https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/3184

Gen-ethischer Informationsdienst

Vom Wissen um unsere Zerbrechlichkeit

Pränataldiagnostik und die Unbestimmtheit der Zukunft

AutorIn
Gisela Hinsberger

Pränataldiagnostik soll Schwangeren Ängste nehmen und Sicherheit herstellen, so die gängige Darstellung. Dabei sagen die Diagnosen über das künftige Leben mit einem Kind nur wenig aus.

Ein blauer Wintertag. Im Radio sagt ein Mann, der ohne Arme und Beine geboren ist, dass er ein gutes Leben führe. Eins, das es wert sei, gelebt zu werden.

Ich trete ans Fenster. Draußen picken Meisen Körner in der Sonne. Warum müssen Menschen mit Behinderung immer glücklich sein? Die ohne Behinderung sind es doch auch nicht. Ich weiß, die Praxis der Pränataldiagnostik (PND) setzt Behinderung allzu oft mit vermeidbarem Leid gleich, und ich kenne den Drang, dagegen anzudiskutieren. Aber ich will es nicht mehr. Menschen mit Behinderungen müssen nicht glücklich sein. Sie müssen auch nicht besonders sein. Sie sind Menschen.

Sofie ist nun zehn Jahre tot. Die Endgültigkeit dieses Verlusts ist unfassbar, und für mich war es undenkbar, je wieder gerne zu leben. Doch das tue ich, ich stehe wieder im Leben. Dabei kann ich nicht sagen: „Ja, es war ihre Zeit“, oder: „Ich weiß um den Sinn“ - nein, ich habe in das Schweigen gestarrt, ohne Antwort zu finden. Ich konnte nicht ergründen, was Tod ist, ich fand keine Antwort auf die jahrelang alles bestimmende Frage, ob es mein Kind noch gibt und ich es je wiederfinde. Doch die Frage hat an Gewicht verloren. Ich habe gelernt, mit ihr zu leben.

Es braucht allerdings Zeit, Raum für Trauer und Beistand, um dahin zu kommen. Um spüren zu können: Ich kann an meinem Verlust nichts ändern, doch ich kann entscheiden, wie ich mit ihm leben will. Ich fing an zu schreiben. Schreibend konnte ich Sofie noch mal lachen lassen. Und schreibend konnte ich mich wehren.

Die Macht geballter Fehlbildungskompetenz

„Hätte man *das* nicht verhindern können?“ Die Frage war mir als Mutter eines gelähmten Kindes öfter gestellt worden, und mit meinem Buch wollte ich sie beantworten.[1] Oder besser gesagt zurückfragen, zurückfragen in unsere Gesellschaft, in der Ungeborene mit Behinderung systematisch aussortiert werden. Als mir in der 23. SSW gesagt wurde, meine Tochter sei behindert, habe ich an der pränatalen Diagnose sehr gelitten, und die Art ihrer Übermittlung empfand ich als Angriff. Diese unausgesprochene Überzeugung des Arztes, dass es nur einen Weg gab, und ich mich außerhalb stellte, wenn ich den ausschlug. In dieser absolut

existentiellen Lebenssituation fühlte ich mich von diesem Arzt so alleingelassen und seiner „geballten Fehlbildungskompetenz“ hilflos ausgeliefert. Schlimm war, dass er mich nicht ansah. Schlimmer das Gefühl, dass mein Kind kein Mensch mehr für ihn war.

Ich habe lange darüber nachgedacht, warum ich mich damals so erschüttern ließ. Aber Ärzte haben große Macht in diesen Situationen, denn ihre Haltung wird sich - unabhängig von dem, was sie explizit sagen - der Schwangeren übermitteln. Da es hier aber um Entscheidungen über Leben und Tod geht, ist es legitim, Ärzten abzuverlangen, sich intensiv mit der ethischen Dimension ihres Handelns auseinanderzusetzen und ihre Einstellung zu Menschen mit Behinderungen auf den Prüfstand zu stellen. Sich ein Bild davon zu machen, auf welch vielfältige Weise Kinder mit Behinderungen leben. Anzuerkennen, dass viele Eltern und Geschwister gerne mit diesen Kindern leben. Ich glaube, nur wenn Ärzte sich dieser Erfahrung öffnen, können sie verinnerlichen: Ich sehe die Fehlbildung, aber es kann damit Zukunft geben.

Bestimmtes Selbst

Als ich mit Sofie schwanger war, waren Spätabbrüche nach der Diagnose einer Behinderung gängige leise Praxis. Fragwürdig fand ich, dass von *selbstbestimmter Entscheidung* gesprochen wurde, die PND aber auf eine nur schwer durchschaubare Weise mit der Schwangerschaftsvorsorge verquickt war. Meist ließen Frauen Untersuchungen durchführen, um sich bestätigen zu lassen, dass „alles in Ordnung“ ist, wurden unvorbereitet von Diagnosen getroffen und in Situationen des Schocks zur raschen Entscheidung gedrängt. Frauen gerieten in Abläufe, in denen sie das Gefühl hatten, nicht mehr handeln zu können.

Seit 2010 sind Ärzte, die Fehlbildungen diagnostizieren, gesetzlich verpflichtet, schwangere Frauen ergebnisoffen über die damit verbundenen medizinischen und psychosozialen Aspekte und Möglichkeiten der Unterstützung zu beraten. Zudem wurde das psychosoziale Beratungsangebot zur Pränataldiagnostik ausgebaut. Diese Veränderungen können es Eltern erleichtern, nach der Diagnose einer Fehlbildung zu einer eigenen Entscheidung zu finden. Allerdings hat - wie beschrieben - in diesen existentiellen Situationen die persönliche Haltung des Arztes eine starke Wirkung, so dass eine rein formale Ergebnisoffenheit mit der Ableistung obligatorischer Hinweise auf Selbsthilfe und Beratung nicht ausreicht.

Entfremdung durch den Markt

Zumal das Geschäft mit Pränataldiagnostik boomt. Neue, nicht-invasive Techniken werden zunehmend rasant auf den Markt gebracht und lassen die Suche nach immer geringfügigeren fetalen Anomalien selbstverständlicher werden. Beunruhigend finde ich auch die Direktvermarktung von Gentests, die übers Internet zu beziehen sind und auch Informationen über Krankheitsrisiken oder Anlageträgerschaften von Embryos liefern, die am geborenen Kind gar nicht auftreten müssen.

Werdende Eltern müssen sich dazu verhalten, dass Informationen über die genetische Ausstattung des Embryos immer umfassender, früher, billiger und ohne Eingriff in den Mutterleib verfügbar sind. Aber lässt Zukunft sich aus Genomanalysen ablesen? Und was machen Schwangere mit der Information, ihr Ungeborenes habe ein um acht Prozent erhöhtes Brustkrebsrisiko?

Mir macht diese Entwicklung Angst, denn ich habe am eigenen Leib erfahren, wie grundlegend Pränataldiagnostik die Beziehung zum Kind verändert. Der Arzt führt den Ultraschallkopf über meinen Bauch, zählt lateinische Begriffe auf, und mein Kind ist plötzlich eine Summe von Fehlbildungen und die Zukunft ein Loch. Die Suche nach „Defekten“ führt zu einer Verdinglichung, das Kind wird vom geliebten unbekannten Wesen zum *Objekt mit Defekt*.

Sofie war mir so entfremdet und erst bei der Geburt wieder einfach mein Kind. Hätte ich mich dieser Erfahrung in der Frühschwangerschaft stellen müssen, wäre das Band zu meinem Kind noch nicht so stark gewesen, und ich hätte die Schwangerschaft vielleicht abgebrochen. Deshalb bin ich froh, dass die schon in

der Frühschwangerschaft möglichen pränatalen Blutgentests noch keine Kassenleistung sind. Denn wenn man mir sie damals angeboten hätte, hätte ich unser geliebtes Kind vielleicht nie kennengelernt. Und wie hätte ich gelebt mit dieser Entscheidung, die meiner Überzeugung, dass Menschen gleich sind, fundamental widerspricht?

Entscheidungskonflikte benennen

Öffentliche Stellen, die die Entwicklung neuer Screeningprogramme fördern, und Ärzte, die sie anbieten, verweisen darauf, dass die Nutzung pränataler Testverfahren auf selbstbestimmten individuellen Entscheidungen beruhe. Doch PND ist ein Geschäft mit hocheffizienten Werbestrategien, die auf Verunsicherung und die Verheißung scheinbarer Sicherheit setzen, und individuelle Entscheidungen finden nicht im luftleeren Raum statt. Werdende Eltern haben längst mitbekommen, dass es gesellschaftlich erwünscht ist, behinderte Embryos pränatal auszusortieren. *Wir* haben die Erwartung, dass Kinder mit Behinderung nicht zur Welt gebracht werden sollen, jedenfalls als realen sozialen Druck erfahren.

In meinem Buch habe ich geschrieben, dass Pränataldiagnostik werdenden Eltern helfen kann. Dass sie uns auch Vorteile brachte. Wir konnten uns vorbereiten, wir konnten angemessene Rahmenbedingungen für die Geburt sicherstellen, und das Wichtigste: Weil wir vorher getrauert hatten, konnten wir Sofie bei der Geburt sofort annehmen.

Obwohl mittlerweile ausgerechnet die Behinderung meiner Tochter zu den wenigen Fehlbildungen gehört, die in bestimmten Fällen pränatal behandelt werden können, fällt es mir heute schwerer, auf die Chancen der PND hinzuweisen. Vielleicht weil die große Mehrzahl der Ungeborenen mit *Spina bifida* weiterhin pränatal aussortiert wird. Vielleicht auch, weil mir auf den Websites vieler Pränatalzentren immer noch zu einseitig davon gesprochen wird, „Ängste zu nehmen“, während die existentiellen Entscheidungskonflikte, die PND schaffen kann, mir zu selten klar benannt werden. Die *selbstbestimmte Entscheidung* der Schwangeren, mit der Anbieter Pränataldiagnostik legitimieren, kann aber doch nur gefällt werden, wenn dieser von Anfang an klar ist, worauf sie sich einlässt.

Sachliche Lebenswert-Diskussion?

Viele Menschen mit Behinderungen empfinden den selektiven Ansatz der PND als diskriminierend. Heutzutage wird ihnen oft entgegengehalten, die Situation von Menschen mit Behinderung sei doch in Zeiten der Inklusion so gut wie noch nie. Doch in einer Gesellschaft können gleichzeitig gegenläufige Trends wirken. Gab es in Frankreich doch schon Vorstöße eines Versicherungskonzerns, die Beiträge für Eltern behinderter Kinder zu erhöhen.2 Eben jener Satz „Hätte man das nicht verhindern können?“ bringt doch auf den Punkt, was die Praxis der PND vielen Menschen in unserer Gesellschaft vermittelt hat. Nämlich dass die der PND bisher innewohnende systematische Verwerfung behinderter Embryos eine Bewertung von Leben übermittelt, die dann an uns Eltern herangetragen wird.

Ich habe Situationen, in denen Menschen so an mich herantraten, immer als Dilemma empfunden. Auf der einen Seite will ich nicht über das Lebensrecht meines Kindes diskutieren, weil ich mich dann auf eine Ebene begebe, auf der dieses antastbar ist. Auf der anderen Seite habe ich das Gefühl, Sofie schützen zu müssen. Aber wie?

Auf der Website eines Pränatalzentrums sind Teile der gesellschaftlichen Diskussion um die pränatalen Blutgentests abgebildet. Hierbei wird Sachlichkeit angemahnt und kritisch auf die „häufig anzutreffenden schrillen Beitöne“ verwiesen.3 Über die Zuschreibung *schrill* bin ich gestolpert, denn ich glaube, dass nur Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen die existenzielle Bedrohung, die durch selektive Pränataldiagnostik entsteht, wirklich empfinden können. Nur sie haben die direkte gedankliche Verbindung vom Embryo, dessen Austragung verhindert wird, zum eigenen Leben. Nur sie machen die Erfahrung, dass ihr Dasein beziehungsweise das ihrer Kinder in Frage gestellt wird. Sie spüren den selektiven Ansatz und die

eugenische Wirkung der PND am stärksten. Deshalb halte ich es für angemessen, dass Betroffene sich zu Wort melden. Und ich bin der Meinung, dass Menschen, die die Ausweitung selektiver PND vorantreiben, die Gefühle der Betroffenen nicht abtun, sondern diese an sich heranlassen und sich ihnen stellen sollten. Ich fand Sachlichkeit überhaupt nicht angemessen, wenn ich gefragt wurde, warum es meine Tochter gibt.

Diagnosen sind nicht die Zukunft

Die Körner sind aufgepickt, die Meisen verschwunden. Der Mann ohne Arme spricht über seine Jugend, und der Moderator fragt, ob es nicht *idealisiert* sei, was er erzähle. Ich öffne die Tür und gehe in den Garten. Denn der Mann kann glücklich oder unglücklich sein, ich muss es nicht wissen.

Vor ein paar Wochen war ich mit unserem Pflegesohn im Aachener Tierpark. Dort beobachteten wir verblüfft, wie ein dreibeiniger Mara seinen Kopf auf dem Rücken eines anderen Mara abstützte und mit diesem langsam durchs Gehege hüpfte. Ich war gerührt und mir fiel die Frage der *Aktion Mensch* ein: In welcher Gesellschaft wollen wir leben?4 Wollen wir wirklich in einer Gesellschaft leben, die Ungeborene mit Fehlbildungen vornehmlich als Kostenfaktor ansieht und pränatal aussortiert? In einer Gesellschaft, in der Eltern die Liebe zu ihren ungeborenen Kindern an immer mehr Bedingungen knüpfen?

Ich nicht. Ich will in einer Gesellschaft leben, in der Pränataldiagnostik nicht auf Selektion ausgerichtet ist. Ich will in einer Gesellschaft leben, in der Menschen bedürftig und verschieden sein dürfen. Denn ich habe im Leben mit Sofie wichtige Dinge gelernt. Ich habe gelernt, dass ein Leben mit einem behinderten Kind kein schlechtes ist. Ich habe gelernt, dass Medizin oft unbestimmt ist und Zukunft sich nicht aus Diagnosen ablesen lässt. Ich habe gelernt, dass Leben zerbrechlich und dieses Wissen um unsere Zerbrechlichkeit eine wichtige Basis für eine menschliche Gesellschaft ist. Und: Ich habe gelernt, wie einfach lieben sein kann.

Der Text erschien zuerst als Nachwort der 2014 erschienenen Neuauflage des Buches und wurde für den GID mit freundlicher Genehmigung der Autorin geringfügig gekürzt.

- 1Gisela Hinsberger: Weil es dich gibt. Aufzeichnungen über das Leben mit meinem behinderten Kind, Frankfurt a,M.: Brandes & Apsel, 2014. Vgl. auch die Rezension der Erstauflage in GID 190, Oktober 2008, S. 47.
- 2Hinsberger, a.a.O., S. 91.
- 3Vgl. www.praenatalmedizin-darmstadt.de oder www.kurzlink.de/gid233_a.
- 4Eine der Fragen des 1000-Fragen-Projektes von Aktion Mensch (2002-2009). Vgl. Aktion Mensch e.V. (Hg.): Was wollen wir, wenn alles möglich ist? Fragen zu Bioethik für die Aktion Mensch, 2003.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 233 vom Dezember 2015
Seite 31 - 33