https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/3785

Gen-ethischer Informationsdienst

„Nur selten wird konstruktiv u?ber die Alternativen diskutiert“

Gesellschaftlicher Diskurs zu PND no?tig

AutorIn
Kathrin Fezer Schadt



"Eine wirklich selbstbestimmte Entscheidung findet nach PND derzeit nur selten statt." Foto: privat

Die Angebote der pra?natalen Diagnostik bringen werdende Eltern oft unerwartet in schwierige Entscheidungssituationen. Ein neues Buch will das a?ndern.

Sie haben im Ma?rz zusammen mit Carolin Erhardt- Seidl das Buch „Weitertragen“ als „Begleitbuch fu?r Eltern, Angeho?rige und Fachpersonal“ nach pra?nataler Diagnose vero?ffentlicht. Das ist bereits Ihr drittes Buch, das sich mit pra?nataler Diagnostik und Behinderung bescha?ftigt. Warum

ist das Thema so wichtig fu?r Sie?

Ich kam zuna?chst als Privatperson mit dem Thema in Beru?hrung, das mich dann aber als Journalistin nicht mehr losgelassen hat. Ich und meine Co-Autorin Carolin Erhardt-Seidl, wir haben in den letzten zehn Jahren unserer Arbeit und wa?hrend der Begleitung von Eltern festgestellt, dass im Bereich der Pra?nataldiagnostik (PND) bei der Aufkla?rung noch viel verbessert werden kann. Ein Schwangerschaftsabbruch ist die normale Reaktion auf einen auffa?lligen Befund. Nur selten wird konstruktiv u?ber die Alternativen diskutiert: Austragen und leben mit einem behinderten Kind, palliative Entbindung, Mo?glichkeit zur Adoptionsfreigabe. Wir mo?chten diese Informationslu?cken schließen. Nicht als Abtreibungsgegnerinnen - ganz im Gegenteil vertreten wir die Meinung, dass diese Entscheidung nur jede Familie fu?r sich selbst treffen kann, von außen unbeeinflusst und dabei mo?glichst wertfrei begleitet. Diese lebensvera?ndernden Entscheidungen ko?nnen von werdenden Eltern aber nur durch profunde Aufkla?rung und intensive Betreuung kompetent getroffen werden. Unsere Arbeit ist damit also ein Pla?doyer fu?r eine solche Aufkla?rung, die alle Alternativen mit einschließt - auch den Abbruch. Eine wirklich selbstbestimmte Entscheidung, die viele und auch wir zu Recht immer fordern, findet nach PND derzeit nur selten statt. Eine Verbesserung der Beratung, Begleitung und Aufkla?rung bereits vor Inanspruchnahme von PND halten wir fu?r unerla?sslich. Werdende Eltern sind hierauf
dringend angewiesen und brauchen diese Unterstu?tzung. Wir hoffen, dass unser neues Buch einen Beitrag dazu leisten kann, einen offenen und in diesen Zeiten so wichtig gewordenen gesellschaftlichen Diskurs zur Pra?nataldiagnostik zu unterstu?tzen.

Was sind die gro?ßten Probleme fu?r Schwangere, die Sie beobachtet haben?

Das gro?ßte Problem ist die mangelnde und meist zu spa?t kommende Aufkla?rung zur Pra?nataldiagnostik. Normale Vorsorge und Pra?nataldiagnostik sind fu?r eine Schwangere immer schwerer auseinanderzuhalten. Sie weiß oft nicht, was all die Begriffe und Untersuchungen bedeuten und sagt aus diesem Grund vielleicht Untersuchungen zu, die wieder andere Untersuchungen nach sich ziehen. Viele Schwangere wissen außerdem nicht, dass sie Untersuchungen auch ablehnen ko?nnen, Stichwort: Recht auf Nichtwissen. Unvermittelt befinden sie sich dann in einer Spirale von Tests und stehen im schlimmsten Fall vor der Entscheidung, ob sie das Leben ihres Ungeborenen[1] aufgrund einer pra?natalen Diagnose beenden mo?chten oder nicht. Meist beginnt erst im Augenblick der Verdachts- beziehungsweise Diagnoseero?ffnung die Aufkla?rung u?ber die medizinischen Hintergru?nde und mo?gliche Konsequenzen. Diese ist leider ha?ufig fehler- und lu?ckenhaft. Hierzu ist wichtig zu verstehen: Die Schwangere befindet sich nach der Diagnose in einem Schockzustand. Dazu kommt oft noch Zeitdruck von außen. Die medizinische Situation ist teilweise recht komplex. Wie soll die Schwangere in dieser Situation eine kompetente Entscheidung fu?r sich treffen, mit der sie den Rest ihres Lebens leben kann? Die Aufkla?rung sollte also schon vor der ersten Untersuchung beginnen, noch besser vor einer mo?glichen Schwangerschaft, wenn noch keine emotionale Bindung zu dem Ungeborenen besteht und mit klarem Kopf Informationen aufgenommen und analysiert werden ko?nnen. Wir finden sogar, die Aufkla?rung sollte schon in der Schule beginnen.

In allen Studien, die sich mit den Folgen pra?nataler Diagnostik bescha?ftigen, werden Widerspru?che und Ambivalenzen sichtbar: einerseits wissen zu wollen aber andererseits mit den generierten Informationen eigentlich nicht umgehen zu ko?nnen. Was sind da Ihre Erfahrungen?

Meine Co-Autorin Carolin Erhardt-Seidl hat diesen Aspekt einmal gut formuliert: In unseren Augen gibt es ein grundlegendes Missversta?ndnis zwischen Mediziner_innen und Patient_innen u?ber die Vorstellungen und Beweggru?nde fu?r die Anwendung von Pra?nataldiagnostik und auch daru?ber, was sie eigentlich leisten kann. Wa?hrend die Medizin nach Auffa?lligkeiten oder Abweichungen am Ungeborenen sucht, nehmen viele werdende Eltern zuna?chst recht unbedarft PND in Anspruch. Sie glauben dies fu?r ihr Ungeborenes zu tun, sie mo?chten nichts versa?umen und ihm die bestmo?gliche Behandlung zukommen lassen. Tatsa?chlich ko?nnen sie von wenigen Ausnahmen abgesehen, medizinisch pra?natal fast nichts fu?r ihr Ungeborenes tun, dafu?r aber in Entscheidungsno?te und Situationen kommen, deren Reichweite sie im Moment nicht anna?hernd u?berblicken ko?nnen. Es wa?re wichtig, deutlich zu machen, welche pra?natalen

Untersuchungen dazu fu?hren ko?nnen, dass dem Ungeborenen oder der Schwangeren ada?quat und rechtzeitig vor, bei und nach der Geburt geholfen werden kann.

Sie bezeichnen die Entscheidung nach PND zwischen Abbruch oder Weiterfu?hren der Schwangerschaft als „systemische Entscheidung“. Was meinen Sie damit und was macht diese Entscheidungssituation so schwer?

Die Entscheidung nach PND betrifft ja nicht nur das Leben des Ungeborenen. Sie betrifft auch das Leben der werdenden Eltern, mo?glicher Geschwisterkinder, Großeltern und andere. Hier sind so viele Faktoren gleichzeitig zu beachten. Dass diese Entscheidung also Zeit braucht, erkla?rt sich daran eigentlich schon von selbst. Die Frage nach dem Leid spielt hierbei eine zentrale Rolle: Wer ko?nnte leiden und warum? Das Schwierige daran ist, dass eine PND ja keine Glaskugel mitliefert, die in die Zukunft sehen kann. Man kann also versuchen, alle bekannten Faktoren zu beru?cksichtigen und alle Wege gedanklich durchzuspielen und trotzdem wird niemand einem mit absoluter Sicherheit voraussagen ko?nnen: Wie wird sich das Ungeborene am Ende tatsa?chlich entwickeln, inwieweit werden wir als werdende Eltern mit der einen oder anderen Situation zurechtkommen, wie werden Geschwisterkinder mit Entscheidung A, B oder C umgehen? Und die fu?r mich schwierigste aber wichtigste Frage: Wa?re das spa?tere Kind unglu?cklich mit diesem Leben und: Ha?tte es dieses Leben dennoch gewa?hlt? Wer soll das beantworten?

Gerade bei dieser U?berlegung, die viele Schwangere und werdende Eltern in dieser Situation anstellen, zeigt sich ja aber auch, dass das vorherrschende negative Bild von Behinderung und die gedankliche Verknu?pfung von Behinderung mit Leiden und Schmerzen weiterhin omnipra?sent sind.

Absolut. Behinderung, Krankheit und Tod sind in unserer Gesellschaft Themen, die immer noch mit großer Angst besetzt sind und tabuisiert werden. Bis es einen selbst betrifft, was fru?her oder spa?ter bei jedem von uns der Fall sein wird. Daher ist es erstaunlich, dass dennoch davon ausgegangen wird, dass es fu?r einen behinderten oder kranken Menschen doch von vornherein besser sei, gar nicht erst zu leben. Menschen neigen dazu, Situationen aus ihrer eigenen Perspektive zu beurteilen und verlieren dabei ha?ufig aus den Augen, dass ihnen mo?glicherweise grundlegende Informationen zur Beurteilung fehlen, ihre Ansichten nicht allgemeingu?ltig sind und niemals auf das Leben oder Sterben anderer u?bertragen werden ko?nnen.

Sie haben das Projekt „Aufkla?rung Pra?nataldiagnostik“ initiiert, ko?nnen Sie kurz beschreiben, worum es dabei geht?

Das Schulprojekt „Aufkla?rung Pra?nataldiagnostik“ ist ein Pilotprojekt, das im September 2017 an drei Schulen in Deutschland startete. Es wird organisiert von Gesundheit aktiv e.V., der Stiftung Bewusstseinswissenschaften, Dr. Ulla Franken Projekt, Regenbogen e.V., weitertragen.info und dahinter Carolin Erhardt-Seidl und mir als Journalistin. Hier begeben sich die Schu?ler_innen selbststa?ndig auf eine Lernreise, interviewen Betroffene und Fachpersonal, besuchen Einrichtungen und recherchieren. Sie werden dabei von der Filmemacherin Do?rte Grimm dokumentarisch begleitet. Die Idee dahinter ist, Aufkla?rung schon in der Schule beginnen zu lassen, damit die mo?glichen spa?teren werdenden Eltern wissen, was Pra?nataldiagnostik ist und was sie dann davon in Anspruch nehmen mo?chten. Das Projekt soll also die Entwicklung von Kompetenz fu?r selbstbestimmte Entscheidungen fo?rdern.

Welche Aspekte der Debatte (Behinderung, Schwangerschaft oder Abtreibung) interessieren die Schu?ler_innen besonders und warum?

Die Schu?ler_innen interessiert alles. Das ist ja der Zauber. Sie wollen alles wissen, lesen, stellen kritische Fragen. Warum? Weil sie vernunftbegabte Wesen mit eigenen Meinungen sind, denen man eigenes Denken und Hinterfragen zutrauen darf.

Wie sind die bisherigen Reaktionen? Haben Sie weitere Pla?ne?

Die Berliner Schule hat das Projekt fu?r das kommende Jahr schon wieder fu?r die 12. Klasse eingeplant. Anfragen neuer Schulen an uns laufen. Wir, die Organisatoren des Projektes sind selbst begeistert von der Disziplin, den Ideen und der Umsetzung der Schu?ler_innen. Der Austausch mit ihnen war fu?r uns bislang sehr bereichernd, obgleich sie tatsa?chlich weitestgehend selbststa?ndig arbeiten. Wir wu?nschen uns, dass dieses Projekt im wahrsten Sinne „Schule“ macht und von weiteren Einrichtungen aufgegriffen wird. Wir stehen auch in Zukunft als Organisatoren zur Verfu?gung. 2018/19 wird es auf alle Fa?lle noch eine Abschlussveranstaltung des Pilotprojektes geben, bei der der Dokumentarfilm von Do?rte Grimm gezeigt wird.

Frau Fezer Schadt, vielen Dank fu?r dieses Gespra?ch!

Das Interview fu?hrte Kirsten Achtelik.

- 1Kathrin Fezer Schadt benutzt den Begriff „Ungeborenes”, weil die werdenden Eltern und betroffenen Familien den Bezugspunkt ihrer Arbeit bilden und sie deren Sprachgebrauch widerspiegeln will. Im GID verwenden wir diesen Begriff ungerne, weil er impliziert, dass das Kind schon da ist und nur noch geboren werden muss, wa?hrend der von uns pra?ferierte Begriff des „werdenden Kindes” die Prozesshaftigkeit einer Schwangerschaft ausdru?ckt.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 245 vom Mai 2018
Seite 35 - 36