



Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V.

AWO Bundesverband e.V.

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

# Bauchentscheidungen – aber mit Köpfchen



Hintergrundinformationen zu vorgeburtlichen Tests

## Impressum

ISBN 978-3-00-035040-5

### HerausgeberInnen



Bundesverband e.V.

AWO Bundesverband e.V.

in Kooperation mit



Arbeitskreis Frauengesundheit AKF e.V.



NETZWERK GEGEN SELEKTION  
DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik



Die Broschüre wurde mit finanzieller Förderung durch die Aktion Mensch erstellt.

**Redaktion** Harry Kunz

**Basisgestaltung** Silke Ulrich

**Illustrationen** Betie Pankoke

**Seitenlayout + Druck** Gegendruck Oldenburg

Alle Rechte vorbehalten.

Diese Broschüre ist Teil eines Informationspakets.

Das Leporello „Bauchentscheidungen – wissen, was jetzt gut ist“ wendet sich an schwangere Frauen/ Paare. Einzelne Themenblätter sind im Internet als Kopiervorlage aufbereitet. Druckfertige Vorlagen für den Nachdruck stehen dort kostenfrei zur Verfügung.

Weitere Informationen unter:

[www.netzwerk-praenataldiagnostik.de](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de).

Bestellungen der Broschüre und von Ansichtsexemplaren des Leporellos sowie Rückfragen zum Projekt bei:

Journalistenbüro Harry Kunz

Kapellenstraße 16

53925 Kall / Eifel

Telefon 02441 – 61 49

Fax: 02441 – 77 98 59

Harry.Kunz@t-online.de

Schutzgebühr der Broschüre 5.00 Euro

# **Bauchentscheidungen – aber mit Köpfchen**

## Hintergrundinformationen zu vorgeburtlichen Tests



| Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V.  
| AWO Bundesverband e.V.  
| Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

# Vorwort

Streit um die Einführung der Präimplantationsdiagnostik, Diskussionen um das Gendiagnostikgesetz – auch drei Jahrzehnte nach der breiten Einführung vorgeburtlicher Diagnostik bleibt diese Technik umstritten. In weiten Teilen der Gesellschaft ist im Umgang mit Schwangerschaft und Geburt aber noch immer der Glaube dominierend, durch medizinische Kontrolle und aufwändige Diagnostik sei eine existenzielle Sicherheit und Beruhigung für werdende Eltern zu erreichen. Doch die medizinische Entwicklung auf diesem Gebiet bedingt neue Unsicherheiten und wirft ethische Fragestellungen auf.

Deshalb hat das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik zusammen mit dem Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF) und dem Bundesverband der Arbeiterwohlfahrt (AWO) e.V. das Leporello „Bauchentscheidungen – wissen, was jetzt gut ist“ entwickelt. Es will schwangere Frauen mit gut verständlichen Texten und piffigen Cartoons ermutigen, die routinehafte Nutzung vorgeburtlicher Diagnostik zu hinterfragen und in der Schwangerschaft stärker ihren eigenen Ressourcen und Intuitionen zu vertrauen.

Ergänzend wurde diese Broschüre erstellt. Sie richtet sich an MultiplikatorInnen, die schwangere oder potenziell schwangere Frauen begleiten: an BeraterInnen, ÄrztInnen, Hebammen sowie in Selbsthilfe- und Behindertenorganisationen, in der Bildungsarbeit und in Wissenschaft und Politik engagierte Menschen.

Der erste Teil folgt dem Aufbau des Leporellos. Er erläutert die darin angesprochenen Aussagen und Informationen und untermauert die angerissenen Themen mit Argumenten. Ein inhaltlicher Schwerpunkt bildet das sog. Frühscreening und die medizintechnischen und gesellschaftlichen Entwicklungen, in die dieser Test eingebettet ist. Im zweiten Teil wird die absehbare, weitere Entwicklung der Gendiagnostik vor und während der Schwangerschaft erörtert. Der dritte Teil untersucht die politischen und gesellschaftlichen Hintergründe für den Wandel im Umgang mit Schwangerschaft und Kindern.

Die Broschüre beleuchtet kritisch Positionen und Hintergründe des Booms pränataler Diagnostik und möchte Anstöße für die Auseinandersetzung mit diesem sensiblen Thema geben. Die dargestellten Meinungen stellen keine abgestimmten AWO-Positionen dar und werden auch in den kooperierenden Organisationen teilweise kontrovers diskutiert. Für die einzelnen Beiträge sind die AutorInnen verantwortlich. Außerdem haben viele andere KollegInnen der AWO, des AKF und Netzwerks Pränataldiagnostik mitgedacht und mitgearbeitet. Wir danken ihnen allen und insbesondere Claudia Schumann, Margaretha Kurmann, Silke Koppermann, Gaby Frech und Jutta Schulz herzlichst.

Wir danken außerdem der Aktion Mensch für die finanzielle Förderung.

Arbeiterwohlfahrt-Bundesverband e.V.  
Arbeitskreis Frauengesundheit e.V.  
Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

# Inhalt

## Vorwort \_\_\_ 2

## Inhalt \_\_\_ 3

### I. Tests in der Schwangerschaft \_\_\_ 4

Erläuterung zum Leporello „Bauchentscheidungen“

#### Einfach schwanger ? \_\_\_ 4

Schwangerschaftsvorsorge heute \_\_\_ 4

| Maria Beckermann

Exkurs: Schwangerenbetreuung durch Hebammen \_\_\_ 10

| Angelica Ensel | Beate Abert | Agathe Blümer |

#### Nur sehen, ob alles normal ist ? \_\_\_ 11

| Hildburg Wegener

Tests zur Risikoabschätzung \_\_\_ 11

Risiko und Risikokommunikation \_\_\_ 16

#### Hauptsache gesund? \_\_\_ 18

| Harry Kunz

Gene sind nicht alles \_\_\_ 18

Behinderung - Krankheit oder Lebensform ? \_\_\_ 21

Angst vor Krankheit und Behinderung \_\_\_ 23

Inklusion - Leitbegriff der UN-

Behindertenrechtskonvention \_\_\_ 25

#### Schwangerschaft und Gesundheitsmarkt \_\_\_ 27

| Harry Kunz

Gesundheit: Ein Heilsversprechen als Ware ? \_\_\_ 27

Individuelle Gesundheitsleistungen \_\_\_ 29

Aus eigener Tasche \_\_\_ 30

#### Ratschläge – Ist guter Rat teuer ? \_\_\_ 31

Psychosoziale Beratung \_\_\_ 31

| Claudia Lissewski

Exkurs: Beratung durch Hebammen \_\_\_ 35

| Angelica Ensel | Beate Abert | Agathe Blümer |

Informationen aus dem Internet \_\_\_ 36

### II. Pränatale Diagnostik: Neue Trends und Verfahren \_\_\_ 37

| Harry Kunz

#### Grenzverschiebungen pränataler Diagnostik \_\_\_ 37

**Frühscreening und Ultraschall: Umfassender. Früher.  
Genauer. Professioneller. \_\_\_ 39**

#### Nichtinvasive diagnostische Tests \_\_\_ 41

#### Präimplantationsdiagnostik \_\_\_ 42

#### Präkonzeptionelle Gentests \_\_\_ 44

#### Tests für multifaktorielle Erkrankungen \_\_\_ 46

#### Exkurs: Das Gendiagnostikgesetz \_\_\_ 49

### III. Kindsein in den Zeiten der Pränataldiagnostik \_\_\_ 51

| Harry Kunz

**Kinder – ein knappes Gut in der  
Leistungsgesellschaft \_\_\_ 51**

#### Medikalisierung der Schwangerschaft \_\_\_ 55

#### Droht eine neue Eugenik ? \_\_\_ 59

## Tests in der Schwangerschaft

# Schwangerschaftsvorsorge heute

| Maria Beckermann



### Die Medizin füllt ein gesellschaftliches Vakuum

Die Idee einer modernen Schwangerenvorsorge durch die Medizin entstand um 1920 in England, als der Zusammenhang zwischen Blutdruckerhöhung und Krampfanfällen in der späten Schwangerschaft (Eklampsie) bekannt wurde. Ziel war, die Müttersterblichkeit zu senken. Erst nach dem 2. Weltkrieg begann man, auch das ungeborene Kind medizinisch zu untersuchen.

Heute sind Schwangere meist stärker in das Medizinsystem als in andere soziale Bereiche eingebunden.

Selbst das primäre Bezugssystem der Schwangeren, meistens die Familie, ist oft kaum in der Lage, Unterstützungsangebote zur Verfügung zu stellen: Die Eltern wohnen weit entfernt, der Partner ist zeitintensiv beruflich eingebunden und mit Schwangerschaftsfragen oft genauso überfordert wie seine Partnerin. Lebensgemeinschaften, in denen junge Frauen auf die Erfahrungen von erfahrenen Müttern zurückgreifen können, sind genauso die Ausnahme wie soziale Orte, an denen Schwangere Fragen stellen können. Eine Kultur des Austausches für Schwangere, wo ein Geben und Nehmen jenseits professioneller Dienstleistungen stattfindet, ist kaum entwickelt. Zwar kann das Internet auch für Wissensgewinn und soziale Kommunikation genutzt wer-

den. Aber Gesundheitskompetenz besteht nicht nur aus Faktenwissen, sondern beinhaltet auch Körperkompetenz, d.h. Körpererleben, Bewertung von Körperempfindungen, Körperkontakt und Nähe-Distanzregulierung in sozialen Beziehungen. Diese Kompetenzen bilden die Basis der Mutter-Kind-Interaktion, der Bindung in Familien und damit die soziale Grundlage unserer Gesellschaft.

\_\_\_Tatsächlich sind FrauenärztInnen oft die Ersten, die ins Vertrauen gezogen werden, wenn der Schwangerschaftstest positiv ist. Sie erleben die unmittelbaren Gefühlsreaktionen der Frauen. Sie sind die BeraterInnen zu Ernährung, Verhalten und Lebensstil. Keine Frage ist zu banal, um sie sich nicht von einer medizinischen Expertin beantworten zu lassen. Wer sonst sollte das Wissen über Schwangerschaft und Geburt weitergeben?, fragt man hierzulande in dem Selbstverständnis, dass Schwangerschaft und Geburt zu allererst als medizinische Probleme gesehen werden. Diese Sichtweise ist nicht naturgegeben, sondern ein Produkt unseres Gesellschafts- und Gesundheitssystems.

## Der Mutterpass als Identität der werdenden Mütter in Deutschland

\_\_\_Dazu passt, dass der Mutterpass, ein Dokument, in dem medizinische Befunde gesammelt werden, „wie der Name suggeriert, zur Identität der werdenden Mutter in Deutschland wie selbstverständlich dazu gehört“. (Perl) Seit seiner Etablierung in den 1960er Jahren dokumentiert er die Festschreibung einer durchgängigen medizinischen Kontrollbedürftigkeit. Diese Notwendigkeit medizinischer Überwachung der Schwangerschaft wird von einer Bevölkerungsmehrheit geteilt. Auffallend ist die stetige Ausdehnung des Leistungsumfanges bei Aspekten der kindlichen Beurteilung, also Pränataldiagnostik einschließlich Ultraschalluntersuchungen. Manipulative Entwicklungen in Richtung pränatale Selektion mussten teilweise durch Druck einer kritischen Öffentlichkeit zurückgenommen werden, z.B. der Eintrag „dorsonuchales Ödem“, der ein Screening auf Trisomien festschrieb, ohne dass der Bedarf nach Abklärung mit der Frau bzw. den werdenden Eltern vorher besprochen worden wäre.

\_\_\_Wenn der Fragenkatalog im Mutterpass eine formale Risikoeinschätzung sein soll, ist die systematische Erforschung dieses Instrumentes und seiner Treffsicherheit zu fordern, d. h. Spezifität und Sensitivität müssten bekannt sein. Das ist nicht der Fall, und viele Fragen würden einer statistischen Prüfung nicht standhalten. Laut Mutterpass werden 72,7% der Schwangerschaften als „Risikoschwangerschaften“ definiert ([www.sgg.de](http://www.sgg.de)). Zwar wissen

alle Beteiligten, dass es sich dabei nicht um „echte“ Risiken handelt. Aber auch wenn die Risikoeinschätzung nicht berechtigt ist, hat sie Folgen (s.u.).

\_\_\_Die Fragen nach psychischen und finanziellen Problemen in diesem Katalog berühren einerseits sehr bedeutsame Themen, nämlich die hohe Relevanz psychosozialer Faktoren für den Schwangerschaftsverlauf: Hebammen und ÄrztInnen müssen über psychosomatisches Grundwissen verfügen, um spezifische Probleme in der Schwangerschaft ansprechen und mit ihnen umgehen zu können; das betrifft zum Beispiel frühere oder aktuelle Gewalterfahrungen, Abhängigkeitsprobleme, Depressionen und Angststörungen. Andererseits muss sich die Schwangere auf die Schweigepflicht verlassen können, und die ist mit einem Kreuz im Mutterpass bezüglich psychischer oder sozialer Belastungen nicht in Einklang zu bringen, weil dies häufig als Stigma begriffen wird. Es werden nur bei 2,5% (n=15.891) der Frauen psychische Belastungen (z.B. familiäre oder berufliche) und nur bei 1,7% (n=10.667) der Frauen soziale Probleme (Integrationsprobleme, wirtschaftliche Probleme) angekreuzt. Diese Zahlen erscheinen zu niedrig, wenn wir uns exemplarisch zwei psychosoziale Risikogruppen anschauen: 17,3% (n=110.574) der Schwangeren kommt aus anderen Herkunftsländern als Deutschland und 14,5% (n=92.790) der Schwangeren sind alleinstehend ([www.sgg.de](http://www.sgg.de)). Offensichtlich gehen die Betreuungspersonen mit den Angaben der Frauen überwiegend diskret um. Möglicherweise vernachlässigen sie aber auch psychosoziale Probleme.

\_\_\_Zu diskutieren ist, ob der Mutterpass in stärkerem Maße für die Schwangeren nutzbringend eingesetzt werden sollte. Hierzu müssten die Sprache und die verwendeten Abkürzungen Laien-verständlich sein, und der Mutterpass müsste evidenzbasierte Informationen vermitteln, als Korrektiv zu den vielen Fehlinformationen, die im Internet oder auch in der Arzt- und Hebammenpraxis in Form von Pharma-gesponserten Broschüren kursieren. Eine Arbeitsgruppe an der Medizinischen Hochschule Hannover erarbeitet derzeit eine Neufassung des Mutterpasses.

## Schwangerenvorsorge gehört in die Primärversorgung

\_\_\_In manchen europäischen Ländern, z.B. wie in den Niederlanden, wird die Schwangerenvorsorge traditionell von Hebammen durchgeführt. In Deutschland ist eine Geburt zwingend an die Anwesenheit einer Hebamme gebunden. Die Schwangerenvorsorge hat die Hebammen jedoch erst seit etwa zwei Jahrzehnten wieder für sich entdeckt. Das Berufsbild der Hebamme befindet sich in



Deutschland in einem Wandel bis hin zu einer Akademisierung der Hebammenwissenschaften. In der Praxis wird die Schwangerschaftsvorsorge heute zunehmend in Kooperation von Hebammen und FrauenärztInnen durchgeführt.

\_\_\_ Grundsätzlich zeichnet die Primärversorgung sich dadurch aus, dass Häufiges häufig und Seltenes selten vorkommt. Bei hochspezialisierten Pränataldiagnostikern kommt hingegen Seltenes häufig vor. Der unterschiedliche Alltag und die Verschiedenheit der Aufgaben haben weitreichende Implikationen für die medizinische Praxis.

\_\_\_ Früher waren viele HausärztInnen auch GeburtshelferInnen. Sie betreuten Schwangere in ihrer Schwangerschaft und leiteten die Geburt. Heute bezeichnen niedergelassene FrauenärztInnen sich gerne als „HausärztInnen der Frauen“, im Gegensatz zu ihren spezialisierten FachkollegInnen, die operativ, onkologisch, reproduktionsmedizinisch, pränataldiagnostisch etc. tätig sind. Als FachärztInnen sind sie aber zu SpezialistInnen ausgebildet worden. FrauenärztInnen in Deutschland könnten der Primärversorgung für Frauen zugerechnet werden unter der Bedingung, dass sie die bislang mit Hausarztmodellen verbundenen Steuerungsaufgaben übernehmen und einer Über-, Unter- und Fehlversorgung entgegen treten.

\_\_\_ Hebammen und ÄrztInnen der Primärversorgung sind für gesunde Schwangere da. Sie erleben oft unkompliziert verlaufende Schwangerschaften, Frauen, die die Veränderungen und Herausforderungen einer Schwangerschaft gut bewältigen, Neugeborene, die den Geburtsprozess gut überstehen, Familien, die zusammenwachsen. Ihre Erfahrung lehrt sie, den Frauen Zuversicht in die eigenen Kräfte und Fähigkeiten zu vermitteln. Die körperlichen Veränderungen in der Schwangerschaft und die umwälzenden Auswirkungen auf das Leben führen bei den meisten Frauen zu Verunsicherungen und zu Ängsten – eine normale Reaktion auf so viel Ungewissheit. In dieser Situation tut es Frauen gut, wenn sie Erklärungen bekommen, Verständnis, Normalität und ein Gefühl der Sicherheit. Bei Schwangerschaftsbeschwerden geben die ÄrztInnen und Hebammen hilfreiche Tipps. Es ist ihnen ein Bedürfnis, die Frauen vor iatrogenen, also erst durch eine medizinische Behandlung bewirkten, Schäden zu schützen. Gesunde Schwangere sind bei ihnen besser aufgehoben als bei SpezialistInnen. Neben der Unterstützung besteht die Hauptaufgabe der PrimärversorgerInnen darin, Komplikationen und Probleme rechtzeitig zu bemerken und dann angemessen zu entscheiden. Das ist in der Praxis eine Gratwanderung. Im Idealfall – wenn ÄrztInnen und Hebammen keine defensive „Absicherungsmedizin“ betreiben – tragen sie die Verantwortung zusammen mit ihren PatientInnen. Es

braucht Kompetenz und Mut, auf apparative Diagnostik, z.B. zusätzliche Ultraschalluntersuchungen, zu verzichten, wenn es keine Indikation gibt oder wenn es keine Konsequenzen hätte. Es braucht Respekt und Kraft, die Entscheidungen der Schwangeren mitzutragen, wenn sie nicht das Maximum an Diagnostik in Anspruch nehmen will. Einfühlungsvermögen und klare Verantwortlichkeit sind erforderlich, um mit den Wünschen vieler Schwangerer nach einer oft unnötigen maximalen Diagnostik angemessen umzugehen. Schließlich braucht es psychosomatisches Wissen und persönliche Bindungsfähigkeit, eine ängstliche Patientin durch die Schwangerschaft zu begleiten. – Das kann das Internet nicht leisten, aber Hebammen und ÄrztInnen der Primärversorgung leisten es tagtäglich.

## Eine überhöhte Risikobewertung hat Folgen

\_\_\_ Die Risikoeinschätzung einer Schwangerschaft ist eine anspruchsvolle Aufgabe, die immer nur eine Annäherung sein kann. Eine formale Risikoeinschätzung auf der Basis von Fragebögen oder Checklisten, die zu Beginn einer Schwangerschaft abgefragt und gegebenenfalls im Verlauf angepasst werden, führt oft zu gravierenden Fehleinschätzungen: Nur 10-30% der Frauen, die als Risiko eingestuft werden, erfahren das negative Resultat, für das sie eingestuft wurden. Umgekehrt waren 20-50% der Frauen, die eine Frühgeburt bekamen, als nicht risikobehaftet eingestuft worden (Enkin).

\_\_\_ Die Daten, die im Folgenden ausgewertet werden, sind der Bundesauswertung 2010 entnommen ([www.sgg.de](http://www.sgg.de)). Die heutige Risikoeinschätzung im Mutterpass führt dazu, dass 2009 insgesamt 72,7% (n=464.716) aller Schwangeren als Risikoschwangerschaften eingestuft wurden, 65,1% (n=415.628) aufgrund der Anamnese.

## Risikoeinschätzung laut Mutterpass

|                                                     | Prozent | absolute Zahlen |
|-----------------------------------------------------|---------|-----------------|
| Risikoschwangerschaften                             | 72,7%   | 464.716         |
| Nach Anamnese                                       | 65,1%   | 415.628         |
| Alter über 35 Jahre                                 | 15,4%   | 98.345          |
| Zustand nach sectio<br>u. a. Uterusoperationen      | 13,6%   | 87.102          |
| Familiäres Risiko<br>z.B. Diabetes, hoher Blutdruck | 19,2%   | 122.962         |
| Nach Befund                                         | 26,9%   | 171.725         |



\_\_\_ 65,1% (n=415.628) Risikoschwangere auf der Basis anamnestischer Angaben sind eine grandiose Überschätzung des tatsächlichen Risikostatus. Auch wenn Fachleute sich einig sind, dass die Angaben nicht als „echtes“ Risiko bewertet werden können, ist es möglich, dass ein Kreuz im Mutterpass zu einer grundsätzlichen Verunsicherung der Schwangeren beiträgt und sie empfänglich macht für medizinische Maßnahmen, die ihrer Beruhigung dienen sollen. Eine Einstufung als Risikoschwangere aufgrund eines auffälligen Befundes erfolgt bei 26,9% (n=171.725) der Schwangeren. Diese Zahl nähert sich schon eher der Realität an. 28,3% (n= 181.030) der Frauen wurden dann auch im Mutterpass ausdrücklich als Risikoschwangere verschlüsselt ausgewiesen.

\_\_\_ Bemerkenswert ist auch der Zusammenhang zwischen der Einschätzung von Schwangerschaftsrisiken und Geburtsrisiken. 75,6% (n=483.226) aller Frauen wird unter der Geburt ein Risiko bescheinigt. 58,2% (n=371.877) der Frauen haben sowohl ein Schwangerschafts- als auch ein Geburtsrisiko. Hingegen schrumpft die Gruppe der Frauen, die weder ein Schwangerschafts- noch ein Geburtsrisiko haben, auf 9,8% (n=62.733) zusammen.

\_\_\_ Die Mutterschaftsrichtlinien ([www.g-ba.de](http://www.g-ba.de)) sehen zehn Vorsorgeuntersuchungen vor. 42,7% (n=272.903) der Schwangeren nimmt in Übereinstimmung damit 8-11 Untersuchungstermine wahr. Aber genauso viele Frauen (42,6%, n=272.362) gehen öfter als 12 Mal zu einer Untersuchung und sind damit überversorgt.

\_\_\_ Fast die Hälfte aller Schwangeren (46,2%, n=295.372) bekommt die Schwangerschaftserstuntersuchung vor der 9. Schwangerschaftswoche (p.m.) und 21,6% (n=138.231) werden vor der 9. Woche (p.m.) mit Ultraschall untersucht. So frühe Ultraschalluntersuchungen bergen ein hohes Risiko der Verunsicherung von Frauen, wenn (noch) kein Embryo nachweisbar ist. Der Grund kann sein, dass die Schwangerschaft jünger ist als gedacht, dass keine Embryonalanlage vorhanden ist und somit eine Fehlgeburt zu erwarten ist oder dass eine extrauterine Schwangerschaft vorliegt. In den allermeisten Fällen führt eine Ultraschallkontrolle bei Frauen ohne Symptome nach 1-2 Wochen zur Klärung der Situation. Aber immerhin sind fast 21,6% der Frauen dem Risiko ausgesetzt, gleich zu Beginn der Schwangerschaft eine Verunsicherung durch Überdiagnostik zu erleben. Denn eine Indikation zu einer Ultraschalluntersuchung vor der 9. Woche besteht nur bei Frauen mit Beschwerden oder erhöhtem Risiko für eine Eileiterschwangerschaft. Dabei muss auch berücksichtigt werden, dass ein Großteil der frühen Ultraschalluntersuchungen in dieser Statistik nicht erfasst wird, weil sie bereits vor der Mutter-

schaftserstuntersuchung durchgeführt und nicht im Rahmen der Mutterschaftsvorsorge abgerechnet wird.

\_\_\_ Die meisten Schwangeren (64,4%, n=411.408) bekommen drei bis fünf Ultraschalluntersuchungen im Verlaufe der Schwangerschaft. Vorgesehen sind in den Mutterschaftsrichtlinien drei. Fast ein Viertel aller Schwangeren (23,2%, n=148.121) bekommt sogar mehr als fünf Ultraschalluntersuchungen. Selbst von den 25,8% (n=164.735) der Schwangeren, die zwischen 37. und 41. Woche ihre Geburt erleben und die als risikofrei eingestuft werden, haben knapp 20% (19,6%, n= 32.241) mehr als fünf Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft bekommen.

\_\_\_ Wir müssen in der Schwangerenvorsorge also eine Überversorgung konstatieren, die belegt ist durch eine unangemessen hohe Risikoeinschätzung auf der Basis des Fragenkatalogs im Mutterpass, durch die Inanspruchnahme von zu vielen Untersuchungsterminen sowie durch die Durchführung von zu viel Ultraschalldiagnostik. Nur ein sehr kleiner Teil der Schwangeren entkommt einer Einstufung als Risikoschwangere. Auch wenn sich alle Beteiligten bewusst sind, dass es sich bei den 72% nicht um „echte“ Risikoschwangere handelt, fördert dies eine Über- und Fehlversorgung. Dabei liegt Deutschland mit zehn Untersuchungen laut Mutterschaftsrichtlinien schon über dem Durchschnitt anderer Länder. Evidenzbasierte Einschätzungen gehen davon aus, dass sechs bis acht Untersuchungstermine bei gesunden Schwangeren das Ergebnis nicht verschlechtern würden. Der gezielte Abbau der Fehlversorgung könnte mit Blick auf die Entbindungsweise und auf die Frühgeburtsrate sogar zu einer Verbesserung führen.

| Entbindungsmodus                        | Prozent | absolute Zahlen |
|-----------------------------------------|---------|-----------------|
| Vaginale Geburt                         | 68,4%   | 436.998         |
| Spontangeburt                           | 58,81%  | 382.674         |
| sectio                                  | 32,3%   | 210.618         |
| Indikation                              | Prozent | absolute Zahlen |
| Vorausgegangene sectio                  | 22,8%   | 48.984          |
| Pathologisches CTG                      | 20,8%   | 43.776          |
| Beckenendlage                           | 13,3%   | 27.963          |
| Missverhältnis Kopf/Becken              | 11,4%   | 24.059          |
| Protrahierte (lange und schwere) Geburt | 11,0%   | 23.060          |

\_\_\_ 32,3% (n=210.618) der Frauen werden durch Kaiserschnitt entbunden. Nur 58,81% der Frauen erleben eine spontane Geburt. Wenn ein Kaiserschnitt in der Vorgeschichte als Indikation für einen erneuten Kaiserschnitt genommen wird, werden in Zukunft immer weniger Frauen „normal“ entbinden. Von den 68,4% Frauen, die eine vaginale Geburt haben, haben 51,8% (n=226.240) eine Komplikation unter der Geburt (Dammriss, Weichteilverletzungen) und 21,5% (n=137.657) im Wochenbett (z.B. Anämie). Die Zahl der Frauen, die somit eine Geburt ohne Komplikationen durchleben, ist ziemlich klein.

\_\_\_ Die kindliche Sterblichkeit im 1. Lebensjahr lag 2009 bei 0,41% (n=2.406) und 2008 bei 0,42% (n=2.709). Die meisten Kinder sterben, weil sie zu früh geboren werden:

| Schwanger-<br>schaftswoche | Perinatale<br>Mortalität % | Anzahl<br>Kinder | Überlebensrate<br>nach 1 Jahr % |
|----------------------------|----------------------------|------------------|---------------------------------|
| vor 28. Woche              | 30,2                       | 1.204            | 7,7                             |
| 28.-31. Woche              | 6,8                        | 431              | 32,4                            |
| 32.-36. Woche              | 1,2                        | 718              |                                 |
| nach 36. Woche             | 0,12                       | konstant         |                                 |

\_\_\_ Dabei hat sich die Überlebensrate der kleinsten Frühgeborenen stetig verbessert, z.B. von 2008 auf 2009 von 32,4% auf 30,2% bzw. von 7,7% auf 6,8%. Auffällig ist die steigende Frühgeburtenrate: lag sie 2008 noch bei 9,07%, betrug sie 2009 bereits 9,38%. In den 1990er Jahren bewegte sie sich in Bereichen um die 7%. Übertroffen wird die hohe Frühgeburtenrate im europäischen Vergleich heute nur noch von Österreich, während sich die Frühgeburtenrate in Italien und Frankreich zwischen 6 und 7% bewegt. Erklärungen sucht man in Österreich in der Zunahme reproduktionsmedizinischer Maßnahmen, insbesondere die in-vitro-Fertilisierung mit dem hohen Risiko für Mehrlinge. 2009 lag in Deutschland der Anteil der Mehrlingsschwangerschaften bei 1,8% (n=11.256), 2008 bei 1,7% (n=11.056) (www.sqg.de). Das macht einen relevanten Einflussfaktor der Reproduktionsmedizin in Deutschland unwahrscheinlich. Die Schuldzuweisungen an die Frauen, die nach der Bekanntgabe der Daten durch die Presse gingen (die Frauen seien zu alt, sie rauchten zu viel und konsumierten zu viel Alkohol) stellen eine infame Verdrehung der Zusammenhänge dar (www.welt.de). Im Gegenteil deutet die hohe Frühgeburten- und Kaiserschnitttrate auf eine Fehlversorgung hin. Ein Teil der Schwangeren, die davon betroffen

sind, bekommt nicht nur zu viel Behandlung, sondern auch noch die falsche, auch wenn heute immer mehr Frühgeborene überleben, weil ihnen die Maximalversorgung zu Teil wird.

\_\_\_ Wenn wir davon ausgehen, dass alle an der Schwangerenvorsorge und in der Geburtshilfe beteiligten Expertinnen ihr Bestes geben, damit eine gesunde Mutter mit einem gesunden Kind nach Hause geht, stellt sich die Frage nach den Strukturen, die zulassen, dass nur knapp 10% aller Frauen während Schwangerschaft und Geburt nicht in den Risikostatus geraten, und die begünstigen, dass Schwangere zu oft und zu viel untersucht werden, ohne dass bessere Ergebnisse erzielt werden.

## Strukturen, die die Versorgungsqualität verschlechtern

- Ein nicht evaluierter Fragenkatalog im Mutterpass führt zur inadäquaten Risikoeinschätzung.
- Die Mutterschaftsrichtlinien beinhalten ein großes Versorgungspaket für alle Schwangeren. Es ist für einen Teil der gesunden Schwangeren zu groß geschnürt und mutet ihnen zu viele Kontrollen und Interventionen zu.
- Die ambulanten und stationären Vergütungsstrukturen begünstigen eine Fehl- und Überversorgung. Ambulant schaffen sie ungünstige Anreize, Krankheitsdiagnosen zu vergeben, zusätzliche Einzelleistungen neben der Pauschale durchzuführen und dies mit dem Risikostatus zu legitimieren. In der stationären Versorgung fördern sie Strategien, die es erlauben, hoch angesetzte „Diagnosebezogene Fallgruppen“ (DRG, ein Klassifikationssystem für Leistungen im Krankenhaus an Patienten) für Frühgeborene in Anspruch zu nehmen. (Deutsches Ärzteblatt)
- Wahlleistungen (sog. IGe-Leistungen) scheinen den Wünschen der Frauen und ihrer Familien entgegenzukommen (z.B. Babyfernsehen im Ultraschall) und wirken auf den ersten Blick harmlos. Sie stellen aber eine Überversorgung dar mit dem Risiko, durch falsch positive Befunde zu verunsichern. Ein Teil der Tests vermittelt zudem ein trügerisches Gefühl von Sicherheit, wo es in Wirklichkeit keine Behandlungsoptionen gibt, z.B. Bluttest auf Zytomegalie, eine Virusinfektion, die für das Ungeborene gefährlich sein könnte. (Stiftung Warentest, Herbst)
- Die Angst der ÄrztInnen vor juristischen Auseinandersetzungen führt zu defensivem Verhalten von ÄrztInnen und einer verbreiteten „Absicherungsmedizin“, die durch die Rechtsprechung gefördert wird. ÄrztInnen haben Angst,

etwas zu übersehen, aber nur wenige haben Angst, der Patientin durch zu viel Diagnostik und Therapien zu schaden. Die Rechtsprechung muss sich hier an einer evidenzbasierten Medizin orientieren und den Haftpflichtversicherungen müssten Grenzen gesetzt werden, damit Hebammen und ÄrztInnen ihre Arbeit nach bestem Fachwissen tun können.

- Mangelndes statistisches Verständnis bei den ÄrztInnen kann ein Grund sein für eine hohe Zahl an Risikoschwangerschaften, weil sie die Auswirkungen falsch positiver Diagnostik unterschätzen. Sie kennen z.B. das CTG (Cardiotokogramm) als sinnvolle Methode, akute Mangelversorgung bei Kindern mit Plazentainsuffizienz zu erkennen. Indem sie die Methode losgelöst von der Zielgruppe betrachten, setzen sie das CTG routinemäßig ein bei gesunden Schwangeren, wo es besonders bei frühen Untersuchungen vor der 36. Woche im CTG häufig Fehlalarm gibt. So wird unversehens aus einer gesunden Schwangeren eine Risikopatientin.
- Eine zu große Abhängigkeit von und die Fixierung der Schwangeren auf medizinische Einrichtungen stellt ungünstige Weichen für die Schwangere und ihr Zutrauen in die eigene Selbstregulierungsfähigkeit. So ist vieles, was mit Patientinnenautonomie legitimiert wird (z.B. „Wunschkaiserschnitt“) der Endpunkt einer Fehlentwicklung, an dessen Beginn subtile Missverständnisse standen, z.B. aufgrund einer unbedachten Bemerkung während der Ultraschalluntersuchung wie: „Ihr Baby sieht aber etwas klein aus“.
- Schwangere Frauen sind auf das Medizinsystem fixiert und derzeit nicht daran interessiert, dass Versorgungsleistungen abgebaut werden, weil sie dort Sicherheit suchen und oft auch finden. Das liegt daran, dass sie einerseits die Abrechnungsstrategien nicht durchschauen können, sondern sich auf ihre Betreuungspersonen verlassen. Andererseits sind sie in sozialen und gesellschaftlichen Bezügen mit ihren Fragen und Problemen rund um die Schwangerschaft so vollständig auf sich allein gestellt, dass ihnen nichts anderes übrig bleibt, als in das medizinische Versorgungssystem einzulaufen wie in einen sicheren Hafen.

### **„Es ist höchste Zeit, den Umgang mit Schwangerschaft, Geburt und der Zeit danach zu überdenken...“**

(Positionspapier AKF)

\_\_\_ Vieles hat sich verbessert: neue Technologien, neue Behandlungsmöglichkeiten, bessere Überlebens-

chancen für Frühgeborene, ein freundlicheres Ambiente in Praxen und Geburtskliniken, selbstverständliches Mitspracherecht der schwangeren Frauen und ihrer Familien. Dennoch können wir mit den Ergebnissen der Schwangerenvorsorge nicht zufrieden sein, obwohl mehr finanzielle Ressourcen als je zuvor in diesen Teil des Gesundheitssystems fließen.

\_\_\_ Statt immer mehr Leistungen gießkannenartig auf die Frauen auszuschütten, müssen Über- und Fehlversorgung zurück gedrängt werden. Sie haben nachteilige Auswirkungen und können eine wesentliche Ursache der hohen Kaiserschnitt- und Frühgeburtenrate sein.

\_\_\_ Auch Unterversorgung findet noch statt, z.B. bei den Risikogruppen, die medizinische Inanspruchnahme scheuen oder bei Schwangeren mit psychischen und sozialen Problemen. Schwangerenvorsorge muss sich an ihren Bedürfnissen und individuellen Zugangswegen orientieren. Hebammen und ÄrztInnen der Primärversorgung müssen psychosoziale Probleme kompetent diagnostizieren und gezielt in angemessene Behandlung weiterleiten können. Zugleich müssen die psychischen und sozialen Probleme, die problematischen Schwangerschaftsverläufen zugrundeliegen (Armut, Gewalt gegen Frauen, geringe Bildung und Chancen, schlechte Bedingungen für Schwangere in der Berufswelt), an ihren Ursachen angegangen werden. Sie dürfen nicht auf das Medizinsystem abgewälzt werden in dem Kalkül, dass Hebammen und ÄrztInnen sich zu allererst der Frau, die ihnen gegenübersteht, verpflichtet fühlen.

### **Künftige Aufgaben sind:**

- Wir müssen die Hebammen und ÄrztInnen der Primärversorgung stärken, damit ihnen die Kraft und die Motivation für ihre verantwortungsvolle Aufgabe erhalten bleibt. Sie sollen für die Grundversorgung gut bezahlt werden, damit sie auf IGe-Leistungen verzichten können, und ihnen sollen Fortbildungen zu evidenzbasiertem Handeln angeboten werden.
- Außerhalb des Medizinsystems sollten sich Frauenorte etablieren, die etwa als eine Mischung von Selbsthilfegruppen, VerbraucherInnenberatung und frühen Geburtsvorbereitungsgruppen auf die speziellen Fragestellungen von Schwangeren und jungen Müttern eingehen, einerseits um gesicherte Erkenntnisse von alten Mythen rund um die Schwangerschaft zu trennen, andererseits aber auch, um einen Austausch über das körperliche und psychische Erleben während der Schwangerschaft mit anderen Schwangeren und mit erfahrenen Müttern zu fördern.

## Literatur

Perl, Friederike M, Effektivität in der Schwangerenvorsorge, in: Beckermann, Maria J. Perl, Friederike M., Hrsg., Frauen-Heilkunde und Geburts-Hilfe, Schwabe Verlag Basel, 2004, Band 2, S. 967-77

Enkin, Murray, Keirse, Marc J.N.C., Neilson, J., et al., Effektive Betreuung während Schwangerschaft und Geburt, Verlag Hans Huber Bern, 2. Auflage 2006, S. 67-70

[http://www.sqg.de/downloads/Bundesauswertungen/2009/bu\\_Gesamt\\_16N1-GEHB\\_2009.pdf](http://www.sqg.de/downloads/Bundesauswertungen/2009/bu_Gesamt_16N1-GEHB_2009.pdf)

[http://www.g-ba.de/downloads/62-492-429/RL\\_Mutter-2010-02-18.pdf](http://www.g-ba.de/downloads/62-492-429/RL_Mutter-2010-02-18.pdf)

[http://www.welt.de/print-welt/article688839/Immer\\_mehr\\_Fruehchen\\_in\\_Deutschland.html](http://www.welt.de/print-welt/article688839/Immer_mehr_Fruehchen_in_Deutschland.html)

<http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?src=suche&p=&id=80897>

Herbst, Vera, Untersuchungen zur Früherkennung für Schwangere. Nutzen und Risiken, Stiftung Warentest 2007, S. 247-9

[http://www.akf-info.de/fileadmin/arbeitsumgebung/seiten/akf\\_positionspapier\\_schwangerschaft\\_geburt\\_23\\_10\\_2010.pdf](http://www.akf-info.de/fileadmin/arbeitsumgebung/seiten/akf_positionspapier_schwangerschaft_geburt_23_10_2010.pdf)

## Exkurs

## Schwangerenbetreuung durch Hebammen

| Angelica Ensel | Beate Abert | Agathe Blümer

Hebammen haben zu allen Zeiten nicht nur Geburtshilfe geleistet, sondern die Frauen auch während der Schwangerschaft betreut. Als Männer im 17. Jahrhundert in den geburtshilflichen Bereich eintraten, wurden die Hebammen verpflichtet, bei problematischen Schwangerschaften einen Arzt hinzuzuziehen. In Deutschland wurden Hebammen nach dem zweiten Weltkrieg, als die Betreuung der Geburten immer mehr in die Kliniken verlagert wurde, fast völlig aus der Pflege der Schwangeren und folglich auch der Schwangerenvorsorge verdrängt. Erst seit Mitte der 1980er Jahre treten die Hebammen wieder in der Begleitung der Schwangeren in Erscheinung.

Zur Betreuung von Frauen in der Schwangerschaft gehört neben der Beratung auch die Schwangerenvorsorge. Diese beinhaltet Maßnahmen, die der Früherkennung gesundheitlicher Gefährdungen von Mutter und Ungeborenem dienen.

Aktuell gibt es für die Betreuung Schwangerer verschiedene Modelle. Grundsätzlich entscheidet die Schwangere selbst, von wem sie betreut werden möchte. Sie muss für die Schwangerenvorsorge also nicht zu einer Ärztin gehen, sondern kann sich auch für die Schwangerenbegleitung bei einer Hebamme entscheiden.

Die Hebamme kann und darf eine Frau mit unkompliziert verlaufender Schwangerschaft in alleiniger Verantwortung betreuen. Sie ist aber verpflichtet, bei auftretenden gesundheitlichen Problemen bei der Schwangeren oder dem Ungeborenen die Schwangere zu informieren und an eine Ärztin zu verweisen.

Hebammen decken fast das komplette Angebot jener Maßnahmen der Schwangerenvorsorge ab, die in den deutschen Mutterschaftsrichtlinien aufgeführt sind, – es fehlt lediglich die Durchführung der Ultraschalluntersuchungen.

Eine weitere Form ist die gemeinsame Betreuung durch Ärztin und Hebamme, die idealerweise in Absprache zwischen beiden geschieht. Hierbei werden die medizinischen Untersuchungen in Absprache von Hebamme und Ärztin bei einer von beiden durchgeführt. Es ist auch möglich, dass die Schwangere lediglich zu den drei in den Mutterschaftsrichtlinien festgelegten Ultraschalluntersuchungen zu einer Ärztin geht, ansonsten verbleibt die Betreuung bei der Hebamme.

Hebammen betreuen auch Frauen, die keine ärztliche Betreuung wünschen, selbst wenn diese indiziert wäre. Hierbei wird die Hebamme die Schwangere jedoch ausführlich darüber beraten, welche Nachteile dadurch zu erwarten sind.

Eine Betreuung durch Hebammen ist für die Gesundheit von Mutter und Kind in gleichem Maße sicher wie die bei einer Ärztin. Bei der Hebamme kommt jedoch der ganzheitliche Aspekt der möglichen Betreuung während Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und Stillzeit zum Tragen. Wo die Schwangerenvorsorge gesunder Frauen während der Schwangerschaft und der Geburt stärker in den Händen von Hebammen liegt (wie in den Niederlanden, in Neuseeland oder in Skandinavien), gibt es weit weniger Risikoschwangerschaften und -geburten, und die Interventionsraten sind niedrig bei gleichzeitig guter Gesundheit des Kindes.

## Nur sehen, ob alles normal ist ?

| Hildburg Wegener

### Tests zur Risikoabschätzung



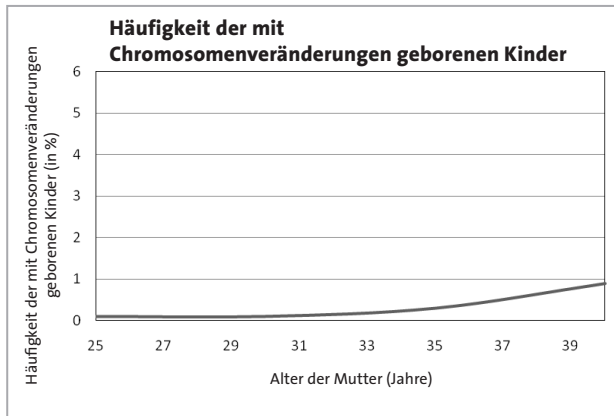
#### Die sogenannte Altersindikation

Ab 35 wird Schwangeren ein „Altersrisiko“ attestiert. Damit ist nicht ein gesundheitliches Risiko der Frau gemeint. Das „Risiko“ bezieht sich darauf, dass ältere Schwangere statistisch gesehen eher ein Kind mit ei-

ner Behinderung zur Welt bringen als jüngere. Dabei sind vor allem die Wahrscheinlichkeitszahlen für ein Kind mit Down Syndrom und andere Chromosomenveränderungen im Blick. Sie steigen mit höherem Alter an, möglicherweise spielt auch das Alter des Vaters eine Rolle. Die Kurve, die diese statistische Wahrscheinlichkeit darstellt, steigt aber



langsam an und hat nicht etwa einen Knick bei 35 Jahren. Im Alter von 30 Jahren bekommt im Durchschnitt eine von 1000 Frauen ein Kind mit Down Syndrom (das sind 0,1%), im Alter von 35 Jahren sind es drei (also 0,3%) und im Alter von 40 sind es neun Frauen von 1000 (0,9%).



Frauen ab 35 wird in der Bundesrepublik seit den siebziger Jahren angeboten, krankenkassenfinanziert eine Fruchtwasserentnahme (Amniozentese) durchführen zu lassen. Dabei wird ihnen durch die Bauchdecke mit einer Nadel etwas Fruchtwasser mitsamt den darin schwimmenden Zellen des Ungeborenen entnommen. Die Zellen werden daraufhin untersucht, ob sie alle Chromosomen je zweimal enthalten oder ob eines dreimal vorkommt (Trisomie) oder anderweitig geschädigt ist. Durch eine biochemische Analyse des Fruchtwassers können außerdem Neuralrohrdefekte (z.B. ein offener Rücken) und bestimmte Stoffwechselerkrankungen festgestellt werden.

## Chromosomen

Menschen haben in jeder Zelle 23 Chromosomenpaare, also Strukturen, die Gene und damit die Erbinformation enthalten. Jeweils ein Chromosom stammt vom Vater, das andere von der Mutter.

Bei der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle kann es zu einer Fehlverteilung in dem neu entstehenden Chromosomensatz kommen. So wird z. B. das Down-Syndrom in den meisten Fällen durch ein drittes Chromosom 21 verursacht („Trisomie 21“).

Andere chromosomale Veränderungen sind Mutationen oder Brüche einzelner Chromosomen sowie Translokationen, wenn ein Teil eines Chromosoms mit einem anderen Chromosom eine Verbindung eingeht und an dieser Stelle dann dreifach, an einer anderen Stelle gar nicht vorhanden ist.

Zu den genetisch bedingten Krankheiten und zur vorgeburtlichen genetischen Diagnostik s. Kapitel „Gene sind nicht alles.“

Der Eingriff ist für die Frau und für das Ungeborene nicht ungefährlich. Bei 0,5% bis 1% der Frauen kommt es zu einer Fehlgeburt nach der Fruchtwasserentnahme. Ein bis zwei Frauen von 200 verlieren also durch die Untersuchung ihr Kind.

Da die Untersuchung die Ausbildung einer gewissen Menge Fruchtwasser voraussetzt, kann eine Amniozentese erst im zweiten Schwangerschaftsdrittel vorgenommen werden. Bereits gegen Ende des ersten Trimesters ist eine Chorionzottenbiopsie möglich. Bei dieser Methode werden Zellen des Ungeborenen aus dem Mutterkuchen entnommen und diagnostiziert. Die Methode ist aber weniger zuverlässig und hat ein höheres Fehlgeburtsrisiko als die Fruchtwasseruntersuchung.

Die Indikation für eine Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie beruhte bis vor wenigen Jahren meist allein auf dem Alter der Frau. Sie wurde ab 35 Jahren angeboten, weil bei Frauen, die jünger sind, die Gefahr einer Fehlgeburt größer ist als die Wahrscheinlichkeit, dass durch die Pränataldiagnostik ein Down Syndrom festgestellt wird.

## Nicht invasive Tests

In den letzten Jahren wurden vermehrt auch jüngere Frauen als Klientel neu entwickelter, vorgeburtlicher Tests entdeckt. Diese Verfahren sind nicht-invasiv, dringen also nicht in den Leib der Frau ein. Ergebnis dieser Tests ist keine Diagnose. Die Frau erfährt nichts über das Ungeborene, sondern erhält sogenannte „Risikoabschätzungen“, also die Ermittlung einer statistischen Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung. Diese Verfahren haben eine nicht unbedeutende Rate von falsch-positiven Ergebnissen, die zu einer unnötigen Beunruhigung der schwangeren Frau führen.

## Tripletest im 2. Schwangerschaftsdrittel

Seit den 80er Jahre wird Frauen im mittleren Schwangerschaftsdrittel ein Bluttest angeboten. Dafür werden drei Hormonwerte und die Höhe des Alphafetoproteins in ihrem Blut bestimmt. Die Werte werden in ein Computerprogramm eingegeben, das sie mit den Blutwerten einer großen Zahl von gleichaltrigen schwangeren Frauen vergleicht und daraus eine statistische Wahrscheinlichkeit ermittelt, die in Form einer Verhältniszahl angegeben wird, z.B. 1: 280. Diese bedeutet, dass 1 von 280 Frauen mit diesen

Werten ein Kind mit einer Fehlverteilung der Chromosomen oder einem Neuralrohrdefekt (z.B. einem offenen Rücken) zur Welt bringen würde. Der Tripletest, der in den letzten Jahren zugunsten des Ersttrimester-Screenings stark an Bedeutung verloren hat, ist für die Frau und das Ungeborene ungefährlich – aber nicht folgenlos. Im Fall einer Wahrscheinlichkeitszahl, die als hoch eingeschätzt wird, werden ihr zunächst ein erneuter Bluttest oder auch gleich invasive Diagnoseverfahren angeboten.

## Nackenfaltenmessung im 1. Schwangerschaftsdrittel

Seit Anfang der 90er Jahre wird schwangeren Frauen in der 11. - 14. Woche eine Messung der Nackenfalte des Ungeborenen im Ultraschall angeboten. Auch dies ist eine „Risikoabschätzung“. Durch Auswertung von vielen Ultraschallbildern von Ungeborenen, die mit einem Down Syndrom zur Welt kamen, ist festgestellt worden, dass diese in der frühen Schwangerschaft häufig eine Flüssigkeitsansammlung im Nacken aufweisen, die im Ultraschall als eine zwischen 2,5 und 4 mm dicke „Nackentransparenz“ erscheint (englisch: Nuchal translucency, abgekürzt NT). In der späteren Schwangerschaft verliert sich diese Erscheinung wieder. Eine verdickte Nackenfalte kann außerdem ein Hinweis auf einen Herzfehler sein. Auch bei diesem Test wird die gemessene Dicke der Nackenfalte zusammen mit dem Alter der Frau, der Dauer der Schwangerschaft und der Größe des Ungeborenen in ein Computerprogramm eingegeben und mit den Werten vieler Schwangerer verglichen, um das „Risiko“ zu ermitteln. Im Ultraschallbild kann auch nach weiteren Hinweisen auf ein Down Syndrom gesucht werden, z.B. nach einem nicht deutlich ausgebildeten Nasenbein. Solche Hinweise sind einzeln weniger aussagekräftig, deshalb werden sie als „soft marker“ bezeichnet. Zusammen mit der Nackenfaltenmessung können sie jedoch die Genauigkeit der „Risikoabschätzung“ erhöhen. Die Untersuchung liegt so früh in der Schwangerschaft, dass die Frau bei einer verdickten Nackenfalte zunächst weitere Untersuchungen, z.B. einen speziellen Ultraschall, vornehmen lassen kann, ohne gleich die risikoreiche Fruchtwasseruntersuchung in Anspruch zu nehmen. Sie kann auch versuchen, sich durch eine Chorionzottenbiopsie Gewissheit zu verschaffen.

## Ersttrimestertest, das sogenannte Frühscreening

Seit 2002 wird die Nackenfaltenmessung kombiniert mit einer Blutuntersuchung angeboten. Die Blutuntersuchung entspricht einem Tripletest, der in das erste Schwangerschaftsdrittel (Trimester) vorgezogen wird. In die

„Risikokalkulation“ geht ein:

- das Alter der schwangeren Frau
- das Schwangerschaftsalter nach Ultraschall (Scheitel-Steiß-Länge)
- die im Ultraschall gemessene Dicke der fötalen Nackentransparenz
- die Konzentrationen der Schwangerschaftshormone PAPP-A und Freies  $\beta$ -hCG im Blut der schwangeren Frau

Das Ergebnis des „Frühscreenings“ ist eine kombinierte Wahrscheinlichkeitszahl aus Nackenfaltenmessung und Bluttest, die einen Hinweis darauf gibt, ob das Ungeborene ein Down Syndrom oder eine andere Chromosomenveränderung oder einen Herzfehler oder einen offenen Rücken haben könnte. Anders als bei der allgemeinen Altersindikation erfährt die Frau damit ein auf ihr jeweiliges Alter und ihre speziellen Werte bezogenes „individuelles Risiko“. Beim Ergebnis handelt es sich aber um eine reine Wahrscheinlichkeitsangabe, die nicht mit einer diagnostischen Untersuchung verwechselt werden darf.

Der Ersttrimestertest wurde von einer privaten britischen Stiftung, der Fetal Medical Foundation (FMF) entwickelt. Für die Verbreitung in Deutschland wurde ein Verein zur Förderung der Pränatalmedizin, die FMF Deutschland, gegründet; sie ist mit der Deutschen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM) assoziiert. Die FMF Deutschland schult die beteiligten Ärztinnen und verkauft ihnen den Zugang zu dem Computerprogramm. Das Programm beruhte bis 2007 auf den britischen Statistiken; inzwischen hat die FMF Deutschland die Daten von 700 000 Schwangeren in Deutschland ausgewertet und auf dieser Basis eine eigene statistische Grundlage erstellt. Im Vergleich zu dem englischen war das deutsche Programm aber zunächst weniger zuverlässig. Die STIFTUNG WARENTEST monierte 2009, dass im Vergleich zum englischen bei dem „deutschen Programm falsch-positive Befunde häufiger vorzukommen scheinen.“ (Test 2/2009) Mit einem neuen Risikokalkulationsprogramm, das veränderte Daten für Ethnizität, Übergewicht und Raucherstatus enthält, hofft man, die Rate der falsch-positiven Befunde für Trisomie 21 von 5 auf 3,5 Prozent und für die Trisomien 13 und 18 auf 2 Prozent zu senken (Newsletter der FMF Deutschland, Februar 2011).

Als Ergebnis des Frühscreenings erfährt die Frau ihr „individuelles Risiko“. Es wird seit 2010 meist in einer „Ampelgraphik“ demonstriert.

- In einem grünen (= unauffälligen) Bereich, der bis zu einem Risikowert von 1:1100 geht, gilt das Risiko für eine Chromosomenveränderung und für einige angeborene Erkrankungen (z. B. Herzfehler) als gering.
- In einem gelben (= intermediären) Bereich zwischen den



Risikowerten 1:1100 und 1:230 wird der Frau eine weiterführende Ultraschalluntersuchung in einem Ultraschallzentrum der Stufe II oder III empfohlen. Dabei wird nach weiteren Auffälligkeiten wie z. B. dem Fehlen des Nasenbeins oder nach einem erkennbaren Herzfehler gesucht.

- Liegt der ermittelte Risikowert im roten (= auffälligen) Bereich, also ab einem Wert von 1:230, wird von einem erhöhten Risiko für eine Chromosomenstörung ausgegangen. Das ist bei etwa 5 % der untersuchten Schwangerschaften der Fall. Der Frau wird eine Chorionzottenbiopsie oder einer Amniozentese empfohlen.

Das Ersttrimesterscreening ist nicht Teil der von den Krankenkassen bezahlten Schwangerenvorsorge, sondern muss von den Frauen selbst bezahlt werden. Nach der ärztlichen Gebührenordnung können zwischen 50 und 70 Euro dafür berechnet werden, bisweilen zuzüglich von privat zu zahlenden Beratungsleistungen. Dennoch nehmen immer mehr schwangere Frauen das Frühscreening in Anspruch. Genaue Zahlen liegen nicht vor. Eine Studie am Berliner Zentrum für Pränataldiagnostik verzeichnete zwischen 2003 bis 2006 eine Zunahme von nicht-invasiven Untersuchungen im ersten Schwangerschaftsdrittel um acht Prozent (Pressemeldung FMF v.18.11.10). Nach einer anderen Studie ging im gleichen Zeitraum die Zahl der Fruchtwasseruntersuchungen und Chorionzottenbiopsien um 17 Prozent zurück, ohne dass dadurch jedoch die Zahl der Kinder, die mit Chromosomenschäden zur Welt kamen, insgesamt anstieg (ebenda). Einer repräsentativen Studie der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung zufolge ließen 2004 40,5 % der Schwangeren die Nackenfalte des Ungeborenen messen und 28,9 % Nackenfaltenmessung und Bluttest vornehmen (BZgA 2006).

Der Ersttrimestertest unterliegt den Bestimmungen des Gendiagnostikgesetzes, erfordert also eine vorausgehende, qualifizierte Beratung. Ein von der FMF Deutschland herausgegebenes Faltblatt dazu lautet z.B.:

#### **Einverständniserklärung zur Nicht-invasiven Ersttrimesterdiagnostik im Zeitraum von 11+1 bis 14+0 Schwangerschaftswochen**

Nach einer ausführlichen Beratung wünsche ich die Durchführung einer Ersttrimester-Risikoanalyse, um das Risiko meines Kindes für die häufigsten Chromosomenveränderungen und andere angeborene Erkrankungen (z. B. Herzfehler) zu ermitteln.

Ich stimme der Ultraschalluntersuchung, der Probenentnahme und der genetischen Analyse auf Grundlage des

Gendiagnostik-Gesetzes (Gültigkeit seit dem 1.2.2010) zu. Mit der Aufbewahrung der Probe und der Untersuchungsergebnisse innerhalb der gesetzlichen Frist bzw. je nach diagnostischer Notwendigkeit auch länger bin ich einverstanden. Sollte ich eine von den gesetzlichen Vorgaben abweichende Regelung wünschen, kann ich dies jederzeit mitteilen.

Ich bin ausführlich darauf hingewiesen worden, dass ich sowohl mit meiner/m Gynäkologin/Gynäkologen das Ergebnis und das weitere Vorgehen besprechen werde als auch eine genetische oder psychosoziale Beratung in Anspruch nehmen kann.

Ich erkläre mit meiner Unterschrift, dass ich über die Bedeutung und Grenzen der Risikokalkulation aufgeklärt wurde, dass ich eine ausreichende Bedenkzeit bis zur Entscheidung über die Einwilligung hatte und dass ich in die Untersuchung im Rahmen der Fragestellung einwillige.

### **Probleme und Grenzen des Ersttrimester-Screenings**

Die Nackenfaltenmessung muss zwischen der 11. und 14. Woche, also sehr früh in der Schwangerschaft vorgenommen werden, denn danach verschwindet die transparente Verdickung wieder. In diesen ersten Wochen müssen sich die meisten Schwangeren aber mit ganz anderen Fragen auseinandersetzen. Sie überlegen, was eine Schwangerschaft und ein Kind für ihr Leben und ihre Partnerschaft bedeutet. Durch die Untersuchung wird ihr Blick schon in dieser frühen Phase auf vermeintliche Auffälligkeiten beim Ungeborenen gelenkt, und es wird ihnen von Anfang an suggeriert, sie könnten und sollten etwas dafür tun, dass sie kein Kind mit einer Behinderung zur Welt bringen.

Da die Untersuchung niedrigschwellig ist, wird sie von vielen Frauen in Anspruch genommen, oft ohne dass sie sich viele Gedanken über die möglichen Konsequenzen machen. Zwar müssen sie nach den Vorgaben des Gendiagnostikgesetzes inzwischen über die Zielsetzung aufgeklärt und beraten werden. Trotzdem unterziehen sich vermutlich viele Frauen den Tests, um zu erfahren, dass „alles in Ordnung ist“. Wenn sie dann erfahren, dass etwas möglicherweise nicht in Ordnung ist, können sie sich dem Angebot weiterer pränataler Untersuchungen nicht leicht entziehen.

Bei statistisch begründeten Risikoabschätzungen kann es zu falsch-positiven Ergebnissen kommen. Durchschnittlich 6 von 100 Frauen, die die Nackenfalte mes-

sen lassen, erhalten einen auffälligen Befund, der sich durch spätere Tests nicht bestätigt (Stiftung Warentest 2007, S. 278). Diese Frauen lassen dann eine invasive Diagnostik vornehmen. Sie machen sich bis zum Vorliegen der Diagnoseergebnisse unnötig Sorgen oder werden als „Gruppe mit mittlerem Risiko“ über längere Zeit durch engmaschige Ultraschallkontrollen verunsichert.

\_\_\_Begründet wird das Angebot des Ersttrimester-Screening als „schonende“ Alternative zu den invasiven Diagnosen, bei denen es neben Blutungen und Infektionen auch zu Fehlgeburten kommen kann. Allerdings kann und soll das Screening diese nicht ersetzen. Vielmehr bilden Frühscreening und Chorionzottenbiopsie bzw. Fruchtwasseruntersuchung eine Einheit, weil nur invasive Verfahren eine gesicherte Diagnose nach einer als auffällig eingestuftten Wahrscheinlichkeitsabschätzung bieten.

## Gesellschaftliche Auswirkungen des Frühscreenings

\_\_\_Anders als beim sogenannten Altersrisiko, das für alle älteren Frauen gleich angesetzt wird, erhalten schwangere Frauen durch den Ersttrimestertest eine persönliche Risikoabschätzung, die an ihren eigenen Blutwerten und einem oder mehreren Merkmalen des Ungeborenen orientiert ist. Das hat positive und problematische Auswirkungen:

- Einerseits lassen inzwischen weniger ältere Schwangere allein aufgrund ihres Alters eine Fruchtwasseruntersuchung machen. Sie entscheiden sich für diesen risikoreichen Eingriff nur, wenn ihre persönlichen Werte beim Ersttrimestertest auf eine erhöhte Wahrscheinlichkeit schließen lassen.
- Andererseits werden durch den niedrigschwelligen Ersttrimestertest immer mehr jüngere Frauen in die gezielte Pränataldiagnostik einbezogen. Dadurch werden sie auch eher bereit sein, das Ungeborene im weiteren Verlauf der Schwangerschaft genau zu kontrollieren und weitere pränataldiagnostische Maßnahmen in Anspruch zu nehmen.
- Da der Ersttrimestertest zu den selbst zu bezahlenden individuellen Gesundheitsleistungen zählt (s. u. Abschnitt 3), haben ÄrztInnen ein Interesse daran, den Test anzubieten. Zugleich sind die Kosten aber nicht hoch, so dass die Zahl der Frauen, die sich dafür entscheiden, rasch zunimmt.
- Der Ersttrimestertest ist dazu geeignet, als Routinemaßnahme in die Schwangerenvorsorge einzuziehen. Die Entscheidung, ob der Test in Anspruch genommen wird, liegt, medizinrechtlich gesehen, bei den einzelnen Frauen. Sie könnten eines Tages aber in die Lage kommen, den Test

ausdrücklich ablehnen zu müssen. Das ist in den ersten Wochen einer Schwangerschaft und gegenüber einer Ärztin, zu der ein Vertrauensverhältnis wachsen soll, kein leichter Schritt.

- Die Zielsetzung der FMF, alle Schwangeren und möglichst alle Chromosomenveränderungen zu erfassen, fördert eine Überversorgung und führt im Ergebnis zu mehr Pränataldiagnostik, zum forcierten Einsatz invasiver Diagnostik und zu insgesamt mehr späten Schwangerschaftsabbrüchen.
- Obwohl darüber unter Verweis auf Datenschutzprobleme keine Statistiken geführt werden, werden inzwischen offenkundig weniger Kinder mit Chromosomenveränderungen geboren. Darauf deuten zum Beispiel rückläufige Einschulungszahlen von Kindern mit Down Syndrom hin. Dies wirft die Frage auf, welche Auswirkungen das Frühscreening auf unsere Einstellung zu Menschen, die mit einer Behinderungen leben, haben wird.

# Risiko und Risikokommunikation

## Der Begriff Risiko

\_\_\_ In der Medizin und speziell in der Schwangerschaftsvorsorge ist viel von Risiko die Rede. Der Begriff „Risiko“ bezeichnet ein unerwünschtes, negativ bewertetes Ereignis, das unter bestimmten Bedingungen eintreten kann. Bewerten wir ein solches Ereignis positiv, sprechen wir von einer „Chance“. Wertneutral ist der Begriff der „Möglichkeit“. In dieser Broschüre reden wir deshalb zwar z.B. von dem Risiko einer Fehlgeburt, aber von der Möglichkeit, ein Kind mit einer Behinderung zur Welt zu bringen. Oder wir distanzieren uns durch Anführungsstriche von einer gedankenlosen Verwendung des Begriffs „Risiko“ im Zusammenhang mit der Geburt eines Kindes mit einer Behinderung. Es ist nicht per se ein Ereignis, das gefürchtet oder vermieden werden muss.

\_\_\_ Der Begriff Risiko impliziert außerdem, dass das befürchtete Ereignis nicht automatisch eintritt, sondern dass es Möglichkeiten gibt, es zu verhindern oder die Wahrscheinlichkeit seines Eintretens zu verringern. Das Risiko eines Unfalls lässt sich z.B. dadurch verringern, dass man bewusst vorsichtig fährt oder einen Helm trägt. Man kann risikoträchtige Situationen auch ganz vermeiden, indem man lieber den Zug nimmt, das Skifahren aufgibt oder eben keine Fruchtwasseruntersuchung machen lässt.

\_\_\_ Der Begriff Risiko bezieht sich immer auf die Möglichkeit eines Ereignisses, nicht auf ein tatsächlich eingetretenes Ereignis. Aussagen darüber, wie groß ein Risiko ist, beruhen auf Erfahrungswerten oder bestenfalls auf statistisch abgesicherten Wahrscheinlichkeitsaussagen. Wie hoch ein Risiko ist, wird in der Medizin und auch in vielen anderen Bereichen als Prozentzahl (0,3 %) oder als Verhältniszahl (3:100) angegeben.

\_\_\_ Unser Alltagsverstand ist häufig nicht darin geübt, mit Prozent- und Verhältniszahlen umzugehen. So entspricht z.B. in dem obigen Beispiel 0,3% nicht der Verhältniszahl 3:100 sondern 3:1000. Für mathematisch Ungeübte ist auch nicht unmittelbar eingängig, dass ein Risiko umso höher ist, je niedriger die Verhältniszahl ist. Eine Frau könnte sich erschrecken, wenn sie erfährt, ihr Risiko ist 1:1000, aber z. B. ein Risiko 1:100 ist bei weitem höher.

\_\_\_ Als wie groß Risiken wahrgenommen werden, ist abhängig von verfügbaren Informationen, subjektiven

Erfahrungen und persönlichen Wertentscheidungen. Gerade negativ bewertete und emotional belastende Ereignisse werden häufig überschätzt. Wer die Aufmerksamkeit auf bestimmte Ereignisse, z.B. ein Kind mit Behinderung, lenkt, verstärkt die Erwartung, dass ein solches Ereignis im eigenen Fall eintreten könnte, auch wenn die statistische Häufigkeit relativ gering ist.

## Probleme der Risikokommunikation

\_\_\_ Die Aufgabe, ein Risiko verständlich und hilfreich zu vermitteln, stößt auf verschiedene Probleme:

- Risikozahlen sind statistisch begründet, d.h. sie gelten für eine große Gruppe von Menschen. Für die einzelne Frau ist jedes Risiko im Ergebnis immer 1:1, entweder es trifft sie, oder es trifft sie nicht. Sie kann sich zwar klarmachen, dass die statistische Wahrscheinlichkeit zu ihren Gunsten spricht, aber das muss sie nicht beruhigen, da der Fokus ihrer Aufmerksamkeit auf das mögliche Risiko gelenkt ist.
- Prozentzahlen können von vielen Menschen nicht in ihrer lebenspraktischen Relevanz eingeschätzt werden. Dazu muss vielmehr die „Häufigkeit“ angegeben werden, also wie viele konkrete Menschen aus einer gedachten statistischen Menge betroffen wären. Zum Beispiel ist die erste Aussage schwerer zu verstehen als die zweite:
  - „Als 35-Jährige haben Sie ein ‚Risiko‘ von 0,3% für ein Kind mit Down-Syndrom.“
  - „Etwa 3 von 1000 Frauen, die wie Sie 35 Jahre alt sind, bekommen ein Kind mit einem Down-Syndrom.“
- Risikozahlen sind nur scheinbar wertneutral. Die Art, wie ein bestimmtes Risiko zum Ausdruck gebracht wird, enthält immer schon eine Bewertung. Die folgenden Aussagen bringen den gleichen Sachverhalt, aber eine unterschiedliche Einstellung zum Ausdruck:
  - „Sie haben ein Risiko von 0,3%, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen.“
  - „Die Wahrscheinlichkeit, dass Ihr Kind kein Down-Syndrom hat, liegt bei 99,7%.“
  - „997 von 1000 35jährigen Frauen bekommen ein Kind ohne Down-Syndrom.“
- Risikozahlen in Form von Prozenten sind nicht eindeutig, weil nicht klar ist, auf welche Bezugsmenge die Zahlen bezogen sind. Wir erwarten im Allgemeinen, dass die angegebene Prozentzahl sich auf die 100% der potentiell

Betroffenen bezieht. Sie kann sich aber auch nur auf einen Teil dieser 100% beziehen. Bei der Formulierung als Häufigkeit ist die Bezugsmenge immer eindeutig.

#### Ein Beispiel aus der Brustkrebsfrüherkennung in Deutschland: „Reduziertes Risiko“

Botschaft: „Wenn alle Frauen zum Mammographiescreening gingen, würde das Brustkrebsrisiko um 25% gesenkt.“  
 Reaktion: 25% bezogen auf was? Bezogen auf alle Frauen, die zum Mammographiescreening gehen? Das ist viel. Von 100 Frauen, die an Krebs sterben würden, könnten 25 gerettet werden! Das muss ich wahrnehmen.  
 Richtiges Verständnis der Zahlen hinter der Botschaft: Von 1000 Frauen sterben, statistisch gesehen, 8 an Brustkrebs. Wenn diese 1000 Frauen alle zum Mammographiescreening gehen, würden nur 6 daran sterben, 2 würden rechtzeitig therapiert. Das ist eine Reduzierung der Todesfälle um 25%.

Das könnte genauer auch so kommuniziert werden:

Das allgemeine Brustkrebsrisiko liegt bei 0,8%; 8 von 1000 Frauen sterben bis zu ihrem 85. Lebensjahr an Brustkrebs. Durch ein Mammographiescreening sterben nicht 8, sondern nur 6 Frauen daran. Das Risiko, an Brustkrebs zu sterben, sinkt um 0,2% auf 0,6%.

Quelle: Gigerenzer 2007, S. 88f

– Statistische Wahrscheinlichkeitsberechnungen haben immer eine gewisse Fehlerquote. Eine Anzahl von Frauen, die nach dem Frühscreening eine invasive Diagnostik machen lassen, werden dies aufgrund eines falsch-positiven Befunds tun: Das Ungeborene hat gar kein Down-Syndrom oder eine andere Chromosomenveränderung. Einige wenige, denen keine weiterführende Diagnostik empfohlen wird, haben einen falsch-negativen Befund und stellen erst später oder bei der Geburt fest, dass ihr Kind eine solche Behinderung hat.

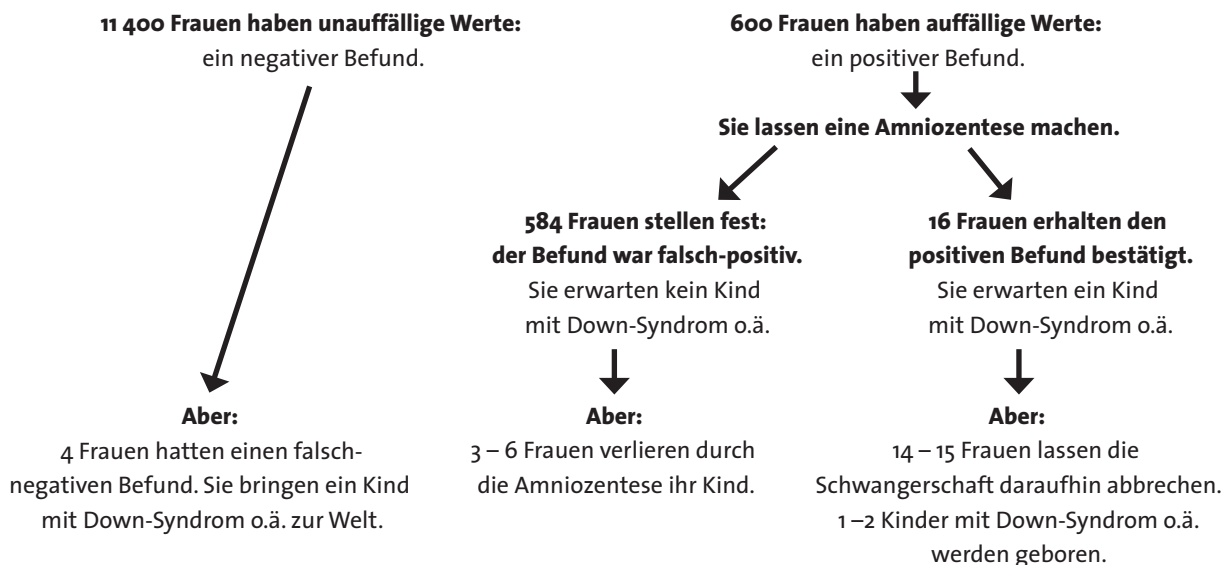
Das unten stehende Diagramm verdeutlicht diesen Sachverhalt, wobei die Zahlen stark aufgerundet wurden.

#### Literatur:

- Stiftung Warentest. Tests mit Risiken. Journal Gesundheit Test 2/2009, 84-87
- Newsletter der FMF Deutschland, Februar 2011
- Pressemeldung der FMF v.18.11.10: Schwangere entscheiden sich seltener für Fruchtwasseruntersuchung
- Herbst, Vera, Untersuchungen zur Früherkennung für Schwangere. Nutzen und Risiken, Stiftung Warentest 2007
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik 2006
- Gigerenzer Gerd, Das Einmaleins der Skepsis. Über den richtigen Umgang mit Zahlen und Risiken, Berlin, 3. Auflage 2007

### 12 000 Frauen lassen das Frühscreening machen.

Davon würden etwa 20 ein Kind mit Down-Syndrom o.ä. zur Welt bringen.



## Hauptsache gesund ?

| Harry Kunz

### Gene sind nicht alles



\_\_\_ Ist das Kind zu klein oder zu groß? Ist es zu dick oder zu dünn? – Auf die sorgenvollen Fragen vieler Mütter schien es mit den Fortschritten der Molekulargenetik noch vor wenigen Jahren eine klare Antwort zu geben. Mit der Entschlüsselung des menschlichen Genoms im Sommer 2000 war die Hoffnung verbunden, die biologischen Grund-

lagen für körperliche und geistige Merkmale sowie für Erkrankungen zu finden. So glaubte man die Grundlage für eine neue, kausal wirksame und damit weit effektivere Medizin zu finden. Nach und nach sollte die aufstrebende Molekulargenetik die genetischen Ursachen von Erkrankungen ermitteln und darauf zugeschnittene kausal wirkende The-

rapien entwickeln. Von der genetischen Rekonstruktion der Krankheitsentstehung erhoffte man sich insbesondere Grundlagen für die Entwicklung wirkungsvoller Medikamente (Pharmakogenetik).

\_\_\_ Bereits am Beispiel der menschlichen Körpergröße lässt sich indes zeigen, dass von der bloßen Kenntnis der Anordnung von Nukleinsäurebausteinen nicht auf die Funktionsweise von Genen geschlossen werden kann. Körpergröße ist eine der Eigenschaften, die wesentlich von den Erbanlagen der Eltern abhängig ist. In jeder Bevölkerung gibt es sehr unterschiedlich große Menschen. Diese Variation unterliegt zwar auch Umweltfaktoren wie der Ernährung. Aber Unterschiede in der Körpergröße werden ganz überwiegend von der genetischen Ausstattung diktiert. Es wurden mittlerweile rund 50 Gene aufgespürt, die die Körpergröße der Menschen beeinflussen. Addiert man ihre Effekte, lassen sich aber nur fünf Prozent der Variation der Körpergröße in einer Bevölkerung erklären. Offenbar sind für 95 Prozent der Größenunterschiede Erbgutmechanismen verantwortlich, die wir nicht kennen. Über die Wechselwirkungen der Gene untereinander und mit Umweltfaktoren weiß man zu wenig, um die Konsequenzen von einzelnen Veränderungen auf den gesamten Organismus verstehen zu können. Diese Grenze genetischer Erklärungsversuche gilt nicht nur für Normalmerkmale wie Körpergröße oder Gewicht, sondern auch für die erbliche Veranlagung von verbreiteten Volkskrankheiten wie Alzheimer und Bluthochdruck, Diabetes oder Schizophrenie.

## Monogenetische Erkrankungen

\_\_\_ Am ehesten sind Vorhersagen bei den monogenen Erbkrankheiten möglich, die durch Veränderungen eines einzigen Gens ausgelöst werden. Wie schwer ihr Verlauf ist, hängt von der Art der Erbveränderung (Mutation) ab und von den Eigenschaften anderer Gene. Über 7000 monogene Erbkrankheiten sind bekannt, rund 1000 können per Gentest diagnostiziert werden, weil das verantwortliche Gen bekannt ist.

\_\_\_ Unter den monogen bedingten Erkrankungen sind relativ häufige Erkrankungen wie Mukoviszidose, Muskelschwund oder die Blutarmut Beta-Thalasämie. Diese Erkrankungen bzw. Behinderungen stehen seit längerem neben dem Down-Syndrom im Fokus insbesondere der invasiven, vorgeburtlichen Diagnostik. Die meisten anderen monogenetischen Erkrankungen sind seltener, und nur wenige sind behandelbar. Manche Variationen einzelner Erbanlagen sind recht häufig. Sie führen aber nicht immer zu einer Erkrankung oder münden lediglich in eine milde Ausprägungsform bzw. werden gar nicht als Krankheit wahr-

genommen. Wo Grenzen zwischen schwer wiegenden und weniger schwer wiegenden Mutationen liegen, ist diagnostisch oft nicht zu bestimmen und zudem von subjektiven Bewertungen abhängig.

**Chromosomale Veränderungen** bezeichnen als Sammelbegriff alle Abweichungen an Chromosomen (= Strukturen, die die Erbinformation enthalten), zu denen Veränderungen (Mutationen), Brüche oder eine falsche Anzahl von Chromosomen zählen.

**Eine genetische Anomalie** ist hingegen Ergebnis eines einzigen, veränderten (mutierten) Gens.

\_\_\_ Es gibt mehrere tausend Erkrankungen des Menschen, die durch einzelne (= monogene) Genveränderungen verursacht werden. Genetische Erkrankungen können aber auch polygen oder multifaktoriell bedingte sein. Dabei sind die Wirkungen mehrerer Gene in Kombination mit Lebensstil- und Umweltfaktoren miteinander verbunden. Zu den multifaktoriellen Erkrankungen gehören beispielsweise viele Herz-Kreislaufkrankheiten und Diabetes.

\_\_\_ Durch Veränderungen in einem einzigen Gen ausgelöste Veränderungen vererben sich nach den sogenannten Mendelschen Regeln. Alle Gene sind im Erbgut doppelt vorhanden – von Mutter und Vater stammt je eine Genkopie. Bei dominant vererbten Krankheiten lässt bereits eine schadhafte Genkopie bei einem Elternteil die Krankheit voll ausbrechen: Jedes zweite Kind eines Betroffenen mit einem nicht betroffenen Partner wird dann, statistisch gesehen, die Krankheit erben. Sind beide Partner betroffen, bleibt nur eines von vier Kindern gesund.

\_\_\_ Wenn beide Eltern ein defektes Gen weitergeben, kommt es zu rezessiven Krankheiten. Ist nur eines verändert, kann oft durch das andere Gen eine Kompensation erfolgen und die Krankheit bricht nicht aus. Die Person ist aber „Träger“ der Krankheit. Bekommen zwei Träger miteinander Kinder, erbt statistisch eines von vieren zwei defekte Gene und erkrankt. Zwei weitere erben ein defektes und ein intaktes Gen, sind also Träger. Ein viertes Kind ist frei von der Veranlagung.

\_\_\_ Ein Sonderfall sind geschlechtsgebundene rezessive Krankheiten. Dabei befindet sich der Gendefekt auf dem X-Chromosom. Männer erkranken dann stets, da sie nur ein X-Chromosom besitzen. Frauen können gesunde Träger sein, sie vererben ihr X-Chromosom mit dem defekten Gen statistisch an jeden zweiten Sohn (der wiederum erkrankt). Jede zweite Tochter wird zur Trägerin. Auch diese kann manchmal erkranken: Nach dem Zufallsprinzip wird



nämlich eines der zwei X-Chromosomen in den Körperzellen stillgelegt.

\_\_\_ Auch ohne Vererbung durch die Eltern können Menschen zu Trägern von Erbkrankheiten werden oder daran erkranken, wenn bei ihnen eine Neumutation auftritt. Ein Drittel der Fälle von Duchenne-Muskelschwund entsteht so, auch Fälle geistiger Behinderung und autistischer Erkrankungen dürften oft auf Neumutationen zurückzuführen sein.

\_\_\_ Auch bei den monogenen Erberkrankungen ist die Vorstellung einer schicksalhaften Vorherbestimmung durch die Gene („genetischer Determinismus“) abwegig. Außerdem sind selbst „schwere“ Erkrankungen nicht per se gleichbedeutend mit qualvollem Leiden oder Siechtum. An der durch langsame, unvollständige Blutgerinnung gekennzeichneten Erbkrankheit Hämophilie lässt sich zeigen, dass das Vorhandensein einer Genmutation (in diesem Fall für den Faktor VIII, der für die Blutgerinnung von Bedeutung ist), das Leben eines Menschen nicht determiniert. Je nachdem, ob eine Person mit Hämophilie 1960, 1990 oder 2010 lebt, ob in Deutschland oder in einem Land mit schlechter Gesundheitsversorgung, sieht das Leben völlig anders aus. Schon ab 1900 wurden mit der Entdeckung der Blutgruppen Bluttransfusionen als Therapie eingesetzt, die das Auftreten von Gelenkproblemen (der gesundheitlichen Hauptbeschränkung der Hämophilie) nur wenig hinaus zögerten. Seit Mitte der 60er Jahre wurden deutliche Verbesserungen möglich, indem Blutplasma mit hoch konzentrierten Gerinnungsfaktoren hergestellt werden konnte. Seit den 70er Jahren ist eine Selbstbehandlung möglich, indem die Betroffenen sich den reinen Gerinnungsfaktor injizieren. Dies eröffnet ihnen eine Gestaltungsfreiheit ihres Lebens, die etwa derjenigen von Diabetikern entspricht. Innerhalb einer Generation hat sich Hämophilie dank zumindest einer in reichen westlichen Staaten verfügbaren Behandlungstechnik von einem für alle Betroffenen schweren Leiden zu einer prinzipiell kontrollierbaren Erkrankung verändert. Nicht eine genetische Funktionsstörung allein entscheidet über den Krankheitswert, sondern die Rahmenbedingungen wirken mit. Vom Genotyp (dem, was in die DNA eingeschrieben ist) gibt es keine lineare Verbindung zum Phänotyp (dem konkreten Gesundheitszustand eines Menschen).

## Multifaktorielle Erkrankungen

\_\_\_ Weiter gefächert ist die Diagnose multifaktorieller, durch das Zusammenwirken mehrerer Gene (polygen) und durch Umwelteinflüsse bedingter Krankheiten. Viele genetische Anlagen („Dispositionen“) entwickeln sich

nur unter bestimmten äußeren Bedingungen zu Krankheiten, während andere Personen mit den gleichen Anlagen gesund bleiben. Zu den multifaktoriellen Erkrankungen zählen viele der sog. Volkskrankheiten (Krebs-, Herz-Kreislauf-, Stoffwechsel- und neurodegenerative Erkrankungen, z.B. die Demenzen). Da sich genetische und äußere Faktoren in kaum bekannter Weise gegenseitig verstärken, abschwächen oder ergänzen können, ist für ihre Diagnostik die begrenzte Aussagekraft der Befunde typisch. Benennbar ist allenfalls ein erhöhtes Risiko, nicht aber eine sichere Prognose. Die mit den Fortschritten der Molekulargenetik verbundenen Hoffnungen auf eine Entschlüsselung der Krankheitsursachen bei Alzheimer und Bluthochdruck, Diabetes oder Schizophrenie haben sich bislang nicht erfüllt. Kommerzielle Gentests auf Volkserkrankungen, die teilweise sogar über das Internet zum Privatgebrauch angeboten werden, werden oft ohne medizinischen Sinn und ohne praktischen Nutzen für die Betroffenen angewendet.

\_\_\_ Darüber hinaus verliert der Krankheitsbegriff mit den Fortschritten der Genmedizin an Eindeutigkeit. Indem Dispositionen unabhängig von einem Krankheitsausbruch entdeckt werden, kreiert die Medizin eine neue Gruppe Behandlungsbedürftiger ohne Krankheitssymptome. Das Damoklesschwert der Krankheitswahrscheinlichkeit gräbt sich tief in den Lebensalltag der Gesunden ein. In dieser Genmedizin ist zwar unter Umständen auch eine Basis für eine neue Solidarität angelegt, wenn sich zum Beispiel gesunde ‚Symptomträger‘ künftig in Selbsthilfeorganisationen zusammenschließen. Zugleich sind neue Ausgrenzungen aber wahrscheinlich, wenn von biologischen Informationen auf Biografien und Schicksale geschlossen wird („genetischer Determinismus“). Dazu tragen auch die immer wiederkehrenden Versuche bei, menschliche Verhaltensweisen an Genen festzumachen. Es ist zu befürchten, dass Depressionen, Homosexualität und Kriminalität, gefördert durch reißerische Berichterstattung in den Medien, künftig verstärkt an den Genen festgemacht werden, weil unserem Alltagsdenken ein adäquater Umgang mit mathematischen Wahrscheinlichkeiten fremd ist und die Darstellung in Medien die Komplexität der Zusammenhänge selten wiedergibt.

# Behinderung - Krankheit oder Lebensform ?

## Begriff Behinderung

Das heute gängige Verständnis von Behinderung als Oberbegriff für dauerhafte körperliche oder geistige Einschränkungen ist historisch neu und ist eng an die Entwicklung der modernen Medizin gekoppelt. Wurden Behinderungen vormodern als unabänderliche Beeinträchtigungen hingenommen, werden sie mit dem Siegeszug der modernen Medizin und der sozialrechtlichen Regulierung des Sozialstaates als behandlungsbedürftige Auffälligkeiten umgedeutet. Zugleich wird eine singuläre Eigenschaft zum Maßstab für die gesamte Person und deren soziale Verortung. Der „Behinderte“ wurde konstruiert, dessen Förderung und Behandlung in speziellen Orten und Einrichtungen zu erfolgen habe. Zunächst an offensichtlich erkennbare Beeinträchtigungen geknüpft, hat sich der Behinderungsbegriff unter dem Einfluss der medizinischen und der sozialrechtlichen Perspektive mehr und mehr auch um nicht sinnenfällige Dimensionen (Lernbehinderung, soziale und psychische Behinderungen, Analphabetismus als Behinderung usw.) erweitert.

Dabei bildet Behinderung empirisch kein Randgruppenphänomen: Die Zahl von Menschen mit Behinderung in Deutschland wird auf rund acht Millionen bzw. einen Anteil von rund zehn Prozent der Gesamtbevölkerung geschätzt. Die Tendenz ist steigend aufgrund der Alterung der Gesellschaft und der Ausweitung des Behinderungsbegriffes.

Behinderung kommt eine Doppelbedeutung in Form einer biologisch-medizinischen und einer gesellschaftlichen Perspektive zu. Biologisch determinierte Eigenschaften und Verhaltensmuster werden durch soziale Reaktionen kulturell überformt und geprägt. Das medizinische Modell der Behinderung verortet die Behinderung im Individuum. Behindert ist eine Person, weil sie aufgrund körperlicher oder kognitiver Einschränkungen bisweilen nicht den sozialen Erwartungen entspricht. Das soziale Modell definiert hingegen Behinderung über die Restriktionen, mit denen die Gesellschaft Menschen mit Einschränkungen behindert: Behindert ist man/frau nicht, sondern man/frau wird behindert.

Während in der Fachwelt und in der Öffentlichkeit überwiegend an der Unterscheidung zwischen natürlichen Eigenschaften und der sozialen Reaktion darauf festgehalten wird, postulieren die disability studies, dass schon die Betonung einer natürlichen Abweichung eine so-

ziale Reaktion sei, der ein normierender und disziplinierender Charakter zukomme. Aus dem Umstand, dass jemand aus scheinbar objektiven Gegebenheiten seine Beine nicht bewegen kann, wird erst durch die im Vergleich zur Normalität entstehende Aufmerksamkeit ein besonderer Befund, der mit der Etikettierung als Behinderung ein Sonderstatus zugeordnet wird. Während das englische „impairment“ auf eine physische oder geistige Beeinträchtigung zielt, meint „disability“ eine durch soziale Barrieren vermittelte funktionelle Beeinträchtigung, die durch soziale Stigmatisierung zu einer sozialen Benachteiligung („handicap“) mutiert. Eine Rollstuhlfahrerin ist erst durch das Fehlen von barrierefreien Handlungsoptionen an einem normalen Alltagsleben gehindert, und erst die Zuschreibung als „behindert“ durch Dritte macht daraus eine soziale Benachteiligung.

Die disability studies, die mit sozial- und kulturwissenschaftlichen Methoden die Erfahrung, behindert zu werden, erforschen, verweisen dagegen darauf, dass das soziale Modell auf das medizinische Modell von Behinderung bezogen bleibt. Auch das soziale Modell von Behinderung setzt natürliche Gegebenheiten voraus, deren soziale Wahrnehmung sie problematisiert. Als Alternative schlagen die Disability Studies die Relativierung und Aufhebung der Differenzschärfe zwischen Behinderung und Nichtbehinderung vor und insbesondere die Aufhebung der Koppelung der Differenz behindert/nichtbehindert an die Differenzen von normal und anormal und krank versus gesund. Behinderung erscheint in dieser Perspektive als Lebensform unter mehreren. Wer behindert ist, ist deshalb nicht anormal oder krank.

## Gesellschaftliche Aspekte

Gesellschaftlich sind wir von einer solchen Perspektive noch weit entfernt. Während beispielsweise die öffentliche Diskussion des Alterns von der Bindung des Alterns an Gebrechlichkeit und Siechtum Abschied nimmt, und man stattdessen verstärkt die Aktivitätspotenziale Älterer und die Chancen einer alternden Gesellschaft betont, fehlt eine solche positive Bewertung von Behinderung. Alter wird zunehmend auch als positive Ressource gesehen, Behinderung dagegen ausschließlich negativ.

Unstrittig ist, dass die soziale Zuschreibung einer Behinderung heute in einen Prozess sozialer Ungleichheit eingebunden ist. Behinderung begründet Ungleichheit. Sicher gilt dies auch für andere, quasi-naturvermittelte Statuszuschreibungen (ethnische Zugehö-

rigkeit, Alter, Hautfarbe, Geschlecht, usw.) Anders als bei Nationalität, ethnischer Zugehörigkeit oder sexueller Orientierung werden gerade offensichtlich wahrnehmbare Behinderungen jedoch, gleichsam noch bevor ein Wort gesprochen worden ist, aus intuitiven Wissensbeständen in ein rigides Wahrnehmungsschema gezwungen, das weit weniger interpretationsoffen ist als andere ‚quasi-natürliche‘ Statuszuschreibungen. Die anfängliche Irritation, die die Wahrnehmung einer Behinderung bei vielen Menschen auslöst, bleibt nicht auf die Wahrnehmung dieses Unterschieds begrenzt, sondern schließt auf die gesamte Person und ihre soziale Verortung. Behinderung wird nicht nur als Differenz zur Nichtbehinderung gesehen, sondern zugleich als anormal und krank empfunden und im Medizin- und Sozialsystem (überwiegend) auch so behandelt. Die moderne Genetik belegt beispielsweise gerade, dass Rasse nicht biologisch zu definieren ist, und auch das vermeintliche einfache bipolare Modell der Geschlechtsidentität wird kulturell und wissenschaftlich mehr und mehr in Frage gestellt. Demgegenüber wird Behinderung noch immer einzig mit Mangelhaftigkeit und Leiden assoziiert. Eine schwarze Hautfarbe oder eine homosexuelle Orientierung werden mehrheitlich vielleicht als persönlicher Makel, nicht aber als wirklicher „Defekt“ an einem ansonsten intakten menschlichen Subjekt begriffen. Menschen mit Down-Syndrom oder Mukoviszidose hingegen gelten sehr wohl als defizient gegenüber einem „normalen Gesunden“.

\_\_\_\_ Hinzu kommt, dass die soziale Lage von Menschen mit Behinderung auch deshalb prekär ist, weil sie den zentralen gesellschaftlichen Imperativen nach (formaler) Bildung, beruflicher Leistungsorientierung und persönlicher Selbstentfaltung – anders als beispielsweise Frauen oder Migrantinnen und Migranten – häufig nicht vollständig genügen können. Menschen mit Behinderung sind weit überdurchschnittlich stärker von Erwerbslosigkeit und Armut betroffen als andere Personengruppen.

In Deutschland leben 9,6 Mio. Menschen mit einer Behinderung, das sind 11,7 Prozent der Bevölkerung. Die Mehrzahl der Behinderungen entstehen im Verlauf des Lebens, Vier bis fünf Prozent der Behinderungen sind von Geburt an gegeben. Knapp die Hälfte (46%) der Schwerbehinderten ist zwischen 55 und 75 Jahre alt, 29 Prozent sind 75 Jahre und älter. Rund drei Millionen Menschen mit Behinderung sind im erwerbsfähigen Alter. Laut Bundesagentur für Arbeit betrug die Zahl aller Arbeitslosen im Mai 2011 2.960.112 Personen. Darunter sind 180.394 schwerbehinderte Arbeitslose. Im Vergleich zu April 2011 waren im Mai 2011 insgesamt 117.946 oder 3,83% weniger Menschen arbeitslos. Bei den schwerbehinderten Arbeitslosen sank der Wert aber nur um 3.097 oder 1,69%. Gegenüber Mai 2010 gab es insgesamt 275.581 oder 8,5% Arbeitslose weniger, bei schwerbehinderten Menschen stieg die Zahl im gleichen Zeitraum um 6.191 oder 3,6%.

# Angst vor Krankheit und Behinderung

\_\_\_ Im Kontext pränataler Diagnostik reduziert der genetische Blick den Embryo auf die diagnostizierbare genetische Anomalie und die damit einhergehende, antizipierte Behinderung. Der Embryo wird zum ‚Merkmalsträger‘. Deshalb kulminieren im Zusammenhang pränataler Diagnostik all jene Prozesse, die Behinderung von anderen sozialen Differenzen unterscheiden:

- Behinderung ist noch immer ein Merkmal, das objektiv ein hohes Risiko sozialer Diskriminierung (Armut, Erwerbslosigkeit, gesellschaftliche Randständigkeit) in sich birgt. Entsprechende Befürchtungen von Eltern und Angehörigen haben insoweit eine rationale Grundlage.
- Bei der vorgeburtlichen Diagnostik wird Behinderung in der Wahrnehmung von ExpertInnen und werdenden Eltern überwiegend als medizinisches Problem begriffen und nach dem medizinischen Modell interpretiert. Auf eine pränatal diagnostizierte Behinderung wird in der überwiegenden Zahl der Fälle entweder medizinisch durch „Prävention“ (gemeint sind späte Schwangerschaftsabbrüche nach einer medizinischen Indikation) oder nach der Geburt durch Behandlung oder Rehabilitation reagiert.
- Die Diagnose einer Behinderung weckt unmittelbar intuitive Wissensbestände und Stereotype, die vorgeburtlich nicht ohne weiteres durch reale Erfahrungen korrigiert werden können.
- Mit Behinderung wird, anders als bei Geschlecht oder Hautfarbe, schließlich ein unverrückbares, lebenslanges Schicksal und eine eindeutige soziale Verortung des Kindes (und seiner Eltern) verbunden.

\_\_\_ Zumindest im westlichen Kulturkreis werden Geschlecht und Hautfarbe des Kindes als Ergebnis eines natürlichen Prozesses auch deshalb akzeptiert, weil mit ihnen (nicht mehr) eine unverrückbare soziale Positionierung verbunden ist. Entsprechend sind diesbezüglich begründete (späte) Schwangerschaftsabbrüche rechtlich nicht erlaubt und moralisch verpönt. Dagegen gilt ein Kind insbesondere mit einer, in der Vorstellung der Eltern „offensichtlichen“ Behinderung als schwerer Schicksalsschlag, die unter bestimmten Bedingungen durch einen Schwangerschaftsabbruch abzuwenden ist. Auch vorgeburtlich diagnostizierte Erkrankungen (z.B. Herz- oder Nierenfehlbildungen) wer-

den häufig nicht im gleichen Maße wie eine Behinderung als unentrinnbarer Schicksalsschlag begriffen, weil Krankheiten stärker als temporär veränderliche Erscheinungen gelten. Entsprechend setzen Eltern bei vielen vorgeburtlich diagnostizierten Erkrankungen ihre Hoffnungen eher auf einen therapeutischen Maximalismus.

## Aussagen zur Inanspruchnahme von PND

„Ich bin 39 Jahre, habe drei Kinder, mein Mann ist arbeitslos und wir haben eigentlich kein Kind mehr gewollt. Eigentlich stehe ich auf dem Standpunkt, dass ich nicht das Recht habe, eine „vorgezogene Euthanasie“ vorzunehmen. Aber angesichts der konkreten Situation habe ich mich trotzdem für die Untersuchung entschieden, da ich Angst davor hatte, in meinem Alter ein behindertes Kind zu haben, obwohl vorgeburtliche Diagnostik mich von dieser Angst nicht ganz befreien kann.“ Lehrerin, 39 Jahre, Indikation: Alter

„Für mein Kind täte es mir leid, aber falls wirklich etwas sein sollte, lassen wir einen Abbruch machen. Es ist ja sonst eine Quälerei für das Kind ... Man ist ja sonst von den normalen Menschen abgetrennt... Man ist ja noch jung....“ Arzthelferin, 22 Jahre Indikation: Risiko für Morbus Down 1:190

„Aus meiner Sicht müsste diese Voruntersuchung für jede schwangere Frau zur Pflicht gemacht werden.“ Kaufmännische Angestellte, 35 Jahre, Indikation: Alter

Partner: „Das ist in der heutigen Zeit ein vermeidbares Risiko. Behinderte sind nicht zu selbständigem Leben fähig... Es gibt eine geringe Akzeptanz in der Gesellschaft.“ Industriekauffrau, 35 Jahre, Indikation: Alter

Partner: „Wenn es das früher schon gegeben hätte, gäbe es weniger Kranke... Das Risiko würden wir aus dem Weg räumen .... Wenn das Kind 20 Jahre alt ist und andere Leute belasten muss, das ist ein bedauerlicher Zustand.“ Friseurin, 37 Jahre, Indikation: Alter

Aussagen im Rahmen einer Studie der Universität Münster.

Aus: I. Nippert. In Bzga-Forum 1/ 2 - 2000

\_\_\_ Ausdruck fortbestehender Behindertenfeindlichkeit und Diskriminierung sind im Kontext pränataler Diagnostik auch die bisweilen bei Anbietern und schwangeren Frauen zu beobachtende Funktionalisierung und Nicht-Thematisierung von Menschen mit Behinderung. Eine Funktio-

nalisierung liegt etwa vor, wenn eigene Unsicherheiten und Ängste auf das Kind mit Behinderung übertragen werden („Wenn das Kind 20 Jahre alt ist und andere Leute belasten muss, das ist ein bedauerlicher Zustand.“) Nicht-Thematisierung heißt: Menschen mit Behinderung werden unwichtig gemacht, man übergeht sie geflissentlich, hat kein Interesse an ihnen und weiß nichts über sie. („Wenn es das früher schon gegeben hätte, gäbe es weniger Kranke... Das Risiko würden wir aus dem Weg räumen ....“)

# Inklusion - Leitbegriff der UN-Behindertenrechtskonvention

\_\_\_ Am 13. Dezember 2006 beschlossen die Vereinten Nationen das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention). Dieser erste Menschenrechtsvertrag des 21. Jahrhunderts zielt auf den Schutz und die Stärkung der Rechte und Möglichkeiten der weltweit auf 650 Millionen geschätzten Zahl von Menschen mit Behinderung. Die Länder, welche die Konvention unterzeichnen, verpflichten sich, diese in nationales Recht umzusetzen und bestehende Gesetze anzupassen.

\_\_\_ Im Übereinkommen werden unter anderem gleiche Rechte auf Bildung, in der Arbeitswelt und im kulturellen Leben, das Verbot der Diskriminierung in der Ehe, der Schutz vor Gewalt, das Recht auf Kinder in Verbindung mit dem Verbot einer Sterilisation aufgrund einer Behinderung, das Verbot von Experimenten an Menschen mit Behinderung sowie Barrierefreiheit im umfassenden Sinn gefordert. Die Konvention beabsichtigt einen Diskriminierungsabbau durch ein Empowerment der Betroffenen: Menschen mit Behinderung sollen, ungeachtet von Ausmaß und Schwere der Beeinträchtigung, in die Lage versetzt werden, ihre eigene Würde („sense of dignity“) auszubilden. Da Selbstachtung aber den Respekt durch andere Menschen voraussetzt, zielt die Konvention auf die Änderung gesellschaftlicher Strukturen, die Ausgrenzung und Diskriminierung ermöglichen.

\_\_\_ Die Behinderung eines Menschen wird in diesem Verständnis nicht als Mangel gesehen, sondern als eine Quelle möglicher kultureller Bereicherung („diversity“). Die UN-Behindertenkonvention wendet sich somit nicht nur von einem rein medizinischen Verständnis von Behinderung ab, sondern führt auch den Begriff der Inklusion ein, der bisher in Deutschland eher ein Schattendasein fristete.

\_\_\_ Inklusion meint umfassende Teilhabe unter normalen (Wettbewerbs-)Bedingungen am gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Leben. Hierfür ist es erforderlich, den formellen Ausschluss von Menschen mit Behinderung zu beenden und für umfassende Barrierefreiheit zu sorgen, d.h. alle Faktoren zu beseitigen, die zusammen mit Eigenschaften des behinderten Menschen seine Behinderung verursachen.

\_\_\_ Inklusion ergibt sich aus der Würde jedes Menschen, zu der neben den liberalen Zielen von Autonomie

und Selbständigkeit auch ein erweitertes Zugehörigkeitsgefühl („enhanced sense of belonging“) gezählt werden. Zur Würde jedes Menschen gehört es demnach, auch vor Diskriminierung geschützt und nicht von gesellschaftlicher Teilhabe ausgeschlossen zu sein. Eine so verstandene Inklusion weist über Integration hinaus. Denn ähnlich wie das soziale Modell das medizinische Modell der Behinderung voraussetzt, geht auch Integration von der ‚natürlichen‘ Segregation/Trennung von Menschen mit Behinderung aus, der durch spezielle Aktivitäten entgegengewirkt werden soll. Der Begriff Inklusion richtet den Blick nicht auf die Defizite von Menschen, denen begegnet werden muss, sondern auf die gesellschaftlichen Strukturen, die so gestaltet werden müssen, dass alle Menschen am gesellschaftlichen Miteinander teilhaben.

## Behindertenrechtskonvention und Pränataldiagnostik

\_\_\_ Befürworter vorgeburtlicher Diagnostik argumentieren, dass die Nutzung vorgeburtlicher Diagnostik allein eine individuelle Entscheidung der Betroffenen sei, die für sich die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung als womöglich unzumutbare Belastung sehen. Studien belegen in der Tat, dass die eigene Angst vor einem Kind mit Behinderung nicht unbedingt Ausdruck eines behindertenfeindlichen Stereotyps ist, sondern oft aus einer Unsicherheit gegenüber Behinderung resultiert, die ängstigt.

\_\_\_ Diskriminierung liegt aber nicht nur dann vor, wenn prospektive Eltern, die ein Kind mit einer Behinderung oder Erkrankung verhindern wollen, damit eine explizite Diskriminierungsabsicht und ein Unwerturteil über bereits geborene Menschen mit dieser Behinderung verbinden. Jede subjektive Unwertbestimmung von Menschen über Menschen mit Behinderung, die den Entscheidungen gegen eine Schwangerschaftsfortsetzung aufgrund einer Behinderung des Ungeborenen notwendig zugrunde liegt, sendet ein Signal aus, das Menschen mit dieser Behinderung nicht willkommen sind. Pränataldiagnostik und andere im Gesundheitswesen routinemäßig verankerte Verfahren zur ‚Vermeidung‘ von angeborenen Behinderungen müssen daher das „Zugehörigkeitsgefühl“ existierender Menschen mit dieser Behinderung verletzen.

\_\_\_ Relevant ist ferner, dass die individuellen Entscheidungen einzelner Eltern in ihren – nichtintendier-



ten – Folgen auch dann eine diskriminierende Wirkung auf ein Leben mit Behinderung entfalten, wenn ihnen subjektiv keine Diskriminierungsabsicht zugrunde lag. Auch nachvollziehbare private Entscheidungen Einzelner können in dieser Perspektive eine politische Wirkung von Diskriminierung und eine sogenannte liberale Eugenik entfalten. Dies gilt beispielsweise dann, wenn individuelle Entscheidungen einen Aufforderungscharakter für andere Eltern besitzen oder, was heute bereits erkennbar ist, das Setting der Schwangerenbetreuung so selbstverständlich eine Nutzung vorgeburtlicher Diagnostik und Abbrüche bei schwerwiegenden Befunden unterstellen, dass die Nichtnutzung dieser Praktiken begründungspflichtig wird. Erst recht liegt eine Diskriminierung vor, wenn die Politik (auch unterhalb der Ebene staatlichen Zwanges) etwa durch finanzielle Anreize oder durch Abbau von Hilfeleistungen für Eltern mit behinderten Kindern den sozialen Druck zur Nutzung vorgeburtlicher Diagnostik noch fördert.

\_\_\_ Ungeachtet der Frage, ob die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung durch die Praxis der pränatalen Diagnostik intendiert ist oder dies eine nicht beabsichtigte Nebenfolge dieser Praxis darstellt, erfordert die in Artikel 8 der Konvention von den Unterzeichnerstaaten geforderte „Bewusstseinsbildung“ gegen die Diskriminierung auch Initiativen zum Umgang mit vorgeburtlicher Diagnostik. Bezeichnend ist freilich, dass Entsprechendes in den Positionierungen aller politischen Parteien in Deutschland fehlt.

# Schwangerschaft und Gesundheitsmarkt

| Harry Kunz

## Gesundheit: Ein Heilsversprechen als Ware ?



„Bildet Gesundheit für uns und unsere Kinder das höchste Gut? Dies trifft insofern sicherlich zu, als in unserer Kultur im Falle einer Beeinträchtigung des Allgemeinbefindens der Gesundheitswunsch nahezu immer allen anderen Wünschen vorgeordnet wird. Es gilt: Hauptsache gesund! Entsprechend trifft jede neue medizinische Hand-

lungsoption, die zumindest suggeriert, menschliche Lebensqualität zu verbessern, auf eine Nachfrage. Was medizinisch neu ist, was modern ist, verbessert unsere Gesundheitschancen, so lautet der unhinterfragte Imperativ des medizinischen Fortschritts. Vor dem Hintergrund dieses durch soziale Normerwartungen befeuerten Gesundheitsideals

erzeugen medizinische Innovationen nicht nur im Bereich pränataler Diagnostik eine weitreichende und unmittelbar wirksame Nachfrage, die hohe Kosten in Kauf nimmt. Pränataldiagnostik und andere medizinische Techniken zielen zudem nicht einfach darauf ab, vorhandene gesundheitliche Bedrohungen abzuwehren. Vielmehr schaffen sie neue Bedürfnisse. So wurde erst durch die Entwicklung der Gen-diagnostik in den letzten Jahren überhaupt der Wunsch begründet, bereits vor oder kurz nach der Geburt Auskunft über das sogenannte Brustkrebsgen beim Kind zu erhalten. Je mehr pränatal diagnostizierbar ist, desto mehr rücken Krankheiten und Anlagen, die ängstigen, ins Bewusstsein.

\_\_\_ Diese, die Entwicklung von Gesellschaft und Medizin prägende Tendenz einer absichtsvoll geplanten, rationalen Lebensführung im Umgang mit Schwangerschaft, Geburt und Familiengründung wird durch die Ökonomisierung der Medizin noch verstärkt, indem die Politik die medizinische Versorgung immer stärker durch finanzielle Anreize zu steuern versucht. Ökonomisierung meint nicht einfach Wirtschaftlichkeit oder Effizienz. Das stark marktorientierte amerikanische Gesundheitssystem mit den höchsten Pro-Kopf-Gesundheitsausgaben der Welt gilt als eines der unwirtschaftlichsten Gesundheitssysteme der westlichen Welt. Vielmehr meint Ökonomisierung, dass gesundheitsbezogene Produkte und Dienstleistungen zu einem Warenangebot werden. Dies verändert das Arzt-Patient-Verhältnis tiefgreifend. Das Vertrauensverhältnis wird zu einem kommerziellen Vertragsverhältnis. Aus Patientinnen werden Kundinnen. Der beste Kunde ist derjenige, an dem man am meisten verdient. Für eine Standardbetreuung einer Schwangerschaft gibt es beispielsweise nur ein limitiertes Kassenbudget. Als Kundin attraktiv ist die Schwangere in dem Maße, wie es gelingt, bei ihr die Menge an zusätzlichen Leistungen auszuweiten. Relevant ist, was sie wünscht, nicht was sie braucht.

\_\_\_ Diese Verwandlung vom Patientinnen in Kundinnen ist bei der Schwangerenbetreuung deshalb besonders fortgeschritten, weil Schwangere ohnehin nicht als kranke Menschen zu behandeln sind und daher entsprechend leichter und im Einklang mit dem traditionellen ärztlichen Ethos mit luxusmedizinischen Angeboten (3D-Ultraschallfotos, etc.) als Kundinnen zu bedienen sind. Zudem ist eine komplementäre „Konsumentinnenmentalität“ auch bei nicht wenigen Schwangeren zu beobachten.

\_\_\_ Rentabilität und kommerzielles Eigeninteresse geraten in der Schwangerenvorsorge schließlich auch deshalb schnell in den Vordergrund, weil durch die rückläufige Zahl von Geburten die Zahl von Schwangeren geringer ist und sich der Bedarf bei den Leistungsanbietern nach ei-

ner Leistungsausweitung für die einzelne Schwangere entsprechend erhöht. Selbstzahlerleistungen („individuelle Gesundheitsleistungen“) bilden ein Instrument, zahlungskräftige Kundinnen für gesundheitliche Extraleistungen, wie das sogenannte Frühscreening, zu gewinnen.

\_\_\_ Während in der Vergangenheit mit der Einführung der Kassenfinanzierung eine erhebliche Anwendungsausweitung bei invasiver pränataler Diagnostik erzielt wurde, setzen heute der Bundesverband der Frauenärzte und der „Frühscreening-Betreiber“ FMF vorrangig auf privat finanzierte Sonderleistungen. Ein Früh-Screening als Kassenleistung würde im allgemeinen Budget verschwinden oder nicht in dem Maße zusätzliches Geld in die Kassen der Frühscreening-Anbieter fließen lassen wie die heutige private Finanzierung.

\_\_\_ Diese Argumentation ist mit dem ärztlichen Ethos nicht vereinbar und in seiner gesellschaftspolitischen Wirkung ambivalent: Zwar werden durch diese Praxis die vorhandenen sozialen Spaltungen in der Nutzung vorgeburtliche Diagnostik weiter vertieft, wonach Schwangere aus ärmeren und bildungsferneren Schichten vorgeburtliche Diagnostik weniger in Anspruch nehmen als andere Frauen. Gleichzeitig bleibt durch die Nichtkassenfinanzierung ein politischer Konsens festgeschrieben, dass Screeningverfahren mit dem ethisch problematischen Ziel des Erkennens von Behinderungen kein normaler Bestandteil der Medizin und der gesundheitlichen Versorgung darstellen.

## „Individuelle Gesundheitsleistungen“

„Individuelle Gesundheitsleistungen“ (kurz IGeL) sind ärztliche Zusatzleistungen, die nicht zum Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung gehören und privat bezahlt werden müssen. Über Art und Umfang der von den Kassen bezahlten Therapieverfahren und Vorsorgemaßnahmen entscheidet ein „Gemeinsamer Bundesausschuss“ (G-BA) aus VertreterInnen der Krankenkassen und der niedergelassenen ÄrztInnen. Häufig bieten ÄrztInnen aber Leistungen an, die der gemeinsame Bundesausschuss nicht sinnvoll gefunden hat oder über die er noch nicht entschieden hat. Bei der Inanspruchnahme besteht deshalb ein gewisses Risiko, unzureichend geprüfte, risikoreiche oder wenig sinnvolle medizinische Leistungen zu erhalten. Sie sind für Ärzte und Ärztinnen aber eine zusätzliche, lukrative Einnahmequelle.

Mittlerweile sind einige Krankenkassen bereit, die IGe-Leistungen einzelner Vorsorgemaßnahme im Sinne einer Werbemaßnahme für Schwangere freiwillig zu übernehmen. Dies ändert am häufig fragwürdigen medizinischen Sinn der Angebote aber nichts.

Frauen sollten genau nachfragen, wenn Ihnen eine IGe-Leistung angeboten wird:

- Worin besteht der konkrete Nutzen, und was sind mögliche Risiken?
- Warum wird die angebotene Behandlung nicht über die Krankenkasse abgerechnet?
- Was kostet die Leistung im Einzelnen? Bekomme ich einen schriftlichen Kostenvoranschlag?

Bei einer IGeL-Leistung handelt es sich um eine privatärztliche Leistung. Dazu ist ein Behandlungsvertrag abzuschließen, der folgende Angaben enthalten sollte:

- jede vereinbarte Einzelleistung
- die voraussichtliche Honorarhöhe
- eine Erklärung, dass die Behandlung auf eigenen Wunsch erfolgt
- eine Erklärung, dass die Krankenkasse die Behandlung nicht erstattet.

Gibt es keine schriftliche Einwilligung, darf der Arzt keine Rechnung stellen.

Die Preise für die Individuellen Gesundheitsleistungen können von Praxis zu Praxis variieren. Die Vergütung regelt sich nach der amtlichen Gebührenordnung für Ärzte (GOÄ). Hier ist jeder „individuellen Gesundheitsleistung“ ein bestimmter Betrag zugeordnet. Hiervon können

die Ärzte den einfachen oder den 2,3-fachen Satz berechnen. Wenn aufgrund besonderer Schwierigkeit oder erhöhtem Zeitaufwand bei der Behandlung der 3,5-fachen Satz (Höchstsatz) berechnet wird, muss eine schriftliche Begründung vorliegen, die ist in den meisten Fällen allerdings kurz und formelhaft.

Für die Messung der Nackentransparenz fallen zwischen 12 und 27 Euro an. Die Bestimmung des Nasenbeins und anderer Hinweiszeichen kann extra berechnet werden. Für die Blutabnahme und die Bestimmung von HCG und PAPP-A fallen zwischen 37 und 43 Euro an. Die Kosten für die Risikoberechnung und die Beratungsleistung kommen ggf. dazu. Der Ersttrimestertest kann als „Paket“ angeboten werden. Dann werden die Einzelleistungen zwar aufgeführt, aber auf einen pauschalen Endpreis zwischen 100 und 200 Euro abgerundet. Der „Tripletest“ im 2. Trimester mit Blutabnahme und der Bestimmung von AFP, HCG, Östriol und Inhibin-A kostet zwischen 66 und 77 Euro (Preise nach: STIFTUNG WARENTEST. Untersuchungen zur Früherkennung für Schwangere, Berlin 2007, S. 280, 282, 287, 295).

## Aus eigener Tasche

### Wahlleistungen in der gynäkologischen Praxis auf dem Prüfstand. Eine Entscheidungshilfe.

#### Schon immer galt:

Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen die Kosten für ärztliche Untersuchungen und Behandlungen nur, wenn sie notwendig, medizinisch sinnvoll und wirtschaftlich sind. Früher konnte das weit ausgelegt werden – heute gilt hinsichtlich der Art und Anzahl medizinischer Leistungen ein strengerer Maßstab. Die Qualität der medizinischen Versorgung leidet darunter aber nicht.

#### Neu ist:

Viele Frauenarztpraxen bieten einen Teil der von den gesetzlichen Krankenkassen nicht mehr übernommenen Leistungen als so genannte Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) an. Diese „Serviceleistungen“ müssen Sie als Patientin selbst bezahlen.

#### Für Sie bedeutet das:

Sie möchten zwar alles Notwendige für Ihre Gesundheit und – wenn Sie schwanger sind – für die Gesundheit Ihres Babys tun, müssen nun aber selbst beurteilen, ob die angebotenen Wahlleistungen für Sie sinnvoll sind oder vielleicht sogar Nachteile bringen.

**Die Frauenärztinnen im AKF stellen hier Informationen bereit, wie die in den gynäkologischen Praxen am häufigsten angebotenen Wahlleistungen im Rahmen der Schwangerenvorsorge zu bewerten sind. Sie sollen Ihnen Ihre Entscheidung erleichtern und Sie bei der Ablehnung von Angeboten unterstützen, die eventuell nicht halten, was sie versprechen. Dabei gelten folgende Grundsätze:**

- Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen die Kosten für alle medizinisch erforderlichen Untersuchungen und Behandlungen.
- Mehr Untersuchungen (z.B. Ultraschall) bedeuten nicht notwendigerweise mehr Sicherheit, sondern häufig eine Verunsicherung. Auch unnötige Behandlungsmaßnahmen können die Folge sein.
- Untersuchungen, mit denen bei beschwerdefreien Menschen auf Frühzeichen von schweren Krankheiten gesucht wird (Screening), müssen besonders gut geprüft sein.

**Nur wenn ihr Nutzen eindeutig erwiesen ist, sollten sie eingesetzt werden!**

### Wahlleistungen im Rahmen der Schwangerenvorsorge

#### Ultraschalluntersuchungen

(durch die Bauchdecke oder die Scheide)

Mehr als die drei in den Mutterschaftsrichtlinien vorgesehenen Ultraschalluntersuchungen sind im Normalfall weder notwendig noch sinnvoll. Bei der zweiten Untersuchung, dem so genannten Organ-Ultraschall, wird speziell auf Fehlbildungen geachtet. Besteht der Verdacht auf eine Fehlentwicklung oder Entwicklungsverzögerung, bezahlen die Krankenkassen die notwendige zusätzliche Spezial-Ultraschalluntersuchung.

#### Tripletest bzw. Ersttrimesterscreening

Beide Methoden liefern Risikoberechnungen für das Down-Syndrom und einige andere Behinderungen, aber keine exakten Aussagen. Zudem sind beide Methoden sehr störanfällig. Für Frauen über 35 Jahre kann eine solche Untersuchung evtl. die Entscheidung für oder gegen eine Fruchtwasseruntersuchung erleichtern

#### Blutuntersuchung

*Antikörpertest auf Ringelröteln und Windpocken*

Eine vorsorgliche Bestimmung in der Schwangerschaft ist nicht sinnvoll, da sie keine Konsequenzen hat. Bei Kontakt mit erkrankten Personen werden entsprechende Untersuchungen und evtl. Behandlungen als Kassenleistung durchgeführt.

*Antikörpertest auf Toxoplasmose*

Der Antikörpertest auf Toxoplasmose kann sinnvoll sein: Frauen, die Antikörper gegen Toxoplasmose haben, können sich nicht mehr anstecken. Und wenn in der Schwangerschaft neu aufgetretene Antikörper nachgewiesen werden, kann medikamentös behandelt werden. Besteht ein Verdacht auf eine akute Ansteckung – z.B. grippeähnliche Symptome – bezahlt die Krankenkasse den Test

#### Blutzuckertest (nach Trinken einer Zuckerlösung)

Der Test kann in der 24. bis 28. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Mit ihm werden alle Frauen erkannt, die in der Schwangerschaft einen Diabetes entwickeln. Allerdings ergibt der Test gelegentlich einen unbegründeten Krankheitsverdacht. Die Krankenkassen bezahlen den Test, wenn aufgrund der Vorgeschichte der Verdacht besteht, dass die Frau einen Diabetes entwickeln könnte.

## Ratschläge – Ist guter Rat teuer ?

### Psychosoziale Beratung

| Claudia Lissewski



\_\_\_ Der Begriff Beratung ist nicht definiert, die Berufsbezeichnung BeraterIn ist nicht geschützt. In der Umgangssprache bezeichnet Beratung eine Gesprächssituation, in der eine Person eine Aufgabe oder ein Problem lösen möchte und eine andere Person dafür Empfehlungen erteilt.

\_\_\_ Beruflich mit Beratung befasste Gruppen im Bereich Schwangerschaft und Pränataldiagnostik haben jeweils unterschiedliche Beratungsbegriffe. Grundlegend für professionelle Beratung in der Schwangerenbetreuung ist aber, dass sie „klientInnenzentriert“ und „ergebnisoffen“ ist: Die individuelle Ratsuchende steht im Mittelpunkt.



## Psychosoziale Beratung

\_\_\_ Jede Frau hat das gesetzlich garantierte Recht, „sich in allen eine Schwangerschaft unmittelbar oder mittelbar berührenden Fragen von einer hierfür vorgesehenen Beratungsstelle informieren und beraten zu lassen.“ (Schwangerschaftskonfliktgesetz § 2)

\_\_\_ In der Schwangerschaftsberatung steht die Frau bzw. das Paar mit ihren persönlichen Fragestellungen, ihrer Lebensgeschichte und ihren Wertentscheidungen im Mittelpunkt. Ihr persönlicher Klärungsbedarf bestimmt den Gang des Gesprächs. BeraterInnen unterstützen sie darin, Handlungsmöglichkeiten zu durchdenken und sich über Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten zu informieren.

\_\_\_ Die Beratung kann helfen widersprüchliche Gefühle wahrzunehmen und zu reflektieren, Konflikte besser zu verstehen, ggf. unterschiedlichen Sichtweisen der Frau und des Mannes Raum zu geben und das Problem in die eigene Lebenssituation einzuordnen.

\_\_\_ Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik kann den Frauen bzw. Paaren bereits im Vorfeld einen Rahmen bieten, um in Ruhe die eigene Haltung zu diesem Angebot zu klären. Beratung kann ihnen helfen herauszufinden, ob und welche Untersuchungen sie in Anspruch nehmen wollen, was sie sich zutrauen zu wissen und nicht zu wissen und welche Konsequenzen das für den weiteren Schwangerschaftsverlauf und ihre persönliche Situation hat. Die Beratung kann, wenn sich die Frauen/Paare dafür entscheiden, die Untersuchungen bis zur Diagnose begleiten sowie sie im Falle eines auffälligen Befundes darin unterstützen, mit dieser Krise umzugehen. Ziel ist es, dass sie zu einer Lösung finden, die ihren Überzeugungen und Werten entspricht und mit der sie auch auf längere Sicht leben können. Dies kann sowohl eine Verarbeitung der neuen Situation im Hinblick auf ein Leben mit einem besonderen Kind als auch eine Trauerbegleitung nach einem (medizinisch indizierten) späten Schwangerschaftsabbruch sein.

\_\_\_ BeraterInnen unterliegen ebenso wie Ärztinnen und Ärzte der Schweigepflicht. Wohlfahrtsverbände und Kommunen haben ein enges Netz von wohnortnahen, niedrigschwelligen Beratungsstellen aufgebaut, bei denen sich Frauen in allen Fragen, die mit einer Schwangerschaft zusammenhängen, unentgeltlich beraten lassen können. Unabhängig von ihrer Trägerschaft beraten alle „ergebnisoffen“, d.h. sie gehen ohne eine vorgegebene Lösung in das Gespräch und entwickeln diese zusammen mit der betroffenen Frau.

## Beratung durch Selbsthilfegruppen

\_\_\_ Wenn Selbsthilfegruppen von Betroffenen bzw. Eltern von Kindern mit einer Behinderung beraten, können sie beschreiben und in Grenzen auch erlebbar machen, was das Leben mit einer bestimmten Behinderung bedeutet, und dafür aus ihrer eigenen Erfahrung Ratschläge geben, Unterstützung anbieten und Mut zusprechen. Als selbst Betroffene sind sie bewusst keine neutralen GesprächspartnerInnen.

## Rechtliche Grundlagen der Beratung

### Ärztliche Aufklärung und genetische Beratung vor einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung

\_\_\_ Das Anfang 2010 in Kraft getretene Gesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen („Gendiagnostikgesetz“) legt fest, dass jeder gendiagnostischen Untersuchung eine besondere Aufklärung und eine genetische Beratung vorgeschaltet werden muss, das gilt auch für vorgeburtliche genetische Untersuchungen. Zu den genetischen Diagnosen zählen in der Schwangerschaft Fruchtwasseruntersuchung und Chorionzottenbiopsie, aber auch die sogenannte Risikoabschätzungen, die nach genetischen Merkmalen suchen. Die beratenden Ärztinnen und Ärzte müssen HumangenetikerInnen sein oder über eine besondere genetische Zusatzqualifikation verfügen. Zwischen Aufklärung und Untersuchung muss eine „angemessene Bedenkzeit“ eingehalten werden. Für jede Untersuchung muss zudem eine schriftliche Zustimmung, die jederzeit widerrufen werden kann, gegeben werden. Es besteht die Möglichkeit, dass die Frau nach Aufklärung und genetischer Beratung auf die Untersuchung verzichtet oder, wie in § 9 (5) vorgesehen, ihr Recht auf Nichtwissen in Anspruch nimmt.

### Gendiagnostikgesetz: § 9 Aufklärung

(1) Vor Einholung der Einwilligung hat die verantwortliche ärztliche Person die betroffene Person über Wesen, Bedeutung und Tragweite der genetischen Untersuchung aufzuklären. Der betroffenen Person ist nach der Aufklärung eine angemessene Bedenkzeit bis zur Entscheidung über die Einwilligung einzuräumen.

(2) Die Aufklärung umfasst insbesondere

- 1. Zweck, Art, Umfang und Aussagekraft der genetischen Untersuchung einschließlich der mit dem vorgesehenen genetischen Untersuchungsmittel im Rahmen des Untersuchungszwecks erzielbaren Ergebnisse; dazu gehören

auch die Bedeutung der zu untersuchenden genetischen Eigenschaften für eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung sowie die Möglichkeiten, sie zu vermeiden, ihr vorzubeugen oder sie zu behandeln,

- 2. gesundheitliche Risiken, die mit der Kenntnis des Ergebnisses der genetischen Untersuchung und der Gewinnung der dafür erforderlichen genetischen Probe für die betroffene Person verbunden sind, bei Schwangeren auch gesundheitliche Risiken, die mit der vorgeburtlichen genetischen Untersuchung und der Gewinnung der dafür erforderlichen genetischen Probe für den Embryo oder Fötus verbunden sind,
- 3. die vorgesehene Verwendung der genetischen Probe sowie der Untersuchungs- oder der Analyseergebnisse,
- 4. das Recht der betroffenen Person, die Einwilligung jederzeit zu widerrufen,
- 5. das Recht der betroffenen Person auf Nichtwissen einschließlich des Rechts, das Untersuchungsergebnis oder Teile davon nicht zur Kenntnis zu nehmen, sondern vernichten zu lassen,
- (...)

(3) Die verantwortliche ärztliche Person hat den Inhalt der Aufklärung vor der genetischen Untersuchung zu dokumentieren.

Die Beratung hat verständlich und ergebnisoffen zu erfolgen. Sie beinhaltet neben medizinischen Fragen auch die psychischen und sozialen Konsequenzen der Untersuchung sowie Unterstützungsmöglichkeiten. Für vorgeburtliche genetische Untersuchungen (§ 15) gelten zudem noch besondere Bestimmungen, so darf das Geschlecht des Fötus erst nach der 12. Schwangerschaftswoche mitgeteilt werden und prädiktive genetische Untersuchungen (also die Feststellung von Krankheiten, die erst im Erwachsenenalter auftreten) sind ausgeschlossen.

\_\_\_ § 15 Gendiagnostikgesetz legt außerdem fest, dass die Ärztin/der Arzt eine schwangere Frau vor einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung und nach einem Untersuchungsergebnis auf die Möglichkeit hinweisen muss, dass sie sich zusätzlich in einer medizinunabhängigen Schwangerschaftsberatungsstelle informieren und psychosozial beraten lassen kann (§ 15 Absatz 3).

## § 15 Vorgeburtliche genetische Untersuchungen

(1) Eine genetische Untersuchung darf vorgeburtlich nur zu medizinischen Zwecken und nur vorgenommen werden, soweit die Untersuchung auf bestimmte genetische Eigenschaften des Embryos oder Fötus abzielt, die nach dem allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik seine Gesundheit während der Schwangerschaft oder nach der Geburt beeinträchtigen, oder wenn eine Behandlung des Embryos oder Fötus mit einem Arzneimittel vorgesehen ist, dessen Wirkung durch bestimmte genetische Eigenschaften beeinflusst wird und die Schwangere nach § 9 aufgeklärt worden ist und diese nach § 8 Abs. 1 eingewilligt hat. Wird anlässlich einer Untersuchung nach Satz 1 oder einer sonstigen vorgeburtlichen Untersuchung das Geschlecht eines Embryos oder Fötus festgestellt, kann dies der Schwangeren mit ihrer Einwilligung nach Ablauf der zwölften Schwangerschaftswoche mitgeteilt werden.

(2) Eine vorgeburtliche genetische Untersuchung, die darauf abzielt, genetische Eigenschaften des Embryos oder des Fötus für eine Erkrankung festzustellen, die nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik erst nach Vollendung des 18. Lebensjahres ausbricht, darf nicht vorgenommen werden.

(3) Vor einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung und nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses ist die Schwangere entsprechend § 10 Abs. 2 und 3 genetisch zu beraten und ergänzend auf den Beratungsanspruch nach § 2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes hinzuweisen; der Inhalt der Beratung ist zu dokumentieren.

\_\_\_ Wie ist die Einführung von gesetzlich festgelegten Aufklärungs- und Beratungsstandards zu bewerten? Es ist begrüßenswert, dass die Schwelle vor einer gendiagnostischen Untersuchung und damit auch vor einer pränatalen Risikoabschätzung auf diese Weise angehoben wird. Es kann folglich eigentlich nicht mehr passieren, dass einer Frau Blut abgenommen wird, um es auf die Wahrscheinlichkeit für ein Kind mit Down Syndrom zu testen, und ihr gesagt wird „Wir sehen nur nach, ob alles in Ordnung ist.“ Ein Arzt oder eine Ärztin, die vor dieser Blutabnahme nicht aufklärt, genetisch berät und die Zustimmung der Frau einholt, könnte angezeigt und bestraft werden (§ 25). Durch diese Sanktionierung, so heißt es in der Begründung, soll das „informationelle Selbstbestimmungsrecht ... der Schwangeren geschützt werden“.

\_\_\_Kritikwürdig bleibt, dass auch mit Aufklärung und Beratung der „genetische Blick“ auf das Ungeborene gefördert wird. In dieser frühen Phase, in der die Frau gerade anfängt, sich als schwangere Frau und möglicherweise künftige Mutter zu fühlen, braucht sie in erster Linie Ermutigung und Begleitung und keine umfassende medizinische Information über Diagnosemöglichkeiten teilweise sehr seltener genetischer Krankheiten, potentieller Risiken und möglicher Behinderungen.

## **Aufklärung und Beratung nach einem auffälligen Befund**

\_\_\_Im Schwangerschaftskonfliktgesetz wurde bereits 1995 ein umfassender Rechtsanspruch für alle Frauen und Männer auf Information und Beratung zu Fragen rund um Sexualität, Familienplanung, Schwangerschaft und Geburt formuliert. Anfang 2010 wurde mit der Einfügung des § 2a (Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen) Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik spezifiziert. Ärztinnen und Ärzte sind demnach bei einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund zu umfassender Aufklärung und Beratung und zum Hinweis bzw. auf Wunsch zur Vermittlung zu vertiefender psychosozialer Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstelle gesetzlich verpflichtet.

### **Schwangerschaftskonfliktgesetz: § 2a Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen**

(1) Sprechen nach den Ergebnissen von pränataldiagnostischen Maßnahmen dringende Gründe für die Annahme, dass die körperliche oder geistige Gesundheit des Kindes geschädigt ist, so hat die Ärztin oder der Arzt, die oder der der Schwangeren die Diagnose mitteilt, über die medizinischen und psychosozialen Aspekte, die sich aus dem Befund ergeben, unter Hinzuziehung von Ärztinnen oder Ärzten, die mit dieser Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben, zu beraten. Die Beratung erfolgt in allgemein verständlicher Form und ergebnisoffen. Sie umfasst die eingehende Erörterung der möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen sowie der Möglichkeiten zur Unterstützung bei physischen und psychischen Belastungen. Die Ärztin oder der Arzt hat über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen nach § 3 und zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln.

(2) Die Ärztin oder der Arzt, die oder der gemäß § 218b Absatz 1 des Strafgesetzbuchs die schriftliche Feststellung über die Voraussetzungen des § 218a Absatz 2 des Strafgesetzbuchs zu treffen hat, hat vor der schriftlichen Feststellung gemäß § 218b Absatz 1 des Strafgesetzbuchs die Schwangere über die medizinischen und psychischen Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs zu beraten, über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen nach § 3 zu vermitteln, soweit dies nicht auf Grund des Absatzes 1 bereits geschehen ist. Die schriftliche Feststellung darf nicht vor Ablauf von drei Tagen nach der Mitteilung der Diagnose gemäß Absatz 1 Satz 1 oder nach der Beratung gemäß Satz 1 vorgenommen werden. Dies gilt nicht, wenn die Schwangerschaft abgebrochen werden muss, um eine gegenwärtige erhebliche Gefahr für Leib oder Leben der Schwangeren abzuwenden.

(3) Die Ärztin oder der Arzt, die oder der die schriftliche Feststellung der Indikation zu treffen hat, hat bei der schriftlichen Feststellung eine schriftliche Bestätigung der Schwangeren über die Beratung und Vermittlung nach den Absätzen 1 und 2 oder über den Verzicht darauf einzuholen, nicht aber vor Ablauf der Bedenkzeit nach Absatz 2 Satz 2.

## Exkurs

# Beratung durch Hebammen

| Angelica Ensel | Beate Abert | Agathe Blümer

\_\_\_ Beratung durch Hebammen erfolgt zu vielen verschiedenen Anlässen. Entsprechend unterschiedlich gestaltet sich auch die Form der Beratung. Geht es zum Beispiel um Themen wie Ernährung, Stillen oder Sport in der Schwangerschaft, gibt die Hebamme Empfehlungen: Sie informiert die Frau über das beste zur Verfügung stehende Wissen, sie gibt also Ratschläge beziehungsweise, im Fall von Problemen, auch ganz konkrete Vorschläge zur Therapie.

\_\_\_ Eine andere Form ist die Beratung beim Wunsch nach einem Kaiserschnitt ohne Indikation. Hier geht es neben der evidenzbasierten Information auch um die Klärung der Wünsche der Frau und das Anbieten einer Alternative mit dem Ziel, eine unnötige Intervention – im Einverständnis mit der Frau – möglichst zu vermeiden. Eine wiederum ganz andere Form der Beratung ist das Gespräch mit der Frau bei Ängsten, in einer Krise oder nach einer traumatisch erlebten Geburt oder in anderen psychisch belastenden Situationen, zum Beispiel im Wochenbett. Je nach Befund wird die Hebamme mit der Frau an einer Klärung oder Lösung arbeiten oder ihr weitere Hilfsangebote vermitteln, wenn sie das möchte, oder dieses auch sehr dringend empfehlen.

\_\_\_ Hebammen beraten Frauen und Paare in diesem Sinne auch vor, während und nach Pränataler Diagnostik. Je nach dem Modell der Vorsorge, das die Frau gewählt hat, gestaltet sich das Gespräch mit der Hebamme über vorgeburtliche Diagnostik unterschiedlich. Bei alleiniger Schwangerenvorsorge durch die Hebamme ist diese verpflichtet, die Frau auf die Möglichkeiten der Diagnostik hinzuweisen, sie, wenn die

Frau das möchte, darüber zu informieren beziehungsweise ihr Möglichkeiten zu weiterer Information und/oder Beratungsmöglichkeiten zu vermitteln.

\_\_\_ Wenn die Frau sich für Schwangerenvorsorge bei einer Ärztin oder für die abwechselnde Betreuung entschieden hat, kommt es häufig vor, dass sich die Frauen mit Fragen zur Pränataldiagnostik, nach erfolgten Untersuchungen oder auch bei anstehenden Entscheidungen an die betreuende Hebamme wenden. Hier geht es auf Seiten der Hebamme darum, neben der Information und der Klärung von Erwartungen, einen Raum für Ängste, Sorgen und Probleme der Eltern in einer krisenhaften Situation zur Verfügung zu stellen, um mit der Frau und ihrem Partner den für sie richtigen Weg zu finden – die Beratung erfolgt ergebnisoffen. Hebammen beraten und begleiten die Frauen bzw. Paare deshalb auch bei einem Schwangerschaftsabbruch nach medizinischer Indikation.

\_\_\_ Hebammen arbeiten dabei nach Bedarf vernetzt mit ÄrztInnen, BeraterInnen, SeelsorgerInnen und FachärztInnen zusammen. Hebammen betrachten die Geburt als ein natürliches Ereignis, das in der Regel keiner technischen Interventionen, jedoch einer partnerschaftlichen Beratung bedarf. Hebammen ermutigen schwangere Frauen, Vertrauen in ihre Fähigkeit zu haben, statt Schwangerschaft und Geburt als ein riskantes und krankheitsorientiertes Lebensereignis anzusehen. Die Stärkung der Beziehung zum ungeborenen Kind ist in dieser Situation – gerade im Kontext der pränatalen Diagnostik – ein spezifisches Anliegen der Beratungsgespräche.

## Informationen aus dem Internet

Das Internet ist eine wichtige und vielseitige Informationsquelle, die aber auch durch zu viele Informationen verwirren und verunsichern kann. Manche Informationen im Internet sind schlicht falsch oder einseitig oder bestimmt von kommerziellen Interessen.

Es ist daher empfehlenswert, sich über die hinter der Information stehenden Institutionen oder Personen, deren Interessen, Standpunkte und Zielgruppen klar zu werden.

### Zuverlässige Informationen für schwangere Frauen bieten diese zwei Quellen:

Die **Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung** (BZgA) verbreitet im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit wissenschaftlich fundierte Informationen zu Gesundheit und Prävention.

Unter [www.familienplanung.de/schwangerschaft](http://www.familienplanung.de/schwangerschaft) oder [www.familienplanung.de/pnd](http://www.familienplanung.de/pnd) finden sich

- Informationen zur Vorsorge (u.a. Schwangerschaftsverlauf, Mutterpass, Risikoeinstufungen, Individuelle Gesundheitsleistungen),
- zur Pränataldiagnostik (u.a. Risikoberechnung, Ersttrimestertest, Fruchtwasseruntersuchung)
- Hinweise auf Informationsbroschüren, die kostenlos bestellt oder heruntergeladen werden können:  
Rundum – Schwangerschaft und Geburt (2006)  
Pränataldiagnostik – Beratung, Methoden und Hilfen.

Die BZgA informiert unter [www.kindergesundheit-info.de](http://www.kindergesundheit-info.de) über Fragen, die sich auf das künftige Kind beziehen.

Unter [www.kindergesundheit-info.de/4340.html](http://www.kindergesundheit-info.de/4340.html) findet sich ein „Wegweiser für Familien mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind“ mit Verknüpfungen zu Selbsthilfegruppen und anderen Adressen, bei denen Eltern Informationen, Rat und Hilfe bekommen können.

Die **Stiftung Warentest** hat in den letzten Jahren Gesundheitsleistungen überprüft und die Ergebnisse öffentlich gemacht, auch gesundheitliche Leistungen in der Schwangerschaft. Schwangere Frauen als Kundinnen haben einem Anspruch auf Information.

Unter [www.test.de/themen/gesundheitskosmetik/schwangerschaft](http://www.test.de/themen/gesundheitskosmetik/schwangerschaft) finden sich Texte und weiterführende Hinweise zu

- Schwangerenvorsorge
- Risikoschwangerschaft
- Hebammenbetreuung (Angebot und Kosten)
- Früherkennung und Pränataldiagnostik (Untersuchungen zum Schwangerschaftsverlauf und zur Entwicklung des Kindes, Untersuchungen auf Krankheitserreger, Untersuchung auf anlagebedingte Störungen)
- Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen (Mutterpass; Arzt und Ärztin als Unternehmer, Rechnungen für PrivatzahlerInnen)

Zum Thema vorgeburtliche Test hat die Stiftung Warentest 2007 einen Ratgeber für Schwangere, werdende Eltern, Hebammen und andere Gesundheitsberufe als Buch veröffentlicht: „Untersuchungen zur Früherkennung für Schwangere. Nutzen und Risiken“ von Vera Herbst, Stiftung Warentest 2007, ISBN: 978-3-937880-49-5.

Schwangere Frauen können sich hier detailliert über Verlässlichkeit, Risiken, Nutzen und Aussagewert der verschiedenen Tests und die Konsequenzen eines schlechten Untersuchungsergebnisses informieren. Jeder Test wird abschließend auch im Blick auf den medizinischen Nutzen bewertet. Bemerkenswerterweise wird in vielen Fällen festgestellt, dass der Nutzen nicht oder noch nicht abschätzbar ist, weil präzise Studien fehlen. Bei den selektiven Methoden, also den Tests, die gezielt nach nicht-therapierbaren Schädigungen suchen, wird keine Bewertung angeschlossen, da die Entscheidung über das weitere Vorgehen von der Einstellung der Frau bzw. der Eltern abhängt.

Die HerausgeberInnen bzw. die dahinter stehenden Organisationen des Leporellos „Bauchentscheidungen – wissen, was jetzt gut ist. Hinweise zu Tests in der Schwangerschaft“ und dieser Broschüre bieten auf ihren Internetseiten ebenfalls weiterführende Informationen:

- Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. (akf)  
[www.akf-info.de](http://www.akf-info.de)
- Arbeiterwohlfahrt (AWO)  
[www.awo-schwanger.de](http://www.awo-schwanger.de)
- Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik  
[www.netzwerk-pranataldiagnostik.de](http://www.netzwerk-pranataldiagnostik.de)

## II. Pränatale Diagnostik: Neue Trends und Verfahren

| Harry Kunz

### Grenzverschiebungen pränataler Diagnostik

\_\_\_ Im Februar 2001 wurde die Entschlüsselung des menschlichen Genoms abgeschlossen. Von der Analyse der menschlichen Proteine und ihres Zusammenwirkens erhofft man sich neue Einblicke in Krankheitsentstehung und die Entwicklung neuer Therapien. Von dem proklamierten Siegeszug der Lebenswissenschaften sollen bereits mittelfristig erhebliche Fortschritte bei der Diagnose von Infektions- und Tumorerkrankungen ausgehen und Medikamente entwickelt werden, die speziell für einzelne Patientengruppen konzipiert sind. Die genetischen Ursachen „multifaktorieller“, also durch mehrere Gene und Umwelteinflüsse bedingter Erkrankungen will man erkennen. Dazu zählen Volkskrankheiten wie Krebs, Herz-Kreislaufbeschwerden und Stoffwechselerkrankungen. Vorhersagende Gentests, die Anfälligkeiten und Wahrscheinlichkeiten für Krankheiten bei Gesunden ermitteln, kreieren die neue Patientengruppe der „Noch-nicht-Kranken“: Dem Einzelnen wird suggeriert, er könne durch ein gesundheitsförderndes Verhalten und durch vorbeugende Therapien einem Krankheitsausbruch entgegen wirken.

\_\_\_ Die Ausweitung der Diagnostik findet auch bei vorgeburtlichen Untersuchungen statt. Zwar wurde mit dem Gendiagnostikgesetz in Deutschland ein Konsens festgeschrieben, dass man auf vorgeburtliche Diagnosen verzichtet,

- wenn es nicht um Krankheit oder Behinderung geht (z.B. Geschlecht),
- oder nur eine Prognose für einen Krankheitsausbruch im Erwachsenenalter besteht.

\_\_\_ Doch dieser Konsens ist brüchig. Denn die Genmedizin gestaltet Wahrnehmung, Krankheitsverständnis, Leistungen und Behandlungskonzepte im Gesundheitswesen grundlegend neu. Gesundheit wird künftig stark mit dem Wissen um genetisch bedingte Dispositionen verbunden sein. Das Auseinanderklaffen von Therapie und Diagnostik wird sich zuspitzen: Immer mehr Krankheits- und Verhaltensdispositionen werden erkannt, ohne dass therapeutische Hilfen zur Verfügung stehen. Vorgeburtliche Diagnostik wird ihren Blick von den klassischen Erbkrankheiten oder durch Chromosomenstörungen hervorgerufenen Handicaps auf vorhersagende Tests ausweiten. Erfasst werden auch genetische Veränderungen, die nur eine Wahrschein-

lichkeit für einen Krankheitsausbruch benennen können. Es droht eine mehrfache Anwendungsentgrenzung vorgeburtlicher Diagnostik:

- Das Frühscreening und ein umfassendes System von Ultraschalluntersuchungen nimmt alle Schwangeren mindestens in Bezug auf bestimmte, genetisch mit bedingte Erkrankungen in den Blick.
- Neue technische Verfahren, mit denen fetale Zellen im mütterlichen Blut identifiziert und auf chromosomale Auffälligkeiten untersucht werden können, drohen eine Ausweitung und Perfektionierung der Selektion von entsprechenden Föten zu ermöglichen.
- Im Zusammenhang künstlicher Befruchtung könnte sich die umstrittene Präimplantationsdiagnostik zu einem Verfahren entwickeln, das die Grenzen medizinischen Handelns verwischt und überschreitet, indem eine gezielte Selektion unerwünschter Eigenschaften eröffnet wird.
- Vorhersagende Gentests zielen auf weit verbreitete Volkskrankheiten (Krebs, Diabetes, Herz-Kreislauf-Erkrankungen). Mit neuen Verfahren, die die Computer-Technologie für die Genanalyse nutzbar machen, ist eine erhebliche Vereinfachung, Anwendungsausweitung und Kostensenkung genetischer Tests absehbar. Schlüsselakteure, die die Ausweitung solcher Diagnostiken betreiben, müssen nicht mehr der medizinischen Profession entstammen. Hinzu treten kommerzielle Testanbieter, die im Zusammenspiel mit medial inszenierten Krankheitsbildern und ihrer Bekämpfung auf eine „Selbstmedikalisierung“ Betroffener setzen.
- Tests auf eine Vielzahl von teilweise seltenen, rezessiv vererbten Erkrankungen und Auffälligkeiten können künftig schon vor einer Schwangerschaft durchgeführt werden. Hier drohen eine massenhafte Anwendung und ein sozialer Druck, als vermeintlich ‚verantwortungsbewusste Eltern‘ diese Tests in Anspruch nehmen zu sollen.

\_\_\_ Diese Trends zielen auf eine Grenzverschiebung, Grenzverwischung und Grenzüberschreitung medizinischen Handelns im Kontext vorgeburtlicher Diagnostik,



die sich endgültig nicht mehr auf die Behandlung gesellschaftlich konsensual als „krank“ empfundener Lebensumstände beschränkt.

— Mit diesen Entwicklungen droht sich die Bindung vorgeburtlicher Diagnostik an eine kompetente medizinische und psycho-soziale Beratung zu lockern. Verstärkt wird dies durch die sich bereits heute am Beispiel von IGe-Leistungen abzeichnende Privatisierung und Marktsteuerung, die auch bei der vorgeburtlichen Diagnostik weiter an Bedeutung gewinnen wird: Mit einem durch die Gesundheitspolitik geförderten, stärker präventiv orientierten Gesundheitswesen und dem Ruf nach mehr Eigenverantwortung werden Zwänge aufgebaut, auch kostenpflichtige Angebote zu nutzen: Ist es verantwortbar, ein Kind mit einem hohen Krebsrisiko in die Welt zu setzen? Oder bildet ein solcher Gentestbefund einen legitimen Grund für einen Schwangerschaftsabbruch? Dürfen sich Eltern aus genetischen Risikogruppen überhaupt noch Kinder leisten oder wird ihnen mindestens abverlangt, genetisch bedingte Schwächen beim Kind durch besonders vorsichtiges Verhalten zu mildern? Welche neuen Elternpflichten bestehen, wenn Eltern sich trotz Wissens um ein hohes Krankheitsrisiko für ein Kind entscheiden?

# Frühscreening und Ultraschall: Umfassender. Früher. Genauer. Professioneller.

Heute sind alle chromosomalen und viele andere humangenetisch bedeutende Erkrankungen schon vorgeburtlich nachweisbar. Die häufigsten davon sind die Trisomien 21 (Down-Syndrom), 18 und 13, das Turner-Syndrom und die Mukoviszidose. Bei keiner dieser Auffälligkeiten ist derzeit eine ursächliche Therapie möglich.

## Therapien nach pränataler Diagnostik

Wirkliche Therapien aufgrund vorgeburtlicher Diagnostik gibt es nur in wenigen Fällen. Möglich sind etwa intrauterine Infusionen bei Anämie und Rhesusunverträglichkeit oder eine Fruchtwasserauffüllung bei fehlendem Fruchtwasser. Es gibt ferner Medikamente, die etwa bei kindlichen Herzrhythmusstörungen über die Mutter verabreicht werden. Möglich sind auch ein Abpunktieren von Wasseransammlungen oder eine Lasertherapie, um bei Zwillingen Blutgefäße zu separieren. Hinzu kommen Diagnosen bei Infektionserkrankungen wie Röteln: Während man früher regelmäßig auf Verdacht einen Abbruch der Schwangerschaft durchführte, geschieht dies heute nach einer Diagnostik (Nabelschnurpunktion in der 20. SSW) nur noch gezielt bei tatsächlich infizierten Föten. Bei nicht-therapierbaren Krankheiten ist zum Schutz der Frau eine Überwachung möglich, etwa wenn das Absterben des Fötus zu befürchten ist. Wenn sich vorgeburtlich die Notwendigkeit einer Operation gleich nach der Geburt abzeichnet, kann die Vorbereitung darauf durch die frühzeitige Suche nach einer geeigneten Entbindungsklinik, etwa ein Kinderherzzentrum, erleichtert werden.

Die häufigsten vorgeburtlichen Untersuchungsformen sind in Deutschland heute der Ultraschall und das sog. Früh- oder Ersttrimesterscreening. Als Entwicklungstendenz ist mit der Anwendungsausweitung beider Verfahren eine Vorverlagerung der Diagnostik vom zweiten ins erste Schwangerschaftsdrittel zu erkennen, wobei allerdings die Diagnostik im zweiten Schwangerschaftsabschnitt nach wie vor angeboten wird. Durch das Ersttrimester-Screening und die Ultraschalldiagnostik kommt es gleichzeitig zur Ausweitung vorgeburtlicher Untersuchungen auf Frauen aller Altersgruppen. Die Vorverlagerung der Diagnostik in das erste Schwangerschaftsdrittel begünstigt zugleich die von der Deutschen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM) propagierte und teilweise gemeinsam mit der FMF betriebene „Effektivierung“ der pränatalen Ultraschalldiagnostik mit dem Ziel der Ent-

deckung möglichst vieler genetischer Auffälligkeiten, unabhängig davon, ob eine Therapieoption besteht oder ein Befund in eine Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch münden kann.

In Deutschland werden derzeit im Rahmen der pränatalen Diagnostik Ultraschalluntersuchungen im ersten, zweiten und dritten Schwangerschaftsdrittel durchgeführt. Die statistisch am häufigsten durch Ultraschall erhobenen Befunde sind fetale Fehlbildungen und Wachstumsauffälligkeiten.

Die DEGUM fördert seit Jahren folgende Spezialisierung vorgeburtlicher Ultraschalldiagnostik in einem Dreistufenmodell:

- In den gynäkologischen Praxen soll DEGUM I durchgeführt werden: Biometrie (Größe und Lage des Fötus), Schwangerschaftsalter, Fruchtwassermenge, Erkennung von Mehrlingsschwangerschaften.
- Bei auffälligen Ultraschall-Befunden (oder einem auffälligen Frühscreeningwert) wird in eines der 620 Pränataldiagnostik-Zentren (Stand 2010) verwiesen, an dem ein Feinultraschall (DEGUM II) durchgeführt wird.
- Erhärtet sich der Verdacht auf einen Befund soll eine Feinabklärung in einem übergeordneten Zentrum mit DEGUM III durchgeführt werden, was zurzeit bundesweit in 49 (Stand 2010) Zentren (Unikliniken, sonstige Kliniken, Praxen) möglich ist.

Von der in den Zentren möglichen Qualität erhofft man sich eine höhere diagnostische Effektivität bei insgesamt weniger durchgeführten Untersuchungen. Das Ersttrimesterscreening wird zunehmend in das Ultraschall-Dreistufenmodell integriert, mit dem doppelten Ziel, möglichst alle Schwangeren zu erfassen und zugleich weniger Frauen den Prozeduren einer invasiven Untersuchung zu unterwerfen: Würden tatsächlich 97% der Frauen beim Frühscreening negativ getestet, würden entsprechend „nur“ 3% in der 18. – 22. SSW den spezialisierten Fehlbildungsschall in einem Zentrum bekommen, der dann, wenn sich die Risikoabschätzung bestätigt, durch eine invasive Untersuchung abgeklärt werden müsste.

Die Realität sieht freilich anders aus: Wird beispielsweise die Prüfung, ob das verknöcherte Nasenbein fehlt (was die Genauigkeit des Frühscreenings erhöht), gewünscht oder empfohlen, dann müssen die Frauen parallel

zum Frühscreening sogleich in ein PND-Zentrum mit DEGUM II gehen. Manche schwangere Frauen lassen überdies auch ohne Indikation direkt eine DEGUM II-Untersuchung durchführen. Sie glauben sich bei einem Zentrum, das laut DEGUM „Erkennungsraten“ von Auffälligkeiten und Behinderungen beim Kind von etwa 50 Prozent erreicht, besser aufgehoben als bei einem Anbieter mit DEGUM Stufe I (mit einer angestrebten Erkennungsrate von 20 Prozent). Schon jetzt gehen beispielsweise in Berlin 70 – 80% der Schwangeren (20 000 von 25 000) zum Feinultraschall (DEGUM II). Dem Dreistufenkonzept entgegen steht schließlich auch die Tendenz, dass immer mehr niedergelassene FrauenärztInnen als SpezialistInnen für die Ersttrimester-Ultraschalldiagnostik auch den aufwändigen und für DEGUM I unnötigen drei- und vier-dimensionalen Ultraschall anbieten und sich entsprechende Geräte und Laboreinheiten anschaffen.

\_\_\_ Auch dem behaupteten Ziel, invasive Untersuchungen mit der zeitlichen Vorverlagerung pränataler Diagnostik zurückzudrängen, stehen in der Praxis widerstrebende Tendenzen entgegen. Nach einer Untersuchung an verschiedenen Pränatalzentren werden aufgrund eines Ultraschallbefundes bei zwischen 22 % und bis über 50% der Schwangeren weitere Untersuchungen vorgenommen (Nippert 2005). Bei fünf bis zehn Prozent der Schwangeren erfolgt aufgrund eines Ultraschallbefundes eine invasive Untersuchung (Amniozentese, Chorionzottenbiopsie). Auch an die im Rahmen des Frühscreenings festgestellten auffälligen Befunden von drei bis fünf Prozent schließt sich in den meisten Fällen eine weitere invasive Diagnostik an (Merz&Hackelöer). Außerdem wird analog zu den Ultraschalluntersuchungen das Frühscreening (11+1 bis 13+6 SSW p.m.) als zusätzliche Untersuchungen über die Mutterschaftsvorsorge-Untersuchungen hinaus von vielen Patientinnen aktiv eingefordert. Sie wollen in der Sondersituation der Schwangerschaft alles für ihr Kind tun und das Risiko einer Behinderung ausschließen. Entsprechend gering sind hier die Auswirkungen medizinischer Beratung auf das Nachfrageverhalten: Der Anteil der Schwangeren, die nach Beratung in der gynäkologischen Praxis oder in den Zentren, in denen der Test vorgenommen wird, von der Durchführung des Frühscreenings Abstand nehmen, dürfte unter 5 % liegen (Merz&Hackelöer). Daher ist es kein Wunder, dass 34% aller IGe-Leistungen von GynäkologInnen erbracht werden. „Wer in der Praxis IGeLn will, braucht ein bisschen Gespür für die ‚Kaufbereitschaft‘ und die richtige Situation“, rät die Münchner Medizinische Wochenschrift ihren LeserInnen.

\_\_\_ Eine beschlossene, aber aktuell (Stand: Juli 2011) noch nicht in Kraft getretene Änderung der Mutterschaftsrichtlinien sieht vor, das bisherige zweite Ultraschallscreening künftig durch zwei optionale Ul-

traschalluntersuchungen zu ersetzen, die beide krankenkassenfinanziert sein sollen. Während die eine Option die allgemeine Entwicklung des Fötus im Blick hat, soll die andere Option eine weiterführende Diagnostik auf Anomalien („systematische Untersuchung der fetalen Morphologie“) beinhalten, die durch besonders qualifizierte ÄrztInnen durchgeführt wird. Bei einem auffälligen Befund folgt eine weiterführende Pränataldiagnostik. Eine Beratung nach dem Gendiagnostikgesetz scheint sich – entgegen der Intention des Gesetzes – für diesen, in seiner Wirkung auch „selektiven“ Ultraschall nicht durchzusetzen. Zudem wird eine allgemeine Aufklärung vor dem ersten Ultraschallscreening am Beginn der Schwangerschaft als ausreichend erachtet. Eine dezidierte Beratung zu Zweck und Folgen für diese Diagnostik ist nicht vorgesehen. Damit droht sich der neue Ultraschall als eine Routineuntersuchung zu etablieren, zumal er künftig krankenkassenfinanziert ist und nicht mehr wie bislang als IGe-Leistung selbst bezahlt werden muss.

\_\_\_ Diese Sicht ignoriert freilich den sozialen Druck, der auf schwangeren Frauen lastet, sich verantwortlich im Sinne einer Nutzung der diagnostischen Angebote zu verhalten. Schon heute ist es oft so, dass Frauen, die den – von ihnen selbst zu bezahlenden! – Ersttrimestertest nicht wollen, dies gegenüber ihrer Ärztin, ihrem Arzt oder gegenüber ihrem sozialen Umfeld begründen müssen. Die gesellschaftliche Abwertung und Diskriminierung von Menschen mit Behinderung wird individualisiert: Die einzelne Schwangere, die sich für eine selektive Diagnostik entscheidet, trüge die alleinige Verantwortung für selektive Praktiken. Die Anbieter vorgeburtlicher Diagnostik könnten sich noch stärker als Teil einer moralisch neutralen, marktorientierten Dienstleistungsmedizin gerieren und den Widerspruch ihres Handelns gegenüber dem tradierten Selbstverständnis der Medizin („Nihil Nocere“ – Niemandem schaden) kassieren.

\_\_\_ Stimmt eine Schwangere der Einbeziehung selektiver Diagnostik erst einmal zu, geräte sie zudem unweigerlich in einen Automatismus weitergehender Untersuchungen, die bei Befund in eine Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch münden können.

#### Literatur:

- A. Gasioerek-Wiens, R-D. Wegner. Chromosomenstörungen in der Schwangerschaft. <http://www.praenatalsono.de/beratung.htm> (Juli 11)
- E. Merz/ B. Hackelöer. Aktuelle Entwicklungen und Perspektiven der Pränataldiagnostik (PND). Öffentliche Anhörung der Enquetekommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ 30. Mai 2005. Kom.-Drs. 15/243.
- I. Nippert. Aktuelle Entwicklungen und Perspektiven der Pränataldiagnostik (PND). Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ am 30. Mai 2005 Kom.-Drs. 15/242
- W. Viehöver, P. Wehling. Entgrenzung der Medizin. Transcript, Bielefeld, 2011

# Nichtinvasive diagnostische Tests

\_\_\_ In Teilen der Öffentlichkeit als „gefahrlose Vorsorgeuntersuchung für Schwangere“ (Bild.de) bejubelt, haben US-amerikanische Forscher 2008 einen Test entwickelt, der Erbkrankheiten wie Trisomie 21 (Down-Syndrom) bei Ungeborenen, aber auch das Geschlecht des Kindes aus Analysen mütterlichen Blutes feststellen kann. Entwickelt wurde das neue Verfahren an der kalifornischen Stanford-Universität, wo man die statistische Verteilung von DNA-Fragmenten in einer Blutprobe der Mutter untersuchte. Damit konnten Chromosomenstörungen oder erhöhte Anteile bestimmter Chromosomen nachgewiesen werden, wie sie etwa für das Down-Syndrom typisch sind. Sofern eine derartige Anomalie bei der Mutter ausgeschlossen werden kann, muss die gefundene Chromosomenstörung beim Kind vorliegen – so der Grundgedanke der Analyse. In der Studie, bei der Frauen zwischen der 10. und 35. Schwangerschaftswoche untersucht wurden, fanden die Forscher aus Stanford jene neun von 18 Föten heraus, die ein Down-Syndrom hatten. Daneben wurden zwei Trisomien des Chromosoms 18 (Edward-Syndrom) und eine Trisomie 13 (Patau-Syndrom) entdeckt. Die Diagnose gelang schon in der 14. Schwangerschaftswoche.

\_\_\_ Für die neue Methode erweisen sich die geringen Mengen embryonalen Erbguts als ausreichend, die sich in diesem Schwangerschaftsstadium im Blut der Mutter finden lassen.

\_\_\_ Chinesische Forscher haben mittlerweile ihre Methode der sogenannten Multiplex-Sequenzierung bei 753 Schwangeren aus Hongkong, Großbritannien und den Niederlanden erprobt. Bei ihnen lag, als sogenannten Hochrisikoschwangeren mit einem Risiko von unter 1:300 für Trisomie 21, eine Indikation für eine Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie vor. Bei diesen invasiven Untersuchungen wurden bei 86 Föten eine Trisomie 21 diagnostiziert.

\_\_\_ Parallel untersuchten die Forscher die DNA-Fragmente des Fötus im Blut der Schwangeren. Es gelang ihnen mittels der Multiplex-Sequenzierung alle 86 Fälle der Trisomie 21 zu erkennen. Es gab allerdings zwei falsch-positive Befunde, bei denen das Ergebnis der Fruchtwasseruntersuchung dann negativ ausfiel. Neben der Geschlechtsbestimmung wurden auch insgesamt 40 Fälle der Trisomien 18, 20 und 13 entdeckt.

\_\_\_ Begründet wird die Entwicklung des Bluttests damit, dass er eine für den Embryo riskante Fruchtwasseruntersuchung überflüssig machen würde, die – neben einem Infektionsrisiko für die Schwangere von rund 0,1% der

Fälle – in bis zu 1% aller Anwendungen zu einer Fehlgeburt führt. Begründet wird das Verfahren aber auch mit einer Effektivierung des Screenings insbesondere auf die Trisomie 21 unter Verzicht auf die auch ethisch umstrittenen Fruchtwasseruntersuchungen. Bei geschätzten Kosten von 700 US-Dollar pro Untersuchung befürchten KritikerInnen von dem voraussichtlich ab 2012 oder 2013 in breitem Umfang eingesetzten Verfahren einen weiteren Schub in Richtung auf eine Frühselektion von ungeborenen Kindern mit einer chromosomalen Anomalie, wenn die (für gesunde Föten) risikofreie Diagnostik aus dem mütterlichen Blut schon in einem frühen Schwangerschaftsstadium (etwa ab der 14. Schwangerschaftswoche) möglich ist.

\_\_\_ Eine Untersuchung über die Einstellungen von Eltern von Kindern mit Behinderung bestätigt diese Befürchtung. Von den befragten Eltern, die entweder ein Kind mit Down Syndrom oder einer geistigen Behinderung unklarer Herkunft hatten, sprach sich zwar eine Mehrheit von 52,6 Prozent grundsätzlich gegen eine Förderung solcher Forschungen aus, die darauf abzielen, die Anzahl an lebend geborenen Kindern mit Behinderung zu verringern. Gleichzeitig würde die große Mehrheit dieser Eltern (76,9 Prozent) den neuen Test mit mütterlichem Blut aber in Anspruch nehmen wollen, wenn er verfügbar wäre. Eine knappe Mehrheit von 50,8 Prozent war dafür, den Bluttest als eine Standarduntersuchung der Schwangerschaftsvorsorge zu etablieren (Lenhard).

## Literatur:

R. Chiu et al. Non-invasive prenatal assessment of trisomy 21 by multiplexed maternal plasma DNA sequencing: large scale validity study *BmJ* 2011

Chr. Fan et al. Noninvasive diagnosis of fetal aneuploidy by shotgun sequencing DNA from maternal blood. <http://www.pnas.org/content/early/2008/10/03/0808319105>

W. Lenhard et al. Zur Akzeptanz neuer diagnostischer Verfahren. <http://wolfgang.lenhard.info/akzeptanz.pdf> (Juli 11)

# Präimplantationsdiagnostik

Am 7. Juli 2011 wurde im Deutschen Bundestag nach kontroverser Diskussion ein Gesetzentwurf angenommen, demzufolge die Präimplantationsdiagnostik künftig zulässig ist, wenn „auf Grund der genetischen Disposition der Eltern oder eines Elternteiles für deren Nachkommen eine hohe Wahrscheinlichkeit für eine schwerwiegende Erbkrankheit“ besteht oder wenn sie vorgenommen wird „zur Feststellung einer schwerwiegenden Schädigung des Embryos, die mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einer Tot- oder Fehlgeburt führen wird.“ Die geforderte Abgrenzung zwischen „schwerwiegenden“ Merkmalen und solchen, die unterschiedlich schwere Beeinträchtigungen ansonsten lebensfähiger Kinder verursachen (z. B. Down-Syndrom, Klinefelter-Syndrom) ist praktisch kaum durchführbar. Wie schwer eine genetische Abweichung sich im Einzelfall auswirkt, lässt sich medizinisch nicht vorhersagen. Was als eine „schwere“ Erbkrankheit anzusehen ist, ist immer auch subjektiv bestimmt und lässt sich auch durch Ethikkommissionen nicht eindeutig feststellen. Auch eine Begrenzung auf nicht lebensfähige Embryonen ist nicht möglich, weil medizinisch nicht in jedem Fall vorhersehbar ist, ob eine bestimmte Genkonstellation tatsächlich zu einer Tot- oder Fehlgeburt führen kann.

Zusätzlich ist zu bedenken, dass Kinder, die im Rahmen einer künstlichen Befruchtung gezeugt werden, gegenüber auf natürlichem Wege gezeugten Kindern ein erhöhtes Risiko für Fehlbildungen und risikoreiche Mehrlingsschwangerschaften haben. Deshalb müssen sich Paare, die eine PID in Anspruch nehmen wollen, mit dem behandlungsspezifischen Risiko einer Fehlbildung oder Entwicklungsstörung beim Kind durch die künstliche Befruchtung auseinandersetzen.

Trotz dieser Risiken vollzieht sich in Ländern wie Frankreich oder Belgien, in denen die PID bisher zugelassen wurde, eine allmähliche Anwendungsausweitung auf andere erbliche Veranlagungen. In Belgien wird die PID mittlerweile bei rund 50 Erkrankungen eingesetzt. Dort und in den USA wird auch eine Ausweitung auf erblich bedingte Adipositas (starkes Übergewicht) und auf das sogenannte Brustkrebsgen BRCA diskutiert. Bei vielen dieser Veranlagungen ist unklar, ob und in welcher Intensität die Erkrankung im Laufe des Lebens überhaupt ausbrechen wird. Im Rahmen der Pränataldiagnostik ist eine Untersuchung auf diese Erkrankungen gemäß § 15 Abs. 2 des Gesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GenDG) in Deutschland verboten.

Ein weiterer, etwa in Großbritannien praktizierter Anwendungsbereich ist die Zeugung von sog. Rettungsgeschwistern, die gezielt ausgewählt werden, um später ihren älteren Geschwistern als Gewebespende zu dienen. Die PID wird dabei zur Überprüfung der immunologischen Gewebeverträglichkeit mit dem (erkrankten) Geschwisterkind durchgeführt, dem durch eine Gewebespende (z. B. Stammzellen aus Nabelschnurblut direkt nach der Geburt oder Knochenmark zu einem späteren Zeitpunkt) geholfen werden soll. Für eine entsprechende Überprüfung muss eine beträchtliche Zahl von Embryonen (etwa 20 bis 30) erzeugt werden.

Außerhalb Europas wird die PID schließlich auch zur Geschlechtsbestimmung als Technik für das „social sexing“ bzw. „family balancing“ genutzt. Die Geschlechtsbestimmung bildete eines der frühesten Anwendungsgebiete der PID, zunächst um geschlechtsgebundene Krankheiten (z. B. Hämophilie, Muskeldystrophie Duchenne) zu erkennen. Mittlerweile wird die Geschlechtswahl mittels PID teilweise sogar gezielt in Großbritannien und in den USA betrieben. In jedem Falle wird Geschlechtswahl als Nebenfolge des Einsatzes der PID in weiten Teilen der USA akzeptiert: Bei der Suche nach „schweren Erbkrankheiten“ können mehr als drei Embryonen entstehen, die nicht Träger der Erbkrankheit sind. Ist es da rational begründbar, weshalb man nicht gezielt Embryonen mit dem erwünschten Geschlecht des Kindes einpflanzen sollte, wenn man ohnehin eine Auswahl treffen muss?

Die Präimplantationsdiagnostik dient jedoch nicht nur zur Diagnose von bestimmten genetischen Erkrankungen. Als Präimplantationsscreening (PGS) dient sie auch dem Auffinden von allen spontan auftretenden Chromosomenstörungen (sog. Aneuploidien), darunter die verschiedenen Trisomien, von denen einige zu einer frühen Fehlgeburt, andere zu einer Behinderung führen können. Das Präimplantationsscreening soll ferner bei genetisch nicht vorbelasteten Paaren Fehlgeburten vermeiden und die Erfolgsraten künstlicher Befruchtung steigern. Wo die PID im Ausland praktiziert wird, wird dieses Screening, das die große und wachsende Gruppe jener erfassen will, die auf natürliche Weise kein Kind bekommen und sich deshalb einer künstlichen Befruchtung (In-vitro-Fertilisation IVF) unterziehen, bereits häufiger angewendet als die „klassische“ PID, die ein Angebot an genetisch vorbelastete Eltern beinhaltet. Nach einem aktuellen Bericht europäischer Fortpflanzungskliniken werden dort knapp zwei Drittel der

präimplantativen genetischen Untersuchungen aktuell als Aneuploidie-Screening (PGS) durchgeführt, um den Erfolg von IVF-Behandlungen zu erhöhen. Mittels des PGS sollen außerdem solche strukturellen Chromosomenstörungen, die zu einer erhöhten Wahrscheinlichkeit einer Fehlgeburt beitragen, vor Einpflanzung der Embryos erkannt werden.

\_\_\_ Zwar ist derzeit wissenschaftlich weder belegt, dass eine PGS die Schwangerschaftsrate erhöhen, noch dass sie die Fehlgeburtenrate senken kann. Sollte sich dieses Screening aber künftig tatsächlich als erfolgreiche Methode zur Verbesserung von IVF-Ergebnissen und zur Vermeidung von Fehlgeburten aufgrund von Aneuploidien herausstellen, wäre – auch nach Auffassung des Deutschen Ethikrates „mit einer größeren oder gar flächendeckenden Nachfrage nach Aneuploidie-Screening im Rahmen von ohnehin stattfindenden IVF-/ICSI-Behandlungen zu rechnen.“

\_\_\_ Für die erfolgreiche Durchführung einer PID bedarf es in der Regel 8-9 Embryonen pro Befruchtungszyklus. Daher wird die Zulassung dieses Verfahrens in Deutschland zwangsläufig eine Änderung des § 1 Abs. 1 Nr. 5 ESchG nach sich ziehen, um die Herstellung von mehr als drei Embryonen pro Zyklus zu ermöglichen.<sup>1</sup> Es entsteht daher eine erhebliche Zahl „überschüssiger“ Embryonen. Der weitere Umgang mit diesen überzähligen Embryonen ist nicht geklärt. Der Wunsch, diese Embryonen für andere Zwecke als zur Herbeiführung einer Schwangerschaft, also etwa in der Forschung oder der kosmetischen und pharmazeutischen Industrie, zu verwenden, dürfte mit der Zulassung weiter steigen.

<sup>1</sup> Nach § 1 ESchG („Missbräuchliche Anwendung von Fortpflanzungstechniken“) wird bestraft, wer „es unternimmt, mehr Eizellen einer Frau zu befruchten, als ihr innerhalb eines Zyklus übertragen werden sollen“ (Abs. 1 Nr. 5) und wer „es unternimmt, innerhalb eines Zyklus mehr als drei Embryonen auf eine Frau zu übertragen“ (Abs. 1 Nr. 3)

#### Links:

Auf den Seiten des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik finden sich viele Texte zur PID. Die aktuelle Stellungnahme des Netzwerkes ist hier eingestellt: [http://www.bvkm.de/dokumente/pdf/Praenataldiagnostik/2011\\_Stellungnahme\\_PID.pdf](http://www.bvkm.de/dokumente/pdf/Praenataldiagnostik/2011_Stellungnahme_PID.pdf)

Über die Website des Deutschen Ethikrates ist die aktuelle Diskussion um die PID nachvollziehbar. Hier sind ebenfalls die Diskussionen der vom Bundestag eingesetzten Enquetekommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ zu finden. Die aktuelle Stellungnahme zur PID ist hier eingestellt: <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-praeimplantationsdiagnostik.pdf>

#### Auszug aus der Stellungnahme des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik zur Präimplantationsdiagnostik im März 2011.

Für den Verzicht auf die Nutzung der Präimplantationsdiagnostik (PID), wie dies im Embryonenschutzgesetz von 1991 intendiert war, sprechen folgende Gründe:

1. Eltern haben kein unbegrenztes Recht auf ein eigenes, gesundes Kind. Sie haben kein Recht, Kinder schon vor ihrer Entstehung auf bestimmte Merkmale festzulegen, indem sie einige Embryonen ab- und andere auswählen.
2. Die Anwendungslogik der Präimplantationsdiagnostik enthält ein Werturteil über Menschen, die mit dieser Behinderung leben könnten – oder bereits leben. Sie widerspricht dem Menschenbild des Grundgesetzes, demzufolge alle Menschen die gleiche Würde haben.
3. Die Argumentation, dass eine Präimplantationsdiagnostik einem Schwangerschaftsabbruch nach einer Pränataldiagnostik vorzuziehen sei, steht im Widerspruch zur geltenden Rechtslage. Es handelt sich nicht um eine vergleichbare Konfliktlage.
4. Mit der Praxis der vorgeburtlichen Diagnostik lässt sich die Einführung der PID nicht begründen. Diskriminierende Praktiken können nicht durch Verweis auf bereits bestehende Diskriminierungen legitimiert werden.
5. Durch die PID würden sogenannte überzählige Embryonen entstehen, die der Forschung zur Verfügung gestellt werden könnten. Embryonenforschung zerstört nicht nur einen einzelnen, grundsätzlich schutzwürdigen Embryo, sondern gefährdet auch die schutzwürdigen Grundlagen und das biologische Erbe der Gattung Mensch.
6. Zu befürchten ist, dass mit der Aufhebung des Verbots der PID invitro erzeugte Embryonen einer Prüfung unterzogen werden, um die Erfolgsrate zu erhöhen oder um genetische Schädigungen auszuschließen.
7. Bei einer Zulassung der Präimplantationsdiagnostik würden auch Frauen, die eigentlich auf normalem Wege schwanger werden können, veranlasst, sich einer In-vitro-Fertilisation zu unterziehen, ungeachtet der körperlichen und seelischen Belastungen und der Risiken von Frühgeburtlichkeit und Mehrlingsschwangerschaften.
8. Eine Begrenzung der Präimplantationsdiagnostik auf schwere Erberkrankungen oder auf solche Fälle, wo das Kind voraussichtlich während der Schwangerschaft oder kurz nach Geburt versterben würde, ist nicht möglich.
9. Eine Zulassung der PID würde den genetischen Blick auf Ungeborene und auf geborene Menschen verstärken und die irrige Annahme verstärken, dass durch den Ausschluss von bestimmten genetischen Konstellationen Gesundheit garantiert werden könnte.



## Präkonzeptionelle Gentests

Der US-Humangenetiker Stephen Kingsmore stellte im Januar 2011 im Fachblatt *Science Translational Medicine* den ersten „universellen Gentest“ vor, mit dessen Hilfe man schon vor einer Zeugung Anlagen für viele Erbkrankheiten erkennen kann. Paare mit Kinderwunsch sollen so Aufschluss darüber erhalten, ob ihr Nachwuchs von einer (seltenen) Erbkrankheit betroffen sein könnte. Zunächst erstellten die Wissenschaftler einen Katalog bekannter und schwerer Erbkrankheiten bei Kindern, die mit Veränderungen in einem einzigen Gen in Beziehung stehen, aber erst dann ausbrechen, wenn beide Eltern ihren Kindern auffällige Kopien ein- und desselben defekten Gens vererbt haben („rezessive Erberkrankungen“). Im nächsten Schritt wurde mit Hilfe moderner Sequenzieretechniken ein Gentest entwickelt, der schon in ersten Probeläufen tausende bekannter Mutationen zuordnen konnte. Bei Freiwilligen fanden sich bei diesem sogenannten Heterozygoten-Screening jeweils zwischen null und sieben Webfehler im untersuchten Erbgut.

Nun soll 2011 ein regulärer Testbetrieb an einer Klinik in Kansas City aufgenommen werden. Man will mit dem neuen Nachweisverfahren pro Jahr rund 5.000 Blutproben auf rund 500 schwerwiegende, rezessive Erbkrankheiten untersuchen. Technisch wäre zwar mehr möglich. Doch nur von einem kleinen Teil der Krankheiten weiß man, in welchem Gen die Ursache liegt. Würde man noch mehr Anlagen untersuchen, geriete man überdies offenkundig in eine Grauzone zwischen medizinischen Indikationen und persönlichen Präferenzen der Paare, wenn es etwa um vererbte Gehörlosigkeit oder angeborene starke Sehbehinderungen geht.

Einzelne rezessiv vererbte Erkrankungen sind zwar individuell selten. Doch weil es so viele von ihnen gibt, betreffen sie insgesamt ein relevantes Segment der Bevölkerung. Jede/r von uns ist Träger von statistisch knapp drei der verbreitesten rezessiven 448 Erberkrankungen. Laut Recherche der Zeitschrift *ZEIT* ist in westlichen Industrieländern immerhin jedes zehnte Kind, das in Kinderkliniken eingewiesen wird, an einer rezessiv vererbten Auffälligkeit erkrankt. Jeder fünfte Todesfall im Kindesalter ist Folge fehlerhafter Erbanlagen, es gibt mehr als 7000 solcher Erbkrankheiten. Darunter sind relativ häufige Erkrankungen wie Mukoviszidose, Muskelschwund oder die Blutarmut Beta-Thalassämie. Die meisten anderen sind seltener, und nur wenige sind behandelbar.

Die Gefahr, ein Kind mit einer rezessiv vererbten Krankheit zu zeugen, ist vergleichbar mit dem Risiko älterer Frauen für ein Kind mit Downsyndrom. Der neue Test könnte also einen vergleichbar häufigen Einsatz auslösen, wie dies bei der pränatalen Diagnostik bei älteren Schwangeren üblich ist.

Gentests für einzelne rezessiv vererbte Krankheiten sind nicht neu: Schon seit 1970 werden auf Sardinien und Zypern Jugendliche auf den Gendefekt für Beta-Thalassämie getestet. Ähnlich verbreitet ist ein Präkonzeptionsscreening in jüdischen Aschenasim-Gemeinden (= Juden Mittel- und Osteuropas), in denen gehäuft Menschen Träger von bestimmten Erkrankungen wie dem Tay-Sachs-Syndrom sind. Anwendungsformen genetischen Screenings sind gesellschaftlich immer dann in hohem Maße akzeptiert, wenn eine Krankheit in einer Bevölkerungsgruppe häufig vorkommt: War früher beispielsweise jeder 150. Mensch in den Verbreitungsgebieten der Beta-Thalassämie von der Erkrankung betroffen, hat sie mittlerweile auch aufgrund des Genscreenings stark an Bedeutung verloren. In den USA und Australien gibt es auch ein genetisches Neugeborenen-Screening auf zystische Fibrose, in Deutschland bieten es einige Labors als individuelle Gesundheitsleistung (IGeL) an.

Neu ist das gleichzeitige Testen auf mehrere hundert mögliche Störungen. Betroffene Paare können erstmals schon vor einer Zeugung entscheiden, ob sie lieber auf eigene Kinder verzichten und stattdessen an eine Adoption denken oder einen neuen Partner suchen. Sie können auch eine „Schwangerschaft auf Probe“ riskieren, also sich die Option eines Schwangerschaftsabbruchs bei pränataler Diagnostik mit positivem Befund offen halten. Eine weitere Möglichkeit wäre, die Strapazen einer künstlichen Befruchtung samt Gentest am heranwachsenden Embryo auf sich zu nehmen. Zur Auswahl stünde ferner die Suche nach einem einschlägig überprüften Samenspende.

Auch bei der Nutzung des Präkonzeptionstests ist ein gesellschaftlicher Druck nicht auszuschließen: Für eine Person soll der Test aus den USA circa 400 Euro kosten, - sehr viel preiswerter als die Therapie der untersuchten Krankheiten. Krankheitsfälle könnten vermieden und Kosten im Gesundheitswesen eingespart werden, indem weniger Menschen mit einer erblichen Erkrankung geboren werden.

\_\_\_ Auch in Deutschland sind Gentests vor einer Zeugung nicht verboten, solange sich Paare von einem Facharzt aufklären lassen (Gendiagnostik-Gesetz). Die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik befürwortet grundsätzlich, dass solche Tests informierten Personen zugänglich sein sollten, weil sie für Betroffene neue Handlungsoptionen hinsichtlich ihrer Lebens- und Familienplanung eröffnen. Ein Heterozygoten-Screening wird nur „zum jetzigen Zeitpunkt“ abgelehnt, weil die erforderliche Beratung nicht sichergestellt sei. Demnach könnte in einem ersten Schritt das neue Verfahren beispielsweise in Reproduktionskliniken Einzug halten, um in Risikofällen Samenspender zu untersuchen. Bald dürfte die Reproduktionsmedizin einen nahezu vollständigen Schutz vor rezessiv vererbten Krankheiten versprechen (wollen). Entweder indem sie vorab die prospektiven Eltern untersucht. Oder gleich deren im Labor gezeugte Embryonen. Der Test würde die allermeisten Fälle rezessiver Erbkrankungen erkennen. Mit Hilfe der Präimplantationsdiagnostik (PID) könnten dann auch Embryonen mit Auffälligkeiten im Reagenzglas erkannt und vor der Einpflanzung in die Gebärmutter selektiert werden.

\_\_\_ Manche dieser Untersuchungen werden bereits als Direct-to-Consumer-Tests angeboten. Die kalifornische Firma Counsyl setzt schon heute auf die Verkaufsfähigkeit des Tests und bietet inzwischen den ersten „universellen Heimtest“ über das Internet an, der allerdings nur die häufigsten genetischen Anomalien mit einem aufgeklärten Ursachenzusammenhang nachweisen will und sich an gesunde Paare wendet. Man schickt einfach zwei Speichelproben ein. Drei Wochen später erfahren Mann und Frau von ihrem Arzt oder ihrer Ärztin, ob sie Überträger für eine der bekannten und häufigeren rezessiven Erbkrankheiten sind. Der Katalog reicht derzeit von A („ABCC8-Related Hyperinsulinismus“) bis X („X-Linked Juvenile Retinoschisis“).

## Tests für multifaktorielle Erkrankungen

\_\_\_ Volkskrankheiten wie Alzheimer, Herz-Kreislauferkrankungen, Asthma oder Rheuma gelten als »komplexe Leiden«. Das verwickelte, „nicht-additive“ Zusammenspiel von Lebensstil, Umweltfaktoren und genetischen Defekten oder Varianten ist noch weitgehend unerforscht.

\_\_\_ Wo stecken beispielsweise die fehlerhaften Gene für Schizophrenie oder Diabetes? Die entsprechende Durchleuchtung des Genoms im letzten Jahrzehnt blieb praktisch ergebnislos. Für Diabetes Typ II beispielsweise können die Forscher heute auf rund 20 Genvarianten verweisen. Diese erklären aber nur ganze drei Prozent des hochgradig erblichen Risikos. Auch beim Massenleiden Alzheimer wurden im letzten Jahr zwei neue Risikogene ausgemacht. Obwohl das Alzheimerisiko zu drei bis vier Fünfteln als erblich vorbestimmt gilt, taugen aber bislang nur die – bereits zu Beginn der neunziger Jahre ermittelten – Varianten eines Gens namens ApoE als Verantwortliche: Etwa ein Fünftel des Gefahrenpotenzials liegt in ihnen verborgen.

\_\_\_ Vieles spricht dafür, dass die Fahnder bislang ein zu grobes Raster anlegen. So sind Studien, die das gesamte Genom untersuchen, nur zur Erfassung häufiger Risikogene geeignet.

\_\_\_ Mittlerweile zielt die Suche daher eher auf besondere Muster im Erbgut. Möglich wurde dies erst durch die Entdeckung von Millionen winziger Erkennungsmarkierungen im Erbgut, sogenannter SNPs (für Single Nucleotide Polymorphisms). Dies sind Veränderungen, die nur einen einzigen Genbaustein betreffen. Sie sind häufig und breit über das Erbgut gestreut und unterscheiden sich von Mensch zu Mensch. Treten bestimmte SNP-Profile in Zusammenhang mit einer Krankheit auf, geraten sie ins Visier der gentechnischen Erkennungsverfahren, den sogenannten DNA-Chips. Diese durchmustern das Erbgut weitgehend automatisiert und entdecken zielgenau spezielle SNPs.

### DNA-Chips: Umfassend, einfach, kostengünstig – und überfordernd ?

Bisher wurde gezielt eine genetische Sonde in die DNA der/ des Untersuchten eingebracht, um festzustellen, ob eine bestimmte genetische Abweichung vorliegt. DNA-Chips basieren auf der Umkehrung dieses Prinzips. Die Sonden (sozusagen die „Norm“) werden auf dem Trägermaterial (meist Glas) installiert und die zu untersuchende DNA wird

hinzugefügt. Auf dem Träger können eine größere Zahl von Sonden aufgebracht werden. Durch DNA-Chips, die das gesamte menschliche Genom abdecken (36 000 Sonden), können „chromosomale Gewinne und Verluste“, d.h. fehlende oder überzählige Chromosomen und Chromosomenteile, quantitativ festgestellt werden. Mit Sonden zu einzelnen Genabschnitten können genetische Variationen festgestellt werden, um etwa auf bestimmte Personen zugeschnittene Medikamente zu entwickeln. Man kann aber auch Mutationen suchen, also Abweichungen, die im Zusammenhang vorgeburtlicher Diagnostik zur Selektion führen können.

Die Chiptechnik arbeitet schneller als die Einzelanalyse. Sie braucht weniger Zellmaterial, kann mehrere Genorte gleichzeitig abtesten, entdeckt Abweichungen, die bei größeren Verfahren unentdeckt bleiben, und ist kostengünstiger (wenn die kostspieligen Geräte einmal angeschafft sind) als herkömmliche genetische Testverfahren.

Bislang sind nur Chips hauptsächlich zu Forschungszwecken entwickelt worden, es ist aber eine deutlich Tendenz zum klinischen Einsatz zu beobachten. Chips eröffnen gewissermaßen den Einstieg in die industrielle Massenproduktion von Genanalysen. Schon bald könnte es Chips geben, die mehrere hundert oder auch tausend Veranlagungen gleichzeitig untersuchen und somit als Grundlage für eine umfassende „unspezifische Risikoabklärung“ bei pränataler und präimplantativer Diagnostik dienen können.

Technisch möglich ist ihre Anwendung bereits zum schnellen Nachweis von Chromosomenanomalien oder bei der gezielten Suche nach einem krankheitsrelevanten Gen. Möglich, aber ethisch fragwürdig, ist auch ein Chip beispielsweise für die 10 oder 20 häufigsten Erbkrankheiten im Zusammenhang vorgeburtlicher oder präimplantativer Diagnostik. Denn dies widerspräche nicht nur dem in der deutschen Diskussion postulierten Prinzip, vorgeburtliche Diagnostik nur zur Abklärung individueller erhöhter Risiken zu verwenden. Problematisch ist die gleichzeitige Testung mehrerer Erbkrankheiten oder Dispositionen auch deshalb, weil dann eigentlich die Frau vorher für jede dieser Krankheiten umfassend aufgeklärt und beraten werden müsste, was nicht möglich ist.

\_\_\_ Sowohl für die präimplantative Diagnostik bei künstlicher Befruchtung wie bei der Zeugung auf natürliche Weise bringt die heraufziehende Ära der personellen Genomik eine Flut unverlangter Informationen. Bald schon könnten Tests auf einzelne Gene aus den Labors verschwin-

den, weil sie im Vergleich zu Batterietests sehr teuer erscheinen. Heute schon werden in den Niederlanden bereits bestimmte Untersuchungen nicht mehr als Einzeldiagnose angeboten. Das technische Angebot einerseits, die ethischen und rechtlichen Grenzen und die Chancen für eine beraterische Begleitung andererseits fallen zunehmend auseinander.

\_\_\_ Doch auch diese technische Weiterentwicklung hat die Fachleute bislang kaum vorangebracht: Die Erblichkeit der Volkskrankheiten bleibt nach wie vor rätselhaft. Denn die bisherigen Massenscreenings konnten nur jene Genvarianten mit dem statistisch größten Einfluss auf die Erkrankung herausheben. Damit kann beziehungsweise konnte man zwar die wichtigsten Risikogene entdecken. Doch diese sind vermutlich für wenige Prozent der genetischen Veranlagung verantwortlich. Denn die Summe des genetischen Risikos für eine Erkrankung ergibt sich nicht einfach durch die Addition der womöglich vielen Gene, von denen jedes für sich genommen nur einen geringen Einfluss ausübt. Eine ungünstige Kombination an Erbanlagen führt nicht automatisch zu einem erheblichen genetischen Risiko. Immer deutlicher zeigt sich, dass Prozesse wie etwa das Wachstum und die Verschaltung von Neuronennetzen im Hirn (bei der Schizophrenie, dem Autismus oder der bipolaren Störung), der Zuckerstoffwechsel in der Leber und in den Muskeln (bei der Diabetes) oder die Blutdruckkontrolle in den Gefäßen letztlich vom Zusammenspiel komplexer Systeme aus vielen Erbanlagen kontrolliert werden. In diesen Netzwerken existieren vermutlich eine Vielzahl von Stellschrauben. Jede Fehlfunktion kann das gesamte System stören – und bei ungünstigen Außeneinwirkungen krankheitswerte Fehlfunktionen hervorrufen. So kann beispielsweise ein traumatisches Erlebnis die Veranlagung für Schizophrenie ausbrechen lassen, ungesunde Ernährung Diabetes begünstigen, eine Verletzung Demenz auslösen.

\_\_\_ Bei den Familienuntersuchungen der neunziger Jahre indessen hatte man vermutlich Defekte in einigen der zentralen Gene aufgespürt. Sie wurden aber bei anderen, von einer bestimmten Erkrankung betroffenen Familien nicht gefunden. Dies hatte vermutlich einen einfachen Grund: Dort wurde ein anderer Defekt vererbt, der die Steuerung der Neuronenvernetzung ebenso durcheinander brachte und damit auf völlig anderem Weg ebenfalls beispielsweise die Neigung zum Ausbruch der Schizophrenie erzeugte. Auf diese Weise könnten mehrere unterschiedliche seltene Gendefekte bei unterschiedlichen PatientInnen ein einziges Krankheitsbild begünstigen.

## Ausweitung der Testpraxis: Nachfrage ohne Grenzen ?

\_\_\_ Bei Tests an geborenen Menschen ist bei entsprechender Aufklärung eine rationale Nutzung (im Sinne einer Kosten-Nutzen-Abwägung für den Einzelnen) und damit auch eine entsprechende Zurückhaltung bei Testangeboten erkennbar, die nur vage Befunde versprechen können. Demgegenüber besitzen pränatale Tests aufgrund der besonderen Situation in der Schwangerschaft womöglich eine eigene Dynamik, die die Gefahr einer Inanspruchnahme zum Beispiel auch für multifaktoriell bedingte Erkrankungen nicht ausschließen kann. Ein Beispiel hierfür bildet die wachsende Zahl von Anfragen für eine pränatale Gendiagnostik für eine Disposition für Brustkrebs.

\_\_\_ Trotz der Anstrengungen für eine verbesserte Aufklärung und für mehr Selbstbestimmungsrechte der Patientinnen sind eine Aufhebung des „asymmetrischen“, also ungleichgewichtigen Verhältnisses zwischen dem Anbieter vorgeburtlicher Tests und der Klientin wenig wahrscheinlich. Rationale Kundenentscheidungen dürften eher die Ausnahme bleiben. Denn schon die emotionale Situation der Schwangerschaft und die mit ihr verbundene Dringlichkeit von Entscheidungen befördern ein überstürztes Handeln, das kein umfassendes rationales Abwägen von Für und Wider zulässt, wie es die ökonomische Theorie des Marktes fordert. Während mit mehr Informationen über Gentests bei Erwachsenen die Zahl von Absagen steigt, gibt es hierfür bei der vorgeburtlichen Diagnostik keine Belege. Die überwältigende Mehrzahl der Schwangeren verbindet mit der vorgeburtlichen Diagnostik ohnehin nicht deren in der Feststellung von Anomalien beruhenden medizinischen Sinn. Sie erwarten vielmehr eine Beruhigung durch die Auskunft, dass mit dem Nachwuchs alles in Ordnung sei. (Diese psychologische Funktion begründet mit die wachsende Akzeptanz und hohe Nachfrage nach pränataler Diagnostik, da bei neun von zehn pränatalen Untersuchungen keine Anomalien registriert werden.)

\_\_\_ Die psychologische Funktion pränataler Diagnostik wird durch die soziale Erwartungshaltung noch verstärkt: In der Öffentlichkeit wird die Option, mit Hilfe eines Gentests Klarheit über eine mögliche Behinderung zu erlangen, ebenso wenig hinterfragt wie die Möglichkeit, bei einem Befund einen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen. (Kritisch gesehen werden hingegen in Teilen der Öffentlichkeit die sehr späten Abbrüche.) Schwangere Frauen werden bisweilen sogar mit der Auffassung konfrontiert, sie sollten keine oder nur eine „genetisch geprüfte Nachkommenschaft“ in die Welt setzen.

\_\_\_ Ein Argument gegen die Ausweitung der pränatalen Diagnostik bilden die steigenden Kosten der Laboruntersuchungen: Zwischen 1990 und 1998 kam es zu einer Verdoppelung der Chromosomenuntersuchungen, von rund 49,6 pro 1000 Lebendgeburten auf 95,7 Chromosomenuntersuchungen auf 1000. 2001 waren es bereits 101,8 Untersuchungen pro 1000 Geburten. Als kostenträchtig erweisen sich auch steigende humangenetische Leistungen. Abgerechnet werden sie als „Risikoabklärung und Beratung“; „Gutachten nach Befund“; „Abklärung eines Verdachts incl. Stammbaumanalyse“. Diese Leistungen sind beispielsweise zwischen 1990 und 1998 um das 6,5-fache gestiegen. Aus diesem Grund ist es wahrscheinlich, dass eine weitere Anwendungsausweitung pränataler Diagnostik vor allem durch private Zahlungen der Betroffenen finanziert wird, die die Diagnostik aufgrund ihrer psychologischen Wirkung auch bei hohen Kosten in Anspruch nehmen. Mit diesem Entwicklungspfad ist aber die Gefahr verbunden, dass eine Evidenzbasierung der vorgeburtlichen Diagnostik sich nicht in dem Maße durchsetzen wird, wie dies bei krankenkassenfinanzierten Diagnosen schon aus ökonomischen Zwängen wahrscheinlich ist.

# Exkurs: Das Gendiagnostikgesetz

\_\_\_ Mit Wirkung vom 1. Februar 2010 ist das Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz - GenDG) in Kraft getreten. Damit wird die Durchführung genetischer Untersuchungen erstmals umfassend gesetzlich geregelt. Die wichtigsten Regulierungen bilden:

## 1. Benachteiligungsverbot

\_\_\_ Zweck des Gesetzes ist es gemäß § 1 u.a., die Voraussetzungen für die Durchführung genetischer Untersuchungen sowie die Verwendung genetischer Proben und Daten zu definieren und eine Benachteiligung aufgrund genetischer Eigenschaften zu verhindern. Das Benachteiligungsverbot (§ 4) beschränkt sich nicht auf die gesetzliche Forderung, dass niemand „wegen seiner oder der genetischen Eigenschaften einer genetisch verwandten Person“ benachteiligt werden darf. Vielmehr darf auch die Vornahme oder Nichtvornahme einer genetischen Analyse bei sich oder einer genetisch verwandten Person oder das Ergebnis einer solchen Analyse nicht zur Benachteiligung führen.

## 2. Gentests und Versicherungen

\_\_\_ Eine erzwungene Inanspruchnahme von Gentests sowie eine Verwendung der Ergebnisse außerhalb der vom Gesetzgeber erlaubten Rahmenbedingungen wird im Zusammenhang mit dem Abschluss einer Versicherung unter Strafe gestellt (§§ 25, 26).<sup>2</sup>

## 3. Aufklärung und Einwilligung

\_\_\_ Für alle Gentests schreibt der Gesetzgeber einheitlich eine ausführliche Aufklärung (§ 9) sowie eine schriftliche Einwilligung (§ 8) vor. Die Einwilligung kann jederzeit schriftlich oder mündlich gegenüber dem/der veranlassenden Arzt/Ärztin widerrufen werden.

## 4. Anwendungsbereich des Gesetzes

\_\_\_ Das Gesetz regelt die Durchführung von Analysen bezüglich genetischer Eigenschaften zu medizinischen Zwecken und zwar unabhängig davon, ob die Information über die genetische Eigenschaft an Chromosomen, DNA, RNA oder Proteinen erhoben wird (§ 3). Entscheidend ist also nicht die Untersuchungsmethodik, sondern der Untersuchungszweck.

## 5. Mitteilung von Untersuchungsergebnissen an Patientinnen und weitere ÄrztInnen

\_\_\_ Das Ergebnis eines Gentests darf im Anwendungsbereich des GenDG gemäß § 11 nur der Patientin selbst und nur durch den Arzt/die Ärztin, die die genetische Analyse oder die genetische Beratung vor dem Gentest vorgenommen hat, mitgeteilt werden. Eine Weiterleitung der Ergebnisse an andere ÄrztInnen / Personen kann nur mit schriftlicher und ausdrücklicher Einwilligung der Patientinnen erfolgen.

## 6. Durchführung von Genanalysen

\_\_\_ Genetische Untersuchungen im Anwendungsbereich des GenDG dürfen von allen ÄrztInnen, prädiktive (vorhersagende) genetische Untersuchungen (bei Gesunden) hingegen nur von FachärztInnen für Humangenetik und anderen FachärztInnen, die sich für genetische Untersuchungen qualifiziert haben, vorgenommen werden.

## 7. Beratungspflicht

\_\_\_ Das GenDG schreibt vor jedem prädiktiven Gentest und zur Ergebnismitteilung eine genetische Beratung vor (§ 10). Ein Patient kann auf diese genetische Beratung verzichten, muss diesen Verzicht jedoch schriftlich und nach Erhalt schriftlicher Informationen über die geplanten Beratungsinhalte erklären. Ferner schreibt das GenDG bei prädiktiven Gentests die Einhaltung einer angemessenen Bedenkzeit zwischen der genetischen Beratung vor dem Gentest und der Untersuchung vor.

## 8. Qualifikation zur und Inhalte der Beratung

\_\_\_ Ab 1.2.2012 darf eine genetische Beratung im Anwendungsbereich des GenDG nur noch durch hierfür qualifizierte ÄrztInnen durchgeführt werden. FachärztInnen für Humangenetik und ÄrztInnen mit der Zusatzbezeichnung „Medizinische Genetik“ erfüllen bereits jetzt diese Voraussetzung. (Über die notwendigen Qualifikationen und inhaltlichen Anforderungen an eine Beratung liegt mittlerweile ein Richtlinienentwurf der Gendiagnostik-Kommission vor.)

## 9. Vorgeburtliche Diagnostik

\_\_\_ Vorgeburtliche Untersuchungen werden auf medizinische Zwecke und damit auf die Analyse bestimmter genetischer Eigenschaften beschränkt, die „die Gesundheit des Fötus“ oder Embryos vor oder nach der Geburt

<sup>2</sup> Ein Gentest darf nur verlangt oder dessen Ergebnisse im Zusammenhang mit dem Abschluss einer Lebens-/Berufsunfähigkeits-/Erwerbsunfähigkeits-/Pflegeversicherung verwendet werden, wenn eine Leistung von mehr als 300.000 Euro oder mehr als 30.000 Euro Jahresrente vereinbart wird.



beeinträchtigen“. Der zugrundeliegende Begriff von Gesundheit ist jedoch gesellschaftlich umstritten.

## 10. Verbot vorgeburtlicher Diagnostik auf spät manifestierende Erkrankungen

Das GenDG (§15, Abs. 2) verbietet ausdrücklich vorgeburtliche genetische Untersuchungen, die darauf abzielen, genetische Eigenschaften des Embryos oder des Feten für eine Erkrankung festzustellen, die nach allgemein anerkanntem Stand der medizinischen Wissenschaft erst nach Vollendung des 18. Lebensjahres ausbricht.

## Gendiagnostikgesetz – Ausweg oder Fata Morgana ?

Angesichts der Entwicklungstendenzen pränataler Diagnostik regelt das 2010 in Kraft getretene Gendiagnostikgesetz zum Teil nur die Vergangenheit – den Umgang mit Tests für einzelne Gene. Eigentlich sinnvolle Vorschriften wie die Aufklärungs- und Beratungspflicht führen schon jetzt zur völligen Überlastung der wenigen humangenetischen Zentren in Deutschland. Mit dem Einsatz von DNA-Chips zum gleichzeitigen Nachweis mehrerer Erbkrankheiten oder Krankheitsdispositionen, etwa als Screening für die zehn häufigsten Erbkrankheiten, würden sich diese Probleme noch vergrößern. Ein solcher Einsatz müsste ja mit einer genetischen Beratung für eine Vielzahl von Befundkonstellationen bei ganz unterschiedlichen Krankheitsbildern einhergehen, damit die betroffene Frau vor dem Test weiß, auf was sie sich mit diesem Test einlässt. Dies ist praktisch kaum durchführbar. Zugleich würde damit das Prinzip der Abklärung einer individuell erhöhten Risikokonstellation verlassen.

Das Gesetz errichtet mit der genannten Definition „medizinischer Zwecke“ keine Barriere gegen die Tendenz in der Pränataldiagnostik, die Grenzen zwischen Selektion und einer genetischen Diagnose mit therapeutischen Zielen zu verwischen. Kategorien von lebenswertem und nicht lebenswertem Leben bleiben so im Spiel. (Vgl. hierzu auch Kap. III.) Die Bundesarbeitsgemeinschaft für Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten e.V. betont in diesem Zusammenhang, „dass Erkrankungen oder Behinderungen die Möglichkeit eines glücklichen und gelungenen Lebens nicht ausschließen“ und warnt vor der Entstehung einer gesellschaftlichen Erwartungshaltung, „ein lebenslang gesundes Leben sei mittels der Genetik machbar und planbar“.

### III. Kindsein in den Zeiten der Pränataldiagnostik

| Harry Kunz

## Kinder – ein knappes Gut in der Leistungsgesellschaft

Weniger Geburten und Eheschließungen, aber mehr Sterbefälle als im Vorjahr, erklärt das Statistische Bundesamt jedes Jahr aufs Neue. Die Zahl der Geburten geht in Deutschland seit 1991 stetig zurück. Allein zwischen 1990 (Wiedervereinigung) und 2009 brach im Bundesdurchschnitt die Geburtenzahl um 26 Prozent ein. Wurden 1998 noch 785.000 Kinder geboren, so waren es 2009 nur noch 665.126 Kinder.

Nicht der Umstand, dass immer mehr Menschen ein hohes Alter erreichen, bildet den Kern des vielbeschworenen demografischen Wandels, sondern der Geburtenschwund. Der Rückgang der Kinderzahl stellt insbesondere die sozialen Sicherungssysteme vor eine Zerreißprobe in der längeren Übergangsphase, wo wenige Erwerbstätige der geburtenschwachen Jahrgänge sehr vielen nichterwerbstätigen Älteren aus den geburtenstarken Jahrgängen der bis Ende der sechziger Jahre Geborenen gegenüber stehen. Hinzu kommt, dass eine Gesellschaft Ergrauter vermutlich an Innovationskraft einbüßt.

Während es zunehmend an Nachwuchs mangelt, beschwört das politische Feuilleton eine Renaissance familiärer Bande im Gefolge des Abbaus sozialstaatlicher Leistungen. Eine neue Aufmerksamkeit für Kinder und Familie ist unübersehbar. Kinder gelten in dem Maße verstärkt als Ressource und Hoffnungsträger, wie die reale Kinderzahl abnimmt. Manche überhöhen die demografischen Trends zu einem apokalyptischen Schrecken, andere tun sie als interessengeleitete Erfindung Neoliberaler ab.

Diese Entwicklung ist durch politische Initiativen kaum aufzuhalten, weil die demografische Entwicklung eine hohe Änderungsresistenz besitzt:

- Der Bevölkerungswandel ist ein sich selbst verstärkender Prozess: Kinder, die vor 20 bis 40 Jahren nicht geboren wurden, können heute keine Kinder bekommen. Veränderungen der absoluten Geburtenzahl haben in der Nachfolgegeneration eine gleichgerichtete, meist eine sich verstärkende Entwicklung zur Folge. Kurz: Es fehlt zunehmend an Frauen im gebärfähigen Alter und den dazu passenden Männern.

- Für die Gründung von Familien und für das Kinderhaben ist offenkundig ein gewisses Mindestmaß an Bindung, Verlässlichkeit und Voraussicht erforderlich. Dies steht den Imperativen der Arbeitswelt schroff entgegen. Die dort geforderten biografischen Anpassungsleistungen kann eine Mehrheit nur erbringen, wenn Partnerbindungen und Kinder aufgeschoben oder entsprechende Lebensziele gar nicht erst angestrebt werden.
- Mit besseren Karriere- und Einkommenschancen insbesondere der Frauen steigen die Kosten einer kinderbedingten Erwerbspause. Kinder zu haben kommt – ökonomisch betrachtet – einem irrationalen und selbstschädigenden Verhalten gleich.

In jedem Fall werden Kinder noch stärker aus dem Alltag der meisten BürgerInnen verschwinden. Schwangerschaft und Geburt werden zu raren Ereignissen, Erfahrungswissen im Umgang mit Schwangerschaft und dem Leben mit Kindern geht verloren.

Verantwortlich für den Geburtenrückgang ist nicht Kinderfeindlichkeit, sondern der in allen westlichen kapitalistischen Gesellschaften erkennbare, langfristig negative Zusammenhang zwischen dem Wohlstand und den dominierenden Lebens- und Arbeitsbedingungen auf der einen Seite und der Kinderzahl andererseits:<sup>1</sup>

- Frauen und Männer gründen in Deutschland immer später und immer seltener Familien. Dies ist nur teilweise in veränderten Werthaltungen begründet. Der Wunsch nach einem Leben mit Kindern hat insgesamt in den letzten Jahrzehnten zwar an Bedeutung verloren. Dennoch ist die Familie mit zwei Kindern noch immer die am häufigsten gewünschte Lebensform. Die durchschnittliche Kinderzahl pro Frau im gebärfähigen Alter hat sich

<sup>1</sup> Wissenschaftler nennen dies das „demografisch-ökonomische Paradoxon“: Je größer der Wohlstand, desto geringer die durchschnittliche Kinderzahl. Paradox erscheint dieser Zusammenhang insofern, als sich die Menschen umso weniger Kinder leisten, je mehr sie sich auf Grund der in den letzten Jahrzehnten gestiegenen Realeinkommen leisten könnten. Zu erklären ist das unter anderem mit der Konkurrenz zwischen dem Leben mit Kindern und anderen Lebenszielen (Konsum, beruflicher Erfolg, persönliche Unabhängigkeit etc.).

(in den alten Bundesländern) seit den neunziger Jahren nicht wesentlich verändert und lag 2009 bei 1,36 Kindern (1990 bei 1,44 Kindern). Und wer mit Kindern leben möchte, wünscht sich mehrheitlich auch heute zwei bis drei Kinder – und damit nicht entscheidend weniger, als die eigene Elterngeneration in den 60er und 70er Jahren.

- Jede dritte Frau in Deutschland bleibt kinderlos, bei Akademikerinnen sind es sogar 40 Prozent. Im Vergleich liegt der Anteil kinderloser Gutqualifizierter in Frankreich bei rund 15 Prozent, in den USA bei 15 bis 20 Prozent.<sup>2</sup>
- Der Kinderwunsch und die Realität des Kinderhabens klaffen stark auseinander. Vier von fünf Eltern mit einem Kind beispielsweise wünschen sich weitere, viele können sich auch ein Leben mit mehr als zwei Kindern vorstellen. Tatsächlich findet aber neben dem Anstieg dauerhaft Kinderloser auch eine Zunahme von Ein-Kind-Familien statt (BMFSFJ 1996). Grund für das Auseinanderklaffen von Kinderwunsch und Kinderhaben bildet vor allem der stetige und deutliche Anstieg des (durchschnittlichen) Alters der Eltern.

<sup>2</sup> Die Zahl kinderloser Frauen wird im internationalen Vergleich aus statistischen Gründen überschätzt. Im Rahmen des Mikrozensus wird in Deutschland nur nach der Zahl der aktuell dem Haushalt angehörenden Kinder gefragt, während beispielsweise in den USA alle Geburten einer Frau erfasst werden. Kinderlosigkeit ist überdies entgegen der bei den meisten Sozialforschern und in den Medien verbreiteten Betrachtung kein Frauenthema: Fast die Hälfte der westdeutschen Männer zwischen 35-40 Jahren lebt ohne Kinder im Haushalt. Häufiger noch als Frauen wünschen sie sich keine eigene Familie. Etwa ein Viertel der deutschen Männer gibt an, auf Kinder generell verzichten zu wollen.

Im Ergebnis ist Elternschaft in Deutschland eine Geschichte der ständigen Aufschiebungen und des daraus resultierenden Verzichts auf (weitere) Kinder. Denn die Wahrscheinlichkeit für ein zweites oder gar drittes Kind sinkt unabhängig von den eigenen Wünschen, wenn man bei Geburt des ersten bereits 35 Jahre alt oder älter ist. Hinweise darauf, dass dieser Trend zum Stillstand kommt, sind in Deutschland nicht erkennbar – siehe auch untenstehende Tabelle.

### Kann die Fortpflanzungsmedizin gesellschaftliche Probleme lösen ?

Für das gesellschaftliche Problem, wie Familiengründung und Kinderhaben mit anderen Lebensoptionen vereinbar sein kann, bietet die Medizin der künstlichen Befruchtung und der pränatalen und präimplantativen Diagnostik immer ausgefeiltere eine scheinbare, technische Lösung an. Beide Techniken suggerieren, dass der Wunsch nach einem gesunden Kind auch im fortgeschrittenen Alter an und jenseits der Grenzen natürlicher Fruchtbarkeit machbar sei. Die aufgeschobene Familiengründung oft bis zum Ende des dritten Lebensjahrzehnts beeinflusst die Nachfrage nach vorgeburtlicher Diagnostik erheblich. Viele der Erstgebärenden und noch mehr Zweitgebärende sind älter als 35 Jahre. In biologischer Hinsicht ist hiermit das Problem verbunden, dass in diesem Alter die Fruchtbarkeit langsam nachlässt. Auch steigt mit dem höheren Gebäralter das statistische Risiko, dass ein Fötus Anomalien der Chromosomenzahl aufweist. Diese biologischen Grenzen der Reproduktionsfähigkeit haben aufgrund der gesellschaftlichen Entwicklungen der letzten Jahrzehnte erheblich an Bedeutung gewonnen.

### Durchschnittliches Alter von Frauen bei der Geburt des ersten Kindes

|                                       | 1960                      | 1970  | 1980 | 1991 | 1996 | 2000 | 2009 |
|---------------------------------------|---------------------------|-------|------|------|------|------|------|
| <b>Deutschland</b>                    | <b>Durchschnittsalter</b> |       |      |      |      |      |      |
| <b>Alte Bundesländer</b>              |                           |       |      |      |      |      |      |
| Frauen mit erstem ehelichen Kind      | 25,0                      | 24,3  | 25,2 | 27,1 | 28,4 | 29,0 | 30,0 |
| Unverheiratete Frauen mit erstem Kind | 23,9                      | 23,45 | 23,5 | 26,4 | 27,5 | 28,0 | 27,5 |
| <b>Neue Bundesländer</b>              |                           |       |      |      |      |      |      |
| Frauen mit erstem ehelichen Kind      | -                         | 23,9  | 22,7 | 24,9 | 27,3 | 28,4 | 29,4 |
| Unverheiratete Frauen mit erstem Kind | 23,0                      | 23,1  | 22,1 | 23,7 | 25,8 | 26,5 | 26,5 |

Quelle: Statistisches Bundesamt – Geborenenstatistik (<http://www.destatis.de>, abgerufen im Juli 2011)

Ältere Schwangere gelten als Kernklientel und Trendsetter von Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin. Von den im Rahmen einer IVF-Behandlung in Deutschland 2009 durchgeführten knapp 10.000 Punktionen zur Eizellgewinnung entfielen 4.251 Punktionen auf 35- bis 39-jährige, 1.489 Punktionen auf 40-jährige und ältere Frauen.<sup>3</sup> Für die Entwicklung der Pränataldiagnostik und der künstlichen Befruchtung ist also insbesondere der deutliche und stetige Anstieg von Frauen (und Männern) relevant, die erst nach dem 35. Lebensjahr ein Kind bekommen (wollen):

- Ausbildung und berufliche Tätigkeit für Frauen werden zunehmend wichtig. Viele Frauen und Männer wollen beruflich zunächst etabliert sein, bevor sie sich für eine Schwangerschaft bzw. Elternschaft entscheiden. Zwischen 25 und 35 Jahren, in der „Rush-Hour des Lebens“ zwischen Partnerwahl, beruflicher Ausbildung und Karriere, antizipieren gerade berufsorientierte Frauen resultierende Entscheidungsdilemmata in ihrer Lebensplanung und entscheiden sich nicht nur gegen Geburten, sondern bereits gegen den ideellen Wunsch nach Kindern.
- Wichtiger noch als die Höhe ihres Einkommens ist für (potentielle) Familien Planungssicherheit: Für die große Mehrheit von Männern und Frauen setzt die Familiengründung einen sicheren Arbeitsplatz voraus. Absehbar stabile berufliche Karrieren begünstigen deshalb den Kinderwunsch, niedrige Einkommen und unsichere Arbeitsmarktperspektiven sind ihm abträglich. Planungssicherheit im Beruf steht aber in scharfem Kontrast zu den Entwicklungen am Arbeitsmarkt. Gerade junge BerufseinsteigerInnen müssen mit einem deutlich höheren Maß an Unsicherheit zurechtkommen als die Generationen vor ihnen. Gleichzeitig verschärft sich der lebenskulturelle Imperativ für Männer und Frauen, vor der Familiengründung den Berufseinstieg geschafft und berufliche Erfahrungen gesammelt zu haben.
- Wer Kinder will, wünscht sich auch in der Partnerschaft Sicherheit: Insbesondere bei Männern entsteht der Wunsch, eine Familie zu gründen, oft erst in konkreten Partnerschaften im dritten oder vierten Lebensjahrzehnt. Ande-

re lebenskulturelle Faktoren kommen hinzu, etwa mehr „Nesthocker“ unter den Jungen.<sup>4</sup>

## Weniger Kinder – mehr Pränataldiagnostik ?

Im Vergleich beispielsweise zu Israel mit einer ausufernden Praxis pränataler Diagnostik sieht die Soziologin Yael Hashiloni-Dolev im Kindermangel eine Ursache für den hierzulande restriktiveren Umgang mit pränataler Diagnostik. „In Deutschland gibt es weniger Kinder, kleine Familien und einen vergleichsweise großen Wohlstand, damit haben die Deutschen das Privileg, auch gegenüber Kindern, die viel Aufmerksamkeit und Unterstützung benötigen, tolerant sein zu können.“ In Israel sei dagegen angesichts der großen, kinderreichen Familien die Bereitschaft viel geringer, sich stark auf ein einzelnes Kind zu konzentrieren. Typisch für diese Situation sei, dass man in Deutschland zwar viel mehr Menschen mit geistiger Behinderung in der Öffentlichkeit sehe als in Israel, dass es aber fast unmöglich sei, mit vielen Kindern in ein Restaurant zu gehen, weil sie dort als störend empfunden würden.<sup>5</sup>

Andere ExpertInnen vertreten jedoch die gegenteilige Position: Gerade weil immer weniger Kinder geboren werden, steigen demnach die (gesellschaftlichen) Leistungs- und Effizienzerwartungen an jedes einzelne Kind. Tatsächlich gibt es in Politik (vgl. hierzu ‚Bevölkerungspolitik durch das Elterngeld‘) und Gesellschaft klare Tendenzen, wonach nicht allgemein mehr Kinder, sondern nur solche erwünscht sind, die als künftige ‚produktive Leistungsträger‘ in Betracht kommen, nämlich die Kinder gut situierter Mittel- und Oberschichtfamilien. Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin erscheinen in dieser Perspektive als Verbündete jener gesellschaftliche Gruppen, die in ihrem Lebensstil ohnehin schon ausgeprägt an die Gebote der Eigenverantwortlichkeit und Effektivität angepasst sind.

<sup>3</sup> Ähnliche Zahlen liegen beim ICSI-Verfahren vor.

Allerdings bleiben die Behandlungsergebnisse künstlicher Befruchtung gerade bei älteren Schwangeren tatsächlich weit hinter den in den Medien häufig proklamierten Machbarkeitsvorstellungen zurück. 2009 wurde beispielsweise pro Punktion nur bei 24,5 Prozent der 35-39-Jährigen und bei nur 15 Prozent der über 40-Jährigen eine klinische Schwangerschaft erreicht. Die sogenannte Baby-take-home-Rate liegt entsprechend noch niedriger. Vgl. Deutsches-IVF-Register.de (Jahrbuch 2009, abgerufen Juli 2011)

<sup>4</sup> Lebte 1972 nur jeder fünfte 25-jährige im elterlichen Haushalt, so hat sich deren Anteil bis heute nahezu verdoppelt.

<sup>5</sup> Zitiert aus: FAZ vom 30. Juli 2004

## Bevölkerungspolitik durch das Elterngeld

\_\_\_ In Deutschland ist „mehr Nachwuchs“ wieder ein Politikziel. Doch die Ausrichtung ist nicht einfach wie in Frankreich oder – mit Abstrichen – in der früheren DDR pronatalistisch, man will also nicht einfach die Geburtenzahl erhöhen. Vielmehr geht es offenbar darum, dass gut ausgebildete und berufsorientierte Eltern Kinder bekommen, von denen erwartet wird, dass sie auch leistungsfähige Kinder heranziehen. Zentrales Instrument dieser Politik ist das Elterngeld, das als eine Lohnersatzleistung konzipiert ist und das Bundeserziehungsgeld ersetzt. Geringverdienende Mütter oder Väter werden durch das Elterngeld als Lohnersatzleistung (im Vergleich zum früheren Erziehungsgeld) schlechter gestellt.<sup>6</sup> Dies gilt umso mehr, als seit 2011 das Elterngeld als Einkommen auf das Arbeitslosengeld II und auf Sozialhilfe angerechnet wird.

\_\_\_ Werden mit weniger Kindern die (gesellschaftlichen) Leistungserwartungen an jedes einzelne Kind erhöht, drohen nicht nur dem Nachwuchs aus ‚Randgruppen‘, die den Forderungen nach Rationalisierung und Planung nicht entsprechen (und auch deshalb im System der Pränataldiagnostik weniger integriert sind), neue Benachteiligungen. Auch Eltern aus Mittelschichtmilieus, die sich reflektiert mit den steigenden Planungserwartungen an sie auseinandersetzen, geraten unter Druck. Bei ihnen kann beispielsweise das Ziel, Beruf und Kinderversorgung miteinander zu vereinbaren, dazu führen, dass die Bereitschaft sinkt, das Risiko der Geburt eines behinderten Kindes in Kauf zu nehmen.

---

### Literatur:

BMFSFJ (Hrsg.) Optionen der Lebensgestaltung junger Ehen und Kinderwunsch, Kohlhammer, Stuttgart 1996

Statistisches Bundesamt – Geborenenstatistik. <http://www.destatis.de>, abgerufen Juli 11

---

<sup>6</sup> Mehr als die Hälfte der Mütter zwischen 25 und 30 Jahren und sogar mehr als vier Fünftel der jungen Mütter zwischen 20 und 25 Jahren erhalten maximal 500 Euro Elterngeld. Ebenso im Nachteil sind beim Elterngeld kinderreiche Mütter: Mehr als zwei Drittel der Mütter mit einem dritten und annähernd 90 Prozent der Mütter vierter und weiterer Kinder erhalten höchstens 500 Euro.

# Medikalisierung der Schwangerschaft

\_\_\_ Vor 33 Jahren wurde Louise Brown geboren. Das erste Kind aus dem Reagenzglas war eine Sensation. Heute ist dies Routine: Durchschnittlich alle fünfzig Minuten wird in Deutschland ein Retortenbaby geboren. Vor 33 Jahren war auch die pränatale Diagnostik eine Ausnahme. Heute zielt die pränatale Diagnostik auf ein weites Spektrum von genetisch assoziierten Diagnosen und will erklärtermaßen alle schwangeren Frauen einbeziehen. Im Juli 2011 wurde die Präimplantationsdiagnostik für Ausnahmebereiche erlaubt. Doch schon mit der Gesetzesverabschiedung werden weitergehende Forderungen artikuliert. So fordert ein niederländischer Arzt in der links-alternativen, früher medizinkritischen Tageszeitung (taz) als Beitrag zur „europäischen Normalität“ die Einführung des Präimplantationsscreenings PGD, um die Erfolgsraten künstlicher Befruchtung zu erhöhen.

\_\_\_ Diese Ausweitungsdynamik vorgeburtlicher und präimplantativer Diagnostik ist wesentlich der besonderen Bedeutung von Gesundheit und (individueller) Leistungsfähigkeit in unserer Gesellschaft geschuldet. Gesundheit genießt in unserer Gesellschaft oberste Priorität. Die eigene Gesundheit und diejenige der Kinder gilt zunehmend als gestaltbare Aufgabe und Zielsetzung des Einzelnen bzw. der Eltern. Gesundheit wird zum individuellen Projekt und bildet zugleich stärker als in der Vergangenheit die Voraussetzung, um in der Leistungsgesellschaft mithalten und Anerkennung erringen zu können. Antriebsfaktoren bilden die gesellschaftliche Individualisierung und die in den letzten Jahrzehnten verschärfte neoliberale Rhetorik der Eigenverantwortung und der Jede/r-ist-seines/ihrer-Glückes-Schmied-Ideologie. Zugleich wird der Gesundheitsbegriff immer stärker ausgeweitet:

- Normativ, indem Krankheit (und Behinderung) nicht wertfrei einen Lebenszustand beschreiben, sondern eine Wertpriorität ausdrücken. Diese Normativität kommt insbesondere bei der vorgeburtlichen Diagnostik klar zum Ausdruck, wonach der erwartete kranke oder behinderte Fötus nicht als gleichwertig (bzw. gleichberechtigt) gilt.
- Zeitlich, indem etwa durch die genetische Diagnostik Krankheitsdispositionen, die für sich keinen Krankheitswert haben, entdeckt werden und die betreffende Person dann einer medizinischen Behandlung, als ob sie tatsächlich schon krank wäre, zugeführt wird.
- Inhaltlich, indem sich der Krankheitsbegriff von seiner biologischen Bedeutung als einem akuten Nichtfunktionieren von Körperfunktionen entkoppelt und statt dessen gesellschaftliche Probleme wie die Vereinbarkeit von Be-

ruf, Partnerschaft und Familiengründung individualisiert, verzeitlicht und zu einem behandlungsbedürftigen Gesundheitsproblem umgedeutet werden (vgl. hierzu das vorherige Kapitel): Was ehemals unhinterfragt als natürlich und normal galt, nämlich die abnehmende Fruchtbarkeit von älteren Frauen und Männern, soll nun aufgrund gesellschaftlicher Veränderungen mit Hilfe künstlicher Befruchtung und pränataler oder präimplantativer Diagnostik medizinisch bekämpft werden.

\_\_\_ Diese Umwandlung ehemals als normal empfundener Lebensumstände zu einem in medizinischen Begriffen und mit medizinischen Mitteln behandelten Phänomen beschreibt der Begriff der Medikalisierung.

\_\_\_ Die Verwandlung von vorgeburtlicher Diagnostik und Fortpflanzungsmedizin von bloßen medizinischen Techniken (einer medizinischen Diagnose) in ein grundlegend anderes Verständnis des Umgangs mit Schwangerschaft, Fortpflanzung und des Kinderbekommens vollzieht sich dabei in einem für die Medizinentwicklung typischen Verlaufsmuster. Begründet wurde die vorgeburtliche Diagnostik anfangs mit dem Ziel, wenige Erbkrankungen bei sog. Hochrisiko-Familien zu diagnostizieren. In einer Übergangs- und Gewöhnungsphase wurde die Adressatengruppe dann auf eine größere Gruppe sogenannter „Risikoschwangerer“, Schwangere über zunächst 38, dann über 35 Jahren, ausgeweitet. Mittlerweile sind längst alle Schwangeren im Visier der Diagnostiker. Heute bildet ein familiäres Risiko für eine Erbkrankheit oder ein schon vorhandenes Kind mit einer Behinderung nur noch in fünf Prozent der Fälle den Anlass für eine invasive Diagnostik. Gleichzeitig beschränkt sich die technische Entwicklung der vorgeburtlichen Diagnostik nicht länger auf ein begrenztes Spektrum monogener Erbkrankungen, sondern weitet sich auch auf multifaktoriell bedingte Handicaps und Erkrankungen, darunter Volkserkrankungen, wie Diabetes oder Herz-Kreislauferkrankungen, aus. Für diese Auffälligkeiten ist vorgeburtlich allenfalls eine Krankheitswahrscheinlichkeit in einem späteren Lebensalter benennbar. (Dieser Tendenz zur Anwendungsausweitung versucht der Gesetzgeber allerdings aktuell mit dem Gendiagnostikgesetz entgegen zu wirken.) Pränatale und präimplantative Diagnostik beschränkt sich also nicht darauf, akute Gesundheitsschäden abzuwehren. Sondern es geht darum, die Zufälle, die Unberechenbarkeit und die Störanfälligkeit der natürlichen Fortpflanzung ‚in den Griff‘ zu bekommen und die Startchancen fürs Kind zu verbessern.



Die neue Elternpflicht einer Optimierung der Startchancen, wo das Kind immer weniger so hingenommen werden darf, wie es ist, ist eine der stärksten Triebfedern für die Nachfrage nach pränataler Diagnostik. Ihre Wurzeln liegen sowohl in dem aufklärerischen Impetus, dass ein Kind durch Unterstützung seiner Eltern zu einem selbständigen Erwachsenen sein befähigt werde, als auch in den Leistungszwängen einer hochmobilen Gesellschaft, in der viele Eltern glauben, selbst ein Statuserhalt für ihre Kinder sei nur zu erreichen, wenn diese leistungsfähiger seien als man selbst. Nicht wenige Eltern und weite Teile der Öffentlichkeit sind der Auffassung, dass man alles tun muss, um jeden Mangel und jede Beeinträchtigung beim Kind abzuwehren.

Als medizinisches Warenangebot verändert der Wunsch nach möglichst guten Startbedingungen des Kindes aber womöglich allmählich den Umgang mit Kindern und damit unser Zusammenleben. Auf Eltern lastet ein latenter Verantwortungsdruck, dass ihre Sprösslinge der Norm hoher Leistungsfähigkeit genügen. Es besteht die Gefahr, dass dadurch vielen Kindern jenes voraussetzungslose Grundvertrauen nicht mehr vermittelt wird, das Menschen zur Ausbildung einer eigenen Persönlichkeit benötigen.

Zwar gewinnt diese Norm verantworteter Elternschaft generell in dem Maße an Bedeutung, wie Kinder als „knappe Ressource“ gelten. Dennoch ist die Entwicklung voller Ungleichzeitigkeiten und verläuft je nach sozialem Milieu unterschiedlich. Es sind Eltern aus der Mittel- und Oberschicht, mit guter Ausbildung und gutem Beruf, die sich besonders stark an der Norm verantworteter Elternschaft orientieren und die Angebote pränataler Diagnostik und der Fortpflanzungsmedizin nachfragen, während Frauen aus Unterschichten oder von Zuwanderergruppen sich zurückhaltender verhalten. Auch Frauen mit einer starken religiösen Bindung oder einer reflektierten politischen Grundhaltung reagieren differenzierter.

Die Angebote der Fortpflanzungsmedizin wenden sich zudem nicht an alle potentiellen Eltern, sondern allein an eine zahlungskräftige Kundschaft. Beispielsweise in den USA sind – ausgeprägter als hierzulande – Schwangere aus Unterschichtmilieus auch oft überhaupt nicht in das System pränataler Diagnostik involviert. Als Folge der Medikalisierung von Schwangerschaft und Geburt und der Norm verantworteter Elternschaft droht daher weniger das perfekte Kind, wohl aber mehr Ungleichheit in den Lebenschancen Heranwachsender und neue Spaltungen in der Gesellschaft:

– Es droht ein weiteres Auseinanderfallen kindlicher Le-

benschancen und Lebenswelten, wenn auch die körperliche Seite des Lebens Gegenstand von (vorgeburtlichen) Regulierungsprozessen wird.

- Bestehende Ungleichheiten verschärfen sich noch, wenn diese Angebote nur von ohnehin Privilegierten genutzt werden.
- Die Idee einer republikanischen und an den Menschenrechten orientierten Politik verliert ihre Grundlagen. Denn die Idee gleichberechtigter BürgerInnen setzt voraus, dass ein Mindestmaß an Ähnlichkeit in den geistigen und leiblichen Anlagen besteht.

## Individuelles Leiden kontra gesellschaftliche Anliegen

„Ein rigides Verbot lädt die gesamte Verantwortung bis hin zur möglichen Entscheidung über eine – in solchen Fällen legale – Spätabtreibung auf die schmalen Schultern der Eltern“, so begründete Ursula von der Leyen im Bundestag ihre Zustimmung zur begrenzten Zulassung zur PID. Wer in den Fällen, um die es bei der PID geht, keinerlei Abwägung im Einzelfall zulasse, der lasse die Betroffenen alleine. Tatsächlich bilden die wichtigsten Argumente für pränatale und präimplantative Diagnostiken die betroffenen Paare selbst. Wer sich je ein Kind gewünscht hat, kann das Leid von Menschen nachempfinden, die diesen Wunsch seit Jahren hegen und mehrere Fehlgeburten erleben mussten oder die sich nach dem Tod eines schwerkranken Kindes ein gesundes wünschen, schreibt Nina von Hardenberg in der Süddeutschen Zeitung. Und: Es ist zynisch, diesen Eltern Perfektionswahn vorzuwerfen. Sie wollen kein blondes oder blauäugiges Kind, sondern eines, das sie aufwachsen sehen dürfen. Ehen zerbrechen an der Herausforderung, die ein krankes Kind bedeutet. Und auch eine ungewollte Kinderlosigkeit könne Menschen in eine existentielle Krise stürzen. In dieser Perspektive vertreten die PID-Befürworter, soweit sie die Not der Eltern im Blick haben, unstrittig ein humanes Anliegen. Gleichzeitig legitimiert die aktuelle PID-Zulassung jedoch die in der Praxis pränataler Diagnostik schon routinemäßige betriebene Selektion von Leben weiter. Pränatale und präimplantative Diagnostik begrenzt zu erlauben, heißt daher, ein ethisches Dilemma zuzulassen<sup>1</sup>.

Allerdings gibt es auch starke Tendenzen, die das mit vorgeburtlicher Diagnostik verbundene ethische Dilemma leugnen. Für diese Position bildet vorgeburtliche Selektion nur eine Weise der in einer Konkurrenzgesellschaft ohnehin üblichen Auswahl. Grundgedanke ist, dass vorgeburtliche Selektion niemandem schadet, aber den glückli-

<sup>1</sup> In ethische Dilemmata gerät fraglos auch, wer für ein gesetzliches Verbot etwa der PID plädiert.

chen Eltern nutzt und als Nebenwirkung möglicherweise die Sozialsysteme entlastet. Diese, in Deutschland auch aufgrund der NS-Vergangenheit nur selten offen vorgebrachte Argumentation ignoriert, dass die Anwendungsfortschritte in der vorgeburtlichen Diagnostik häufig mit existenziellen Nachteilen für andere Personen einhergehen. So bewirkt die PID eine Stigmatisierung von Menschen mit Behinderung: Sie konfrontiert damit, dass jemand, der ebenso behindert ist wie sie selbst, gezielt daran gehindert wird, geboren zu werden. Warum ist dies zugunsten der erweiterten Fortpflanzungsfreiheit anderer hinnehmbar?

### Wie sich neue Tests durchsetzen

Die Ausweitung pränataler und präimplantativer Diagnoseverfahren erfolgt nach einem stets ähnlichen Schema. Dabei droht gerade nicht der von KritikerInnen befürchtete ethische Dammbruch. Für die Medizinentwicklung unter rechts- und wohlfahrtsstaatlichen Bedingungen ist vielmehr kennzeichnend, dass im Konflikt verschiedener Weltanschauungen sich als akzeptanzfähig erweisende Grenzverschiebungen nur dann durchsetzen, wenn es den Befürwortern gelingt, neue Dämme zu errichten, die das Akzeptable vom künftig Unannehmbaren scheiden. Folgerichtig wurden etwa von den PID-Befürwortern weitergehende (und in benachbarten Ländern schon praktizierte) Anwendungen der PID als Screening für eine verbesserte künstliche Befruchtung oder zur Geschlechtsauswahl ebenso abgelehnt, wie man alle Zukunftsszenarien einer gezielten Menschenzüchtung und des Klonens geißelt. Allein beim konkreten Wunsch nach einer PID-Anwendung bei schweren Erberkrankungen sah eine Mehrheit Handlungsbedarf – und was bisher als unakzeptable Manipulation galt, soll künftig als Therapie gelten.

Solange der leitende Gesundheitsbegriff nicht hinterfragt wird, dürften diese Anwendungsbegrenzungen der PID aber ebenso wenig von Dauer sein wie beispielsweise die heute allortigen postulierte Ablehnung des reproduktiven Klonens. Wird ungeachtet der Folgen akzeptiert, was gesundheitliche Verbesserungen schafft, dann wird man in dem Maße, wie Zusammenhänge zwischen Genen im Erbgut und Eigenschaften des Organismus erkannt werden, diese Eigenschaften auch optimieren wollen. Eine klare Mehrheit akzeptiert auch heute schon beispielsweise in der Schönheitschirurgie einschneidende Eingriffe in die körperliche Integrität. Deshalb dürften auch das reproduktive Klonen und die Keimbahntherapie dann auf Akzeptanz stoßen, wenn eine Ablösung von Frankenstein-Szenarien gelingt und sie als therapeutische Optionen der Kinderwunschbehandlung für jene erscheinen, denen sonst nicht

zu helfen ist. So könnte das heute noch tabuisierte Klonen als sinnvolle Ergänzung des Instrumentariums technisierten Kindermachens gelten: Da ist zum Beispiel die Frau, die ein eigenes Kind wünscht, ohne auf den Samen eines Mannes zurückgreifen zu müssen. Ein aus einem Zellkern und Eizellen ihres Körpers erstelltes Klonkind könnte in ihrem Schoß heranwachsen. Weshalb will man ihr eine erfüllte Schwangerschaft und die Liebe zum eigenen Kind verwehren? Warum sollte es akzeptabler sein, sich stattdessen in den Niederlanden mit dem Samen anonymen Spender befruchten zu lassen oder im Internet Sperma zur Selbstbefruchtung zu ordern? Gleiches gilt für das Ehepaar, das sich trotz männlicher Unfruchtbarkeit ein eigenes Kind wünscht. Die Frau könnte einen Klon ihres Mannes zur Welt bringen, für den sie Eizellen spendet.

Viele pochen im Umgang mit Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin auf ein weitgehendes Selbstbestimmungsrecht. Gegen diese Perspektive ist aus liberaler Sicht wenig einzuwenden, soweit es um den eigenen Körper geht. Doch mit neuen Formen vorgeburtlicher Selektion verändert sich auch die allgemeine Beziehung zwischen Eltern und Kindern. Unsere moralische Kultur im Umgang mit Kindern basiert(e) auf der Gewährleistung eines besonderen Schutzraumes. Die Metaphern der Unverfügbarkeit und des Instrumentalisierungsverbotes sowie die besondere Betonung von Elternpflichten und der Menschenwürde von Kindern gehören hierzu. In dem Maße wie Kinder gemacht statt gezeugt werden, verlieren diese Konzepte aber ihre Sinnhaftigkeit. Es gehört zum liberalen Paradox pluralistischer Gegenwartsgesellschaften, dass sie auf eingelebte Vorstellungen über das Wesen von Persönlichkeit und Individualität oder hinsichtlich einer natürlichen Verantwortung von Eltern gegenüber ihren Nachkommen angewiesen bleiben, ohne das Fortwirken dieser Prämissen im alltäglichen Miteinander verbindlich sichern zu können.

Als schwierig erweist sich auch die grundsätzliche Frage nach dem Umgang mit Leiden. Leid umfasst begrifflich alles, was eine seelische Belastung darstellt, also die Nicht-Erfüllung von Bedürfnissen, Hoffnungen und Erwartungen, aber auch Verlust, äußere Zwänge, Bedrohung, Schmerz und andere Dinge, die subjektiv als Leid empfunden werden können. Leid ist etwas sehr Individuelles, etwas Persönliches und definiert mich und meine Sicht auf die Welt. Medizin zielt fraglos in vielen Fällen auf die Beseitigung von menschlichem Leid. Wo sie aber in Sphären wirkt, die bislang menschlichem Handeln nicht zugänglich waren, kann sie das Leid oft nur bekämpfen, indem sie neues Leiden schafft: Früher mussten ältere Paare mit unerfülltem Kinderwunsch sich oft leidvoll und notgedrungen ebenso mit ihrem Schicksal arrangieren wie Eltern mit einer

Disposition für Erbkrankungen. Erst in diesem Maße wie medizinische Möglichkeiten ihnen heute ein gesundes Kind versprechen, wird eine womöglich trügerische Hoffnung geschürt, die bei einem Scheitern ein verschärftes Leid hervorruft. Dies fördert wiederum immer weitergehende Formen einer wunscherfüllenden Medizin. Und je mehr Handlungsoptionen uns die neuen Medizintechniken eröffnen, umso weniger stehen die Techniken selbst in Frage. Bis vor kurzem war beispielsweise der Wunsch nach einem eigenen Kind bei gleichgeschlechtlichen Paaren schlicht unvorstellbar. Indem die Reproduktionsmedizin etwa über das Klonen verspricht, dass dies künftig möglich sein könne, weckt sie Erwartungen, die bei absehbarer Nichterfüllung neues Leiden hervorrufen.

\_\_\_\_ Politische und rechtliche Grenzziehungen bei pränataler Diagnostik und Fortpflanzungsmedizin bleiben deshalb auch dann notwendig, wenn sie im Einzelfall subjektives Leid befördern. Wer dies etwa in der Diskussion um die PID bezweifelt, stellt den Sinn eines auch durch das Recht begründeten gesellschaftlichen Zusammenhalts in Frage: Rechtliche Regelungen, die allen gerecht werden sollen, können nicht jedem Einzelfall gerecht werden.

## Droht eine neue Eugenik ?

\_\_\_ 2010 wurde mit deutlichen Mehrheiten ein neues Gendiagnostikgesetz verabschiedet, um auch im Bereich pränataler Diagnostik Fehlentwicklungen zu begegnen. Neuregelungen bei den sog Spätabbrüchen haben ebenso das erklärte Ziel, einer Ausweitung der Praxis später Abbrüche aufgrund einer diagnostizierten Erkrankung oder Behinderung des Fötus zu begegnen. Längst hat zudem ein Diskriminierungsverbot von Menschen mit Behinderung Eingang in die Verfassung gefunden. Muss vor diesem Hintergrund eine Auseinandersetzung mit Eugenik nicht als anachronistisch erscheinen ?

\_\_\_ Eugenik wird üblicherweise als ein Phänomen der Vergangenheit angesehen und insbesondere in Deutschland mit den verbrecherischen Taten während des Dritten Reiches (Massenmorde an Menschen mit Behinderungen, Zwangssterilisationen und -abtreibungen) gleichgesetzt und damit häufig auch tabuisiert. Diese Engführung greift zu kurz.

\_\_\_ Eugenik verstanden als das Gesamt aller Maßnahmen, die der wie immer definierten „Verbesserung“ des Genpools einer Bevölkerung dienen, ist keine Erfindung des 20. Jahrhunderts. Bereits die Philosophie Platons enthielt ein explizit eugenisches Programm gezielter „Menschenzüchtung“, das ein letztlich totalitärer Staat durchsetzen sollte. Das moderne europäische Denken zielt auf die „Verbesserung“ hin zu einem „guten Menschen“ am Maßstab des (weißen, männlichen, intellektuellen und nicht-behinderten) Europäers, wobei man allerdings bereits seit der Spätantike vor allem auf das moralisch Gute zielt. Ende des 19. Jahrhunderts wurde Eugenik zudem zu einer wissenschaftlichen und politischen Bewegung, die keineswegs auf politische Gruppierungen der extremen Rechten beschränkt war, sondern auch die Gesetzgebung demokratischer Staaten in Nordeuropa und der USA beeinflusste. Im Deutschland der Weimarer Republik trafen eugenische Argumentationen etwa gegen die Ausbreitung „asozialer Existenzen“ auf eine hohe Resonanz bei Sozialpolitikern auch der politischen Mitte und der Linken. Allerdings setzten diese Gruppierungen eher auf freiwillige Maßnahmen und Einsicht des Einzelnen und (im Unterschied zur extremen Rechten) weniger auf direkten staatlichen Zwang.

\_\_\_ Diese Differenz prägt auch die aktuelle Diskussion um Eugenik. Wer Eugenik als überholt betrachtet, versteht diese meist als (direkten) staatlichen Eingriff in die Freiheit des Einzelnen bei Fortpflanzungsfragen. In der Tat gelten staatliche Eugenikprogramme zumindest in westli-

chen Demokratien derzeit als politisch inakzeptabel und als Ausdruck geringer Kenntnis moderner Humangenetik, die gerade darauf zielt, beim Einzelnen Entscheidungsfreiheit und Nicht-Ausgeliefertsein zu fördern.

\_\_\_ Doch damit ist Eugenik nicht an sich verschwunden. Für KritikerInnen wird sie vielmehr durch eine neue, liberale Eugenik ersetzt, die sich in den aktuellen Angeboten medizinischer Genetik widerspiegelt: Das Angebot vorgeburtlicher Diagnostik in Verbindung mit der Option eines Schwangerschaftsabbruchs ist für diese Position Ausdruck einer gesellschaftlich geringen Akzeptanz von Behinderung. Zwar mag die Entscheidung der einzelnen Schwangeren oder des Paares überwiegend nicht von behindertenfeindlichen Stereotypen geleitet sein, sondern oft von Angst und Unsicherheit. Dennoch ist in dieser Perspektive die kumulative Wirkung der vielen Entscheidungen Einzelner in einem gesellschaftlichen Kontext, der unzureichend tolerant gegenüber Behinderung ist, eine Art von Eugenik. Damit hätte sich das eugenische Projekt radikal modernisiert: Was als wissenschaftliches Konzept keine Evidenz beanspruchen kann und als staatliches Programm in Deutschland (schon aufgrund historischer Erfahrungen) nicht akzeptiert würde, kommt unter der Verheißung von Ergebnisoffenheit, individueller Entscheidungsfreiheit, gesundheitlicher Selbstverantwortung und (bei Eltern) von Chancen zur gesundheitlichen Optimierung und optimalen Förderung des Nachwuchses daher und wird so anschlussfähig an den gesellschaftlichen Individualisierungstrend, der im Namen der Selbstbestimmung die Bewältigung von Risiken dem Einzelnen aufbürdet.

\_\_\_ Doch das Wissen um genetische Risiken produziert zugleich neue ethische, soziale und psychische Risiken, die ohne Gendiagnostik gar nicht bestünden: Die Konstruktion von Risikoschwangerschaften, Risikopaaren und -gruppen erleichtert beispielsweise eine Moralisierung abweichenden Verhaltens und damit die Zuweisung von Schuld und Verantwortlichkeiten auf jene, die vom subtilen Zwang zur Optimierung der eigenen Gesundheit und derjenigen des Nachwuchses abweichen.

\_\_\_ Im Zusammenhang pränataler Diagnostik kommt hinzu, dass eugenische Effekte nie das Ergebnis autonomer Entscheidungen sein können, weil stets Andere – und seien es die Eltern – über das Sein und Sosein eines potentiellen Kindes entscheiden. Eugenische Praktiken und Effekte sind aber – unabhängig, ob zu ihrer Durchsetzung staatlicher Zwang ausgeübt wird – immer dann ethisch

problematisch, wenn sie in den Dienst einer normierenden Moral gestellt werden, die andere Menschen nach dem Bild eigener Vorstellungen gestalten will.

Die Gefahren der damit einhergehenden Genetifizierung der Medizin liegen deshalb nicht nur in einem genetischen Reduktionismus, der komplexe gesundheitliche Zusammenhänge einfach an den Genen festmachen will, sondern auch in einem Wandel unseres menschlichen Selbstverständnisses: Krankheiten und Behinderungen erscheinen vermehrt als Defekte, die man technologisch korrigieren kann. Dann wäre es geradezu Ausdruck elterlicher Fürsorge, bereits vorgeburtlich alles zu unternehmen, um die Startchancen des Nachwuchses zu optimieren. Zumal Eltern auch Getriebene sind: Ausufernde gesellschaftliche Erwartungen an ihre Erziehungskompetenz und die längst auch auf das gentechnologische Feld verlagerte Forderung nach optimalen Startchancen fördern ihrerseits die Ideologie vom Kind als perfektem Produkt.

Indem sich die Medizin von der Therapie tatsächlicher Erkrankungen zu einer vorhersagenden Wissenschaft wandelt, die Krankheitsrisiken prognostiziert, nähert sie sich in diesem Szenario gleichzeitig wieder dem klassischen eugenischen Projekt an, dem es weniger um den konkreten Kranken als um zukünftige Generationen und deren Krankheitsbilder geht.

Dabei beabsichtigt die künftige Genmedizin zwar vordergründig keine zielgerichtete Veränderung des Genpools einer Bevölkerungsgruppe, wie es die gängige Definition der Eugenik postuliert. Bloße individuelle Fortpflanzungsentscheidungen haben in der Regel nämlich keinen medizinisch-eugenischen Effekt. Hierzu müssten Screening-Programme durchgeführt werden, die ganze Bevölkerungsgruppen systematisch erfassen. Genau diese Gefahr steht aber bei der pränatalen Diagnostik ins Haus. Deren Entwicklung ist durch sehr niedrighschwellige Verfahren wie das Frühscreening, die Anwendung von DNA-Chips und nicht-invasive Verfahren gekennzeichnet, die eine Nichtteilnahme zunehmend begründungsbedürftig machen und so eine normative Kraft des Faktischen entwickeln, wonach entsprechende vorgeburtliche Babychecks ‚normal‘ und wünschenswert seien. Dies käme in der Wirkung einer staatlich angeordneten Reihenuntersuchung mit expliziter eugenischer Zielsetzung mindestens gleich.

**www.akf-info.de** Der Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. (AKF) ist ein bundesweites Netzwerk, dem Hebammen, Ärztinnen, Psychologinnen und Pädagoginnen, Heilpraktikerinnen, in den Pflegeberufen Tätige, in der Selbsthilfe Engagierte, Gesundheitswissenschaftlerinnen, außerdem Berufsverbände und Organisationen, Frauenberatungsstellen, Frauengesundheitszentren und Selbsthilfverbände angehören. Der AKF setzt sich ein für den Erhalt des Solidarsystems und für eine frauengerechte Gesundheitsversorgung. Die AKF-Fachfrauen sehen kritisch, dass Schwangerenvorsorge und Geburtshilfe in Deutschland zunehmend von Technik und diagnostischen Tests dominiert werden.

**www.awo-schwanger.de** Die Arbeiterwohlfahrt ist ein unabhängiger und anerkannter Spitzenverband der Freien Wohlfahrtspflege. Sie wurde 1919 auf der Grundlage der Ideen der sozialdemokratischen Arbeiterbewegung von Marie Juchacz aufgebaut und ist heute Trägerin vielfältiger sozialer Dienstleistungen: Bei der AWO ist jede und jeder willkommen – unabhängig von ethnischer Herkunft, Nationalität, Weltanschauung, Geschlecht, Alter oder sexueller Orientierung, mit und ohne Behinderung. Die AWO-Schwangerschaftsberatungsstellen beraten zu allen Fragen rund um Sexualität, Schwangerschaft und Geburt. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter berücksichtigen in der Beratung die jeweilige Lebenssituation der Ratsuchenden und leisten Unterstützung bei einer eigenständigen, selbstverantwortlichen Problemlösung.

**www.netzwerk-praenataldiagnostik.de** Dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik gehören etwa 90 Einrichtungen und 160 Einzelpersonen aus der Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatung, aus Geburtshilfe und Gynäkologie, aus Behindertenverbänden und Behindertenselbsthilfe, aus Bildungsarbeit, Politik und Wissenschaft an. Gemeinsam ist ihnen die grundsätzlich kritische Haltung gegenüber der routinemäßigen Einbindung der Pränataldiagnostik in die allgemeine Schwangerenvorsorge. Sie wenden sich insbesondere gegen den am sogenannten Risiko orientierten Umgang mit schwangeren Frauen sowie die selektive Wirkung vieler vorgeburtlicher Untersuchungen und Tests. Gemeinsam treten sie ein für die rechtliche und kulturelle Gleichwertigkeit von Menschen, die mit einer Behinderung leben. Ziel des Netzwerkes ist es, eine öffentliche Gegenstimme zu den rasanten Entwicklungen in der Pränataldiagnostik zu sein und auf ihre gesellschaftspolitischen Voraussetzungen und Konsequenzen hinzuweisen.



**Die routinemäßige Anwendung vorgeburtlicher Diagnoseverfahren hat Auswirkungen auf die Schwangerschaft und die Elternschaft.**

Schwangerschaft als Phase der kreativen Besinnung und der Neuorientierung auf ein Leben mit einem Kind tritt in den Hintergrund. Das Leporello „Bauchentscheidungen“ fordert schwangere Frauen und ihre Partner auf, die Möglichkeiten und den Sinn pränataler Diagnostik kritisch zu hinterfragen, und ermutigt zu Eigensinn und Eigenverantwortung im Umgang mit diesen Angeboten.

Die Broschüre „Bauchentscheidungen – aber mit Köpfchen“ liefert Hintergrundinformationen, Fakten und Meinungen insbesondere für Fachkräfte, die mit schwangeren Frauen und werdenden Vätern arbeiten. Sie informiert über die künftigen Trends bei der Anwendung vorgeburtlicher Tests und beschreibt den sozialen, demografischen und kulturellen Rahmen, in dem sich die Medikalisierung von Schwangerschaft und Fortpflanzung vollzieht.

Mit Beiträgen von:

**Maria Beckermann**

Dr. med., geb. 1951, Frauenärztin, Psychotherapeutin,  
Erste Vorsitzende des AKF e.V.

**Hilburg Wegener**

Dr. theol., geb. 1941, Sprecherin des Netzwerks gegen  
Selektion durch Pränataldiagnostik

**Claudia Lissewski**

geb. 1959, Diplompädagogin, Referentin Arbeitsfeld Frauen,  
AWO Bundesverband e.V.

**Harry Kunz**

Dr. phil., geb. 1962, Fachjournalist für Gesundheits- und  
Sozialpolitik