunft um. Was bedeutet Kindeswohl in diesem Zusammenhang?

Machbarkeit und Planbarkeit sind Verheißungen, die auch von einer hochtechnisierten Medizin nicht erfüllt werden können. Sie haben aber vor allem auch eine andere Seite: sie schaffen immer neue Selbstverständlichkeiten. Wenn – "gesunde" - Kinder machbar sind, müssen Frauen und Männer auch alles tun, um sie zu bekommen.

Diese Ausführungen wurden aus Zeitgründen auf dem Fachtag weggelassen und werden hier nun nachgereicht.

## ARBEITSGRUPPEN

### **"Bedeutung der Pränataldiagnostik für Menschen mit Mukoviszidose"**

**Birgit Dembski; Stefan Kruij**

Die Vertreter der Selbsthilfegruppen im Workshop verdeutlichten, dass Pränataldiagnose in bestimmten Situationen sinnvoll und hilfreich sein kann. Sie betonten aber, dass sie nur unter klaren Bedingungen vorgenommen werden soll. So wurde von den Teilnehmern des Workshops bemängelt, dass die Beratung nach einer Pränataldiagnose mit einem positiven Befund nicht ausreichend ist. In dieser Situation fühlen sich Eltern häufig mit der Entscheidung, ob sie die Schwangerschaft beenden sollen oder nicht, allein gelassen. In diesem Bereich sind Verbesserungen notwendig. Die Gruppe forderte, dass Gynäkologen unbedingt zur weiteren Diagnostik an Humangenetische Institute überweisen sollen, wenn das Paar von einer Erbkrankheit betroffen sein könnte. Gynäkologen überschreiten ihre Kompetenz, wenn sie in diesem Fall Pränataldiagnostik ohne weitere Beratung anwenden.

Die Präimplantationsdiagnostik wurde kontrovers diskutiert. Sie wurde im Ganzen sehr kritisch bewertet. Allerdings wurden Argumente genannt, die für die PID sprechen: So verhindert die PID späte Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnose. Eltern, die von einer Erbkrankheit betroffen sind, fragen gezielt nach dieser Technik. Kritisch wurde angemerkt, dass die Genehmigung der PID ein weiterer Schritt sein könnte in Richtung Anwendung aller Optionen der Gentechnologie. Als entscheidender Unterschied zwischen PID und PD wurde gesehen, dass die PID die Planung eines Kindes, dem ein bestimmtes Merkmal fehlt, bedeutet, während bei der Pränataldiagnose sich Eltern individuell dafür entscheiden, dieses kranke oder behinderte Kind nicht zu bekommen, da ihre Kraft dafür nicht ausreichen würde. Die Selbsthilfevertreter befürchten, dass die PID dazu beitragen könnte, das soziale Klima für Behinderte und chronisch Kranke weiter zu verschärfen. Allerdings gibt es weltweit keine Studie, die diesen Effekt belegt.

## Auf der Suche nach dem Down-Syndrom

Michaela Ash

---

### Was ist "Down-Syndrom"?

Beim Down-Syndrom handelt sich um eine Chromosomenveränderung, vorwiegend durch einen genetischen Zufall. Das Chromosom 21 ist dreifach, statt üblicherweise zweifach, vorhanden. Man spricht auch von Trisomie 21. Der Name Down-Syndrom bezieht sich auf Dr. J. Langdon Down, der 1866 als erster dieses Erscheinungsbild beschrieb, und der sich sehr für Menschen mit Down-Syndrom einsetzte. Nach den damals vorherrschenden Theorien beschrieb er es als "Mongolismus". Dieser Begriff wird heute von vielen Eltern abgelehnt. Down-Syndrom ist keine Krankheit, sondern eine Chromosomenveränderung, die in ihrer Auswirkung stark variieren kann. Man spricht von "körperlicher und geistiger Entwicklungsverzögerung, Intelligenzminderung" (Gesundheitsratgeber Gräfe und Unzer, 1998). Es gibt typische Körpermerkmale, die unterschiedlich stark ausgeprägt sind. Ungefähr die Hälfte der Kinder haben einen angeborenen Herzfehler. Die körperliche und geistige Entwicklung kann durch Krankengymnastik, Frühförderung und Logopädie unterstützt und gefördert werden.

"Das Down-Syndrom an sich" gibt es nicht. Menschen mit Down-Syndrom sind Individuen und Persönlichkeiten wie alle anderen Menschen auch und sollten nicht auf ihre genetische Ausstattung reduziert werden. Ein Kind mit Down-Syndrom ist in erster Linie ein Kind, welches das gleiche, wesentliche Bedürfnis aller Kinder hat: liebevoll in eine Familie aufgenommen zu werden

### Vorstellung:

Down-Kind e.V. ist seit 1992 eine Elternselbsthilfegruppe aus München und Umgebung.

Unsere Mitglieder sind vorwiegend betroffene Eltern von Kindern und Jugendlichen, die ein Down-Syndrom haben. Mitgliederstärke: 105.

### Anliegen und Ziele:

- Unterstützung der frischgebackenen Eltern durch Information, Empathie und tatkräftige Hilfe (wenn gewünscht). "Hilfe zur Selbsthilfe"
- Verbesserung der Erstinformation durch den Arzt/die Ärztin und des Umgangs von Fachleuten (KrankenpflegerInnen, Hebammen, MedizinerInnen, etc.). mit den Eltern
- Aufklärung der Öffentlichkeit über Down-Syndrom
- Integration in allen Lebensbereichen

### Praktische Umsetzung:

#### Elternarbeit:

Eltern werden mit der Zeit zu "Fachleuten" für ihre Kinder. Jede Familie macht ganz individuelle Erfahrungen mit Therapien, Fachleuten, Institutionen und anderem. All diese Erfahrungen bilden einen großen Wissenspool, aus dem betroffene Familien Nutzen ziehen können. Das gleiche könnte auch für Fachleute gelten. Wir versuchen bei Erstkontakten erfahrene Eltern in der näheren Umgebung oder Eltern von Kindern mit einer ähnlichen Problematik (Herzfehler, Epilepsie o.ä.) zu finden. Wenn gewünscht, machen wir auch bereits Besuche im Krankenhaus.

Durch, sofern es uns als Eltern möglich ist, umfassende Information, Bereitstellung von Material (Bibliothek, Videos, Broschüren, Homepage) und Infoveranstaltungen zu verschiedenen Themen wollen wir die Eltern anregen, selbst aktiv zu werden. Wir fördern den Austausch der Eltern untereinander (regelmäßige Treffen).

Eltern, die bei einer pränatalen Diagnostik erfahren haben, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom erwarten, oder die vor der Entscheidung stehen, ob sie eine pränatale Diagnostik durchführen lassen wollen, versuchen wir durch Gespräche und Informationsmaterial zu einer Entscheidung zu verhelfen, mit der sie ein Leben lang leben können. Wenn sie es wünschen, können sie an den Angeboten, die für die Eltern, die

bereits ein Kind mit Down-Syndrom haben, gelten, teilhaben. Wir verhalten uns bei den Gesprächen neutral und versuchen **alle** Aspekte eines Lebens mit einem Kind mit Down-Syndrom aufzuzeigen.

### **Öffentlichkeitsarbeit:**

Durch Stände bei Veranstaltungen, Aushang von Postern, Bilderausstellungen, Annoncen in Zeitungen, Leserbriefe und Schreiben an Institutionen und Kliniken bemühen wir uns, soweit es unsere Kräfte und Finanzen erlauben, das Bild von Menschen mit Down-Syndrom in den Köpfen der Mitmenschen positiv zu verändern.

### **Kontakte zu Medizinern und anderen Fachleuten:**

Die Kontaktaufnahme zu Medizinern und Geburtskliniken wird von unserer Seite immer wieder gesucht, gestaltet sich aber schwierig. Zu den Frühförderstellen im Münchner Raum und anderen Institutionen ist im Laufe der Jahre ein guter Kontakt entstanden.

Anlässlich der, trotz all unserer Bemühungen, immer noch nicht optimalen Erstaufklärung durch den Arzt/die Ärztin, konnten wir in Gemeinschaft mit der Frühförderstelle der Lebenshilfe 3 Mediziner und eine Hebamme für eine Zusammenarbeit gewinnen. Durch Vernetzung der Berufsgruppen (inkl. Elternselbsthilfegruppen), die die neuen Eltern unterstützen, und interdisziplinären Informationsaustausch sollen letztendlich eine positivere Aufklärungssituation und Unterstützung für die Eltern und Kinder bewirkt werden.

### **Zusammenarbeit mit anderen Vereinen:**

Wir haben erkannt, dass die Zusammenarbeit mit anderen Vereinen sowohl lokal als auch deutschlandweit essentiell ist, einerseits, um voneinander zu profitieren, andererseits, um mit gebündelten Kräften mehr bewirken zu können. Wir arbeiten zusammen mit der lokalen Lebenshilfe, Gemeinsam leben - Gemeinsam lernen (Integration) und vielen Down-Syndrom-Vereinen in Deutschland. Um die Vernetzung mit anderen Down-Syndrom-Vereinen zu vereinfachen und als eine große Gruppe statt vieler kleiner Vereine auftreten zu können (Lobbybildung), haben wir mit 6 anderen Vereinen das Down-Syndrom Netzwerk Deutschland gegründet.

### **Wünsche für die Zukunft:**

- Menschen mit Down-Syndrom sollten in die Gesellschaft in allen Bereichen integriert werden. Sie gehören trotz ihrer anderen genetischen Ausstattung mit dazu.
- Menschen und noch nicht geborene Menschen auf wenige Aspekte zu reduzieren und darüber zu befinden, ob sie leben dürfen oder nicht, empfinde ich als bedenklich.
- Wir wünschen uns, dass die Öffentlichkeit besser informiert ist und dass sich das Bild von Menschen mit Down-Syndrom in den Köpfen der Menschen positiv verändert.
- Das allgemeine Wissen über Menschen mit Trisomie 21 ist gering und besteht oft aus Klischees. Medizinische Literatur und Schulbücher sind davon nicht ausgenommen. Das sollte verändert werden.
- Die Erstinformation durch den Arzt ist oft ausschlaggebend für die Akzeptanz des Kindes durch die Eltern. Allgemein bekommen Mediziner zu wenig Hilfen, um solche Gespräche zu gestalten. Wir wünschen uns Fortbildungen und Seminare für Mediziner.

Wenn Sie "das Down-Syndrom" suchen und Menschen mit Down-Syndrom mit allen ihren positiven wie negativen Seiten, wie sie jeder Mensch hat, kennen lernen wollen, sind wir gerne bereit Ihnen zu helfen.

Wir als Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom sind Ihnen nämlich schon einen Schritt voraus:

**Wir brauchen es nicht mehr zu suchen, es hat uns schon gefunden.**

Michaela E. Ash, 1. Vorsitzende Down-Kind e.V. München

## Die Bedeutung der pränatalen Diagnostik für Familien mit behinderten Kindern

Anita Hönninger

---

### Inhalt der Arbeitsgruppe

Im Spannungsfeld von medizinischen Möglichkeiten und gesellschaftlichen Erwartungen müssen Familien mit einem behinderten Kind besonders bei einer weiteren Schwangerschaft eine Entscheidung bzgl. Pränataldiagnostik treffen. In der Arbeitsgruppe wurden die Ergebnisse einer Interviewstudie mit Müttern bzw. Eltern behinderter Kinder in bezug auf individuelle Handlungsstrukturen und Verarbeitungsmuster dargestellt und diskutiert.

(Anita Hönninger: Die Bedeutung der pränatalen Diagnostik für Familien mit behinderten Kindern. Eine Analyse auf der Grundlage von Interviews mit betroffenen Eltern. In: Frühförderung interdisziplinär, 18. Jg., S. 166-175 (1999), München/Basel: Ernst Reinhardt Verlag  
Zweitveröffentlichung in: Rundbrief 9, Netzwerk gegen Selektion durch

### Protokoll der Arbeitsgruppe

Die Teilnehmerinnen und der Teilnehmer der Arbeitsgruppe waren in unterschiedlicher Weise von der Thematik "Pränatale Diagnostik" betroffen, z.B. beruflich durch die Tätigkeit in der Frühförderung oder der Schwangerschaftskonfliktberatung, oder persönlich als Elternteil eines behinderten Kindes oder als direkt von einer Behinderung oder genetischen Abweichung Betroffene.

Zunächst wurden der Arbeitsgruppe einige Fragestellungen und Ergebnisse der Untersuchung anhand ausgewählter Interviewaussagen vorgestellt:

1. *Zu welchem Zeitpunkt und mit welchen Erwartungen nehmen die Eltern eine humangenetische Beratung in Anspruch?*

→ Zeitpunkt: nach der Geburt des behinderten Kindes, meist vor dem Eintreten einer weiteren Schwangerschaft, aufmerksam gemacht durch Kinder- oder Frauenarzt

→ Klärung der "Schuldfrage"  
→ Aufklärung über mögliche "Risiken" bei einer weiteren Schwangerschaft

2. *Was sind Gründe der Eltern, eine vorgeburtliche Untersuchung (invasiv, z.B. Amniozentese, Chorionzottenbiopsie) durchzuführen bzw. dies nicht zu tun?*

→ Gründe für die Entscheidung für eine vorgeburtliche Diagnostik

- Gewissheit, dass das erwartete Kind nicht die gleiche Behinderung hat wie das Geschwisterkind / Hoffnung auf eine angstfreie Schwangerschaft
- Zeitpunkt der Entscheidung: Emotionale Bindung an das Ungeborene erscheint noch nicht so stark
- Ein möglicher Schwangerschaftsabbruch ist im Bewusstsein

→ Gründe für die Entscheidung gegen eine vorgeburtliche Diagnostik

- Persönliche Wertmaßstäbe, z.B. die religiöse Überzeugung
- Erfahrungen mit möglichen Risiken der Untersuchung (z.B. Fehlgeburt)
- Bewusstsein, dass sich die Möglichkeit einer Behinderung nie 100%ig ausschließen lässt

1. *Welche Einstellungen vertreten die Eltern zur Pränataldiagnostik?*

### Ambivalenzen in der Bewertung:

a)

→ Hilfe für das Eingehen einer weiteren Schwangerschaft

→ Vorbereitung auf eine mögliche Behinderung des Kindes bereits vor der Geburt möglich

→ Befürwortung früh einsetzbarer Untersuchungen

- b)  
 → Gefahr einer Grenzüberschreitung und einer unkontrollierten Entwicklung  
 → Gefahr einer sich ausdehnenden Behindertenfeindlichkeit  
 → Mögliche Benachteiligungen und Intoleranz gegenüber betroffenen Familien  
 c)  
 → uneingeschränkte Befürwortung der Pränataldiagnostik

Vorläufiges Fazit der interviewten Eltern: Individuelle Entscheidung der betroffenen Familien (keine Reglementierungen von außen), aber kein generelles vorgeburtliches Screening

Ausgehend von diesen Darstellungen der Referentin kamen in der Arbeitsgruppe folgende, zunächst auf die persönliche Ebene, dann aber auch auf die soziale und gesellschaftliche Ebene bezogene Diskussionspunkte und Fragen auf:

- Wird das Lebensrecht eines behinderten Kindes sowie dessen Behinderung an sich durch die Inanspruchnahme einer pränatalen Diagnostik bei einer folgenden Schwangerschaft in Frage gestellt?

Dabei wurden folgende Spannungspole in der Diskussion sichtbar: Zum einen ein Unverständnis darüber, dass die größte Angst der Mutter bzw. der Eltern vor der Behinderung besteht, die sie kennen und die sie bei dem zuvor geborenen Kind annehmen können. Zum anderen war besonders dieser Punkt für einige Teilnehmerinnen der Arbeitsgruppe entscheidend, um zu sagen, gerade deshalb sollte die Mutter das Recht haben, ein weiteres Kind mit derselben Behinderung oder Beeinträchtigung als "Belastung" empfinden zu dürfen, die nicht mehr zu bewältigen erscheint und der sich die Eltern nicht mehr gewachsen fühlen.

- Plädoyer für eine veränderte Beratungsform im Rahmen der vorgeburtlichen Untersuchungen

Die Teilnehmer der Arbeitsgruppe waren sich überwiegend darüber einig, dass eine medizinische Beratung beim Thema "Pränataldiagnostik" wichtig sei, darüber hinaus müssten jedoch auch psychosoziale Fakto-

ren eine Berücksichtigung finden. Dabei sollte auch ein Rahmen ermöglicht werden, in dem eine intensivere Auseinandersetzung mit einer möglichen Behinderung des Kindes stattfinden könnte, z.B. durch mehr Information über diese Behinderung, Kontakte mit anderen Betroffenen, die Auseinandersetzung mit der eigenen Lebenssituation und möglichen Veränderungen dadurch. Als ein wesentliches Problem der herkömmlichen Beratung wurde auch der Zeitdruck, unter dem die Entscheidung häufig stattfindet, genannt.

#### - Schuldgefühle

Ein weiterer Punkt, der in der Arbeitsgruppe diskutiert wurde, war das Thema "Schuldgefühle", die besonders nach einem Schwangerschaftsabbruch bei den betroffenen Frauen auftreten. Im Gespräch wurde jedoch deutlich, dass Schuldgefühle auch von außen, z.B. durch das gesellschaftliche Umfeld, verursacht würden, besonders auch dann, wenn die Entscheidung für das behinderte Kind ausfällt. Fazit der Arbeitsgruppe war, dass unabhängig davon, wie die Entscheidung der betroffenen Frauen ausfällt, häufig Schuldgefühle die Folge seien. Diese psychosoziale Seite sollte auch im Beratungsprozess mehr Berücksichtigung finden. Dies könnte und würde jedoch häufig nicht ausreichend von der medizinischen Seite geleistet werden.

#### - Beratung und Schwangerschaftsabbruch

Bezogen auf die gesellschaftliche Ebene der Thematik wurde von Teilnehmerinnen kritisiert, dass es einerseits eine verpflichtende Konfliktberatung vor einem Schwangerschaftsabbruch geben muss, andererseits fände jedoch kaum eine Beratung vor einem Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik statt.

#### - Möglichkeiten der Präimplantationsdiagnostik (PID)

Ein kontroverses Gespräch kam gegen Ende der Arbeitsgruppe zum Thema Präimplantationsdiagnostik auf, bei dem diskutiert wurde, ob die Möglichkeiten der PID nicht auch eine psychische Entlastung besonders der Mutter bei sog. "genetischen Risikofaktoren" bedeuten könnte. Die Pole in der Diskussion waren auf der einen Seite, dass durch eine PID ein belastender invasiver Eingriff mit einer möglicherweise

folgenden Abtreibung dadurch vermieden werden könnte. Auf der anderen Seite argumentierten andere TeilnehmerInnen, die die PID ablehnten, dass dadurch eine Selektion bewusst im Vorfeld durchgeführt werde, dass auch die Möglichkeiten der PID häufig eine große psychische Belastung der Mutter bedeuten und dass oftmals dennoch im Verlauf der Schwangerschaft eine vorgeburtliche Untersuchung durchgeführt werde.

Das Thema "Pränataldiagnostik" wurde in der Arbeitsgruppe kontrovers diskutiert, d.h. von einer Befürwortung vorgeburtlicher Möglichkeiten, z.B. um Auffälligkeiten möglichst frühzeitig festzustellen, um dann therapeutisch eingreifen zu können, bis hin zu einer eindeutigen Ablehnung, um eine Selektion zu vermeiden. Bezogen auf die gesellschaftliche Ebene wurde in der Arbeitsgruppe keine einheitliche Position geäußert, bezogen auf die persönliche Ebene lautete die Forderung, dass die schwangere Frau die Möglichkeit haben sollte, sich entscheiden zu können und auf keinen Fall zu einer Entscheidung gedrängt werden dürfte.

Fazit bzgl. der Arbeitsgruppe:

Die TeilnehmerInnen und Teilnehmer begrüßten die Möglichkeit des Austausches in der Kleingruppe im Rahmen des Fachtages. Einige TeilnehmerInnen hätten es jedoch für sinnvoller erachtet, wenn dieser persönliche Austausch bereits früher im Programm eingeplant gewesen wäre, da dadurch möglicherweise ein noch intensiverer Austausch mit der Thematik und unterschiedlichen Sichtweisen von Betroffenen hätte stattfinden können.

---

## STIMMEN ZUM FACHTAG

---

Am Ende des dichtgedrängten Fachtages blieb uns als VeranstalterInnen das Gefühl, für die Klärung der Fragen nach dem Abwägen von individueller Not und gesellschaftlicher Verantwortung zu wenig Raum gehabt zu haben. Es hätte mehr Zeit bedurft, die unterschiedlichen Sichtweisen genauer zu beleuchten und auszudifferenzieren.

So haben wir uns über eine schriftliche Anfrage und persönliche Gespräche Rückmeldungen und Eindrücke von TeilnehmerInnen eingeholt. Diese sind im Folgenden zusammengetragen.

Der Fachtage wurde von vielen als ein anregendes und notwendiges Angebot wahrgenommen, die Diskussion um die Bedeutung von Pränataldiagnostik für Menschen mit Behinderungen/Beeinträchtigungen intensiv weiter zu führen.

Der Wunsch, sich mit mehr Zeit über die unterschiedlichen Sichtweisen auszutauschen und eine konstruktive Auseinandersetzung zu ermöglichen, wurde von vielen TeilnehmerInnen geäußert.

Die Einstimmung auf den Fachtage durch die Lesung von „ohrenkuss ...da rein, da raus“ fanden viele TeilnehmerInnen sehr gelungen.

Grundsätzlich wurde deutlich, dass für einige TeilnehmerInnen die Belastung vor allem von Eltern behinderter Kinder zu wenig in den Blick genommen und Pränataldiagnostik zu kritisch dargestellt wurde. Auf der anderen Seite waren TeilnehmerInnen enttäuscht, weil sie eine klare, ablehnende Positionierung vermissten und sich mehr politische Handlungsstrategien erhofft hatten. Während die Einen sich Pränataldiagnostik vorsichtig, aber mit Blick auf mögliche Chancen zur Verbesserung ihrer Situation nähern wollen, sind die Anderen eher radikalisiert, teilweise auch resigniert durch die immer voranschreitenden selektiven Selbstverständlichkeiten im medizinischen Alltag, wo der nächste Schritt der technischen Entwicklung die gerade noch geäußerten Befürchtungen überholt.

Im folgenden noch einzelne Rückmeldungen:

- Es ist sehr schwierig, die individuelle und gesellschaftliche Ebene immer wieder voneinander zu trennen und in Anerkennung beider Ebenen eindeutig Position zu beziehen.
- Es besteht der Wunsch nach einer gezielten Weiterarbeit zu einzelnen Fragen.
- Es besteht der Wunsch nach mehr Sachinformationen, auch zur Präimplantationsdiagnostik.
- Eine weitere Fachtagung sollte die Abschlussfrage „Was bleibt zu tun?“ ausdifferenzieren.
- Die Beiträge der Tagung wurden von Einzelnen als zu kritisch und zu wenig ausgewogen angesehen. Sie hätten sich mehr Neutralität und weniger Polemik in der Darstellung gewünscht.
- Einige haben sich für die engagierte Positionierung – von Elke Vogel BMG und den VeranstalterInnen - auf dem Fachtag bedankt und hätten sich mehr davon gewünscht.
- Die Diskussion um selektive Schwangerschaftsabbrüche vor dem Hintergrund eines pränataldiagnostischen Befundes ist zu kurz gekommen.
- Menschen aus Selbsthilfegruppen- und verbänden sollen und wollen in der Beratungsarbeit im Kontext von Pränataldiagnostik einbezogen werden bzw. bieten selbst Beratung an. Dieses Angebot muss von MedizinerInnen mehr wahrgenommen werden. Menschen, die selbst mit einer Behinderung/Beeinträchtigung leben, sind diejenigen, die anderen diese wirklich nahe bringen können.
- Wie kann eine Beratung aussehen, die sich dem Verständnis und der Parteinahme gegenüber den ratsuchenden Menschen verpflichtet fühlt, aber auch die gesellschaftlichen Folgen der Medizintechniken im Blick hat. Es wurde der Wunsch geäußert, auf einer weiteren Veranstaltung eine Arbeitsgruppe zu Beratungskonzepten mit praktischen Übungen anzubieten.
- Welche gesellschaftlichen Folgen von Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik lassen sich belegen?
- Steht die heute praktizierte Pränataldiagnostik sowie die kontrovers diskutierte Präimplantationsdiagnostik tatsächlich, wie oft behauptet, in der nationalsozialistischen Tradition eugenischen Gedankenguts oder ist dies eine Polemik, die eine differenzierte Auseinandersetzung eher behindert?
- Wer leidet, hat recht? Was ist mit dem „Leiden“ individuell betroffener Menschen genau gemeint – z.B. bei der Diskussion um PID das Leiden, kein „genetisch eigenes“ Kind haben zu können?
- Wie kann und darf ein Selbsthilfverband sich kritisch oder ablehnend gegenüber einer medizinischen Entwicklung verhalten, die von Teilen der eigenen MitgliederInnen gewünscht wird, weil sie Hoffnungen darauf setzen?

### Hinweis

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik wird ihre nächste Netzwerktagung dem Thema „...weil vorgeburtliche Diagnostik Leid verhindert“ widmen. Fragen wie

- Welches Leiden und wessen Leiden soll verhindert werden?
- Was verstehen wir unter Leiden und Leid, unter Schicksal, unter Prävention?
- Wie gehen wir mit dem Hinweis auf individuelles Leiden einerseits und dem Hinweis auf gesellschaftliche Konsequenzen, Leiden andererseits um?

Das Netzwerk lädt insbesondere Menschen aus der Selbsthilfe dazu ein, die Auseinandersetzung um vorgeburtliche Diagnostik im Rahmen dieser Tagung weiterzuführen.

## ANHANG

---

### Adressen

---

Michaela Ash  
Down-Kind e. V. München  
Brodersenstraße 69  
81929 München  
Telefon: 089/ 934746  
Fax: 089/ 93931306  
E-mail: [info@down-kinde.de](mailto:info@down-kinde.de)  
Internet: <http://www.down-kind.de>

Silke Boll  
Diesterweg 10  
14612 Falkensee

AsbH  
Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und  
Hydrocephalus  
Münsterstraße 13  
44145 Münster  
Telefon: 0231/ 861050-0  
Fax: 861050-50  
E-mail: [asbh@asbh.de](mailto:asbh@asbh.de)  
Internet: <http://www.asbh.de>

Dr. Katja de Braganca  
Kesenicherstraße 116  
53129 Bonn

Bundesverband für Körper- und Mehrfach-  
behinderte e.V.  
Sekretariat: Simone Bahr  
Brehmstraße 5-7  
40239 Düsseldorf  
Telefon: 0211/ 64004-10  
Fax: 64004-20  
E-mail: [BV-KM@t-online.de](mailto:BV-KM@t-online.de)  
Internet: [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)

Birgit Dembski  
Mukoviszidose e.V. Bonn  
Bendenweg 101  
53121 Bonn  
Telefon: 0228/ 98780-0  
Fax: 98780-77  
E-mail: [mukoviszidose@t-online.de](mailto:mukoviszidose@t-online.de)

Anita Hönninger  
Katl-Metz-Straße 15  
69115 Heidelberg

Ebba Kirchner-Asbrock  
Carl-Schurz-Straße 34  
28209 Bremen  
Netzwerk gegen Selektion durch Pränatal-  
diagnostik c/o Bundesverband für Körper-  
und Mehrfachbehinderte e.V.

Stephan Kruij  
Arbeitskreis Leben mit Mukoviszidose  
Freisinger Straße 1a  
85229 Markt Indersdorf

Margaretha Kurmann  
Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Repro-  
duktionsmedizin beim Bundesverband für  
Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.  
Bremer Büro  
Große Johannisstraße 110  
28199 Bremen  
Telefon: 0421/ 5978480  
Fax: 5978481  
E-mail: [ArbeitsstellePND@t-online.de](mailto:ArbeitsstellePND@t-online.de)

Norbert Müller.Fehling  
Geschäftsführer des Bundesverbandes für  
Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

ohrenkuss... da rein, da raus  
Redaktion  
Karl-Barth-Straße 97  
53129 Bonn  
Telefon: 0228/ 549711  
Fax: 549716  
E-mail: [redaktion@ohrenkuss.de](mailto:redaktion@ohrenkuss.de)  
Internet: <http://www.ohrenkuss.de>

Dr. Wolfgang Storm  
Kinderklinik  
St. Vincenz-Krankenhaus  
Husener Straße 81  
33098 Paderborn

Bundesvereinigung der Lebenshilfe e.V.  
Raiffeisenstraße 18  
35043 Marburg  
Telefon. 06421/ 491-0  
Fax: 491-167  
E-mail: [presse@lebenshilfe.de](mailto:presse@lebenshilfe.de)  
Internet: <http://www.lebenshilfe.de>

Elke Vogel  
Bundesministerium für Gesundheit  
Abteilung 12, Referat 322  
53138 Bonn  
Telefon: 0228/ 941-1240  
Fax: 941-4917  
E-mail: [elke.vogel@bmg.bund.de](mailto:elke.vogel@bmg.bund.de)

Dr. Anne Waldschmidt  
Holsteinstraße 8  
51065 Köln

Katja Weiske  
Hubertstraße 28  
65549 Limburg

Heike Zirten  
Aktion Mensch  
Franz-Lohe-Straße 17  
53129 Bonn  
Telefon: 0228/ 220922-1211/ 262  
Fax: 3092-206  
E-mail: [presse@aktion-mensch.de](mailto:presse@aktion-mensch.de)  
Internet: [www.aktion-mensch.de](http://www.aktion-mensch.de)

## Zur aktuellen Diskussion

Das Bundesministerium für Gesundheit hat in Folge des Symposiums zur Vorbereitung eines Fortpflanzungsmedizingesetzes einen Pressespiegel zusammengestellt und wird eine Dokumentation des Symposiums herausbringen. Informationen über:  
Bundesministerium für Gesundheit  
Am Probsthof 78a  
53121 Berlin,  
Pressereferat:  
Mohrenstraße 62  
10117 Berlin  
Fon: 030/ 20640-1307 + 130  
Fax: 030/ 20640-4861 + 4860.

Unter [www.diaglog-gesundheit.de](http://www.diaglog-gesundheit.de) sind weitere Informationen und Diskussionen abrufbar.

Das FrauenForum Fortpflanzungsmedizin „ReproKult“ hat im Zusammenhang mit den aktuellen Diskussionen Diskussionspapiere erarbeitet. Sie sind zu erhalten unter [www.reprokult.de](http://www.reprokult.de) oder als Heft über die Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin.

Die Diskussion innerhalb der Ärzteschaft findet sich im Ärzteblatt. Die jeweils aktuelle Seite und das Archiv findet sich unter [www.aerzteblatt.de](http://www.aerzteblatt.de).

Das Gen-ethische Netzwerk gibt eine Zeitschrift (GID) sowie vielfältige Materialien heraus:

Gen-ethisches Netzwerk e.V.  
Brunnenstraße  
10119 Berlin  
Fon: 030/ 6857033  
Fax: 030/ 6841183  
Web: [www.gen-ethisches-netzwerk.de](http://www.gen-ethisches-netzwerk.de)

BioSkop e.V. Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien gibt eine Zeitschrift und Denkkzettel heraus.  
Bochumer Landstraße 144a  
45276 Essen  
Fon: 0201/ 536670  
Fax: 0201/ 5366705

Das Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag (TAB) berät das Parlament und seine Ausschüsse in Fragen des gesellschaftlich-technischen Wandels. Die Anschrift lautet: TAB Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim deutschen Bundestag  
Rheinweg 121 , 53129 Bonn; Telefon: 0228/ 233583; Fax: 0228/ 233755; E-mail: [buero@tab.fzk.de](mailto:buero@tab.fzk.de); internet: <http://www.tab.fzk.de>  
Das TAB gibt regelmäßig TAB-Briefe und Arbeitsberichte heraus, die kostenlos, schriftlich beim Sekretariat, Frau Lippert, angefordert werden können.

Aktion Mensch  
Das Magazin  
Zeitschrift für Freunde und Förderer der Deutschen Behindertenhilfe – Aktion Mensch e.V.

Dr. med. Mabuse  
Zeitschrift im Gesundheitswesen  
Mabuse-Verlag GmbH  
Kasseler Straße 1a  
60486 Frankfurt am Main  
Telefon: 069/ 970774071  
Fax: 704152  
E-mail: [mabuse@oeko-net.de](mailto:mabuse@oeko-net.de)  
internet: [www-oeko-net.de/mabuse/](http://www-oeko-net.de/mabuse/)

## Materialien - Literatur

---

### **Sichtwechsel Schwangerschaft und Pränatale Diagnostik**

#### **Texte und Materialien**

**Margaretha Kurmann, Hildburg Wegener**  
Der Reader bietet einen Überblick über die unterschiedlichen Facetten des Themas: Erfahrungen von Frauen; gesellschaftliche Implikationen und Folgen; alternative Sichtweisen; Stellungnahmen. Er ist hilfreich für MultiplikatorenInnen aus der Frauen-, Beratungs-, Gesundheits-, Behinderten- und Öffentlichkeitsarbeit sowie für Interessierte aus Studium, Aus- und Fortbildung.

124 Seiten DIN A 4 DM 10,00

### **Schwanger sein ein Risiko? Informationen und Entscheidungshilfen zur vorgeburtlichen Diagnostik**

Die Broschüre informiert über vorgeburtliche Diagnostik, will zum Nachdenken anregen und dazu beitragen, einen eigenen Standpunkt gegenüber diesem medizinischen Angebot zu klären.

Konzept und Text: Ebba Kirchner-Asbrock;  
Margaretha Kurmann

36 Seiten 21x21 cm DM 5,00

#### **Zusammen:**

Behinderte und nicht behinderte Menschen  
Heft 4 1998

Biomedizin: Eingriffe – Angriffe  
Heft 1 2000 Familienwelten

Mukoviszidose und Genet(h)ik, Redaktion  
Stefan Kriup, herausgegeben vom Mukoviszidose e.V.

### **Ohrenkuss ...da rein, da raus**

Ein Magazin, das von Menschen mit Down-Syndrom gemacht wird.

Karl-Barth-Straße 97

53129 Bonn

Tel.: 0228/ 549711

Fax: 0228/ 549716

[www.ohrenkuss.de](http://www.ohrenkuss.de)

E-mail: [redaktion@ohrenkuss.de](mailto:redaktion@ohrenkuss.de)

### **Ausstellung: „Ich bin anders ... als Du denkst“**

Fotoausstellung und Begleittexte auf CD-Rom.

Diese Ausstellung ist zu beziehen über den Down-Kind e.V. München

Brodersenstraße 69

81929 München

Telefon: 089/ 934746

Fax: 089/ 93931306

E-mail: [info@down-kinde.de](mailto:info@down-kinde.de)

Internet: <http://www.down-kind.de>

#### **Film:**

„Das hätten wir nie gedacht“

Ein Film von Maria Petersen

Drei Mütter erzählen über ihr Leben mit ihren Kindern, die unterschiedliche Behinderungen haben.

Der Film kann über den Verein „Eltern beraten Eltern mit Kindern mit und ohne Behinderung e.V.“ ausgeliehen werden

Gritznerstraße 18-20

12163 Berlin

Tel./Fax: 030/ 8216711

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik gibt 2 mal im Jahr einen Rundbrief heraus. Gegen eine Unkostenerstattung kann dieser Rundbrief beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte bestellt werden.

## Literatur

---

Gisela Hermes (Hg.), Krücken, Babys und Barrieren. Zur Situation behinderter Eltern in der Bundesrepublik.  
Bifos-Band, ISBN 3-932951-042-2  
Regine Kollek, Präimplantationsdiagnostik.  
Tübingen 2000-03-23

Anne Waldschmidt, Selbstbestimmung als Konstruktion. Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer. Leske + Buderich 1999  
Vor dem Hintergrund individualisierter Lebensbedingungen schildern behinderte und chronisch kranke Frauen und Männer in anschaulichen Einzelfallstudien ihre Erfahrungen mit persönlicher Autonomie. Die Alltagstheorien zum Zusammenhang von Selbstbestimmung, Behinderung und Bioethik basieren auf verschiedenen Konstruktionen, die historische Wurzeln haben und zugleich individuell gestaltet sind. Wie ein Brennglas lässt die Lebenslage „Behinderung“ die Ambivalenz des Selbstbestimmungsgedankens deutlich zum Vorschein kommen.

Bundesvereinigung Lebenshilfe  
„Schutz des Lebens mit Behinderung im Spannungsfeld zwischen Pränataler Diagnose, Spätabtreibung, Früheuthanasie und biomedizinischen Forschungsinteressen“  
Protokoll und Reader (DM 10)  
Zu bestellen über die Lebenshilfe:  
Raiffeisenstraße 18  
35043 Marburg

GENiale Zeiten  
Zum Projekt GENiale Zeiten ist ein Medienpaket zu Gentechnologie für Bildungsarbeit und Schulunterricht auszuleihen bei:  
Medienpädagogisches Zentrum  
Podbielskistraße 30  
30163 Hannover  
Tel.: 0511/ 627842/ Fax: 667792  
[MPZ-Hannover@t-online.de](mailto:MPZ-Hannover@t-online.de)

BzGA Forum Sexualaufklärung und Familienplanung.1/2 2000.  
Heft Reproduktionsmedizin Gentechnik  
Das Forum ist kostenlos erhältlich unter der Bestelladresse  
BZgA  
51101 Köln  
Best. Nr. 13329040  
E-mail: [order@bzga.de](mailto:order@bzga.de)

Christian Mürner, Adelheid Schmitz, Udo sierk (Hg.), Schöne, heile Welt? Biomedizin und Normierung des Menschen. Hamburg/Berlin 2000.

Monika Willenbring, Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind.  
Asanger Verlag 7/1999

Gen-ethisches Netzwerk, Gabriele Pichlhofer (Hrsg.): Grenzverschiebungen. Politische und ethische Aspekte der Fortpflanzungsmedizin. Tagungsbericht  
Mit Beiträgen von: Helga Satzinger, Giselind Berg, Ingrid Schneider, Irmgard Nipert, Theresia Degener, Karin Griese, Monika Fränznick, Thomas Uhlemann, Ursula Ferdinand.  
Mabuse Verlag 1999

Die Bioethik-Konvention: Ein Angriff auf die menschliche Würde.  
Eine umfangreiche Broschüre mit Gesetzestexten und Stellungnahmen. Herausgegeben vom Behindertenbeauftragten des Landes Niedersachsen  
Postfach 141  
30001 Hannover.  
Das Heft kann über diese Anschrift kostenfrei bestellt werden.

Ethik in der Medizin  
Band 11 Supplement 1 1999  
von der Prädiktiven zur Präventiven Medizin – Ethische Aspekte der Präimplantationsdiagnostik  
Jahrestagung der Akademie für Ethik in der Medizin  
2.-5. September 1998 in Tübingen  
Gastherausgeber: Marcus Düwell, Dietmar Mieth unter Mitarbeit von Bernhard Roll

Günter Dörr, Rüdiger Grimm, Therese Neuer-Miebach (Hrsg.), Aneignung und Enteignung. Der Angriff der Bioethik auf Leben und Menschenwürde  
verlag selbstbestimmtes leben 2000  
Zu beziehen über den Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

Michael Wunder, Therese Neuer-Miebach (hg.), Bio-Ethik und die Zukunft der Medizin, Bonn 1998.

