https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/4378

Gen-ethischer Informationsdienst

Verheißungsvolles Kontrollversprechen oder heiße Luft?

Wie der NIPT gesellschaftliche Probleme individualisiert

AutorIn
Marina Mohr



Podiumsgespräch „Angst oder Vernunft: Was steht hinter der Debatte um den Bluttest auf Trisomien“, 2019 in Köln. Foto: © mittendrin e.V.

Über den menschlichen Körper lässt sich nicht unbegrenzt verfügen. Dies gilt immer, zeigt sich aber besonders deutlich während einer Schwangerschaft. Der NIPT setzt das Versprechen der Kontrollmöglichkeiten durch Pränataldiagnostik fort – oft zulasten werdender Eltern.

Eine schwangere Person hat in der Gestaltung ihrer Schwangerschaft gewisse Handlungsmöglichkeiten: was sie isst, wie viel Sport sie macht, wie sie ihren Alltag gestaltet. Sie hat aber keine Einflussmöglichkeiten auf die Frage, welcher Mensch nach einigen Monaten geboren wird. Geschlecht, Augenfarbe, Chromosomenzahl. Der Mensch, der in einer Schwangerschaft entsteht, ist das Ergebnis gänzlich unkontrollierbarer Zufälle. Das Prinzip der Zufälligkeit erstreckt sich dabei nicht nur auf den werdenden Menschen. Auch der schwangere Körper entwickelt ein Eigenleben, das mit allerlei Überraschungen aufwarten kann: Schwangerschaftsübelkeit, vorzeitige Wehen, Fehlgeburten, Schwangerschaftsdiabetes oder Schwangerschaftsvergiftung. Die Liste ist lang und häufig kommt alles anders als geplant und erhofft.

Errungenschaften in der Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin haben sich demgegenüber aber in den letzten Jahrzehnten als Kontroll- und Freiheitsversprechen etabliert.[1] Dies hat dazu geführt, dass Schwangerschaft immer weniger als Zustand von Kontrolllosigkeit oder widerborstiger Körperlichkeit mit eingeschränkter individueller Handlungsmacht durch die parasitäre Besetzung des schwangeren Körpers wahrgenommen wird. Im Gegenteil: Schwangerschaft wird auf vielfältige Weise zunehmend als gestaltbar erlebt.[2] Verhütung, assistierte Befruchtung, die Vermessung des werdenden Kindes im schwangeren Körper, pränatale Operationen. Mit dem Versprechen auf gestiegene Kontrollmöglichkeiten geht aber zugleich eine neue subjektive Verantwortung einher: Die Verantwortung, die neuen Kontrollmöglichkeiten auch sinnvoll zu nutzen. Schwangere sind somit zunehmend Entscheider*innen über ihren Körper und über den in ihm heranwachsenden Embryo/Fötus und müssen zugleich die rechtliche und gesellschaftliche Verantwortung dafür übernehmen, die richtigen Entscheidungen für beide zu treffen. Was dieses ‚richtig' bedeutet, ist zwangsläufig unbestimmt und muss nach subjektiven Kriterien eigenverantwortlich entschieden werden. Gestiegene individuelle Verantwortung ist also die Folge gestiegener Freiheitsgrade und Wahlmöglichkeiten im Bereich von Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin.

Der NIPT als Kontrollversprechen

Die Einführung des Nicht-invasiven Pränataltests (NIPT) reiht sich in diese doppelte Entwicklung vermehrter Kontrollmöglichkeiten und verstärkter Responsibilisierung auf zweierlei Weise ein. Einerseits fungieren die NIPT als ein weiteres Kontrollversprechen, in dem über eine quasi risikolose Untersuchung Wissen über die genetische Ausstattung des werdenden Menschen erlangt werden kann. Andererseits appelliert die Einführung der NIPT an die Verantwortungsfähigkeit potenzieller Nutzer*innen, den Test durchzuführen. Vor allem, seitdem die Übernahme der NIPT in den Kostenkatalog der Krankenkassen beschlossene Sache ist. Die faktische Risikolosigkeit des Tests einerseits und die Übernahme der Finanzierung durch die Krankenkassen andererseits sind zwei starke und zugleich tendenziöse Argumente, die eine Sinnhaftigkeit und einen klaren Nutzen des Tests versprechen. Welche verantwortungsvoll handelnde schwangere Person würde sich da verwehren? Welche Gründe könnte sie schon haben?

Einige. Denn das, was die Tests an Wissen generieren, findet mit dem Wissen über das Ergebnis selbst keinen Abschluss. Es ist nicht so, dass Schwangere nach auffälligem Testergebnis und der sich daran anschließenden invasiven Untersuchung nichts täten. Wenn der Test auffällig ist, schließt sich eine Reihe von Nachfolgehandlungen an, die in der großen Mehrheit der Fälle zum Abbruch einer eigentlich gewollten Schwangerschaft führen. Einer Schwangerschaft, in der die schwangere Person vor allem eins wollte: Alles richtig machen, jedes Risiko vermeiden. Von den eigenen Freiheiten – in diesem Fall: der Freiheit, die Gene des Ungeborenen zu erforschen – den richtigen Gebrauch machen. Oder aber es erfolgt ein weiteres Ja. Ein Ja zu einer Schwangerschaft, zu der man schon Ja gesagt hat. Nun sagt man es noch einmal, diesmal aber im Wissen um und zugleich auch in der Verantwortung für die Konsequenz, ein Kind mit besonderen Bedürfnissen in eine Welt zu setzen, die sich für diese Bedürfnisse nicht konsequent verantwortlich zeichnet. Vorbei ist die Zeit der guten Hoffnung.

Hier zeigt sich, dass der NIPT vor allem als Code für Kontrolle und Sicherheit fungiert, während er zugleich als Kassenleistung „nur" nach den Trisomien 13, 18 und 21 sucht – also einer kleinen Auswahl genetischer

Varianten. Mit fatalen Folgen. Denn weder sind die durch die NIPT detektierbaren chromosomalen Besonderheiten die einzigen Gründe für eine mögliche Behinderung, noch ist eine einzige dieser Behinderungen heilbar, sondern eine unveränderbare genetische Variante. Selbst der beste und valideste NIPT verhindert keine Behinderung. Er führt – im Gegenteil – vor allem bei den werdenden Eltern zu einem enormen Entscheidungsdruck: Breche ich eine erwünschte Schwangerschaft ab? Breche ich die Bindung zu einem werdenden Kind ab? Oder entscheide ich mich – nicht für die eigene Unwissenheit und die gute Hoffnung, sondern entscheide ich mich bewusst dafür, ein Kind mit einer Behinderung zur Welt zu bringen?

Individualisierte Verantwortung

Mit dem Wissen um die fetale Behinderung tritt wieder die als verantwortlich markierte schwangere Person ins Zentrum. Sie kann hinter gewonnenem Wissen nicht mehr zurück, kann nicht ungeschehen machen, was sie weiß und hat gute Gründe anzunehmen, dass sie ein Lebtag damit konfrontiert werden wird. Zumindest, wenn sie sich für das Austragen des werdenden Kindes entscheidet. ‚Habt Ihr das nicht früher gewusst? Muss denn heute sowas noch sein?', sind Fragen, mit denen sich fast alle Eltern von Kindern mit Behinderungen auseinandersetzen müssen.[3] Nicht wenige wünschen sich nach einem Befund ihr Nicht-Wissen zurück, die Möglichkeit, keine Wahl treffen zu müssen und auch die Möglichkeit, wenn das Kind dann da ist, verzweifelt sein zu dürfen und mit den eigenen Fähigkeiten und dem weiteren Lebensweg zu hadern.

Genau dies scheint immer weniger möglich in einer Gesellschaft, die das freie Subjekt in die volle Verantwortung für die Konsequenzen seines Handelns zieht: Wer sich sehenden Auges in ein Leben mit einem Kind mit Behinderungen begibt, muss auch voll dazu stehen. Zweifel dürfen dann nicht mehr angebracht werden, vielleicht nicht einmal Überforderung in dieser besonderen Situation.

In Verantwortung genommen zu werden für etwas, das trotz Diagnose so schwer absehbar ist, scheint ein zu riskantes Unterfangen. Und hier treffen wir auf eine weitere Einschränkung dessen, was der NIPT kann. Selbst die frühesten und am besten abgesicherten Diagnosen, für die der NIPT erste Hinweise liefert, bieten nur eine unzureichende Grundlage für eine so gewichtige Entscheidung wie die für den Abbruch oder das Fortführen einer Schwangerschaft. Beispielsweise kann die Diagnose Trisomie 21 alles oder nichts bedeuten. Ob das Kind einmal sprechen wird? Ob es schreiben oder lesen lernt? Ob es Freund*innen findet? Ob es gerne lebt oder nicht? Ob es selbstständig oder in der Regel auf Hilfe angewiesen sein wird? Diese Informationen liefert die beste Untersuchung nicht und gleichzeitig wären sie eine so bedeutsame Grundlage für eine Entscheidung.

Der NIPT als erstes Ereignis in einer Kette von Untersuchungen produziert also ein Wissen, das zum Treffen einer Entscheidung in der Regel nur unzureichend ist. Das Wissen um die Behinderung selbst genügt aber, um in werdenden Eltern die Verantwortung zu schüren, entscheiden zu müssen, ob sie das Risiko Behinderung tragen wollen – und zwar mit allen Konsequenzen, die das in einer nach wie vor nicht-inklusiven Gesellschaft nach sich zieht. Hier zeigt sich nun deutlich die Kehrseite zunehmender Freiheitsversprechen, die von den immer größer werdenden Möglichkeiten der Pränataldiagnostik ausgehen.

Denn das, was gewusst werden kann, reicht qualitativ nicht aus, um abgewogene Entscheidungen treffen zu können. Aber weil es gewusst wird und weil die Schwangeren mit der Entscheidung für den NIPT bereits Verantwortung übernommen haben, sind sie nun in der Verantwortung für den Umgang mit dem Ergebnis. Die Verantwortung dafür aber, dass ihr potenzielles Kind über gleichwertige Lebenschancen in einer ableistischen Gesellschaft verfügt, können sie gar nicht übernehmen. Sie können es deswegen nicht, weil es ihre Handlungsmöglichkeiten übersteigt. Der Abbruch, für den sie sich dann meist entscheiden, kann vor diesem Hintergrund nicht nur als persönliche Entscheidung gesehen werden. Es ist vielmehr ein Zeugnis behindertenfeindlicher Zustände. Ein gesellschaftliches Problem also. Dennoch sind es die werdenden Eltern, die sich die Hände schmutzig machen. Und auch das Leid tragen sie allein.

Teile dieses Artikels wurden bereits unter dem Titel „Selbstoptimierung unter besonderen Umständen. Über Selbstoptimierung, Schwangerschaft und Beratung" in der Fachzeitschrift Fokus Beratung 37 (November

2021) veröffentlicht.

- 1Hager, M./Grießler, E. (2012): „Wunsch nach einem perfekten Kind“ und „Angstspirale“: Perspektiven auf Pränataldiagnostik und Spätabbruch in der klinischen Praxis. In: Reihe Soziologie / Institut für Höhere Studien (IHS), Abt. Soziologie, 99, Wien, S.2ff. Online: www.kurzelinks.de/gid260-tc.
- 2Die folgenden Ausführungen sind, wenn nicht anders angegeben, Beobachtungen und Erfahrungen aus meiner Praxis als psychosoziale Beraterin zu Schwangerschaftskonflikten um Pränataldiagnostik. Für weitere subjektive Eindrücke aus Betroffenenperspektive siehe auch Sander, T. (2020): ‚Die Vermeidbaren‘. Online: www.kurzelinks.de/gid260-ta.
- 3Lenhard, W. (2004): Die psychosoziale Stellung von Eltern behinderter Kinder im Zeitalter der Pränataldiagnostik. Doktorarbeit. Universität Würzburg, S.109ff. Online: www.kurzelinks.de/gid260-tg.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 260 vom Februar 2022
Seite 15 - 16