

Die Anwendungsproblematik der vorgeburtlichen Diagnostik

Einleitung

Die pränatale Diagnostik (PD) numerischer und struktureller Chromosomenaberrationen¹, die bekannteste ist die Trisomie 21, auch Down-Syndrom genannt, gehört seit über 25 Jahren zum Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen für Risikoschwangerschaften (z. B. beim altersbedingten Risiko für das Down-Syndrom). Die Zahl der Schwangerschaften, bei denen eine PD durchgeführt wird, steigt seitdem kontinuierlich (1).

Entscheidend zur Ausweitung der PD in den alten Bundesländern trug ein Urteil des Bundesgerichtshofes in 1984 bei, nachdem ein Arzt einen Pflichtverstoß begeht, wenn er eine Schwangere mit einem erhöhten Risiko für ein Down-Syndrom nicht auf die Möglichkeit einer PD hinweist. Eine Frau, die aufgrund dieses Pflichtverstoßes ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt bringt, hat Anspruch auf Schadenersatz.

Heute ist die Entwicklung in Deutschland, Westeuropa und den USA durch die Ausweitung der Möglichkeiten der Risikospezifizierung, insbesondere für Chromosomenanomalien und Neuralrohrdefekte (Anenzephalie, Spina bifida) für bisher als unauffällig geltende Schwangerschaften, gekennzeichnet. Ausgelöst wurde dieser Trend durch die Weiterentwicklung bildgebender Verfahren (Ultraschall) und die Entwicklung von Testverfahren (z. B. der sog. Triple-Test), die bestimmte biochemische Marker im mütterlichen Blut bestimmen und daraus Risiken für eine Chromosomenstörung oder für einen Neuralrohrdefekt beim Kind ableiten.

Es ist davon auszugehen, dass die Verfahren zur Risikospezifizierung in nicht unerheblichem Maße Anteil an den zu Beginn der 90er Jahre beobachtbaren erheblichen Steigerungsraten von mehr als 40 % (2) im Bereich der invasiven PD hatten.

Hinzu kommen könnte in Zukunft eine weitere Ausweitung des vorgeburtlichen Diagnostikpotentials auf molekulargenetischer Ebene. Hier würde es sich um die Einführung von Testangeboten zum Nachweis des Trägerstatus für bestimmte genetisch bedingte Erkrankungen für Schwangere mit durchschnittlichem, d. h. nicht erkennbar erhöhtem Risiko handeln. Hier ist in Deutschland allerdings eine viel größere Zurückhaltung zu beobachten als in anderen, insbesondere angelsächsischen Ländern (3, 4).

All die genannten Verfahren ermöglichen mit technisch relativ geringem Aufwand, das Angebot an vorgeburtlicher Diagnostik auf immer mehr Schwangere auszudehnen.

Wahrscheinlich wird in Zukunft jede Schwangere vor die Entscheidung gestellt, ob sie Testverfahren zur genetischen Risikospezifizierung in Anspruch nehmen möchte oder nicht. Da die meisten vorgeburtlich diagnostizierbaren Anomalien und Erkrankungen bisher nicht therapierbar sind, sind die Handlungsoptionen für eine Schwangere nach dem Nachweis eines betroffenen Kindes durch die PD in der Regel auf zwei Optionen begrenzt: die Schwangerschaft fortzusetzen, oder die Schwangerschaft abbrechen. Diese Begrenztheit erzeugt den selektiven Charakter der PD.

Die Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch bei einer diagnostizierbaren Erkrankung oder Fehlbildung wird durch vielfältige, sozio-kulturelle Norm- und Werthaltungen geprägt und variiert in unterschiedlichen Kulturen, aber auch in unterschiedlichen gesellschaftlichen Schichten. Nicht zuletzt wird die Einstellung aber auch durch die konkrete Lebenssituation von Frauen in Familie und Beruf geprägt.

Nachfolgend sollen verschiedene Problembereiche und gesellschaftliche Sichtweisen, die mit der PD verbunden sind, erörtert werden. Dabei handelt es sich um Probleme der Qualitätssicherung, insbesondere der Verhütung der übereilten Einführung von Testverfahren und der Sicherstellung des „informed consent“ (s.u.), um die psychosozialen Auswirkungen der PD auf Schwangere und um mögliche soziale Folgen wie z. B. eine langfristige Veränderung der Einstellung zu angeborenen Behinderungen und Erkrankungen. Dies erfolgt anhand von empirischen Erhebungen, die in Deutschland und international durchgeführt wurden.

Defizite in der Anwendung genetischer Testverfahren in der PD

Bei der Anwendung genetischer Testverfahren oder von Verfahren, die der genauen Spezifizierung möglicherweise vorhandener genetischer Risiken dienen, konnten bisher vor allem folgende Defizite beobachtet werden:

- vorzeitige Einführung von Testverfahren, d. h. bevor die Zuverlässigkeit und Gültigkeit der Testanwendung und der Ergebnisse klinisch hinreichend gesichert sind, werden Tests bereits angewendet. Die Einführung des Triple-Tests ist ein Beispiel für dieses Problem;
- ungenügende Erbringung von Beratungsleistungen vor und nach PD, insbesondere mangelnde Respektierung des „informed consent“, d. h. der informierten und selbstbestimmten Einwilligung der Schwangeren in die Durchführung pränataler Testverfahren.

¹ Veränderung der Anzahl oder der Struktur von Chromosomen, d. Red.

Ultraschall und Triple-Test haben es ermöglicht, das Angebot der PD auf immer mehr Schwangere ohne ein a priori erkennbares, erhöhtes Risiko für eine angeborene Fehlbildung oder Chromosomenstörung auszudehnen. In Deutschland breitete sich der Triple-Test zu Beginn der 90er Jahre ungehemmt schnell aus und entgegen den Moratorien wissenschaftlicher Fachgesellschaften, die für eine prospektive wissenschaftlich kontrollierte Studie mit der Möglichkeit der vorhergehenden und nachfolgenden genetischen Beratung plädierten (5). Nach Untersuchungen des Instituts für Humangenetik Münster waren in 1992 mehr als 50 % aller auffälligen Triple-Testergebnisse von Schwangeren, die an das Institut überwiesen wurden, falsch, weil bei der Durchführung des Tests Faktoren, die dessen Ergebnisse maßgeblich beeinflussten, nicht berücksichtigt wurden. Dies waren z. B.: fehlerhafte Bestimmung des genauen Schwangerschaftsalters, zu frühe oder zu späte Veranlassung des Tests, Nichtbeachtung mütterlicher Merkmale wie Körpergewicht oder Erkrankungen (z. B. Diabetes) und das Vorliegen von Mehrlingsschwangerschaften (6).

Der Triple-Test kann die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer Schwangerschaft mit einem Feten mit einem Down-Syndrom nur mit einer Zuverlässigkeit von 60–65 % angeben (7). Eine internationale Meta-Analyse von Schwangerschaften, die mittels des Triple-Tests auf ein erhöhtes Risiko für das Vorhandensein eines Kindes mit Down-Syndrom getestet wurden, macht den Anteil von falsch-positiven Testergebnissen deutlich. Von den 57.676 getesteten Schwangerschaften hatten 3.638 ein falsch-positives Ergebnis, d. h. der Triple-Test ergab einen auffälligen Befund, aber es lag keine Schwangerschaft mit einem Down-Syndrom vor. Nach Ultraschallkontrolle blieben 2.347 Schwangerschaften auffällig, davon nahmen 78 % eine invasive Diagnostik in Anspruch (8). Wie das Problem der vorzeitigen Einführung genetischer Testverfahren zu lösen ist, ist bisher weder in Deutschland noch in den meisten anderen westeuropäischen Ländern und den USA befriedigend geklärt.

Die oben genannte Untersuchung des Instituts für Humangenetik Münster ergab zusätzlich, dass die genannten technischen Mängel in der Durchführung des Tests durch gravierende Mängel in der Schwangerenbetreuung verstärkt wurden. Die Mängel in der Schwangerenbetreuung bestanden vor allem darin, dass keine oder nur mangelhafte Information und Beratung der Schwangeren vor der Durchführung des Tests erfolgte und ebenso mangelhafte Information und Beratung nach dessen Durchführung. Auffällig viele Frauen waren nicht darüber informiert, dass der Test lediglich eine Risikospezifizierung für das mögliche Vorliegen eines Down-Syndroms ermöglicht, aber kein diagnostisches Verfahren ist. Die begrenzte Aussagefähigkeit des Tests wurde nicht mitgeteilt, vor allem nicht die Bedeutung falsch-positiver Ergebnisse. Es wurde nicht erläutert, für welche genetisch bedingten Störungen Risiken abgeklärt werden und welche Konsequenzen ein auffälliger Befund haben kann (z. B. die Abklärung durch die invasive PD, möglicherweise verbunden mit der Notwendigkeit, über den Abbruch der Schwangerschaft zu entscheiden). Es drängte sich der Eindruck auf, dass selbst viele GynäkologInnen, die den Test veranlassten, ihn und die Ergebnisse nicht richtig verstanden und bei der Mitteilung der festgestellten Risiken überfordert waren.

Dies alles hatte zur Folge, dass Frauen über einen auffälligen Triple-Test-Befund derartig verunsichert und beunruhigt waren, dass für sie nur noch die Abklärung mittels invasiver PD in Frage kam. Dadurch wurden auch Frauen

zur PD geführt, die die PD ursprünglich nicht wollten. Dazu sei hier die Aussage einer betroffenen Frau aus der Untersuchung zitiert:

Ursprünglich habe ich die Fruchtwasseruntersuchung nämlich abgelehnt. Vorher bin ich nicht aufgeklärt worden, einfach Blut abgenommen. Jetzt wegen der Verunsicherung möchten wir die Untersuchung, ich bin ja nur durch diesen Befund verunsichert, um sicher zu sein bleibt nun kein anderer Weg. ...

35 Jahre, 1. Schwangerschaft nach Sterilitätsbehandlung.

Durch die Weiterentwicklung der bildlichen Darstellungsmöglichkeiten des Ultraschalls erlangt der Nachweis einer verdickten Nackenfalte (der sog. Nackentransparenz) beim Feten in der 10.–14. Schwangerschaftswoche als Hinweis für eine Chromosomenanomalie immer mehr an Bedeutung. Die Entdeckungsraten hängen stark von der Ausbildungsqualität der/des Untersuchenden ab und variieren zwischen weniger als 40 % bis über 80 % (9). Die Studie von MCFAYDEN ergab, dass die meisten Frauen vor solchen Ultraschalluntersuchungen nicht angemessen über den Zweck der Untersuchung informiert waren (10).

Die mangelhafte Beratung Schwangerer in der PD wird in Deutschland und international allerdings generell als ein Problem der PD gesehen und nicht als ein Problem, das sich auf die Durchführung des Triple-Tests beschränkt (11).

Landesweite Untersuchungen in Großbritannien haben gezeigt wie defizitär die den Schwangeren zur Verfügung gestellten Beratungsleistungen in den meisten Bereichen der PD sind (12). Mangelhafte Qualifikation der BeraterInnen, zu späte, falsche oder unterlassene Aufklärung der Schwangeren wurden empirisch belegt. Für Deutschland liegen vergleichbare Untersuchungen bisher nicht vor. Hier wurden in einer Befragung von ExpertInnen, die im Rahmen eines Gutachtens für den Deutschen Bundestag über Problembereiche in der Pränataldiagnostik durchgeführt wurde, übereinstimmend als Hauptprobleme mangelnde Aufklärung und Beratung von Schwangeren, Unkenntnis vieler niedergelassener GynäkologInnen über genetische Krankheitsbilder und über Einsatz- und Aussagegrenzen genetischer pränataler Diagnosemöglichkeiten genannt (6).

Ursprünglich war bei der Etablierung der PD zu Beginn der 70er Jahre in den alten Bundesländern konzeptionell vorgesehen, dass vor jeder PD und nach jedem Befund eines betroffenen Feten eine ausführliche Beratung und Information der Schwangeren zu erfolgen hat. Viele genetische Beratungsstellen verdanken diesem Konzept ihre Gründung. Es sah als Qualitätsstandard vor, dass jede Schwangere mittels Beratung in die Lage versetzt werden sollte, sich individuell auf der Basis zuverlässiger Information und unter Berücksichtigung ihrer individuellen Wertmaßstäbe für oder gegen eine PD entscheiden zu können. Die ausführliche individuelle Beratung wurde in der weiteren Entwicklung und Ausweitung der PD in den nachfolgenden Jahren als durchgängiges Prinzip der Leistungserbringung nicht aufrechterhalten. Die wenigsten Frauen werden heute noch vor der PD qualifiziert genetisch beraten. Stattdessen werden mit relativ geringer Aufklärung und Information mehr Schwangeren pränatale Untersuchungen angeboten, und es drängt sich der Eindruck auf, dass haftungsrechtliches Denken beim Testangebot eine größere Bedeutung hat als die qualifizierte Beratung. Immer mehr scheint die Tatsache aus dem Blickfeld zu geraten, dass die Entscheidung über eine Inanspruchnahme genetischer Tests in der PD allein bei der Schwangeren liegt, dass PD nicht automatisch zu

erfolgen hat, sondern eine informierte Entscheidung („informed consent“) der Schwangeren Vorbedingung für die Durchführung ist.

Sichtweisen und Erfahrungen von Frauen im Umgang mit der PD

In einer Untersuchung, die von der Deutschen Forschungsgemeinschaft gefördert wurde, wurden zu Beginn der 90er Jahre mehr als 1.200 Schwangere, die eine PD in Anspruch nahmen, vom Zeitpunkt der Beratung vor der PD an bis hin zum Vorliegen des Befundes und den danach folgenden Entscheidungen begleitet und befragt (6, 13)

In dieser Untersuchung geben die meisten Frauen, die sich mit der Möglichkeit der PD in ihrer Schwangerschaft auseinander zu setzen hatten, folgende Interessen und Motivlagen für die Inanspruchnahme an:

a) Private Interessen und individuelle Lebenssituation, die ausschließlich auf die eigene Familie Bezug nehmen:

z. B. erkranktes Kind in der Familie, Familienstand, Familiengröße, Partnerschaft, berufliche Situation, persönliche Antizipation des Lebens mit einem behinderten Kind.

b) Antizipation allgemeiner gesellschaftlicher und sozialer Diskriminierung durch die Geburt eines behinderten Kindes.

c) Antizipiertes Mitleid mit einem abstrakt vorgestellten behinderten Kind, dem eine „leidvolle Existenz“ erspart werden soll.

Dazu seien als exemplarische Äußerungen genannt:

Ich bin 39 Jahre, habe drei Kinder, mein Mann ist arbeitslos, und wir haben eigentlich kein Kind mehr gewollt. Bei einer ausgesprochen gewünschten Schwangerschaft, also der Vorstellung, daß man ein zusätzliches Kind noch in aller Verantwortung und Kraft aufziehen kann und will, hätte ich eine vorgeburtliche Untersuchung wahrscheinlich nicht durchführen lassen. Da ich eigentlich auf dem Standpunkt stehe, daß ich nicht das Recht habe „vorgezogene Euthanasie“ vorzunehmen. Aber angesichts der konkreten Situation habe ich mich trotzdem entschieden, diese Untersuchung machen zu lassen, da ich mich angesichts der Forderungen, die an mich gerichtet sind – ich bin Lehrerin mit einer halben Stelle und kümmere mich auch viel um unsere drei Kinder – Angst davor hatte, in meinem Alter ein behindertes Kind zu haben, obwohl die pränatale Diagnostik uns von diesem Risiko natürlich nicht ganz befreien kann.

Lehrerin, 39 Jahre, Indikation: Alter

Für mein Kind täte es mir auch leid, aber falls wirklich etwas sein sollte, lassen wir einen Abbruch machen. Es ist ja sonst eine Quälerei für das Kind. ... Man ist ja sonst von den normalen Menschen abgetrennt. ... Man ist ja noch jung, 22 Jahre.

Arzthelferin, 22 Jahre, Indikation: Risiko für Morbus Down 1:190

Die in der Beratung zur PD geäußerten äußerst unterschiedlichen Wertvorstellungen reichen in ihrer Qualität und Dimension von kritischer Reflexion über den Umgang mit den pränatalen Diagnostiktechniken und den eigenen Entscheidungskriterien bis hin zu krassesten Vorurteilen über das Leben Behinderter und der Wiedergabe äußerst negativer sozialer Stereotype, wie z. B.:

Aus meiner Sicht müßte diese Voruntersuchung für jede schwangere Frau zur Pflicht gemacht werden!

Kaufmännische Angestellte, 35 Jahre, Indikation: Alter

Partner: Das ist in der heutigen Zeit ein vermeidbares Risiko. Behinderte sind nicht zu selbständigem Leben fähig. ... Es gibt eine geringe Akzeptanz in der Gesellschaft.

Industriekauffrau, 35 Jahre, Indikation: Alter

Partner: Wenn es das früher schon gegeben hätte, gäbe es weniger kranke Menschen. ... Das Risiko würden wir aus dem Weg räumen. ... Wenn das Kind 20 Jahre alt ist und andere Leute belasten muß, das ist ein bedauerlicher Zustand.

Friseurin, 37 Jahre, Indikation: Alter

Insgesamt spiegelt sich in dem untersuchten Kollektiv von mehr als 1.200 Schwangeren das breite Spektrum unterschiedlichster Lebensanschauungen und Werthaltungen, unterschiedlicher persönlicher Erfahrungen und Familiensituationen wider, wie es in einer pluralistischen Gesellschaft gegeben ist. Das Spektrum reicht von Frauen, die ein behindertes Kind haben und kein weiteres wollen, weil sie wissen, dass sie ein zweites Kind mit dieser Behinderung nicht mehr verkraften würden, über Frauen, die sich aufgrund ihrer Erfahrungen mit einem behinderten Kind nicht mehr vorstellen können, eine Schwangerschaft mit einem behinderten Kind abzubrechen, bis hin zu Schwangeren, die ein körperbehindertes Kind haben und auch ein weiteres mit dieser genetisch bedingten Behinderung haben würden, dagegen aber kein Kind mit einer geistigen Behinderung wollen, wie z. B. Trisomie 21.

- Die Mehrzahl (77,1 %) der Frauen, die die PD in Anspruch nehmen, geben als Grund die Antizipation einer unzumutbaren Beeinträchtigung ihrer individuellen Lebensplanung durch ein behindertes Kind an;
- 81,9 % haben sich für die vorgeburtliche Untersuchung entschieden, weil für sie die Vorstellung, ein ganzes Leben lang für ein betroffenes Kind sorgen zu müssen, schwer erträglich ist;
- 60,8 % haben sich für die vorgeburtliche Untersuchung entschieden, weil sie annehmen, dass die Geburt eines behinderten Kindes ihre anderen Kinder benachteiligen würde;
- 55,5 % befürchten, dass durch die Geburt eines behinderten Kindes die Beziehung zu ihrem Ehemann/Partner beeinträchtigt würde;
- 41,6 % befürchten soziale Isolation der Familie durch die Geburt eines behinderten Kindes und
- 34,5 % befürchten, dass die Geburt eines behinderten Kindes ihre finanzielle Situation beeinträchtigen würde.

Die konkrete Entscheidungssituation für oder gegen eine PD ist für viele Frauen mit Stress, Unsicherheit und Angst verbunden.

Die psychische Belastung, die Gedanken, die oft unbeschreiblich sind, von Gefühlen hin und her gerissen, und man weiß gar nicht mehr, wie man sich entscheiden soll. Direkt nach der Beratung und dem Ultraschall in der Frauenklinik habe ich die schlimmsten Tage durchgestanden. Die Entscheidung fiel mir schwer, denn eine Fehlgeburt durch diesen Eingriff hätte mich sehr schwer belastet und auf eine spätere psychische Lebenssituation starken Einfluß genommen.

Lehrerin, 37 Jahre, Indikation: Alter

Das ist eine schwere Entscheidung jetzt ... Eine Fehlgeburt möchte ich nicht. Ein krankes Kind möchte ich auch nicht.
Verkäuferin, 36 Jahre, Indikation: Alter

Es erscheint ihnen, als ob sie nur die Wahl zwischen zwei Übeln hätten: Entweder auf den Eingriff zu verzichten und das Risiko einzugehen, ein Kind mit Down-Syndrom oder einer anderen vorgeburtlich diagnostizierbaren Erkrankung zu bekommen, oder den Eingriff vornehmen zu lassen und dabei das Risiko einer hierdurch ausgelösten Fehlgeburt einzugehen.

Mehr als 77 % der befragten Schwangeren stimmen der Äußerung zu:

Frauen leiden unter den widersprüchlichen Anforderungen der vorgeburtlichen Diagnostik. Denn sie wollen die Chorionzotten- oder Fruchtwasseruntersuchung, um einen geschädigten Fötus zu erkennen und eventuell die Schwangerschaft zu unterbrechen, aber sie haben auch Angst, daß der Eingriff ihrem Kind schaden könnte.

Demgegenüber stehen Frauen, die zweckrational argumentieren, die die PD bewusst in ihre Reproduktionsplanung von Anfang an einbezogen haben. Zu dieser Gruppe gehören auch Frauen, die die PD aufgrund eines erhöhten Risikos für ein monogenetisch bedingtes Leiden oder eine Chromosomenstörung bei ihrem Kind in Anspruch nehmen, und Frauen, die bereits ein behindertes Kind haben.

Folgende Einstellungen und Äußerungen zur Pränataldiagnostik sind charakteristisch für diese Gruppe:

Ich habe mich für die vorgeburtliche Untersuchung entschieden, weil ich bereits ein behindertes Kind habe, das an einer vererbten Krankheit leidet.

Lehrerin, 34 Jahre, Indikation: Kind mit Mucopolysaccharidose

Da wir bereits ein Kind mit Down-Syndrom und zusätzlicher Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte und zusätzlichem Herzfehler haben, glaube ich, daß es eine andere Situation ist, sich für ein zweites behindertes Kind zu entscheiden oder nicht. Ich jedenfalls hätte keine Kraft mehr für ein zweites behindertes Kind. Was aber nicht heißt, daß wir unser Kind nicht lieben oder daß man uns nur Steine in den Weg gelegt hat. Nur bin ich froh, daß die bereits vergangenen fünf Jahre mit dem Kind hinter uns liegen und nicht mehr vor uns.

Hausfrau, 30 Jahre, Indikation: Kind mit Trisomie 21

Als besonders belastend und stressreich wird von der überwiegenden Mehrheit (61,8 %) der befragten Schwangeren die Wartezeit zwischen dem Eingriff und der Übermittlung des Befunds empfunden. Diese Wartezeit kann, je nach Eingriffsverfahren (ob Chorionzottenbiopsie oder Amniozentese), zwischen etwas mehr als einer Woche und in Extremfällen sechs bis sieben Wochen dauern. Ca. zwei Drittel der Befragten gaben an, dass sie diese Wartezeit als stark bzw. sehr stark belastend empfanden. Exemplarisch sei dazu folgende Äußerung einer 42-jährigen zitiert:

Die Zeitspanne zwischen der Untersuchung und der Bekanntgabe des Untersuchungsergebnisses habe ich psychisch unerträglich gefunden. Es gab Zeitpunkte völliger Panik.

Als besonders belastend wirkt sich in dieser Zeit die Unsicherheit aus, ob eine Behinderung als PD-Befund nachgewiesen wird. Fast 70 % der befragten Frauen geben an, dass sie persönlich die Sorge, dass das Untersuchungsergebnis eine Behinderung nachweist, stark bzw. sehr stark

belastete. Verbunden mit dieser Sorge ist die konkrete Angst, möglicherweise vor der Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch im zweiten Trimenon der Schwangerschaft zu stehen. Über 80 % stimmten der Meinungsäußerung zu:

Die vorgeburtliche Untersuchung belastet Frauen sehr stark, weil sie unter Umständen Entscheidungen über Leben oder Tod ihres zukünftigen Kindes fällen müssen.

In dieser Wartezeit schreitet die Schwangerschaft fort, und besonders Frauen, bei denen die Amniozentese relativ spät durchgeführt wurde, spüren Kindsbewegungen. Die emotionale Bindung an die Schwangerschaft nimmt zu. Zur Illustrierung der genannten Daten sei folgende Aussage einer Schwangeren angeführt:

Mir schien die Zeit vom ersten Beratungsgespräch bis zum Ergebnis der Biopsie viel zu lang. Die Entwicklung meines Kindes war schon so weit fortgeschritten, auf dem Ultraschallgerät erblickte ich kein nierenförmiges Gebilde mehr, sondern einen richtigen kleinen Menschen mit Ärmchen und Beinchen, die sich bewegten. Ich persönlich glaube, daß mit jeder Woche, in der sich das Kind weiterentwickelt, die Bereitschaft zum Schwangerschaftsabbruch sinkt.

Floristin/Hausfrau, 40 Jahre, Indikation: Alter

Die meisten Frauen (77,2 %) empfinden dies als die eigentliche Zumutung der PD an sie: die Widersprüchlichkeit der Anforderung, einerseits die Schwangerschaft, das Kind zu beschützen, andererseits potentiell vor der Entscheidung zu stehen, diese Schwangerschaft abzubrechen. Die potentielle Abhängigkeit der Schwangerschaft vom Befundergebnis erzwingt geradezu eine schwer erträgliche Distanz zur Schwangerschaft und zum ungeborenen Kind.

Die „Schwangerschaft auf Probe“ ist eine spezifische Sekundärfolge der PD. Dazu gab es bisher nur Untersuchungen aus den USA; besonders hervorzuheben ist die Arbeit von Rothman (14), die diesen Begriff auch prägte. Die Ergebnisse aus den USA werden durch die Untersuchung in der Bundesrepublik Deutschland bestätigt.

70,7 % der befragten Frauen bejahten, dass die Äußerung *Bevor ich das Untersuchungsergebnis hatte, hatte ich das Gefühl, einen bestimmten Abstand zu meiner Schwangerschaft wahren zum müssen, falls es durch das Untersuchungsergebnis Probleme geben würde*

mit ihren persönlichen Erfahrungen übereinstimmt. 52,7 % erklärten, dass ihre persönliche Erfahrung mit der Äußerung

Ich hatte eine ausgesprochene Abneigung dagegen, Umstandskleider zu kaufen, bevor ich das Ergebnis der vorgeburtlichen Untersuchung hatte

übereinstimmt. 400 Frauen (34,9 %) haben, bevor sie das Untersuchungsergebnis hatten, verschwiegen, dass sie schwanger sind. 66 % der Frauen, die sich einer invasiven PD unterzogen haben, bestätigen die Erfahrung, dass die PD die Schwangerschaft in zwei sehr unterschiedliche Phasen einteilt: in die Zeit vor dem Untersuchungsergebnis und in die Zeit der Schwangerschaft danach.

Angesichts dieser Daten zu den Belastungen, die von der PD für die Frauen ausgehen, stellt sich die Frage, warum Schwangere diese Untersuchung in Anspruch nehmen und welchen Nutzen sie subjektiv aus dieser Untersuchung ziehen.

Die Ergebnisse der Untersuchung sind eindeutig. Im Grunde erwarten die meisten Frauen die Bestätigung, dass ihr Kind gesund ist. Dass die PD dies eigentlich nicht leisten

kann, da sie nur bestimmte Befunde ausschließen bzw. bestätigen kann, wird nicht problematisiert und scheint in der Wahrnehmung vieler Schwangerer nicht wesentlich zu sein. Fragt man die Frauen nach erfolgtem Eingriff und nach der Übermittlung des Befundes, dass beim Kind eine Chromosomenstörung ausgeschlossen wurde, so bestätigen die meisten (92,6%), dass für sie im Nachhinein die wesentliche Funktion der PD in der Beruhigung liegt. 97,6% würden in der nächsten Schwangerschaft wieder eine vorgeburtliche Untersuchung durchführen lassen.

Kritische Bewertungen der PD werden nur von einer Minderheit geäußert: 13,2% geben an, dass im Nachhinein betrachtet für sie der ganze Aufwand viel zu groß war im Vergleich zu dem, was er ihnen persönlich gebracht hat, und 21,9% stimmen mit der Meinungsäußerung

Dadurch, daß es die Möglichkeit der vorgeburtlichen Untersuchung gibt, werden erst die Ängste vor einem behinderten Kind bei den Frauen hervorgerufen völlig bzw. mit Einschränkungen überein.

Mögliche soziale Folgen der PD

Wie kaum ein anderes Gebiet der Medizin wird die vorgeburtliche Diagnostik seit fast 30 Jahren kontrovers diskutiert. Obwohl sie über einen relativ langen Zeitraum praktiziert wird, hat die mit ihr verbundene Problematik, die Möglichkeit der Selektion, nichts an Aktualität verloren.

Für viele Kritiker der PD scheinen deren soziale Folgen vordergründig auf der Hand zu liegen. Sie werden mit dem Schlagwort der „neuen Eugenik“ als eindeutig sozial schädlich gekennzeichnet. Oft werden von dieser Kritik Frauen als Opfer einer dominanten medizinischen Technologie dargestellt, die ihnen gar keine andere Möglichkeit ließe, als die PD in Anspruch zu nehmen und bei positivem Befund die Schwangerschaft abubrechen. Andere Male werden Frauen beziehungsweise Eltern, die die PD in Anspruch nehmen, als Täter gesehen, als Personen, die die negativen sozialen Stereotype über Behinderte verinnerlicht haben und PD zur letztendlichen Verwirklichung egoistischer Wunschvorstellungen nach dem perfekten Kind in Anspruch nehmen: So warnt v. D. DAELE:

Die vorgeburtliche Diagnostik droht daher in eine Situation zu führen, in der menschliche Föten mehr oder weniger nur noch das Selektionsmaterial für elterliche Kinderwünsche sind. (15)

Andere, insbesondere Sprecher von Behindertenorganisationen und Selbsthilfegruppen, befürchten, dass die PD negative Einstellungen gegenüber Behinderten verstärkt, weil Behinderung in zunehmendem Maße als vermeidbar gilt und die Geburt derartiger behinderter Menschen sozial nicht gewünscht wird (16).

Die Realität der PD dagegen ist in Bezug auf ihre sozialen Folgen vielschichtig und widersprüchlich zugleich. Sind die Schwangeren tatsächlich gleichzeitig Opfer des Konkurrenzdrucks einer Leistungsgesellschaft, des „nüchternen Kalküls einer selektierenden Medizin“ und Täter mit einer individuellen Wunschkindmentalität? Vergleicht man die Daten aus unseren Untersuchungen mit denen anderer Länder über das Entscheidungsverhalten und die Motivlagen von Frauen zur Inanspruchnahme der invasiven PD, so fällt auf, dass in Deutschland wie in anderen westeuropäischen Ländern, zum Beispiel in Dänemark, in den Niederlanden

Tabelle 1 *Es ist sozial unverantwortlich, in der Ära der Pränataldiagnostik wesentlich ein Kind mit einer schwerwiegenden genetischen Erkrankung zur Welt zu bringen*
% Zustimmung bei 2.903 Genetikern weltweit

Westeuropa	%
Deutschland	8
Belgien	50
Dänemark	19
Großbritannien	21
Finnland	10
Frankreich	30
Niederlande	11
Schweden	17
Schweiz	17
Asien	
China	93
Indien	96
Japan	20
Thailand	60
Lateinamerika	
Brasilien	56
Kuba	93
Mexiko	78
Peru	79
Venezuela	56
Südeuropa	
Griechenland	80
Italien	43
Portugal	55
Spanien	45
Osteuropa	
Ungarn	85
Polen	53
Rußland	67
Nordamerika	
Kanada	18
USA	26

Wertz DC, Ethical Views of European and Non-European Geneticists: Results of an International Survey, paper presented at the European Society of Human Genetics, May 24 1995, Berlin, Germany

und in Großbritannien etwa konstant 20–25% der Frauen, die eine Indikation für eine PD haben, die PD nach Beratung bewusst ablehnen (12, 4). Gleichzeitig gibt es aber unter den Frauen, die die PD in Anspruch nehmen, auch solche, die sich dazu von Dritten gedrängt fühlen, sowie Frauen, die nicht angemessen aufgeklärt und primär durch das Verhalten ihres Arztes/ihrer Ärztin zur Inanspruchnahme der PD gebracht wurden.

Wird auf Frauen gesellschaftlicher Druck ausgeübt, die PD in Anspruch zu nehmen? Dieser Druck wird wahrgenommen, wenn auch nicht mehrheitlich. Dazu sei exemplarisch die Aussage einer Frau zitiert:

Das Beschämende dabei ist, daß es gar nicht meine eigenen Kategorien sind, sondern die, die ich im voraussehlenden Gehorsam gegenüber anderen antizipiere. Das rührt daher, daß ich den Druck, ein gesundes Kind zur Welt zu bringen, als sehr stark empfinde. Ich als werdende Mutter bin allein und ausschließlich für die Gesundheit des Kindes verantwortlich.

Kaufmännische Angestellte, 35 Jahre, Indikation: Alter

Tabelle 2 Personen mit einem hohen Risiko für schwere Fehlbildungen sollten keine Kinder bekommen, es sei denn, sie machen Gebrauch von der Pränatalen Diagnose und dem selektiven Schwangerschaftsabbruch. Angaben in %

	Humangenetiker	Erwerbstätige Bevölkerung	Schwangere
Deutschland			
starke Zustimmung	3,7	15,6	18,9
Zustimmung	7,5	45,9	45,9
Unentschieden	11,2	12,8	20,3
Ablehnung	28,4	20,2	9,5
starke Ablehnung	49,3	5,5	5,4
United Kingdom			
starke Zustimmung	1,5	21,9	20,6
Zustimmung	1,5	34,7	41,7
Unentschieden	1,5	16,8	17,8
Ablehnung	29,2	17,9	14,4
starke Ablehnung	66,2	8,7	5,6
Portugal			
starke Zustimmung	7,0	61,4	55,4
Zustimmung	25,6	32,8	36,9
Unentschieden	25,6	3,5	5,2
Ablehnung	34,9	1,9	2,4
starke Ablehnung	7,0	0,4	-

Quelle: ESLA-Studie; Marteau, Nippert

In der oben genannten Untersuchung berichten 124 Frauen (12,6 %), dass sie die vorgeburtliche Untersuchung durchführen ließen, weil eigentlich alle dies von ihnen erwarteten. Demgegenüber sagen 73,4 %, dass dies nicht auf sie zutrifft.

Die Inanspruchnahme der PD als sozial normkonformes Verhalten in der Schwangerschaft zu erwarten, scheint in unserer Gesellschaft in Ansätzen bereits vorhanden zu sein. Von den Ärzten zur Inanspruchnahme der PD gegen eigene Bedenken bestimmt worden zu sein, geben 17,6 % der befragten Frauen an. Der Einfluss der FrauenärztInnen auf das Inanspruchnahmeverhalten, insbesondere bei Frauen mit Altersindikation, sei es durch den Hinweis, die Empfehlung oder Überweisung, ist außerordentlich groß und fast so groß wie der Einfluss des Ehepartners: 63,9 % der Frauen geben an, dass auf ihre Entscheidung, die PD in Anspruch zu nehmen, ihr Frauenarzt beziehungsweise ihre Frauenärztin starken (34,4 %) beziehungsweise teils-teils (29,5 %) Einfluss gehabt hat; 71,8 % der Frauen geben an, dass auf ihre Entscheidung, die PD in Anspruch zu nehmen, ihr Mann/Partner starken (44,8 %) beziehungsweise teils-teils (27 %) Einfluss gehabt hat.

In der Diskussion um die sozialen Folgen der PD ist ein zentraler Punkt die Befürchtung, dass mit dieser Technik eugenische Wertvorstellungen und Präferenzen in unserer Gesellschaft verstärkt werden. Es wird befürchtet, dass aus Kostengründen Leistungen der Solidargemeinschaft für Behinderte eingeschränkt werden. Weiter wird befürchtet, dass sich ein gesellschaftlicher Trend entwickeln wird, der soziale Probleme von Ungleichheit und Diskriminierung biologisiert und individualisiert. Außerdem besteht die Sorge, dass in Zukunft ein subtiler Zwang zur Inanspruchnahme von „Vorsorge“-Leistungen entstehen wird, die ein pränatales „Vorchecken“ unerwünschter genetischer Merkmale beinhalten, mit der Konsequenz des Schwangerschaftsabbruchs bei von der Norm abweichenden Befunden.

Häufig wird die Humangenetik auf Grund ihrer

Geschichte als Promotor des Versuchs gesehen, mit Hilfe der Gentechnik die genetische Ausstattung künftiger Generationen zu verbessern und sich dabei der Wunschkind-Mentalität von Eltern zu bedienen. Es wird befürchtet, dass dadurch in der Gesellschaft verstärkt Wertvorstellungen von genetischer Normalität und Gesundheit zum Tragen kommen, die diejenigen diskriminieren und stigmatisieren, die von dieser Norm abweichen. Tabelle 1 zeigt, wie sehr weltweit die Einstellungen von medizinischen ExpertInnen in unterschiedlichen Kulturen und Gesellschaften zu den Zielvorstellungen und den Konsequenzen, die mit der PD verbunden werden, differieren. Es ist anzunehmen, dass die geäußerten Einstellungen der HumangenetikerInnen der Art und Weise, wie in den verschiedenen Ländern informiert und beraten wird, entspricht.

Andere empirische Untersuchungen zeigen, dass insgesamt in der Bundesrepublik, aber auch in Großbritannien und Portugal, eine deutlich geringere Toleranz gegenüber Behinderungen und eher Zustimmung zu eugenischem Gedankengut bei der Allgemeinbevölkerung beziehungsweise Schwangeren zu finden ist als bei HumangenetikerInnen. Die Mehrzahl der Allgemeinbevölkerung in Deutschland (61,5 %) und befragter Schwangeren (64,8 %) befürwortet folgende Meinungsäußerung: „Personen mit einem hohen Risiko für schwere Fehlbildungen sollten keine Kinder bekommen, es sei denn, sie machen Gebrauch von der pränatalen Diagnose und dem selektiven Schwangerschaftsabbruch“, während die Mehrzahl der HumangenetikerInnen (77,7 %) diese Meinungsäußerung ablehnt (17) [Tabelle 2].

Dass latente Schuldzuweisungen gegenüber Schwangeren, die PD nicht in Anspruch nehmen und bewusst das Risiko der Geburt eines behinderten Kindes in Kauf nehmen, in unserer Gesellschaft vorhanden sind, verdeutlicht eine Zustimmungshäufigkeit von über 40 % zu dem Statement:

Eine Frau, die ein Kind mit einer schweren geistigen oder körperlichen Behinderung zur Welt bringt, weil sie die

vorgeburtliche Untersuchung nicht durchführen lassen wollte, handelt unverantwortlich

(o.g. Untersuchung von 1.200 Schwangeren, die selbst eine PD in Anspruch nahmen). In der gleichen Befragung stimmten 31,7 % der Aussage zu:

Genetisch „fit“ zu sein ist genauso erstrebenswert wie körperlich und geistig „fit“ zu sein.

Mit Einschränkung stimmten 34,3 % zu, ablehnend äußerte sich eine Minderheit von 17,2 %. Allerdings sind hier signifikante Unterschiede je nach Ausbildungsgrad der Schwangeren vorhanden. Je niedriger das Ausbildungsniveau, umso eher findet sich Zustimmung zu dieser Einstellung.

87 % der befragten Frauen stimmten der Meinungsäußerung

Behinderte gehören eigentlich auch in diese Welt und sollten akzeptiert werden. Aber ich persönlich, sofern ich das mit Hilfe der vorgeburtlichen Untersuchung entscheiden kann, will kein behindertes Kind haben

völlig (52,8 %) bzw. mit Einschränkung (34,2 %) überein.

Wichtig ist anhand der vorliegenden Daten zu erkennen, dass die Allgemeinbevölkerung über die sozialen Probleme, die mit der Anwendung der PD verbunden sein können, gering aufgeklärt ist. Je weniger aufgeklärt eine Bevölkerungsgruppe in unserer Kultur ist, umso eher scheint sie bereit, einer eugenischen Werthaltung zuzustimmen und zu erwarten, dass Personen mit genetischen Risiken keine Kinder bekommen sollten, es sei denn, sie machen Gebrauch von der PD beziehungsweise dem selektiven Schwangerschaftsabbruch. Weiterhin ist es wichtig zu erkennen, dass die PD in unserer Gesellschaft auf diese latent vorhandenen Einstellungen und Werthaltungen trifft. Daraus ergibt sich, wie wichtig Aufklärung und Diskussion über die Zielvorstellungen dieser Techniken sind. Frauen müssen sich auch für die Geburt eines behinderten Kindes entscheiden können, ohne dass sie damit Sanktionen zu befürchten haben, und ohne dass die Transferleistungen der Gesellschaft für die Gruppe der Frauen, die bewusst ein behindertes Kind zur Welt bringen, in Frage gestellt werden.

Frauen dürfen nicht zur Inanspruchnahme der PD gedrängt werden. Umgekehrt gilt allerdings auch, dass Frauen, die die PD in Anspruch nehmen, nicht von der Gesellschaft unter Rechtfertigungsdruck gesetzt werden dürfen.

Irmgard Nippert

Professor Dr. Irmgard Nippert leitet die Arbeitsgruppe Frauengesundheitsforschung am Institut für Humangenetik der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster. Sie ist als Gutachterin, u. a. für den Deutschen Bundestag, tätig und betreibt nationale wie internationale Forschungsprojekte.

Literatur:

- (1) NIPPERT, I.: Entwicklung der pränatalen Diagnostik. In: Gen-ethisches Netzwerk, GABRIELE PICHLOFER (Hrsg.): Grenzverschiebungen. Politische und ethische Aspekte der Fortpflanzungsmedizin, Mabuse-Verlag GmbH, Frankfurt am Main, 1999, S. 63–80
- (2) NIPPERT, I./NIPPERT R. P./HORST J./SCHMIDTKE J.: Die medizinisch-genetische Versorgung in Deutschland. In: Medizinische Genetik 2 (1997) S. 188–205
- (3) NIPPERT, I. (ed): Proceedings of the International Workshop on Cystic Fibrosis Carrier Screening Development in Europe, Women's Health Research Series, Münster, Volume I, Number 2, 1997
- (4) NIPPERT, I./CLAUSEN, H./FRETTS, P./MODELL, M.: Evaluating Cystic Fibrosis Carrier Screening Development in Northern Europe: Denmark, the Federal Republic of Germany, the Netherlands and the United Kingdom. Women's Health Research Series, Münster, Volume II, Number 1, 1998
- (5) Moratorium und Triple-Screening fetaler Chromosomenaberrationen aus mütterlichem Serum. Medizinische Genetik, 1/1992, S. 2
- (6) NIPPERT, I./HORST, J.: Die Anwendungsproblematik der pränatalen Diagnose aus der Sicht von Beratern und Beratern – unter besonderer Berücksichtigung der derzeitigen und zukünftig möglichen Nutzung der Genomanalyse. Gutachten im Auftrag des Büros für Technikfolgen-Abschätzung (TAB) beim Deutschen Bundestag, veröffentlicht als TAB-Hintergrundpapier Nr. 2, Bonn, Januar 1994
- (7) ROSS, H. L./ELIAS, S.: Maternal Serum Screening for fetal genetic disorders, Obstet Gynecol, Clin North Am, 24, 1, 1997, S. 33–47
- (8) CHARD, T./MACINTOSH MCM: Biochemical screening for Down's syndrome, J Clin Ligand Assay 1995; 18:126
- (9) SNIJDERS, R. J./JOHNSON, S./SEBIRE, N. J./NOBLE, P. L./NICOLAIDES, K. H.: UK multicentre project on risk of trisomy 21 by maternal age and fetal nuchal-translucency thickness at 10–14 weeks of gestation. Fetal Medicine Foundation First Trimester Screening Group. Lancet, 1998 Aug, 352:9125, 343–6
- (10) MCFAYDEN, A./GLEDHILE, J./WHITLOW, B./ECONOMIDES, D.: First trimester ultrasound screening carries ethical and psychological implications, BMJ, 317, 1998:694–5
- (11) DODDS, R.: The stress of tests in pregnancy: summary of a National Childbirth Trust antenatal screening survey, London: National Childbirth Trust 1997
- (12) HARRIS, R.: Down Syndrome Audit England & Wales 1990–1991, Report to the Department of Health from the Steering Committee, National Confidential Enquiry into Counselling for Genetic Disorders, 1995
- (13) NIPPERT, I.: Wie wird im Alltag der pränatalen Diagnostik tatsächlich argumentiert? Auszüge aus einer deutschen und einer europäischen Untersuchung. In: KETTNER, M. (Hrsg.): Beratung als Zwang. Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft, Campus Verlag, Frankfurt/New York, 1998, S. 153–172
- (14) ROTHMANN, B. K.: The Tentative Pregnancy, Penguin, New York, 1986
- (15) DAEHLE, v. d., W.: Mensch nach Maß? Beck, München, 1985
- (16) Tödlicher Automatismus, Lebenshilfe kritisiert: Pränatale Diagnostik gefährdet das Lebensrecht behinderter Menschen. LEBENSHILFE ZEITUNG Nr. 1, Februar 1997, S. 5
- (17) MARTEAU, TH./DRAKE, H./REID, M./FEIJOO, M./SOARES, M./NIPPERT, I./NIPPERT, P./BOBROW, M.: Counselling following diagnosis of a fetal abnormality: a comparison between German, Portuguese and UK geneticists. European Journal of Human Genetics 2 96–102, 1994