

Referat zur Veranstaltung „Gen-Check am Embryo“, Basler Appell, 19.10.2006

Erfahrungen aus der Praxis zum Thema „Pränatale Diagnostik – Jenseits der guten Hoffnung“
Gehalten von Monnika Rothacher, dipl.heilpäd., dipl.psych.IAP, appella Beraterin

Das appella Informations- und Beratungstelefon bietet seit 1994 Information und psychosoziale Beratung zum gesamten Bereich der reproduktiven Gesundheit der Frau an und ist als politisch und konfessionell neutraler Verein organisiert. Daneben vermitteln wir Fachleute aus der Schul- und Komplementärmedizin und aus der Psychologie / Psychotherapie zu diesen Themen. Mit der Struktur der Telefonberatung profitieren wir von allen Vorteilen einer niederschweligen, anonymen und finanziell günstigen Beratungssituation. Seit etwa einem Jahr bieten wir auch Online-Beratung an, diese wird rege benutzt, da sie noch niederschweliger ist, weil sie an keine fixen Zeiten gebunden ist. Gerade in der Pränataldiagnostik ist schnelle Erreichbarkeit, Niederschwelligkeit und eine hohe Verfügbarkeit der Beraterinnen Voraussetzung. Beratungsgespräche in der Pränataldiagnostik sind zeitaufwendig und müssen im Moment passieren. Nicht nur wegen der Not der Eltern, sondern auch, weil Entscheide zu pränataler Diagnostik relativ rasch gefällt werden müssen.

appella hat es sich zum Ziel gemacht, einerseits Informationen und Beratung zum Angebot der Schulmedizin anzubieten und andererseits der Komplementärmedizin mehr Raum zu geben. Uns ist es ein Anliegen bzgl. der medizinischen Technologien ethischen Fragen ein grosses Gewicht zu geben. Dies betrifft ganz besonders die Pränataldiagnostik und die Sterilitätstherapien.

appella ist aus der politischen Frauenarbeit gewachsen und versteht sich als unabhängige Organisation. Dies hat den Vorteil, dass wir nur uns und unserer Ethik verpflichtet sind, aber auch den grossen Nachteil, dass wir alle unentgeltlich arbeiten. Mit Spenden und Mitgliederbeiträgen finanzieren wir vor allem Inserate und den materiellen administrativen Aufwand. Neben Öffentlichkeitsarbeit, Subventionsgesuchen bei Stiftungen und politischen Organen engagieren wir uns sehr bei Gesetzesentwürfen, die psychosoziale Beratungsangebote auf unseren fachlichen Bereichen regeln sollen. Bezogen auf die Pränataldiagnostik ist dies das „Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen“, wo wir mit unserer Eingabe mit dazu beitragen konnten, dass die Beratung bei pränatalen Untersuchungen sehr genau und zum Teil in unserem Sinne gesetzlich geregelt wurde. Es war uns ein grosses Anliegen, dass genetische Untersuchungen, die nicht mit einer Schwangerschaft zusammenhängen, und pränatale Untersuchungen getrennt behandelt wurden. Geht es doch beim ersteren um den betroffenen Mensch selbst, bei den pränatalen Untersuchungen jedoch um eine Drittperson, über die entschieden wird.

Das zweite Anliegen, nämlich die gleichwertige Anerkennung psychosozialer Beratung neben der medizinisch genetischen Beratung wurde im Gesetz auch in Ansätzen umgesetzt. Wir denken, es ist wesentlich, die gesamte psychosoziale Beratung unabhängigen Beraterinnen zu übergeben, die beruflich nicht mit der Durchführung pränataler Untersuchungsmethoden verbunden sind und die über die nötige Qualifikation zu psychosozialer Beratung verfügen. Dies ist bei Ärztinnen und Ärzten in der Regel nicht der Fall.

Wer ruft bei appella an?

Da appella ein sehr einfach zugängliches Angebot ist, rufen die verschiedensten Frauen in verschiedensten Situationen und Phasen der pränatalen Untersuchungen an. Es sind von der Bevölkerungsstruktur her sowohl sehr informierte Frauen, die sich zusammen mit ihrem Partner schon mit der Thematik auseinandergesetzt haben und eigentlich nur Unterstützung für ihren bereits gefällten Entscheid suchen. Es sind aber auch Frauen, die völlig überrumpelt sind von Risikoabklärungen, die die Informationen, die ihnen der Arzt, die Ärztin höchstwahrscheinlich gegeben hat, nicht verwerten und

integrieren konnten und nun mit Fragen zurückbleiben, die sie völlig verunsichern. Die statistischen Berechnungen der Risikoabklärungen und eine relativ hohe Fehlerquote stürzen sehr viele werdende Eltern in fast unlösbare Entscheidungssituationen. Oft wird dabei vergessen, dass der statistische Wert noch keine Aussage über die individuelle Situation macht.

Oder es sind Frauen, die davon ausgehen, dass alles im Leben machbar ist und deshalb pränatale Diagnostik nicht hinterfragen, die sich vor allem Informationen über Untersuchungsmethoden holen wollen, um ja nichts zu verpassen. Es gibt aber auch die Frauen, die innerlich zerrissen sind, weil sie und ihr Partner sich nicht finden. Es sind Frauen, die noch nicht schwanger sind und sich frühzeitig auf diese Fragen vorbereiten wollen genauso wie Frauen, die im letzten Moment kommen, bei denen der morgige Arztbesuch eine Entscheidung fordert. Aber auch Frauen, die bereits Risikoabklärungen oder auch schon invasive Tests gemacht haben und nun in der fürchterlichen Wartezeit den Druck fast nicht mehr aushalten. Sie sehen, es ist eine breite Palette, alle eingebunden in die Problematik der Pränataldiagnostik. Am wenigsten haben wir Frauen, die nach einem Testergebnis eines invasiven Tests anrufen, höchstens, wenn sie ein 2. Mal schwanger sind und nun keine Pränataldiagnostik mehr machen wollen. Diese suchen häufig Unterstützung, um sich gegen Arzt/Ärztin durchzusetzen. Immer wieder hören wir von moralischen Druckversuchen. Selten rufen Frauen nach einem Spätabbruch an.

Beratungskriterien psychosozialer Beratung

Neben der genetisch-medizinischen Beratung, deren Aufgabe es in erster Linie ist, umfassende und unabhängige Fachinformation zu den Untersuchungsmethoden verständlich zu vermitteln ist die psychosoziale Beratung ein zweiter wichtiger Strang in der Beratung bei pränataler Diagnostik. Sie bietet den Raum für die Entscheidungsfindung. Das heißt, dass sie die Entscheidungskompetenz der Frau oder des Paares stärkt, dass sie sie auf ihre Potenz verweist und diese mit der Frau/dem Paar erarbeitet. In der psychosozialen Beratung haben die Frau/das Paar die Möglichkeit, fehlende Informationen einzuholen und Fragen zu formulieren. Indem sich die Beraterin in die Situation der Ratsuchenden einfühlt, deren Gefühle und Wertvorstellungen widerspiegelt, ohne die notwendige Distanz zu verlieren, gelingt es den Ratsuchenden ihr eigenes Erleben wahr- und ernst zu nehmen, und daraus Entscheidungskompetenzen zu gewinnen.

Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik ist frauenspezifische Beratung. Das heißt zunächst: Frauen beraten Frauen. Frauenspezifische Beratung wird getragen von der Einstellung, dass Schwangerschaft eine weibliche Potenz ist und keine Krankheit. Sie hat Abhängigkeiten im Auge und will diese abbauen. Sie ermuntert Frauen, weg vom Objekt in der medizinischen Schwangerenvorsorge wieder zum Subjekt zu werden und so einen eigenen Standpunkt zu finden. Sie nimmt die Ratsuchende als gleichrangiges Gegenüber wahr, nimmt sie ernst als Fachfrau über ihre Problemdarstellung und Lösungsansätze.

Der Druck, eine Entscheidung zu fällen, über deren Konsequenzen letzten Endes niemand wirklich Bescheid weiß, ist für eine Frau oder ein Paar immens. Sie sehen sich der Forderung ausgesetzt, eine auch der Gesellschaft gegenüber vertretbare Entscheidung zu fällen. Dies kann einen schier unmöglichen Spagat bedeuten. Zu entscheiden, ob ich besser mit einem behinderten Kind, wobei die Ausprägung der Behinderung nicht vorausgesagt werden kann, (wohlgemerkt: es geht um Kinder mit Trisomie 21 oder spina bifida, nicht um behinderte Kinder an und für sich!) oder mit dem oft traumatischen Abbruch einer meist erwünschten Schwangerschaft leben kann, ist für alle eine Überforderung. Ich betone den Aspekt der erwünschten Schwangerschaft, denn es ist eine völlig andere Situation, ob eine ursprünglich erwünschte, vielleicht herbeigesehnte Schwangerschaft nach einem

pränatalen Befund abgebrochen wird, oder ob es sich von Anfang an um eine unerwünschte Schwangerschaft handelt, deren Abbruch mit Eugenik nicht das Geringste zu tun hat.

Die Realität ist jedoch die, dass das Paar bereits meist eine Entscheidung fällt, bevor es sich dessen wirklich bewusst ist. Schon der erste Ultraschall ist der erste Schritt in der pränatalen Diagnostik: Er wird mit soviel Selbstverständlichkeit angeboten, dass sich über die Entscheidungssituation niemand wirklich klar wird. Nur wenn das ärztliche Angebot so gestaltet wäre, dass es nicht als selbstverständliche Routine erschiene, sondern als entscheidungsbedürftige Wahlmöglichkeit, wären Entscheidungsfreiheit und -kompetenz möglich.

Natürlich ist die autonome Entscheidung eine relative. Grundsätzlich gilt, dass autonome Entscheidungen dann am ehesten möglich sind, wenn der / die Entscheidende optimal über das Thema informiert wurde, bzw. sich selbst informiert hat und wenn sie nicht unter Zugzwängen steht. Dies kann ein Zeitdruck sein, vor allem aber ist es der moralische, der gesellschaftliche Druck. „Das muss doch heute nicht mehr sein“, ist eine Bemerkung, die Eltern von behinderten Kindern immer mehr hören. Indem die Medizin suggeriert, behinderte Kinder seien vermeidbar, überträgt sie die Verantwortung dafür auf die Eltern. Damit werden Eltern behinderter Kinder stigmatisiert und isoliert. Besonders betrifft dies die Frauen. Sie werden fast gezwungen, sich der Pränataldiagnostik zu unterziehen. Machen sie es nicht, stehen sie schon bald in einer moralischen Schuld der Gesellschaft oder den Sozialversicherungen gegenüber, die nun für dieses scheinbar vermeidbare Kind aufkommen müssen. Selbst für den Spätabbruch sollen die Frauen heute die alleinige Verantwortung übernehmen, meint z.B. F. Gutzwiller in einer Diskussionssendung am Schweizer Fernsehen. Er findet, wenn die Frau seit der Legalisierung des Schwangerschaftsabbruches allein für den Abbruch verantwortlich sein will, so sei sie dies auch für den Spätabbruch.

Andere, sehr schwierige Entscheidungssituationen entstehen, wenn sich das Paar nicht einig ist. Manchmal ist es vor allem der Mann, der sich nicht vorstellen kann, ein behindertes Kind aufzuziehen, der es als Kränkung ansieht, ein solches Kind gezeugt zu haben, manchmal ist es die Frau, die sich eine solche Belastung nicht vorstellen kann im Wissen oder in der Erfahrung, dass die Hauptlast an ihr hängen bleibt, manchmal schiebt die Frau den Mann vor, er könne das sicher nicht ertragen, um die eigenen Ängste nicht formulieren zu müssen. Den psychologischen Aspekt, was es für eine Frau bedeuten kann, ein behindertes Kind zu gebären, muss ich aus Zeitgründen weglassen. Es sind dies aber alles Aspekte, die eine autonome Entscheidung massiv einschränken, auch wenn die psychosoziale Beratung gut funktioniert.

Hauptprobleme der Pränataldiagnostik

Die Hauptprobleme lassen sich kurz umrissen auf vier Ebenen finden:

1. Gesellschaft/Ethik

Hierzu gehören alle Themen rund um die Eugenik, lebenswertes/ lebensunwertes Leben, gesellschaftliche Strömungen, Trend zur Privatisierung von Schuld, Dies sind allgemeine Fragen, die in der Beratung eher am Rand zur Sprache kommen, die wir appella Frauen aber in unserer politischen Arbeit sehr verfolgen.

2. Schlechte Information der Ärzte

Praktisch in keinem der genetischen Hochglanzprospekte wird wirklich über den Spätabbruch aufgeklärt, mangelnde Information über die Bedeutung von Risikoabklärungen, dass auch sie pränatale Diagnostik sind, wird oft zu wenig betont. Immer wieder kommt es vor, dass MedizinerInnen ohne Beratung und Einwilligung diese Bluttests durchführen. Die Entwicklung hier geht zu immer engmaschigeren Abklärungen und zu immer differenzierteren Testmethoden, die aber

mit einer hohen Fehlerquote behaftet sind. Das hat zur Folge, dass immer mehr Frauen mit einer Prozentzahl aus der Arztpraxis gehen, ohne zu wissen, was sie damit anfangen sollen. mangelnde Information über Verhältnismässigkeit von Behinderungen => Hauptschwerpunkt der individuellen Beratung am Telefon oder online

3. Beurteilung von Schwangerschaft

Schwangerschaft wird zur Krankheit, zum Risiko, 80% der Schwangerschaften werden von der Ärzteschaft bereits als Risikoschwangerschaften eingestuft (Mario Litschgi, Generalsekretär der Schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe). Schwangerschaft wird nicht mehr als Potenz erlebt, sondern als Krankheit, die eng überwacht werden muss. Individualisierung von Mutter und Kind bereits in der Schwangerschaft, Mutter als Objekt für das sich entwickelnde Kind, verschiedene Interessen zweier getrennter Wesen, nicht einer Einheit

Die werdende Mutter wird um Monate der Freude über die Schwangerschaft betrogen, sie teilt sie erst sehr viel später ihrer Umgebung mit, nämlich erst nach den positiven Ergebnissen der pränatalen Tests, es ist bekannt, dass sie die Kindsbewegungen sehr viel später spürt als Frauen, die sich keiner PD unterziehen. Sie ist schwanger auf Probe.

4. Zukunft in der Forschung

Die medizinische Forschung arbeitet daran, möglichst früh aussagekräftige Tests zu entwickeln, damit die Schwangerschaft bereits vor der 12. Woche abgebrochen werden kann. Damit umgeht sie zwar das Trauma des Spätabbruchs, wischt aber die ethische Dimension der Pränataldiagnostik noch mehr unter den Tisch. So werden Fragen rund um Selektion und Eugenik je länger je mehr verharmlost.

Die Legalisierung der Präimplantationsdiagnostik

Ich weiss, ich habe lange nicht alle Facetten der Problematik der PD mit diesem Katalog angesprochen, dies ist jedoch angesichts der Kürze der Zeit auch nicht möglich.

Pränataldiagnostik gehört heute schon quasi zur normalen Schwangerenvorsorge, somit lässt sich eine Ausweitung ganz sicher bestätigen. Gerichtsurteile wie Entschädigungen für behinderte Kinder, Strafmassnahmen gegen Ärzte, die überlebende Kinder nach Spätabbruch am Leben halten, Strafen wegen vermeintlicher mangelnder ärztlicher Aufklärung sind Argumente dafür, dass sich MedizinerInnen, wer könnte es ihnen verargen, gegen alle Richtungen absichern.

Die Situation kann, wenn überhaupt, einerseits mit Öffentlichkeitsarbeit und Information verbessert werden. Kaum jemand weiss, woran die Medizin forscht, kaum jemand weiss, was Versicherungen in ein paar Jahren entscheiden werden, kaum jemand weiss, was alles in Arztpraxen läuft. Ich denke, wir müssen wach bleiben, transparent machen, offen darüber reden. Der andere Aspekt ist der, den der Basler Appell ja auch vertritt, nämlich dass die „normale“ Schwangerenvorsorge von den pränatalen Untersuchungen getrennt werden soll. Bereits der erste Ultraschall muss als pränatales Diagnostikum deklariert werden und darf nicht in der ersten Schwangerschaftskonsultation gemacht werden. Der schwangeren Frau muss eine Bedenkfrist eingeräumt werden, in der sie unabhängige Beratungsstellen aufsuchen kann. Die Ärzteschaft ist bereits verpflichtet, auf solche Beratungsstellen hinzuweisen (was auch ein sehr schwammiger Begriff ist), sie soll anerkennen, dass neben ihrer fachlichen medizinischen Beratung eine psychosoziale von der medizinischen Praxis losgelöste Beratung eine grosse Hilfe und Unterstützung für alle Beteiligten sein kann.

Pränataldiagnostik ist Augenwischerei. Indem sie suggeriert, sie ver helfe Eltern zu gesunden Kindern (dies ist ein Zitat), verspricht sie Dinge, die sie nicht halten kann. Sie verschiebt Realitäten, nur ein sehr kleiner Teil aller Kinder kommt behindert auf die Welt, ein grosser Teil der Behinderungen geschieht

während oder nach der Geburt, nur ein verschwindend kleiner Teil hat Trisomie 21 oder spina bifida. Die Garantie der Pränataldiagnostik ist eine Scheingarantie. Wenn ich Ihnen aus meinem Alltag in einer heilpädagogischen Schule erzählen würde, müssten Sie über den Verhältnisblödsinn der Pränataldiagnostik gar nicht mehr nachdenken.

Pränataldiagnostik ist keine Therapie, ihr fast einziges Therapieangebot ist der Abbruch der Schwangerschaft. Sie dient nicht dazu, ein Kind zu heilen. Wenn deshalb all die Energie und all die finanziellen Mittel, die heute in die Pränataldiagnostik investiert werden, Menschen mit einer Behinderung, Eltern und Familien mit behinderten Kindern oder auch der Erhöhung der Verkehrssicherheit zukämen, wäre dies in unseren Augen eine sehr viel gescheiterte Lösung.