

Liebe Kolleginnen, liebe Kollegen

Ich freue mich sehr, dass ich an diesem Weiterbildungstag die Gelegenheit bekomme, Euch Informationen zur Pränataldiagnostik weiterzugeben. Dass es mir wichtig, ist dies zu tun, hat verschiedene Gründe:

1. „Die schweizerische Heilpädagogik – ihre Verbände und Ausbildungsstätten – verhalten sich apolitisch und engagieren sich nicht der Diskussion um eine Sozialpolitik, die Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen verhindert und ihre Gleichstellung fördert.“

Diese recht provokante These von Martin Haug aus Basel, die ich vom diesjährigen heilpädagogischen Kongress nach Hause gebracht habe, lässt sich in etwas abgewandelter Form auch auf den Umgang der Heilpädagogik mit pränataler Diagnostik anwenden. Denn die Frage rund um die pränatale Diagnostik ist neben der ethischen ein hochpolitische. Heilpädagoginnen sind beruflich davon tangiert und ich finde es unerlässlich, dass wir uns darüber informieren und Gedanken machen.

2. Am eben erwähnten Kongress war ich in einem workshop von Andreas Fischer, ein sehr erfahrener Heilpädagoge aus der antroposophischen Heilpädagogik, der sagt, dass Verhaltensbeobachtung und Förderplanung nur subjektiv als Dialog geschehen kann und immer die Persönlichkeit der/des Beobachtenden mit einschliesst. Sie ist immer auch geprägt von meinem Verhältnis zu Behinderung. Die persönliche Auseinandersetzung der heilpädagogischen Fachkräfte mit Fragen der Pränataldiagnostik scheint mir zur Klärung dieses Verhältnisses unerlässlich.

3. Ein dritter Punkt, der mich bewogen hat zu sprechen, ist eine zukünftige Abstimmung, die auf uns zukommen wird, nämlich die Abstimmung über die Legalisierung der Präimplantationsdiagnostik. Dieser Aspekt betrifft uns nicht nur berufspolitisch, sondern als Stimmbürgerinnen dieses Landes. Abstimmungsentscheide bedingen gute Information. Ich werde hierzu am Schluss meiner Einführung kommen.

Den Aufbau der kommenden zwei Stunden habe ich so geplant: ich werde Euch zunächst kurz die Institution vorstellen, bei der ich mitarbeite, dann werde ich Euch Konsequenzen der pränatalen Diagnostik für die Betroffenen und für die Gesellschaft aufzeigen, als drittes gebe ich Euch einen Überblick über die gebräuchlichsten pränatalen Untersuchungsmethoden. Ich werde nicht allzu sehr ins Detail gehen, da wir hier keine medizinische Vorlesung haben, stehe aber für Fragen, falls sie nicht allzu sehr ins medizinische Fachgebiet gehen, gerne zur Verfügung. Als Letztes vermittele ich Euch unsere Position zur Präimplantationsdiagnostik.

1. appella Telefon- und online Beratung:

Mein Wissen und meine Erfahrungen zur Pränataldiagnostik begründen sich auf meiner Arbeit bei der appella Telefon- und online Beratung.

appella wurde im Jahr 1993 gegründet und arbeitet in der Beratung seit dem 8. März 1994, dem internationalen Frauentag. Schon diese Verbindung lässt darauf schliessen, aus welcher politischen Ecke wir kommen. appella wurde von Frauen gegründet, die aus der linken Frauenbewegung kommen.

appella bietet Informationen und psychosoziale Beratung zum gesamten Bereich der reproduktiven Gesundheit der Frau an, das heisst begonnen bei der Schwangerschaft über Pränataldiagnostik und Schwangerenvorsorge zu ungewollter Schwangerschaft, ungewollter Kinderlosigkeit, Verhütung und Sexualität bis zu den Wechseljahren. Neben der Beratung vermitteln wir ausgewählte Fachstellen und Fachleute. Weitere Informationen findet Ihr in unserem mailing und auf unserer homepage

www.appella.ch.

Bis jetzt ist appella ein konfessionell und politisch neutraler Verein. Wir leben von Mitgliederbeiträgen und Spenden und arbeiten unentgeltlich. Seit Jahren sind wir daran als offizielle Beratungsstelle zumindest durch den Kanton Zürich anerkannt zu werden, es scheint sich nun eine Türe hierzu zu öffnen.

Der hochtechnisierten Schulmedizin stehen wir zurückhaltend gegenüber und empfehlen meist, als erstes den Weg von körperschonenden Massnahmen wie sie vor allem die Komplementärmedizin anbietet, zu wählen. Auch der Pränataldiagnostik gegenüber haben wir eine kritische Einstellung. Wir plädieren für einen sorgfältigen Umgang mit diesen Untersuchungen und weisen auf die ethische

Problematik hin. Unsere Erfahrung zeigt, dass sehr viele Frauen pränataldiagnostische Massnahmen vornehmen lassen, ohne wirklich informiert zu sein. Wir sind der Ansicht, dass nur ein gut informierter Mensch eine mündige Entscheidung fällen kann, deshalb sehen wir es vor allem als unsere Aufgabe, Informationen zu Pränataldiagnostik zu vermitteln, die in der Arztpraxis sehr oft unter den Tisch fallen.

Wir haben deshalb eine Gratisbroschüre herausgegeben: „Pränataldiagnostik – wie gehen wir damit um? Eine Informationsschrift zur Pränataldiagnostik“, die auch über unsere homepage zu beziehen ist. Sie erscheint demnächst bereits in der 7. Auflage.

Was heisst psychosoziale Beratung?

Neben der medizinischen Fachberatung bildet die psychosoziale Beratung einen zweiten wichtigen Teil in der Beratung bei schwierigen Entscheidungssituationen. Pränatale Diagnostik kann für jedes Paar eine solche äusserst belastende und schwierige Entscheidungssituation darstellen. Psychosoziale Beratung stärkt die Entscheidungskompetenz der Frau/des Paares, indem sie auf die Potenz der Betroffenen zurückführt und sie in der Verfolgung ihres eigenen Lebensentwurfes bestärkt und unterstützt. Die Frau/das Paar hat in der Beratung die Möglichkeit, fehlende Informationen einzuholen und ihren eigenen Gefühlen, Erfahrungen, Ängsten nachzuspüren und Fragen zu formulieren. Dies ohne Zeitdruck und ohne hierarchisches Gefälle. Ferner ist psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik explizit Frauenberatung. Wir vermitteln der Frau, dass ihre Schwangerschaft geprägt ist von ihrer Eigenständigkeit und Potenz und ermuntern sie, vom Objekt in der medizinischen Schwangerenvorsorge wieder zum Subjektstatus zurückzukehren und einen eigenen Standpunkt zu vertreten.

2. Was ist Pränataldiagnostik?

Pränataldiagnostik meint alle Untersuchungen, die dazu dienen, eine begrenzte Anzahl Behinderungen am ungeborenen Kind auszuschliessen bzw. zu finden. Dies hängt davon ab, ob Ihr lieber vom halbvollen oder halbleeren Glas spricht. Es geht um eine begrenzte Anzahl Behinderungen, denn der Grossteil der Behinderungen lässt sich pränataldiagnostisch (noch) nicht feststellen. Grob zusammengefasst geht es einerseits vor allem um Chromosomenanomalien, die bekannteste ist die Trisomie 21 und um Neuralrohrdefekte wie den offenen Rücken oder spina bifida. Um zu zeigen, um welche Relationen es bei der Pränataldiagnostik geht, beziehe ich mich auf eine Tabelle der Altersabhängigkeit des Risikos für ein Kind mit Trisomie 21: selbst bei der ominösen Schwelle von 35 Jahren hat eine Frau eine Wahrscheinlichkeit von knapp 0,3% ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen. Ich sage das darum, weil viele Frauen nach der Erstkonsultation recht traurig und verunsichert aus der Praxis kommen. Sie wollten eigentlich nur hören, dass sie schwanger sind und sich darüber freuen. Und nun haben sie ein Gespräch hinter sich, das vor allem von Risiko, Behinderung, Abklärung, Untersuchung handelt und in erster Linie Angst macht.

Pränatale Diagnostik hat sich in den letzten Jahren zu einer kaum hinterfragten routinemässigen Vorsorgeuntersuchung in der Schwangerenvorsorge entwickelt. Während früher Pränataldiagnostik praktisch ausschliesslich für Frauen über 35 Jahren galt, da sie wegen ihres Alters als Risikogruppe eingestuft wurden, scheint sie heute bei jeder schwangeren Frau nahezu selbstverständlich. Da die Krankenkasse nur bei Indikationen, d.h. nur bei Risikoschwangeren zahlt, gelten heute in der Schweiz 80% der Schwangerschaften als Risikoschwangerschaften. So einfach ist das!

Damit ist auch ausgedrückt, dass keine Frau/kein Paar um eine Entscheidung bzgl. Pränataldiagnostik herumkommt. Auch wenn sie gegen pränatale Untersuchungen sind und sie nicht machen lassen wollen, müssen sie explizit eine Entscheidung fällen. Es geht um die Entscheidung, ob die Frau/das Paar eine ursprünglich erwünschte Schwangerschaft abbrechen will, weil vorgeburtliche Untersuchungen zu dem Ergebnis kamen, dass ihr Kind mit allerhöchster Wahrscheinlichkeit, denn auch die invasiven Testmethoden haben Fehlerquoten!, eine Chromosomenanomalie oder einen Neuralrohrdefekt hat. Wobei über den Schweregrad der Behinderung keine Aussage gemacht werden kann. Ganz konkret geht es für die Betroffenen also um die Frage, ob sie besser mit einem Kind mit den genannten Behinderungen oder mit dem oft traumatischen Abbruch einer meist erwünschten Schwangerschaft leben können. Es ist eine Entscheidung, die letztendlich praktisch alle überfordert, da man die Konsequenzen dieser beiden Grenzsituationen erst kennt, wenn sie bereits erlebt wurde. In der Schweiz hat bis jetzt jede Frau/jedes Paar die Möglichkeit, sich für oder gegen Pränataldiagnostik zu entscheiden. Es scheint eine autonome Entscheidung zu sein, die ganz dem betroffenen Paar überlassen bleibt. Die Autonomie erfährt aber in unserem System einige Abstriche.

Pränataldiagnostik setzt Frauen/Paare moralisch unter 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.

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.

Pränataldiagnostik hat Folgen für die Beurteilung von Schwangerschaft. Schwangerschaft wird nicht mehr als Potenz erlebt, sondern als Krankheit, die eng überwacht werden muss. Mutter und ungeborenes Kind sind keine Einheit mehr, sondern die Mutter dient quasi als Hülle für das sich entwickelnde Kind, dessen Zustand fortwährend beleuchtet wird. Es gibt ein Buch zu diesem Thema mit dem Titel „die gläsernen Gebärmütter“. Die Interessen dieser zwei Individuen sind nicht mehr deckungsgleich. Dies hat zur Folge, dass viele Frauen, die Pränataldiagnostik vornehmen lassen, sich schwanger auf Probe fühlen. Sie getrauen sich noch nicht, sich wirklich auf die Schwangerschaft einzulassen, sie hat zunächst nur vorläufigen Charakter, da erst das Untersuchungsergebnis die Fortsetzung der Schwangerschaft zulassen wird. So wird auch die Umgebung sehr viel später über die Schwangerschaft informiert. Man hat herausgefunden, dass Frauen, die Pränataldiagnostik machen, die Kindsbewegungen sehr viel später wahrnehmen als solche, die keine PD machen. So wird die Mutter um einige Monate der Freude über ihre Schwangerschaft betrogen.

Die Konsequenzen für eine Gesellschaft, die mit medizinischen Eingriffen bestimmte Behinderungen zu unterdrücken versucht, sind zumindest überlegenswert. Es geht um Fragen der Eugenik, welches Leben ist lebenswert, welches scheint kein solches zu sein, wie gehen wir mit Menschen um, die nicht reibungslos funktionieren, die mehr kosten als andere, die ihr Leben lang von anderen Menschen abhängig sind. Welcher Stellenwert hat Leben, das nicht ins Schema passt?

Pränataldiagnostik ist zu einem Teil Augenwischerei. Sie suggeriert, sie ver helfe Eltern zu gesunden Kindern (dies ist ein Zitat) und verspricht damit Dinge, die sie nicht halten kann. Sie verschiebt Realitäten, denn 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. 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.

3. Pränataldiagnostische Untersuchungen

Man teilt diese grob in zwei Gruppen, die Risikoabklärungen und die invasiven Testmethoden. Die Risikoabklärung dient dazu, festzustellen, ob eine Frau aufgrund verschiedener Faktoren ein für ihre Altersgruppe erhöhtes Risiko für ein Kind mit Trisomie 21 hat. Das Diagnostikum hierzu ist fast immer der 1. Trimester-Test. Wie der Name schon sagt, passiert er im 1. Trimester der Schwangerschaft, meist in der 10. - 14. Schwangerschaftswoche. Zunächst wird mittels Ultraschall das genaue Schwangerschaftsalter ermittelt und die Nackenfalte gemessen. Die Nackenfalte ist eine Hautfalte im Nackenbereich des Kindes, die durch eine Flüssigkeitsansammlung unter der Nackenhaut des Embryos entsteht. Sie entsteht bei jedem Kind, bildet sich aber ab der 13. Schwangerschaftswoche wieder zurück. Ein vergrössertes Nackenödem kann auf eine Chromosomenanomalie hinweisen, muss aber nicht. 95 – 97 % der Kinder, denen eine auffällige Nackenfalte bescheinigt wurde, haben einen normalen Chromosomensatz.

Ich möchte hier einen kurzen Exkurs zum Ultraschall machen: alle, die einmal einen Ultraschall während ihrer Schwangerschaft gemacht haben erinnern sich, mit wie viel Herzklopfen und Rührung sie ihr unscharfes Schwarz-Weiss-Bild mit nach Hause genommen haben. Das ist völlig in Ordnung und sehr gut nachvollziehbar. Vergessen geht aber bei der Anwendung des Ultraschalls immer wieder, dass er je länger je mehr zum Eintritt in die Pränataldiagnostik wird, ohne dass sich das Paar/die Frau wirklich dessen bewusst wird. Wir fordern deshalb von der Ärzteschaft eine sorgfältige Aufklärung darüber, was Ultraschall heute leistet, und was oft bereits bei der ersten Untersuchung passiert. Wir fordern sogar, der Frau/dem Paar eine Bedenkfrist einzuräumen und Ultraschall erst nach gewissenhafter Information auf ausdrücklichen Wunsch der Betroffenen durchzuführen.

Nun zurück zum 1. Trimestertest:

Aufgrund des Ergebnisses der Nackenfaltemessung (es sind übrigens Messungen, die sich im Zehntelmillimeterbereich bewegen), verschiedenen Blutwerten der Frau, ihrem Alter und der Schwangerschaftswoche wird mit einem Computerprogramm die Wahrscheinlichkeit errechnet, die besteht, ein Kind mit einer Chromosomenanomalie oder einem Neuralrohrdefekt zu bekommen. Liegt dieser Wert über dem statistischen Wert bzgl. Altersabhängigkeit, hat die Frau ein erhöhtes Risiko. Wohlgemerkt: es handelt sich um ein Risiko und ist keine Aussage über die individuelle Schwangerschaft.

Invasive Testmethoden

Aufgrund einer Risikoabklärung wird nie eine individuelle Aussage gemacht und somit auch nie der Abbruch einer Schwangerschaft durchgeführt. Hierzu gibt es die invasiven Testmethoden, die Chorionbiopsie und die Fruchtwasserpunktion oder Amniozentese.

Chorionbiopsie

Bei der Chorionbiopsie oder Chorionzottenbiopsie wird in der 10.-12. Woche Zellmaterial von der Plazenta entnommen und nach Chromosomenabweichungen gesucht. Dies geschieht durch die Bauchdecke oder durch die Scheide.

Ein vorläufiges Resultat liegt nach ein paar Tagen, ein definitives nach 2-3 Wochen vor. Die Chorionbiopsie ist das risikoreichere Verfahren, die Fehlgeburtsrate liegt bei 1-3%. Ferner ist sie in den Verdacht geraten, selbst Missbildungen zu verursachen, nachdem Kinder von Müttern, die eine Chorionbiopsie hatten machen lassen, vermehrt mit Missbildungen im Gesicht und an den Extremitäten aufwiesen. Der Grund liegt eventuell darin, dass der Eingriff zu der Zeit stattfand, zu dem sich die Extremitäten des Kind differenzieren und sie im Wachstum gestört wurden. Der Vorteil der Chorionbiopsie liegt jedoch darin, dass das Ergebnis zu einer Zeit vorliegt, in der Schwangerschaft noch mit der Absaugmethode abgebrochen werden kann.

Anders ist dies bei der Amniozentese

Bei der Fruchtwasserpunktion wird, wie der Name schon sagt, zwischen der 14. und 20. Schwangerschaftswoche durch die Bauchdecke Fruchtwasser entnommen. Am häufigsten geschieht dies zwischen der 16. und 17. SSW. Auch hier wird nach Chromosomenabweichungen und Neuralrohrdefekten gesucht. Das Fehlgeburtsrisiko ist kleiner, liegt bei etwa 1% und von Missbildungen ist nichts bekannt. Allerdings geschieht der Abbruch der Schwangerschaft mit einem Spätabbruch, d.h. es wird eine Geburt eingeleitet. Sie kann mehrere Tage dauern und ist für die Mutter oft physisch und psychisch sehr belastend. Einige der Kinder überleben diesen Eingriff.

Ich möchte hier noch einmal einen kleinen Exkurs zur Thematik des Schwangerschaftabbruchs machen. appella unterscheidet ganz klar zwischen dem Abbruch einer unerwünschten Schwangerschaft und dem Abbruch aufgrund eines pränatalen Untersuchungsergebnisses. Wir sind sehr glücklich darüber, dass der Schwangerschaftsabbruch seit 2002 legalisiert ist und eine Frau selbst entscheiden darf, ob sie eine Schwangerschaft austragen will oder kann oder nicht. Leicht macht sich diesen Entscheid niemand. Der Abbruch aufgrund eines pränatalen Untersuchungsergebnisses jedoch ist dazu im Gegenteil der Abbruch einer meist erwünschten Schwangerschaft, bei dem das erwartete Kind gewissen Kriterien nicht entspricht. Das scheint uns ein fundamentaler ethischer Unterschied, der uns ganz klar von Organisationen wie „Hilfe für Mutter und Kind“ und „Ja zum Leben“ abgrenzt.

4. Präimplantationsdiagnostik

Zum Schluss wie angekündigt noch ein paar Bemerkungen zur Präimplantationsdiagnostik. PID ist eine Anwendungsform in der Reproduktionsmedizin. Reproduktionsmedizin meint Fortpflanzungsmedizin, heisst schulmedizinische Sterilitätstherapien bei ungewollter Kinderlosigkeit. Mit der PID sollen die Embryonen ausgewählt werden, die genetisch am gesündesten scheinen, sich dadurch besser einnisten und so den Erfolg der Fortpflanzungsmedizin erhöhen sollen. Neueste Studien haben jedoch gezeigt, dass gerade dies nicht zutrifft. Die Erfolgsrate bei Embryonen, denen für die PID eine Zelle entnommen wurde, ist niedriger als bei solchen, die nicht einer Qualitätskontrolle unterzogen wurden. Ferner war die PID ursprünglich vor allem auch für Paare gedacht, die ein Risiko einer genetischen Erkrankung eines zukünftigen Kindes in sich tragen. Mit der PID lassen sich die Embryonen finden, die nicht Träger des defekten Gens sind. Die PID schien auch den Vorteil zu haben, die Belastung der Pränataldiagnostik und eines Schwangerschaftsabbruches zu vermeiden. Da die PID aber wie fast jede andere diagnostische Methode eine Fehlerquote hat, wird den Frauen dazu geraten, dennoch Pränataldiagnostik machen zu lassen. In der Schweiz, wie auch in Österreich, Deutschland und Italien ist die PID verboten. Nun hat vor allem Felix Gutzwiller einen Vorstoss gemacht, um die PID zu legalisieren und ich denke, wir werden in einiger Zeit darüber abstimmen.

Wir sind der Meinung, dass die Legalisierung der PID der Fortpflanzungsmedizin einen neuen Markt schaffen wird. Sie wird nicht nur bei ungewollt kinderlosen Paaren und solchen mit genetischen Belastungen eingesetzt werden. In den USA wird heute nur noch jede 8. PID zur Feststellung genetischer Krankheiten durchgeführt, jede 10. dient ausschliesslich der Feststellung des Geschlechts. Die Feststellung des Geschlechts des Kindes ist in der Schweiz ebenso verboten, sofern dies nicht wichtig ist zur Erkennung einer genetischen Erkrankung. Wir alle kennen Berichte über „Designerbabys“, wo Kinder mit speziellen Merkmalen gezeugt werden, um anderen Menschen zu dienen. Ich möchte das im Einzelfall nicht moralisch verwerfen. Ich bin zu sehr Mutter, um nicht zu wissen, dass ich für meine Kinder alles täte, um sie gesund zu erhalten. Ich denke, hier besteht eine ethisch moralische Aufgabe der Gesellschaft, Entwicklungen, die uns aus dem Ruder zu laufen drohen, zu stoppen.

Monnika Rothacher, dipl. Heilpädagogin, dipl. Psychologin IAP

