

Wachsender Druck auf Schwangere

Interview-Studie zur vorgeburtlichen Diagnostik beleuchtet diskriminierende Folgen für Menschen mit Behinderungen

Lisa Koopmann (Bochum), studierte Heilpädagogik und Soziale Inklusion, wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Evangelischen Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe

Debatte im Bundestag?

Parteiübergreifende Initiativen sind im Bundestag selten. Zehn Abgeordnete von CDU, Linken, FDP und Grünen haben Mitte Juni aber ein gemeinsames Papier vorgelegt: »Vorgeburtliche Bluttests – wie weit wollen wir gehen?« Anlass ist der IQWiG-Bericht zu molekulargenetischen Bluttests für Schwangere, den BioSkop, Gen-ethisches Netzwerk und Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik kritisch kommentiert hatten (→ Seite 12). Die zehn UnterzeichnerInnen, darunter Uwe Schummer (CDU), Ulla Schmidt (SPD), Harald Weinberg (Linke), Corinna Rüffer (Grüne) und Pascal Kober (FDP), suchen UnterstützerInnen im Parlament, wo sie im Herbst über vorgeburtliche Tests debattieren wollen. Konkrete Anträge, Pränataldiagnostik zu begrenzen oder einzuschränken, liegen bisher nicht vor. Immerhin benennt das interfraktionelle Papier »offene Fragen«, die es zu erörtern gilt, zum Beispiel: »Wie könnte ein Verfahren aussehen, mit dem die Einführung ethisch umstrittener Diagnostik- und Therapieverfahren künftig bewertet wird? Wie kann die Beratung werdender Eltern verbessert werden? Wie können wir die Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit Behinderungen und ihren Familien weiter verbessern?«

Wie wirken Angebote pränataler Diagnostik (PND) auf schwangere Frauen und Menschen mit Behinderungen? Mit welchen gesellschaftlichen und ethischen Folgen? Die Wissenschaftlerinnen Sigrid Graumann und Lisa Koopmann von der Ev. Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe haben Beteiligte nach ihren Erfahrungen gefragt, im Rahmen eines Forschungsprojekts zu »neuen Entwicklungen« in der PND (→ Randbemerkung Seite 7). Dieser Artikel beleuchtet das Diskriminierungspotenzial der PND. Alle anderen Ergebnisse werden im Projektbericht beschrieben und diskutiert, der im Oktober erscheinen soll.

Die Interview-Studie veranschaulicht, dass und wie der soziale Druck auf Schwangere wächst – vor allem, weil die Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik (PND) oder das Austragen eines behinderten Kindes durch den Einsatz der Diagnostik individuell zuschreibbar wird. Eine Beraterin beschreibt diese Tendenz so: »Wenn ich früher einfach schwanger war [...] und da war irgendwas, da war ich nicht dafür verantwortlich, das war Schicksal. Wenn ich das aber schon in der 10. oder 8. Woche weiß und es immer kontrollieren lasse, muss ich ja Entscheidungen treffen, irgendwie muss ich mich dazu verhalten. Deshalb ist mehr das Gefühl gewachsen, dass ich verantwortlich dafür bin, wenn ich ein Kind mit Down-Syndrom bekomme.« Eine weitere Beraterin sagt: »Es ist schwierig, wenn mir etwas angeboten wird, einfach Nein zu sagen.« Hinzu komme die »Angst: wenn ich das jetzt nicht mache, verpasse ich dann irgendwas?«

Auch vertraute Bezugspersonen, wie Partner oder ÄrztInnen, können Druck ausüben. Dabei gehen die meisten Befragten davon aus, dass der Druck weiter wachsen wird, wenn Krankenkassen künftig auch nicht-invasive Bluttests (NIPT) bezahlen sollten. »Und wenn das Kassenleistung wird«, sagt eine Beraterin, »kriegt das ja noch mehr den Flair des Normalen.«

Deutlich benannt wird der Trend zu einem Abbruch in der Frühschwangerschaft, falls ein NIPT einen auffälligen Befund ergeben hat. Gestiegen sei zudem der Druck, sein Kind an die Anforderungen der heutigen Leistungsgesellschaft anzupassen. Eine Mutter eines Kindes mit

Trisomie 21 schildert: »Ich glaube es ist schon schwierig, wenn man in so einem stark oberflächlichen Kontext lebt, dann zu sagen: Ich bekomme ein Kind, das dem Ganzen nicht entspricht, das auch nicht so schnell mithalten kann und auch auffällig ist.« Sie sagt auch: »Das eigene Bild, das man hat [...] wird auf jeden Fall geprägt durch das Bild, das andere über das Kind haben werden.«

Die befragten Schwangeren berichten dagegen, dass der soziale Druck keine große Rolle bei ihren Entscheidungen gespielt habe, und die interviewten Beraterinnen schildern vereinzelt, aufgrund fehlender Unterstützungsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen sei der Druck früher sogar stärker gewesen.

Gefragt wurde auch nach gesellschaftlichen Einstellungen zu Behinderungen. Ärztinnen und Beraterinnen führen aus, dass sie sich bemühen, ein möglichst sachliches und differenziertes Bild von Behinderung zu vermitteln. Bestimmte Behinderungen wie Trisomie 21 stellen eigentlich keine Indikation für einen Abbruch dar und es sei generell problematisch, Behinderungen ohne therapeutische Optionen zu diagnostizieren. Eine Pränataldiagnostikerin merkt kritisch an: »Wir sind als Pränataldiagnostik zu Down-Huntern verkommen. Das heißt, dass die ganze PND darauf plötzlich fokussiert ist, nur noch diese Kinder mit Down-Syndrom rauszufinden, und dass das so eine Selbstverständlichkeit bekommen hat, ist ja ein Unding.«

Es gibt jedoch auch eine defizitorientierte Sichtweise, so zum Beispiel eine starke Verbindung von Behinderung mit Leid und Belastung. Es wird ein genereller Unterschied im prä- und postnatalen Umgang mit einem behinderten Kind hervorgehoben. So werde vorgeburtlich von Schwangeren eher erwartet, ein Kind mit einer Behinderung zu vermeiden, wie eine Mutter sich erinnert: »weil wir ja schon betroffene Eltern waren und dadurch, glaube ich, die Ärzte-seite verhindern wollte, dass wir noch ein Kind bekommen«. Nach der Geburt eines behinderten Kindes erleben Eltern dagegen mehrheitlich positive und bestärkende Situationen.

Die Einstellung von Schwangeren und Eltern zu Behinderungen hängt stark von ihrem sozialen Umfeld ab. Eine Mutter beschreibt: »Ich glaube, wenn jemand dieses familiäre Umfeld nicht hat und diese Diagnose bekommt

»Wenn ich das jetzt nicht mache, verpasse ich dann irgendwas?«

► und derjenige ist an einem Scheideweg, sich zu überlegen, ob er es macht oder nicht, kann ich mir vorstellen, dass das Bauchgefühl in dem Moment nicht mehr da ist.« Auch die prognostizierten Einschränkungen des künftigen Kindes scheinen auf die Entscheidungsfindung stark zu wirken. So wird eine Trisomie 21 positiver bewertet als andere Behinderungen. Ein Abbruch bei einer lebenslimitierenden Erkrankung wird eher als legitim angesehen als bei einer anderen Beeinträchtigung.

Professionelle Begleiterinnen und interviewte Ärztinnen gehen meist davon aus, dass Schwangere ein eher geringes Wissen über die PND und auch eine wenig differenzierte Sichtweise in Bezug auf Behinderung haben – weshalb das Vertrauen in die begleitenden Ärztinnen besonders hoch sei. Bezogen auf das Leben mit einem behinderten Kind zeigten sich bei Schwangeren und Eltern unrealistische Ängste und ein eher an Defiziten orientierter Blick auf die mögliche Zukunft. Eine Mutter schildert: »Das ist schon eine Entscheidung fürs Leben, so ein Kind mit Down-Syndrom. Oder mit einer Behinderung. Ich kann jetzt nicht sagen, mit 20 geht sie oder heiratet sie oder so. Die wird immer bei uns oder mit uns bleiben.« Das Wissen über das Leben mit einer Behinderung scheint jedoch durch zunehmende mediale Präsenz von Menschen mit Behinderungen größer zu werden.

Die Interviews zeigen auch, dass überwiegend von einer gestiegenen gesellschaftlichen Anerkennung von Menschen mit Behinderungen ausgegangen wird. Als Beispiel werden verbesserte, teils inklusive Versorgungsstrukturen angeführt. Offene Ablehnung sei heutzutage nicht feststellbar. Dieser Befund deckt sich mit den Erlebnissen der interviewten Familien, die ein behindertes Kind haben. Neben den persönlichen Erfahrungen wird aber auch ein diffus wahrnehmbares gesellschaftliches Klima angesprochen, wonach der Perfektionsdruck auf Eltern steige. Die wachsende Tendenz, Menschen vorrangig an ihren Leistungen zu messen, wird als Gefahr für Menschen mit Behinderungen gewertet.

Bezüglich der »Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen« schätzen besonders die professionellen Beraterinnen und interviewten Ärztinnen es als problematisch ein, dass die nicht-invasiven Pränataltests früh in der Schwangerschaft eingesetzt werden können. Es wird vermutet, dass es auf Grundlage von Verdachtsdiagnosen ohne weitere Bestätigung zu Schwangerschaftsabbrüchen im Rahmen der Beratungsregelung im ersten Schwangerschaftsdrittel kommt. Als ethisch problematisch wird

außerdem der Fokus auf die Trisomie 21 angesehen, die keine Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch liefern sollte. Damit einhergehe die gesellschaftliche Botschaft, dass es wichtig sei, »Chromosomenstörungen zu finden und es Menschen zu ermöglichen, Schwangerschaftsabbrüche zu machen«.

Der Grund für den diskriminierenden Charakter der PND wird von den Studienteilnehmenden teilweise darin gesehen, dass die Existenzberechtigung von Menschen mit Behinderung gesellschaftlich in Frage gestellt wird. Eine Beraterin beschreibt: »Weil es heißt ja: wenn es diese Tests damals schon gegeben hätte, dann hätte man sich gegen mich entschieden, dann wäre ich nicht auf der Welt. [...] Ich kann das absolut nachvollziehen, dass Menschen sich dadurch diskriminiert fühlen und ich finde es ist aber ein wirkliches gesellschaftliches Dilemma.«

Diesen Diskriminierungsvorwurf teilen jedoch nicht alle Interviewten. Besonders Beraterinnen und Ärztinnen sagen auch, dass das Motiv, die Schwangerschaft abubrechen, keineswegs Behindertenfeindlichkeit sei und niemand eine solche Entscheidung leichtfertig treffe.

Insgesamt wird von den Studienteilnehmenden angenommen, dass es immer weniger selbstverständlich werde, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen. Dadurch werde die

»exotische« Wahrnehmung von Behinderung verstärkt und die Angst vor einem behinderten Kind noch verstärkt. In der Studie zeichnet sich aber ebenfalls ab, dass es eine gesellschaftliche Gruppe gibt, die generell bereit ist, sich gegen die PND beziehungsweise für ein behindertes Kind zu entscheiden. Eine Beraterin schildert dies so: »Es gibt ja auch Menschen, die völlig klar sind, dass sie ein Kind mit einer Behinderung auch bekommen und sie keine oder nur Standarduntersuchungen machen, weil es für sie keine Konsequenz hat.« Von dieser allgemein gestiegenen Bereitschaft, ein behindertes Kind anzunehmen, wird mehrfach gesprochen. Perspektivisch gehen die Befragten von einer Verstärkung der Lagerbildung aus.

Prognostisch wird mit einer Ausweitung mittels der mit PND/NIPT untersuchbaren Merkmale gerechnet. Als mögliche positive Konsequenzen werden auch die Eröffnung von Therapiemöglichkeiten und eine damit einhergehende Verbesserung der Lebensqualität von behinderten Kindern genannt. Trotz der verbesserten Rahmenbedingungen wird jedoch nicht erwartet, dass zukünftig mehr Kinder mit einer Behinderung geboren werden.

Wertvolle Hinweise

Das Forschungsprojekt »Neue Entwicklungen in der pränatalen Diagnostik – gesellschaftliche und ethische Fragen«, geleitet von der Bochumer Medizinetikerin Prof. Sigrud Graumann, wurde Mitte September abgeschlossen. Methodisch handelt es sich um eine qualitative Interview-Studie mit anschließender ethischer Beurteilung der erhobenen Ergebnisse. Insgesamt 15 Interviews wurden geführt und ausgewertet. Einbezogen waren drei schwangere Frauen, die vor der Entscheidung standen, ob sie eine PND in Anspruch nehmen sollen oder nicht. Drei Interviews führten die Forscherinnen mit jungen Eltern, die ein Kind mit Trisomie 21 haben. Befragt wurden außerdem drei Frauenärztinnen und sechs Mitarbeiterinnen psychosozialer Beratungsstellen, die über mehrjährige Berufs- und Beratungserfahrung mit der PND verfügen. Die Interviewleitfäden für diese vier unterschiedlichen Gruppen folgten größtenteils identischen Fragen. Vereinzelt gab es auch Differenzierungen, etwa um medizinische oder psychosoziale Erfahrungswerte zu erfassen oder um Aufschluss über die Motive für oder gegen die Inanspruchnahme der PND bei einer vorliegenden Schwangerschaft oder Einblick in persönliche Erfahrungen mit einem Kind mit einer Behinderung zu erhalten. Die Studie ist, fachlich gesehen, eine »explorative«, was bedeutet: Die Ergebnisse sind nicht repräsentativ; sie geben aber wertvolle qualitative Hinweise auf gesellschaftliche Konsequenzen der Praxis der PND. Der Projektbericht wird voraussichtlich im Oktober veröffentlicht – rechtzeitig zur angekündigten Praenatest-Debatte im Bundestag (→ Randbemerkung auf Seite 6).

Es wird auch ein diffus wahrnehmbares gesellschaftliches Klima angesprochen, wonach der Perfektionsdruck auf Eltern steige.

