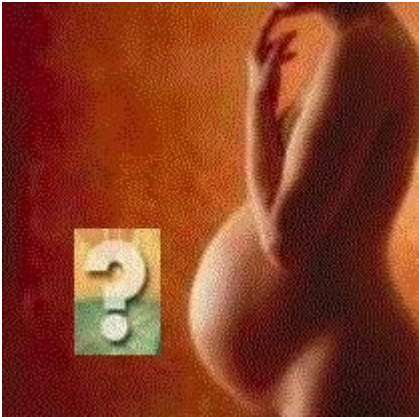




Die vorgeburtliche Diagnostik von Silvia Skolik, Geburtskanal, 2001

Selbstbestimmte Schwangerschaft oder Manipulation?



In weiten Kreisen der (weiblichen) Bevölkerung ist eine zunehmende Verunsicherung zu beobachten.

- Ist eine Schwangerschaft gefährlich?
- Warum wird meine Schwangerschaft wie eine Krankheit "behandelt"?
- Was kann mir und meinem Kind alles passieren?
- Wie kann ich sicherstellen, dass mein Kind gesund ist
- Was kann ich vorbeugend tun?
- Welche vorgeburtlichen Untersuchungen sind bei mir notwendig?
- Welches sind die Konsequenzen?
- Wie komme ich mit den Konsequenzen zurecht?
- Will ich überhaupt Konsequenzen ziehen?
- Wer trägt die Verantwortung?
- Wie risikoreich sind die Diagnoseverfahren für mein Kind und mich?
- Wie sicher und aussagekräftig sind die Ergebnisse?
- Was ist, wenn mein Kind behindert ist?
- Will ich wirklich alles vorher wissen?
- Wie hoch ist der Preis für sogenannte Sicherheit?
- Muss ich diese Untersuchungen machen lassen?
- Was sagt mein Arzt/meine Familie wenn ich das nicht will?
- Wie gehen die beteiligten Fachleute mit dieser Problematik um?
- Soll ich ansichts dieser Problematik nicht lieber auf ein Kind verzichten?
- Wer bietet fachkundige Beratung und Hilfe an?

Eine Schwangerschaft ist per se keine Krankheit und eine schwangere Frau muss nicht wie eine Patientin behandelt werden!

Die vorgeburtliche (pränatale) Diagnostik dient der Feststellung bzw. dem Ausschluss von Behinderungen oder Erkrankungen des ungeborenen Menschen. Es wird hierbei gezielt

nach Abweichungen vom "Normalen" gesucht.

Dies geschieht durch die folgenden möglichen Untersuchungsverfahren:

- Triple-Test (Vor- oder Suchtest zur Erkennung des Down-Syndroms)
- AFP Bestimmung (Alpha-Feto-Protein)
- Hormonbestimmung
- Ultraschall Screening (Vermessen des Feten, Suchen nach Abweichungen vom 'Normalen')
- Doppler-Sonographie (Blutflussmessung)
- Nackenfaltenmessung (Nackenödem, per Ultraschall)
- Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung)
- Chorionzottenbiopsie (frühe Entnahme von Zellen aus der Plazenta)
- Plazentabiopsie (Entnahme aus dem Plazentagewebe)
- Fetoskopie (Betrachtung des Feten mit einem speziellen Endoskop)
- Chordozentese (Nabelschnurpunktion zur Blutentnahme)
- PIGD = Pre-Implantation Genetic Diagnosis (= verschiedene Verfahren der PID = Präimplantationsdiagnostik zur Feststellung von Gendefekten: FISH (Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung zur Feststellung von Gendefekten) PGA (PreGeneticAnalysis, DNA-Test zur kombinierten Feststellung von Down-Syndrom und Einzelgendefekten, neues Verfahren der PID)

Die genauen Auswirkungen dieser Untersuchungen auf das Ungeborene sind bis heute nicht im Einzelnen wissenschaftlich erforscht. Viele dieser Eingriffe haben erhebliche Nebenwirkungen und bergen das Risiko in sich, die Schwangerschaft zu gefährden. Die tatsächliche Verwertbarkeit der Ergebnisse im Hinblick auf die gesundheitliche Prognose des Ungeborenen ist in vielen Fällen fraglich. Neue Studien anhand vorliegender Ergebnisse der Nackenfaltenmessung haben beispielsweise ergeben, dass die Aussagekraft bzgl. der Down-Syndrom-Prognose unzuverlässig ist.

Macht sich eine allgemeine Selektions-Akzeptanz breit?

Die vorgeburtliche Diagnostik gehört längst zum Routineprogramm der Schwangeren-Vorsorge. Dadurch wird impliziert, dass jede Schwangerschaft eine potentielle Krankheit darstellt und schlimmer noch: die Gefahr in sich birgt, ein nicht "perfektes", sprich behindertes oder krankes Kind zur Welt zu bringen. Der routinemässige Einsatz vorgeburtlicher Diagnoseverfahren erweckt den Eindruck, sich absichern und "etwas dagegen tun" zu können: nichts anderes als ein vorgeburtliches Auswahlverfahren.

Die Möglichkeit, krank oder behindert zu sein (oder im Laufe des Lebens zu werden), gehört ganz einfach zum Leben und wird auch nicht - wie gerne geglaubt - dadurch beseitigt, dass wir versuchen, uns durch eine gewisse Menge "vorbeugender" Ausschlussverfahren abzusichern. Die pränatale Diagnostik kann ohnehin nur einen kleinen Bereich möglicher Behinderungen und Erkrankungen erfassen. In den seltensten Fällen ist eine Behandlung überhaupt möglich und die (medizinische) Konsequenz aus den Erkenntnissen der diagnostischen Verfahren ist in den meisten Fällen ein später Schwangerschaftsabbruch.

[...] ... Pränataldiagnostik ist überwiegend fremdnützig. Sie hat nur scheinbar das individuelle Selbstbestimmungsrecht der Frau zum Ziel. Was als persönliche Freiheit

daher kommt, wird zur Verantwortung für die Qualität des Kindes und endet als soziale Pflicht... [...]

(Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik)

Eltern und Ungeborene als Versuchskaninchen?

Die für die werdenden Mütter/Väter entstehenden Gewissenskonflikte als Folge der Pränataldiagnostik werden wenig oder kaum beachtet. Die psychischen Langzeitauswirkungen auf Eltern, die eine Schwangerschaft wegen genetischer Defekte oder anderer Erkrankungen des Ungeborenen abbrechen lassen, sind kaum erforscht. Spurlos gehen diese einschneidenden Erlebnisse sicher nicht vorbei.

Stress und Verdachtsdiagnosen beeinträchtigen die Mutter-Kind-Beziehung und können zu ernsthaften (psychischen) Problemen bei allen Beteiligten in und nach der Schwangerschaft führen.

Garantiert gesund?

Der gesellschaftliche Druck, ein gesundes Kind gebären zu müssen, ist gross und bedeutet eine Beeinträchtigung der Schwangeren von Anfang an. Risiken und Pathologien werden vorprogrammiert. Die Frau erlebt unter diesen kontrollierenden Bedingungen ihre Schwangerschaft erst einmal als eine Art "Schwangerschaft auf Probe". Die negativen Auswirkungen einer solchen Belastung sind leicht nachvollziehbar.

Die Verantwortung für das Ungeborene liegt bei der Mutter und sollte nicht auf die Ausführenden der pränatalen Diagnostik abgewälzt oder von diesen übernommen werden.

97 % aller Kinder werden kerngesund geboren und die allermeisten Schwangerschaften verlaufen normal.

Oder könnten zumindest völlig normal, natürlich und ungestört verlaufen, ließe man denn die Schwangeren in Ruhe und würde sie nicht durch überflüssige Diagnostik verunsichern und in die Schublade "potentiell krank" packen. Trotz aller geburtsmedizinischen Fortschritte werden Kinder behindert oder krank geboren oder erkranken zu einem späteren Zeitpunkt. Das wird sich auch durch noch so differenzierte Diagnoseverfahren nicht vermeiden lassen. Absolute Sicherheit bieten die pränatalen Untersuchungsverfahren nicht, Umfang und Schwere einer Behinderung oder Erkrankung kann nur selten wirklich klar vorausgesagt werden. Falsch positive Untersuchungsergebnisse bergen zudem die Gefahr, ein möglicherweise gesundes Kind aus Angst vor Behinderung abzutreiben.

Vorauszusehen ist auch nicht, wie und in welchem Umfang verschiedene Erkrankungen in Zukunft therapierbar sind und in welchem Umfang entsprechende Behandlungen zum Erfolg führen.

Die Natur hat Frauen die körperliche und seelische Kraft gegeben, das Ungeborene und sich selbst zu schützen und unfreiwillige Ein- und Übergriffe moralischer oder gesetzlicher Art abzuwehren.

Unterstützung statt Druck

Die psychische Stabilität der werdenden Mutter durch positive Unterstützung des persönlichen Umfeldes und der Gesellschaft sind für den Verlauf einer Schwangerschaft

von grosser Bedeutung. Unnötige Aktionen und Eingriffe, die negative Auswirkungen - und sei es "nur" Verunsicherung und Angst! - haben können, sollten also nach Möglichkeit vermieden werden.

Niemandem steht es zu, Frauen und Eltern zu verurteilen oder in die gesellschaftliche Ecke zu verbannen, weil sie die (routinemässige) vorgeburtliche Diagnostik ablehnen und sich mit den unter Umständen eintretenden Gegebenheiten - nämlich ein behindertes oder krankes Kind zu haben - auseinandersetzen und bereit sind, ihr Leben darauf einzustellen. Hier täte ein wenig mehr Mitgefühl und Toleranz im breiten Rahmen gut - ebenso wie es selbstverständlich bei Erkrankungen ist, die im Laufe des Lebens auftreten können.

Fürsorgliche und verantwortliche Betreuung

Ein kritischer Einsatz der möglichen Diagnoseverfahren - und keine Routine-Kontrolle! - unter genauer Abwägung der persönlichen Umstände und der tatsächlich bestehenden (medizinischen) Risiken wäre wünschenswert.

Hier ist die Urteils- und Entscheidungsfähigkeit der Mediziner gefragt, die im Rahmen ihrer beratenden Verpflichtung auch von der Möglichkeit des Abratens Gebrauch machen können und sich nicht als Handlanger für eine Ethik der Selektion mißbrauchen lassen dürfen. Keinesfalls sollen diagnostische Verfahren zur juristischen Absicherung (des Arztes) eingesetzt werden. Die Aufgabe des Arztes ist es, Leben zu erhalten und zu heilen - nicht zu selektieren.

Unnötige Eingriffe und Verunsicherungen vermeiden!

Die pränatale Diagnostik als routinemässig angewandte "Behandlung" dient nicht der für eine Schwangerschaft notwendigen positiven und hoffnungsvollen Grundeinstellung. Eine schwangere Frau muss die Möglichkeit haben, ihre Schwangerschaft als eine Zeit der Vorfreude zu erleben, unbelastet und ohne gesellschaftlichen (medizinischen) Druck. Sie muss auch die volle Unterstützung der Gesellschaft haben, wenn sie "nein" zur vorgeburtlichen Diagnostik sagt.

97 von 100 Babys werden völlig gesund geboren. Nur ein Bruchteil (~10%) aller angeborenen Behinderungen/Krankheiten ist genetisch bedingt. Weit weniger als 1% aller Kinder werden mit einem genetischen Defekt geboren.

Es sollte nicht ausser Acht gelassen werden, dass die meisten Babys gesund und munter zur Welt kommen. Auf etwas mehr als 300 Geburten gibt es ein Baby mit einer genetischen Abweichung.

In einigen wenigen Fällen (Vorgeschichte der Schwangeren, erbliche Belastung) kann der Einsatz von vorgeburtlichen diagnostischen Massnahmen zweifellos angebracht sein und Leid verhindern. Eine rechtzeitige umfassende und unabhängige Beratung im Einzelfall (Beratungsstelle zur vorgeburtlichen Diagnostik), die alle Aspekte - soziale, ethische, psychologische und medizinische - berücksichtigt, kann zur selbstbestimmten Entscheidungsfindung beitragen, Ängste nehmen und Hilfe aufzeigen. Eine verantwortliche Abwägung beim Einsatz - oder eben Nicht-Einsatz - möglicher Diagnose-Verfahren sollte selbstverständlich sein.

Der (im)perfekte Mensch

Die mit der Pränataldiagnostik verbundenen Erwartungen - und Versprechungen! - dienen in ihren gesellschaftlichen Auswirkungen nicht der Unterstützung von Menschen(kindern) mit Behinderungen, ihrer Integration und ihrer selbstverständlichen Annahme. Sie lassen

den Glauben aufkommen, dass man bei Ausschöpfung aller diagnostischen Möglichkeiten eine Art "Perfektes-Kind-Versicherung" abschliesst - und dass man "selber schuld ist", wenn man heute ein behindertes Kind hat und dann auch "selber sehen muss, wie man damit klarkommt". Das ist sozialer Zwang und widerspricht der demokratischen Grundordnung und dem Recht des Menschen auf Individualität.

Die heute im Rahmen der PID (Präimplantationsdiagnostik) angewandten Diagnoseverfahren bei künstlicher, sogenannter assistierter Befruchtung befinden sich darüber hinaus noch im Experimentierstadium.

Selbstbestimmte Schwangerschaft? Ja, bitte

- Die Normierungstendenz in der Gesellschaft muss abgelehnt werden.
- Die versuchte Manipulation und Entmündigung schwangerer Frauen und Paare muss aufhören.
- Der Mutterleib ist kein öffentlicher Raum und eine Schwangerschaft unterliegt nicht der allgemeinen Kritik.
- Die im eigentlichen Sinne des Wortes selbstbestimmte Schwangerschaft muss zur Selbstverständlichkeit werden.
- Frauen und Eltern müssen den vorbehaltlosen Rückhalt der Gesellschaft haben - unabhängig davon, ob ihr Kind gesund, krank oder behindert ist.
- Unterstützende Begleitung und unabhängige verantwortungsvolle Beratung muss der Schwerpunkt in der Zeit der Schwangerschaft sein - nicht die medizinisch orientierte Kontrolle.

Es wäre schön, wenn jeder Einzelne in unserer Gesellschaft dazu beitragen würde, dass Familien mit (behinderten, kranken oder gesunden) Kindern so akzeptiert und integriert werden, wie sie sind - ohne Vorbehalte und Wertungen. Dann würden viele Konflikte gar nicht erst entstehen.

Eines sollten wir nicht vergessen:

Jedes Menschenkind ist einzigartig und ein gesundes Kind ist ein Geschenk - einen Anspruch darauf haben wir nicht!

Silvia Skolik, 2001