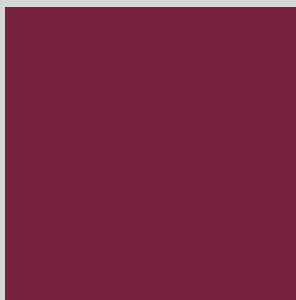
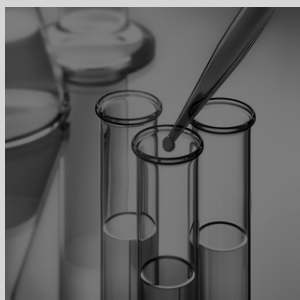


2016/1

KORRESPONDENZBLATT

SONDERHEFT PRÄNATALDIAGNOSTIK



Da sein, Leben helfen

Sozialdienst katholischer Frauen Gesamtverein e. V.



Inhalt

| | |
|---|----|
| Gabriele Glorius, SkF Gesamtverein, Fachreferat Pränataldiagnostik / Sexualpädagogik Vorwort | 4 |
| Weihbischof Dieter Geerlings, Münster GenEthisch-Pränataldiagnostik verantwortlich einsetzen | 6 |
| Prof. Dr. Tobias Trappe, Dozent für Ethik an der Fachhochschule für öffentliche Verwaltung NRW, Duisburg Pränataldiagnostik – ethische Aspekte | 10 |
| Dr. med. Jens Pagels, Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Moers Pränataldiagnostik im Wandel: Nicht-invasive Pränataldiagnostik aus mütterlichem Blut (NIPT) | 14 |
| Julia Pagels, Hebamme/Familienhebamme und Bachelor of Science der Angewandten Gesundheitswissenschaften, Duisburg Nicht invasive Pränataldiagnostik verantwortlich einsetzen | 22 |

Vorwort



Schwangerschaft ist eine ganz besondere Zeit im Leben von Frauen und Paaren. Es ist eine Zeit voller Veränderungen, aufregend und schön, manchmal aber auch belastend. Noch nie waren Schwangerschaft und Geburt so sicher wie heute und gleichzeitig waren schwangere Frauen/Paare noch nie so unsicher.

Als Wissenschaftler 1997 erstmals die Erb-moleküle des Feten im Blut von Schwangeren aufspürten, begann eine neue Ära in der pränatalen Diagnostik. Inzwischen können Ärzte anhand von DNA-Strängen praktisch jede genetische Abweichung des Feten ohne Eingriff in den Mutterleib erkennen und das bereits vor der zehnten Schwangerschaftswoche.

Das Potential dieser Bluttests bietet nicht nur medizinischen Fortschritt sondern macht auch nachdenklich.

Die Entscheidung darüber, ob und was schwangere Frauen/Paare wirklich wissen wollen, stellt sie vor viele persönliche, medizinische und ethische Fragen: Welche pränataldiagnostischen Angebote nehme ich wahr? Was tue ich, wenn ein auffälliger Befund diagnostiziert wird? Wie kann ich mit einem behinderten

Kind leben? Könnte ich mit einem Abbruch zurechtkommen? Und viele Fragen mehr.

Bei einem auffälligen medizinischen Befund wird ein „Diagnostikkarussell“ in Gang gesetzt, in dem Schwangere/Paare meist so verunsichert und beunruhigt sind, dass sie sich diese Fragen nicht stellen bzw. sie nicht beantworten können.

Eine eigenverantwortete tragfähige Entscheidung darüber, was weiter passieren soll, kann oft nicht getroffen werden. Dies kann später zu Schuldgefühlen führen.

In den etwa 120 Schwangerschaftsberatungsstellen des Sozialdienstes katholischer Frauen (SkF) werden bundesweit jährlich mehr als 52.000 Ratsuchende unterschiedlicher Konfessionen und Staatsangehörigkeiten¹ beraten. Sie bieten schwangeren Frauen und ihren Partnern unabhängig von ärztlicher Beratung psychosoziale Beratung und Begleitung „in allen eine Schwangerschaft unmittelbar oder mittelbar berührenden Fragen“² und damit auch Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen³. Hierzu gehört auch die Beratung im Kontext der Pränatalen Diagnostik und zu erwartender Behinderung eines Kindes⁴.

Wenn möglich, sollte das psychosoziale Beratungsangebot den Schwangeren/Paaren bereits von Beginn der Schwangerschaft an – also schon zur Entscheidungsfindung, welche pränatal diagnostischen

Angebote sie wahrnehmen wollen und welche nicht – bekannt sein, um sie in ihrer Entscheidungsfindung zu unterstützen.

In diesem Sonderheft unseres Korrespondenzblattes wollen wir auf die bestehenden Probleme aus unterschiedlichen Blickwinkeln aufmerksam machen und Schwangere/Paare

dazu ermutigen sich die Zeit zu nehmen, die sie für eine eigenverantwortete und für sie tragfähige Entscheidungsfindung benötigen.

¹ Jahresauswertung der Katholischen Schwangerschaftsberatung 2014

² Gesetz zur Vermeidung und Bewältigung von Schwangerschaftskonflikten (SchKG) §2Abs.1

³ Ebenda §2a

⁴ „Unter dem Begriff Pränataldiagnostik (PND) werden verschiedene nicht-invasive und invasive vorgeburtliche Untersuchungsmethoden zusammengefasst. Sie haben das Ziel, bereits im Mutterleib Auffälligkeiten des Feten wie Fehlbildungen, erbliche Erkrankungen und Entwicklungsstörungen zu erkennen. Zu den Untersuchungsmethoden gehören bildgebende Verfahren (z. B. Ultraschall), Blutuntersuchungen sowie die Gewinnung von Zellmaterial durch invasive Eingriffe (z. B. Fruchtwasseruntersuchung)“ in „psychosoziale Beratung und Begleitung bei Pränataldiagnostik“, Konzeption DCV/SkF, S.5 Hrsg. SkF Gesamtverein, Dortmund 2012

Weihbischof Dieter Geerlings, Münster

GenEthisch-Pränataldiagnostik verantwortlich einsetzen

Podium Deutscher Katholikentag Regensburg 31. Mai 2014



Einstiegsimpuls „Das ethische Dilemma in der Pränataldiagnostik“

Eine sinnvolle Pränataldiagnostik ist Bestandteil einer guten Geburtsvorbereitung. Sie dient, wenn man sachgemäß mit

ihr umgeht, primär dazu, die Befürchtungen und Sorgen der schwangeren Frau, der Eltern abzubauen. Sie sollen auf den weiteren Verlauf der Schwangerschaft vergewissernd eingestimmt werden. Es gehört demnach zur Sorgfaltspflicht des Arztes, Pränataldiagnostik anzubieten.

Aber diese Untersuchung hat auch ihre Schattenseiten, nicht per se aus dieser diagnostischen Methode selbst, sondern sie liegen in ihrer Handhabung. „Je mehr nämlich das Durchmustern des Ungeborenen zur Routine wird und je detaillierter die Informationen sind, die man über das Kind bekommt, desto eher wird das Gegenteil dessen erreicht, was eine gute Pränataldiagnostik bewirken sollte ...

Die Kehrseite der für sich genommen segensreichen Pränataldiagnostik zeigt sich ... dort, wo der Zustand der guten Hoffnung, wie man die Schwangerschaft früher genannt hat, nur noch zum Problemzustand wird.“ So neulich in einem Aufsatz von Giovanni Maio, Professor für Bioethik und Medizinethik an der Universität Freiburg.

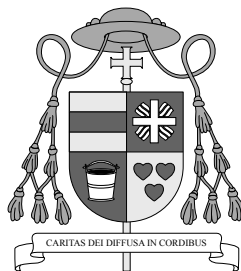
Damit sind Licht und Schatten der Pränataldiagnostik in ihrer Handhabung angedeutet.

PND aber ist eine Errungenschaft im Bereich der Diagnostik und der pränatalen Betreuung und Begleitung von schwangeren Frauen. Diese ist dadurch wesentlich verbessert worden – auch zum Segen von Mutter und Kind.

Wie jede Diagnostik zielt auch die PND auf die Erkennung und Identifikation von Krankheiten oder Komplikationen ab. Angezielt sind frühestmöglich die nötigen therapeutischen Maßnahmen, was sowohl das Kind wie auch die Mutter betreffen kann. PND kann sich förderlich und auch entlastend auswirken auf das Erleben der Schwangerschaft: Weil die Eltern durch bestimmte Untersuchungen das Kind gewissermaßen sehen können, kann unter Umständen die Beziehung zum Kind verstärkt und intensiver erlebt werden.

Wie steht nun die Kirche zur Pränataldiagnostik?

Sie bewertet die medizinisch-therapeutischen Möglichkeiten grundsätzlich positiv. PND wird nicht unter den Generalverdacht der Eugenik, der Selektion gestellt. Allerdings weist sie darauf hin, dass PND auf Abtreibung hinzielen kann. So sagt zum Beispiel die österreichische



Bischofskonferenz 2006: „Die pränatale Diagnostik kann zum Einsatz kommen, wenn sie in einem ausschließlich therapeutischen Rahmen angewendet wird und nicht auf die Abtreibung der Leibesfrucht hinzielt.“

Die wichtigsten Aussagen des Lehramtes gehen auf diese Spannung ein und zeigen damit das so genannte ethische Dilemma:

„Wenn die vorgeburtliche Diagnostik das Leben und die Integrität des Embryos und des menschlichen Fötus achtet und auf dessen individuellen Schutz oder Heilung ausgerichtet ist, ist die Antwort positiv. Die vorgeburtliche Diagnostik erlaubt die frühzeitigere und wirksamere Durchführung oder Planung einiger therapeutischer, medizinischer oder chirurgischer Eingriffe. Eine solche Diagnostik ist erlaubt, wenn die angewandten Methoden – mit der Zustimmung der entsprechend informierten Eltern – das Leben und die Integrität des Embryos und seiner Mutter wahren, ohne sie unverhältnismäßigen Risiken auszusetzen. Aber sie steht in schwerwiegender Weise im Gegensatz zum Moralgesetz, falls sie – je nachdem, wie die Ergebnisse ausfallen – die Möglichkeit in Erwägung zieht, eine Abtreibung durchzuführen.“ So in der Erklärung „Donum vitae“

Ich nenne jetzt unvollständig und holzschnittartig einige ethische Problematiken:

1. Es kann durch PND ein Gefühl vermittelt werden, dass die Schwangerschaft schließlich als eine potenzielle Erkrankung empfunden wird. Es sollen ja gezielt Unregelmäßigkeiten und Anomalien ausfindig gemacht werden. Man kann dann in eine Spirale von Untersuchungen hineingezogen werden.
2. PND kann gewissermaßen nur Wahrscheinlichkeitsaussagen machen. Die Methode konzentriert sich vordergründig auf ein gewisses Spektrum von Krankheitsbildern, aber nicht auf alles.
3. Wenn dann der Verdacht einer Erkrankung oder Behinderung des Kindes sich immer mehr festigt, kann sich für eine Frau die schwere Entscheidungssituation stellen, die Schwangerschaft fortzuführen oder einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen. Aus christlicher Sicht ist hier festzuhalten, dass eine Abtreibung sittlich nicht gerechtfertigt ist außer in einer ganz bestimmten medizinischen Indikation. Zudem ist das werdende Kind oder der Embryo von der Empfängnis an wie eine Person zu behandeln. Im Konfliktfall hat dieses Leben Vorrang vor anderen Gütern wie Lebensqualität oder sittliche Selbstbestimmung der Frau. Durch die Möglichkeit der Abtreibung besteht der Grundkonflikt in diesem ethischen Dilemma darin, dass das Selbstbestimmungsrecht der Frau dem Lebensrecht des Kindes entgegensteht.
4. Es kann dazu kommen, dass beunruhigende Ergebnisse der Untersuchung eine Schockwirkung auslösen. Die Frage ist dann: Wie kann der Schwangeren geholfen werden, dass sie keine vorschnelle Entscheidung in dieser emotionalen Ausnahmesituation trifft? Sie braucht Hilfen, sie braucht Beratung. Wenn die schwangere Frau sittlich selbstbestimmt handeln soll, dann muss in jeder Hinsicht auch ihre Situation gestärkt werden, dann muss ihr geholfen werden, wie sie die miteinander in Konflikt stehenden Güter benennen und eine verantwortliche Entscheidung nach sittlichen Kriterien und Wertansichten treffen kann.
5. Eine schwerwiegende Anfrage an die PND ergibt sich daraus, dass ihre positiven Befunde in der überwiegenden Zahl der Fälle zur Abtreibung führen. Schon der geringste Verdacht eines Vorliegens einer möglichen Behinderung des Kindes führt in einem hohen Prozentsatz zum Schwangerschaftsabbruch.

Wird eine PND gezielt durchgeführt zur Erkennung von Kindern, die Träger von Erkrankungen oder Behinderungen sind, die weder pränatal noch während oder nach der Geburt therapierbar sind, ist der Verdacht einer angezielten Selektion nicht von der Hand zu weisen. (Vgl. G. Maio)

6. Eine qualitätsvolle Begleitung und Beratung ist besonders wichtig im medizinischen, psychosozialen und seelsorglichen Sinne. Die ethische Verantwortung für das Leben des Kindes muss die unterschiedlichen Beratungsphasen wie ein roter Faden durchziehen, und zwar im Grunde genommen schon vor der PND. Es muss gefragt werden, wie denn ein Paar auf ein solches Dilemma vorbereitet wird. Wird ein möglicher ethischer Konflikt im Vorfeld thematisiert? Ist das sinnvoll? Wird ein sittliches Instrumentarium zur Lösung eines solchen Konfliktes erarbeitet?
7. Die Pränataldiagnostik darf nicht als Garantie für die Geburt eines gesunden Kindes angesehen werden. Es gibt eine Kluft zwischen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten, woraus noch einmal das ethische Dilemma mit resultiert.
8. Die sozialetische Dimension kann kurz erläutert werden an dem Bluttest auf Trisomie 21. Seit ca. zwei Jahren steht dieser Bluttest zur Verfügung (Praena-Test), mit dem man ab der 12. Schwangerschaftswoche – ohne weitere Gefährdung des Kindes, allein durch Blutentnahme bei der Schwangeren – untersuchen kann, ob bei dem Kind z. B. Trisomie 21 vorliegt. Denn der Test ist schon weiter entwickelt.
Auf der einen Seite kann das ein großer Fortschritt sein, auf der anderen Seite kann man sich dem aber nicht unbekümmert zuwenden. Gerade hier ist ein besonnener Umgang vonnöten. Warum?

Der wunde Punkt ist, dass der Praena-Test als Routineuntersuchung aussieht wie ein einfacher Problemlöser. Seine Anwendung als Routine kann dazu führen, dass bei routinemäßiger Anwendung eine ethische Unbekümmertheit in Gang kommt, weil es an Beratung fehlt.

Die andere Gefahr ist noch subtiler: Ein Kind mit Trisomie 21 wird von vornherein als vermeidbares Übel angesehen. Das hätte enorme gesellschaftliche Auswirkungen.

Und es wird dann durch dieses einfachere Testverfahren leicht zum Ausdruck gebracht, dass es selbstverständlich sei, sich vor einem Kind mit Trisomie 21 zu schützen.

Das kann dann eine subtile Form von Eugenik sein. Das ungeborene Kind wird nicht mehr in seiner ihm eigenen Individualität betrachtet, sondern es wird reduziert auf seinen genetischen Befund.

Gefördert wird durch den Praena-Test eine Haltung, in der die Gesellschaft von der Schwangeren erwartet, ein „makelloser“ Kind auf die Welt zu bringen. Tut sie das nicht, hat sie etwas falsch gemacht oder zumindest fahrlässig gehandelt. Es wird als irrational hingestellt, sich bei positivem Befund dennoch für das Kind zu entscheiden.

Eine Behinderung prägt sicherlich das Leben eines Menschen. Aber ein Mensch ist immer noch mehr als seine Behinderung. Er hat vielmehr wie jeder andere Mensch unzählige Merkmale und Eigenschaften. Das ist hier mit zu bedenken.

Es gibt die Äußerung von Eltern, die sagen: Dieses Kind hat uns geholfen, selber menschlicher zu werden.

Auf diesem Hintergrund ist gerade die Beratung im Rahmen der Pränataldiagnostik so wichtig. Es bedarf vor allem einer guten medizinischen Beratung, die auch dem ärztlichen Ethos entspricht.

Es bedarf einer guten psychosozialen Beratung, gerade auch im Hinblick auf das ethische Dilemma, wie auch einer seelsorglichen Begleitung. Die Beratung muss ergebnisoffen sein, nicht direktiv. Aber sie darf doch engagiert sein für die Schwangere und das Kind.

Schon 2010 haben der Deutsche Caritasverband, der Sozialdienst katholischer Frauen und der Katholische Krankenhausverband Deutschlands eine Handlungsempfehlung zur Kooperation von katholischen Krankenhäusern und katholischen Schwangerschaftsberatungsstellen erarbeitet mit dem Titel „Beratung und Begleitung von Frauen und Paaren im Kontext von Pränataldiagnostik“, wobei die katholische Schwangerschaftsberatung schon seit Mitte der 90er Jahre Beratungskonzepte entwickelt hat.

Das ethische Dilemma ist sichtbar in der Institution und Organisation „Katholischen Krankenhaus“ selbst, wenn es in dem Papier heißt: „Sieht sich die Frau nicht in der Lage, ihr Kind auszutragen, stößt die Beratung und Behand-

lung im katholischen Krankenhaus an ihre Grenzen, denn es ist dem Ärzteteam aus Achtung vor der Würde des ungeborenen Kindes nicht gestattet, einen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen. Dennoch obliegt es dem Krankenhausräger, die weitere medizinische Betreuung der schwangeren Frau sicherzustellen und sie über alle Optionen, die ihr zur Verfügung stehen, zu informieren.“

Nicht die Pränataldiagnostik steht hier auf dem Prüfstand, sondern der Umgang mit ihr in den ethisch relevanten Dimensionen. Wir müssen darüber nachdenken, welche Welt wir wollen, wer darin leben darf. Dieses Nachdenken entscheidet über die Humanität in unserer Gesellschaft. ¹

¹ Literaturhinweise: Giovanni Maio: Einfach, aber gefährlich, Herder Korrespondenz 7/2013, 358ff.
Martin M. Lintner OSM: Was sagt die Kirche zur Pränataldiagnostik – und warum? Theologisch-ethische Aspekte, Manuskript 2012

Prof. Dr. Tobias Trappe, Dozent für Ethik an der Fachhochschule für öffentliche Verwaltung NRW, Duisburg

Pränataldiagnostik – ethische Aspekte



Sorge und Sicherheit

Im Erleben von Schwangerschaft und Geburt spielen Vorsorge, Sicherheit und Maximalmedizin eine ganz erhebliche Rolle. Alles drei gehört heute zusammen.

Vorsorge ist zunächst einmal eine ganz natürliche Reaktion auf das Gefühl drohender Gefahr. Im Kontext der Schwangerschaft potenziert sich dieses Bedürfnis schnell angesichts der großen Verletzlichkeit des Kindes einerseits und der in der Regel ja extrem hohen Hoffnungen, die sich an ein Kind aus Sicht der Eltern knüpfen. Diese Haltung intensiviert sich für viele Eltern angesichts der Tatsache, dass Schwangerschaft heute immer stärker das Resultat eines oft jahrelangen Reflexionsprozesses ist, bei dem immer wieder neu die vielen Aspekte abgewogen werden, die für oder gegen ein Kind sprechen: Ist die Beziehung stabil genug? Sind wir wirklich „reif“ dazu? Passt ein Kind in die eigene Lebens- und Berufsplanung? ... Kinder werden so ja oft zu echten „Kopfgewürten“¹ Schon dadurch verlieren Schwangerschaft und Elternschaft viel von ihrer natürlichen Selbstverständlichkeit: Sie werden zu einem planungs- und steuerungsbedürftigen Problem. Man muss das nicht gleich alles kritisieren – die bewusste, wohlüberlegte Entscheidung für ein Kind kann Ausdruck echter Verantwortung sein. Aber diese Haltung verstärkt im Rahmen der Pränataldiagnostik

eine Tendenz, die zur Vorsorge generell gehört: Nämlich die Suche nach „maximaler“ Sicherheit. Abgesehen von dem Kreislauf an Untersuchungen etc., auf den man sich im Rahmen von „präventiven“ Maßnahmen einlässt, entsteht ein ganz eigenes Problem: Denn Sorge wird schnell innerlich haltlos („bohrend“) und hinterfragt jedes gewonnene Ergebnis durch neue Befürchtungen. Sorge nimmt Züge von Misstrauen an, zu dessen Wesen es gehört, nicht falsifizierbar zu sein: Immer gibt es Raum für einen neuen Verdacht. Deswegen ist Vertrauen so wichtig: Vertrauen gegenüber den Menschen, die in diese „Vorsorge“ eingebunden sind (vor allem natürlich Ärzte und Hebammen), Vertrauen aber auch und erneut in sich selbst. Vielleicht sogar in die beglückende, immer wieder erstaunliche, faszinierende „Sicherheit“, mit der sich das Kind entwickelt – in welche Richtung auch immer. Das für die gesamte Elternschaft ebenso wichtige wie immer weniger selbstverständliche Vertrauen zum Kind beginnt also vielleicht schon viel, viel früher als man vielleicht denkt.

Frühzeitige Aufklärung

„Risiko“ ist genauso ein Leitwort der Pränataldiagnostik, aber natürlich auch ein Leitwort unserer Gegenwart insgesamt („Risikogesellschaft“).

Der Begriff ist einerseits selbst „unsicher“, weil alles andere als eindeutig: Was wir umgangssprachlich unter Risiko verstehen („Gefahr“), ist keineswegs identisch mit jenem Risiko, von dem im Rahmen mathematisch-statischer Berechnungen die Rede ist (Produkt aus der Eintrittswahrscheinlichkeit eines Ereignisses und dem Ausmaß des Ereignisses).

Andererseits ist er emotional hoch besetzt und löst eine Menge an unterschiedlichen Vorstellungen und Erwartungen aus: Wo von „Risiko“ die Rede ist, ist auch schon gleich Angst im Spiel – und da reagieren die wenigstens von uns nüchtern, objektiv, gelassen (jeder Versicherungsmakler macht sich diesen Umstand zunutze!). Gleichzeitig suggeriert allein schon die „Berechnung“ eines Risikos dessen Handhabbarkeit – genau das ist aber nur sehr bedingt der Fall. Wer sich auf den „Risikodiskurs“ der Pränataldiagnostik einlässt, sollte wissen, was er oder sie da tut, und dass sich in der konkreten Situation eine Distanz zu den „Ergebnissen“ von Risikoanalysen nur schwer, vielleicht gar nicht gewinnen lässt. Über Pränataldiagnostik sollte man sich daher möglichst früh informieren – in der „konkreten Situation“; bei „unklaren“ oder „auffälligen Befunden“ ist es für die Eltern meistens nur noch eingeschränkt möglich, ein klares Bild vom Ganzen zu bekommen.

Die Angst des Arztes

Hinzu kommt die Angst des Arztes. Die Vorstellung hat für den „Laien“ etwas Verstörendes. Angst des Arztes? Wenn von Angst im Zusammenhang der Medizin die Rede ist, ist es die Angst des Patienten, die einzig im Vordergrund steht. Hier hat in den letzten Jahren in der Tat ein Wandel stattgefunden: Durch die zunehmende Verrechtlichung der Arzt-Patient-Beziehung hat die natürlich immer schon behauptete Verantwortung des Arztes einen anderen, immer stärker einklagbaren Charakter bekommen. Umgekehrt ist der Patient zunehmend selbstbewusster, „mündig“ geworden, findet in unterschiedlichen Einrichtungen und Plattformen Informationen, Unterstützung und Beratung. Der „Paternalismus“ ist zurückgefahren worden zugunsten einer mehr partnerschaftlichen Beziehung auf Augenhöhe. Das ist zumindest die Theorie. Die „Angst des Arztes“ spricht eine andere Sprache. Plötzlich geht es um „Fehlervermeidung“, und zwar auf

einem der sensibelsten und umstrittensten Felder der Medizin: dem der Geburtsmedizin. Dadurch nimmt auch die Diagnostik einen ganz anderen Charakter an: Sie dient nun (auch) dem Schutz des Arztes. Dieses neue Interesse tangiert den diagnostischen Prozess und damit natürlich auch die aus ihm resultierenden therapeutischen Maßnahmen und Empfehlungen offenbar erheblich. Denn Diagnostik war immer schon eine „Indizienwissenschaft“: Diagnosen sind „bloß“ Deutungen, Interpretationen, in weiterer Folge ein Werkzeug, um undurchsichtige Situationen für den Arzt und seinen Eingriff beherrschbar werden zu lassen. Man hat sie deswegen auch als „Sedativa“² bezeichnet: Als Beruhigungsmittel nicht nur für den Patienten, sondern auch für den Arzt. Und genau hier liegt die Gefahr: Wie alle Sedativa beruhigt (vielleicht) auch die Diagnose zu früh, erzeugt falsche Sicherheit, verhindert ein Offenbleiben für weitere Entwicklungen und blockiert die Suche nach alternativen Entscheidungs- und Handlungsoptionen.

Schwere Entscheidung

Letztlich sind es die Schwangeren, die die Entscheidung treffen. Der Satz ist ebenso einfach wie schwer. Einfach durch seine Klarheit und seine juristische Richtigkeit. Schwer, weil er in verschiedener Hinsicht an sehr grundlegende Fragen in unserem Leben rührt. Da ist erstens (und noch eher allgemein) die Tatsache, dass wir uns generell mit substantielleren Entscheidungen schwer tun. Wir scheuen das Irreversible, ziehen die vielen Möglichkeiten der einen Wirklichkeit vor. Gleichzeitig werden wir zweitens immer unsicherer, „wer“ denn da genau entscheidet: Wissenschaftlich ist das unklar (das „Gehirn“ mit seinen neuronalen Verschaltungen?), aber auch die Lebenserfahrung lässt uns zweifeln, ob wir wirklich immer oder auch nur an den entscheidenden Stellen unseres Lebens „Herr im eigenen Haus“ (gewesen) sind.

¹ E. Beck-Gernsheim: Die Kinderfrage. Frauen zwischen Kinderwunsch und Unabhängigkeit, München: Beck 1997, 168ff.

² Th. v. Uexküll/W. Wesiack: Theorie des diagnostischen Prozesses, in: Th. v. Uexküll: Psychosomatische Medizin. Studienausgabe der 5. neubearb. erw. Aufl., München u. a.: Urban und Schwarzenberg 1997, 301-306, hier 302

Wir empfinden uns eher als die Determinierten, als die, die diffus durch ihr genetisches Erbe, durch diverse äußere Einflüsse in der psychischen wie sozialen Entwicklung zu dem wurden, was wir jetzt sind. Wer also entscheidet, wenn „ich“ mich entscheide? Da ist eine Grauzone des Durchwachsenen, des Unklaren, nicht Gegenständlichen. Im Rahmen der Schwangerschaftskonfliktberatung taucht dieses Phänomen in besonderer Weise auf: Denn immer wieder zeigt sich, dass hinter den „offiziell“ vorgetragenen „realen“ Gründen für einen Schwangerschaftsabbruch tiefer liegende Konflikte stehen, die durch den Abbruch selbst aller Wahrscheinlichkeit nach nicht zu lösen sind; oder hinter einer vermeintlich „unerwünschten“ Schwangerschaft tritt bei vertiefter Analyse nicht selten ein versteckter, jedoch das Verhalten bestimmender Kinderwunsch zutage. Trotz dieser für uns selbst oft undurchschaubaren Wirklichkeit der eigenen Freiheit und des eigenen Wollens stehen wir jedoch – und das ist natürlich der zentrale Punkt (drittens) – durch die PND möglicherweise vor einer Entscheidung, die im Leben eines „normalen“ Menschen hoffentlich die totale Ausnahme bildet: Wir stehen vielleicht vor der Entscheidung über ein anderes Dasein, sollen ein schicksalhaftes, definitives, schlechterdings endgültiges „Ja“ oder „Nein“ sprechen. Jeder, der vielleicht schon einmal vor einer solchen Situation stand, „weiß“, was einem da alles durch den Kopf geht, kennt das Durcheinander der Gefühle, hat eine Ahnung davon, wie die Hoffnung immer wieder neu gegen die (vermeintliche oder wirkliche) Sicherheit in der Diagnostik anrennt. So sehr die Schwangerschaft für die Eltern eine Erfahrung gesteigerter Gemeinsamkeit bildet, so sehr ist die Frage ihres möglichen Abbruchs etwas, das die Eltern voneinander zu entfremden droht. Nicht nur in dem gar nicht so seltenen Fall, dass beide Elternteile unterschiedliche Interessen haben. Eine so tiefgreifende Entscheidung wird von beiden einfach anders erfahren, letztlich natürlich auch in dem Sinne,

dass es immer die Frau ist, die den Abbruch „vornehmen“ (lassen) muss. Ich will hier den Streit um den Schwangerschaftsabbruch nicht noch einmal aufrollen – wirklich neue Argumente sind in den letzten Jahren wohl nicht dazu gekommen. Ich will nur sensibel machen für die Möglichkeit, dass die PND mit dem ihr eigenen Automatismus uns mit Fragen konfrontiert, von denen ich glaube, dass sie uns letztlich auch dann überfordern, wenn wir nach gründlicher Abwägung aller Gründe und Gegengründe „richtig“ entschieden haben. Es gibt das Unauflösbare in unserem Leben.

Sich Einstellen auf die Unverfügbarkeit

Kann ich mich darauf einstellen, wenn ich weiß, dass mein Kind krank ist: Dieses Argument wirkt angesichts der hohen Abbruchquote natürlich etwas vorgeschoben. Es kann aber vielleicht auch Anlass zu der Frage geben, worauf ich mich denn eigentlich „einstellen“ kann und soll – beim kranken nicht weniger wie beim gesunden Kind. Das erste, woran man hier sicher denkt, das sind natürlich sehr pragmatische Dinge: Von den Anziensachen über soziale Unterstützungseinrichtungen bis hin zu medizinischen Therapien – je nach dem. Einstellen kann natürlich auch heißen: Sich innerlich, „psychisch“, darauf einstellen, sich darauf vorbereiten. Ich will hier nur auf einen Punkt hinweisen. Jedes Kind – ob gesund oder ungesund – ist etwas schlechterdings Neues, eine echte Innovation, die alles in den Schatten stellt, was technologisch an Erfindungen auch nur möglich ist. Ein Kind bringt geradezu ein „anarchisches Element in das etablierte System. Jede Geburt ist eine Revolution, Sand im Getriebe der gesellschaftlichen Reproduktion und Bedürfnisbefriedigung. Gerade die Primärgruppe der Familie wird in ihrer Struktur durch die Existenz eines neuen Mitglieds unvermeidlich revolutioniert“ – so hat es der Philosoph Robert Spaemann³ einmal formuliert. Da ist – glaube ich – etwas Wahres dran.

Der „Witz“ von Kindern ist gerade, dass sie das Leben der Eltern umkrempeln, vielleicht nicht bei allen im gleichen Umfang, vielleicht nicht total, aber doch ziemlich umfassend. Kinder sind eine 100 %-Garantie auf Überraschungen. Sich darauf einstellen – vielleicht sollte das (auch) bedeuten: Das eigene Leben ein Stück weit aus der Hand geben. Das beginnt spätestens mit der Geburt: Denn die Eltern müssen immer auch Abschied nehmen von dem, was man das „imaginierte Kind“ genannt hat, also von jener (mit Wünschen, Hoffnungen, Träumen, aber natürlich auch mit Ängsten angereicherten) Vorstellung, die sich alle Eltern von ihrem Kind machen.

Dieser Abschied ist ja keineswegs nur etwas Negatives. Hier und in der ganzen weiteren Elternschaft ist der „Kontrollverlust“ geradezu die Bedingung, um das eigene Leben in der Begegnung mit dem Kind wieder zurück zu gewinnen, und zwar in verwandelter Form. Eine Gefahr der PND liegt möglicherweise auch darin, dass sie eine verbreitete Neigung unserer Gesellschaft insgesamt verstärkt: die Neigung zur „Verblüffungsresistenz“ (H. Lübke). Demgegenüber ist Elternschaft (auch) eine Übung in der Annahme der Unverfügbarkeit⁴.

³ Haben Ungeborene ein Recht auf Leben (1974), in ders.: Grenzen. Zur ethischen Dimension des Handelns, Stuttgart: Klett-Cotta 2001, S. 361-367, hier 365.

⁴ dazu T. Trappe: Über die Annahme der Unverfügbarkeit, in: Ethica 19, 2011, S. 241-256

Dr. med. Jens Pagels, Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Moers

Pränataldiagnostik im Wandel: Nicht-invasive Pränataldiagnostik aus mütterlichem Blut (NIPT)



Bis zur Mitte der 1970er Jahre gab es mit Ausnahme der klinischen Untersuchung, der Aufzeichnung fetaler Herztöne und der Anamnese kaum eine wesentliche diagnostische Möglichkeit, sich

ein Bild über den Gesundheitszustand eines ungeborenen Kindes zu verschaffen. Auch wenn die klinischen Sinne der Hebammen und Geburtshelfer geschärft waren, wurden selbst Zwillinge geboren, obwohl eigentlich ein Einling erwartet worden war. In dieser Zeit gab es also kaum eine pränatale Diagnostik in heutigem Sinne, damit aber auch keine Einflussnahme und keine medizinische Auseinandersetzung mit Fragen der Menschwerdung, sondern nur eine quasi fatalistische Geburtshilfe, welche Schwangerschaft und Geburt als schicksalhaft ansah. Diese fehlende Kontrolle in der Zeit der Schwangerschaft selbst, mit der daraus resultierenden Annahme von Schwangerschaftsrisiken setzte sich auch postnatal partiell fort, indem einerseits die medizinischen Behandlungsmöglichkeiten, andererseits auch die psychosozialen Hilfsangebote noch längst nicht so weit entwickelt waren, wie sie es heute sind. In der Folge der Unbeeinflussbarkeit wurde die „glücklos“ verlaufene Schwangerschaft eher als zum normalen Leben zugehörig akzeptiert. Menschen mit körperlicher oder geistiger Behinderung wurden einerseits mehr oder weniger integriert oder andererseits aus dem sozialen Umfeld verbannt.

Die rasante Entwicklung der Ultraschall-diagnostik in den letzten 30 Jahren gilt als erster Meilenstein der Pränataldiagnostik und sie wurde zunächst überwiegend positiv aufgenommen. Immer besser konnte das Ungeborene bildlich dargestellt werden, immer mehr Informationen über dessen Zustand wurden gesammelt, immer besser und spezieller wurde die Ausbildung der Pränataldiagnostiker selbst.

Hierdurch trat in den allermeisten Fällen eine erhebliche Beruhigung der Schwangeren ein, was natürlich darin begründet war, dass die meisten Schwangerschaften ungestört verlaufen und deshalb sonografisch unauffällig sind. Im Falle von festgestellter Erkrankung gab es dagegen nun die Möglichkeit der „problemzentrierten“ Auseinandersetzung. Diese konnte in einer Therapieplanung für das Kind bestehen, in einer mentalen Verarbeitung des Unausweichlichen („Jetzt kann ich mich darauf einstellen“) oder in der Planung eines Schwangerschaftsabbruches.

Die Pränataldiagnostik wurde dabei also auch zu einem Mittel zur Wahrung von weiblicher Selbstbestimmung und Persönlichkeitsrechten.

Die Statistik belegt, dass die Diagnose einer relevanten fetalen Erkrankung dabei aber immer häufiger den Abbruch der Schwangerschaft zur Folge hatte. Der Grund für die ansteigende Zahl der Abbrüche war dabei aber nicht nur im Willen der Schwangeren, in der Beeinflussung durch deren soziales Umfeld oder in gesellschaftlichen Einflüssen zu sehen. Auch Ärzte tendieren offensichtlich häufiger dazu, Schwangere eher in Richtung eines Abbruches zu beraten.

Die Pränataldiagnostik musste sich damit auch zu Recht dem Vorwurf der gezielten Suche von Erkrankungen im Sinne einer Selektion stellen.

Nicht nur manche körperlichen Fehlbildungen, vor allem aber die morphologisch unsichtbaren funktionellen Krankheiten (zum Beispiel die Stoffwechselerkrankungen) oder auch Störungen im Erbgut, können durch eine Ultraschalluntersuchung ggf. aber nicht detektiert werden. Die verheißene Sicherheit vor Krankheit, welche an den Pränataldiagnostiker herangetragen wird, gibt es im Grunde damit nicht.

Um diesbezüglich den eigenen ärztlichen Ansprüchen, vor allem aber den Ansprüchen der Eltern gerecht zu werden, entwickelten Pränataldiagnostiker verschiedene Methoden, mit welchen ein mehr oder weniger zutreffendes Verdachtsmoment erarbeitet werden kann (Markerscreening). Ein derartiger Verdacht kann dann zur Empfehlung von weiterer Diagnostik führen. Aus diesem Grunde können auf einen diagnostischen Schritt weitere Untersuchungen folgen. Dies hängt einerseits vom Verdachtsmoment, andererseits aber auch vom Sicherheitsbedürfnis der Mutter ab. Diese muss letztlich entscheiden, wie viel an Diagnostik sie möchte.

Die größten Risiken der Diagnostik bestehen in einer Verunsicherung der werdenden Mutter, besonders, wenn sich aus einer Untersuchung ein Verdacht ergibt. Die medizinischen Kriterien, wonach eine Schwangerschaft als Verdachtsfall eingestuft werden kann, sind nicht eindeutig definiert und gesichert. Deshalb hängt es in manchen Fällen von der subjektiven Einschätzung des Arztes ab, ob weitere Schritte empfohlen werden oder nicht. Es besteht ein Spannungsfeld zwischen dem Wunsch der Schwangeren zu hören, dass alles unauffällig ist – was für diese gleichbedeutend ist mit: Ihr Kind ist gesund! – und den Ängsten der Ärzte vor einem Regress bei „übersehener“ Erkrankung. Aufgrund von wagen Risikokonstellationen kann der Arzt

einen Verdacht formulieren, welcher ausreicht, die Schwangere auf das Höchste zu beunruhigen. Ein ärztliches „Stirnrunzeln“ während der Untersuchung mit der anschließenden Aussage, dass für die Gesundheit des Kindes keine Garantie übernommen werden kann, kann schon ausreichen um eine Beunruhigung herbeizuführen.

Was die Diagnostik von Chromosomenstörungen beispielsweise angeht, entwickelte sich flankierend zum Ultraschall auch eine verbesserte Technik der invasiven Methoden. Die Komplikationsrate bei der Amniozentese und der Chorionzottenbiopsie wurde reduziert, Schnelltests konnten entwickelt werden und die Qualität der Laborleistung stieg. Dennoch konnte die genetische Untersuchung an kindlichen Zellen niemals an die idealer Weise gewünschte absolute Sicherheit herangeführt werden – viele genetische Syndrome können auch durch eine genetische Untersuchung nicht entdeckt werden – noch können bis heute schwere Komplikationen mit letzter Konsequenz vermieden werden. Im schlimmsten Falle, so die schwelende und berechtigte Angst – verliert die Schwangere ein gesundes Kind durch eine Fehlgeburt in Folge einer Komplikation bei der Punktion der Fruchthöhle.

Insofern ist die Pränataldiagnostik keineswegs mit „Baby-Fernsehen“ zu verwechseln. Die Zielsetzung und Indikation für eine derartige Untersuchung sollte vor Beginn der Diagnostik dezidiert besprochen werden.

Die in den letzten Jahrzehnten etablierte und verfeinerte Pränataldiagnostik beruhte im Wesentlichen auf bestimmten Prinzipien und Untersuchungsgängen. Sie war auch immer begleitet und geleitet durch die persönliche, subjektive Einstellung des Untersuchers selbst. So kann eine Schwangere den Hinweis des Arztes auf Fehlbarkeit der Untersuchung gut kompensieren, wenn der Untersucher eine positive Zuversicht bezüglich des weiteren Schwangerschaftsverlaufes ausstrahlt.

Zudem ist der Untersucher, seit 2010 verpflichtet, entsprechend des § 2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes in Verbindung mit § 13 des Gendiagnostikgesetzes, auf das Angebot einer begleitenden psychosozialen Fachberatung im Kontext pränataler Diagnostik oder auf eine Beratung durch ein humanmedizinisches Institut oder durch einen Seelsorger hinzuweisen. Eine derartige Beratung durch Dritte ist sehr sinnvoll und sollte von jeder Schwangeren, vor allem dann, wenn die Untersuchungen einen Verdacht ergeben, genutzt werden. Durch die Beratung wird Zeit gewonnen, die die Schwangere benötigt, um die erste Angst zu überwinden. Bereits in einer kurzen Wartezeit bis zum Beratungsgespräch relativieren sich meistens die beunruhigenden Aussagen des Pränataldiagnostikers zum einen von alleine, zum anderen durch familiären Zuspruch oder durch Gespräche im sozialen Umfeld. Während des professionellen Beratungsgesprächs selbst, lernt die Schwangere die Dimension des Verdachtess besser einzuordnen. Außerdem erhält die Schwangere eine Vielzahl von Informationen über die vermutete Erkrankung, mögliche Ausblicke über das Leben mit einem betroffenen Kind, verschiedenste Hilfsangebote bis hin zu einer psychologischen Unterstützung oder einer Paarberatung.

Denn nur durch die kritische Auseinandersetzung mit der Situation ist die Schwangere tatsächlich in der Lage, die eigenen Gedanken zu ordnen, um einen Entschluss über das weitere Procedere der Diagnosefindung zu fällen. Aus den genannten Gründen ist es für Pränataldiagnostiker absolut sinnvoll und unerlässlich, sich mit einem etablierten Netz aus Schwangerschaftsberatungsstellen, Fachkollegen und Seelsorgern zu umgeben. Nur in extremen Ausnahmefällen sollte der Pränataldiagnostiker einer Schwangeren bei Verdacht eine sofortige, ggf. riskante, weiterführende Diagnostik anbieten. Beruhigung sowie ausgiebige Informationsweitergabe sind zunächst angebracht, denn fast grundsätzlich ändert sich die Einschätzung des Sachverhaltes für

die werdende Mutter und den Kindsvater nach Überwindung der ersten Panikreaktion.

In dem geschilderten Procedere liegt eine mögliche Stärke der bisherigen Pränataldiagnostik (wenn sie genutzt wird). Ein Pränataldiagnostiker hat nicht nur die Pflicht sich unter somatischen Gesichtspunkten mit der Schwangerschaft zu befassen und möglichst eine gute medizinische Qualität anzubieten. Er ist vielmehr auch immer der Anwalt der Schwangeren und des Kindes und sollte sich ein individuelles Bild von der Gesamtsituation verschaffen. Es muss geklärt sein, wie der Mutter später im Leben mit dem Kind effektiv geholfen werden kann. Es muss geklärt werden, ob das Kind lebensfähig ist, mit welcher Ausprägung zu rechnen ist und welche Möglichkeiten bezüglich Unterstützung und Behandlung für das Kind bestehen. Letztlich muss der Arzt selbst Verantwortung übernehmen, indem er der Schwangeren und der Familie positiv zurät, statt die letzte Entscheidung alleine den persönlich Betroffenen zu überlassen.

Durch das Nutzen der Ressource der Information, Auseinandersetzung und Beratung hat der Pränataldiagnostiker die Möglichkeit, sich dem zu Recht erhobenen Vorwurf der reinen Diagnostik zum Zwecke der Selektion (Diagnose zum Zwecke des späteren Schwangerschaftsabbruches) entgegen zu stellen. Letztlich sind es zwar die Schwangeren, die die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch treffen, der Weg zu dieser Entscheidung muss aber entsprechend begleitet werden, damit die irreversible Entscheidung auf fester Basis steht.

Der nächste Meilenstein in der pränatalen Diagnostik ist erreicht oder: Entgleitet uns die sinnvolle Pränataldiagnostik mit der Einführung neuer, genetischer Testmethoden?

Seit Beginn des Jahres 2013 werden neue genetische Testverfahren angeboten, welche die bisherigen Methoden revolutionieren könn-

ten. Es handelt sich um genetische Untersuchungen des Feten, wobei das revolutionäre Moment ist, dass das zu untersuchende Gut (DNA-Material) nicht unmittelbar vom Feten selbst, also aus der Fruchthöhle, stammt, sondern aus dem mütterlichen Blut extrahiert wird. Darüber hinaus benötigte man bisher für die genetische Analyse komplette Zellen des Feten, welche die Chromosomen enthalten, jetzt aber nur noch Fragmente der Chromosomen (sog. cfDNA), die dann auf das Genom „rückgeführt“ werden. Diese Methoden nennen sich „Nicht-Invasive Pränatal-Tests“; im Folgenden NIPT genannt.

NIPT lassen zurzeit die Diagnose oder den Ausschluss der Trisomien 13, 18 und 21 sowie der numerischen, gonosomalen (Geschlechtschromosomen) Erkrankungen zu. Die Untersuchung der Gonosomen ist einer Geschlechtsbestimmung äquivalent.

Seit Jahren schon las man sporadisch von Forschungen zu dieser neuen Art von Gen- und Chromosomenanalyse, ein Fortschritt oder ein Durchbruch wurde nicht vermeldet. Plötzlich und überraschend aber werden die neuen Testsysteme von verschiedenen Anbietern offensiv beworben, wobei bemerkenswert erscheint, dass die Flut an Werbematerial, welche bei der offensichtlichen Zielgruppe (Pränataldiagnostiker, Gynäkologen, Laboratorien) eingehen, seit der Einführung der Tests nicht abreißt.

In den Informationsschreiben wird bescheinigt, dass die Testsysteme sehr sicher seien (Validierung) und für Einlings-, Zwillings- und IVF- (Reproduktionsmedizin) Schwangerschaften geeignet seien. NIPT weisen eine sehr geringe Falsch-Positiv- und Falsch-Negativ-Rate auf, haben also eine hohe Aussagekraft für die zu untersuchende Fragestellung (ca. 99% Detektionsrate bei ca. 0,1% Falsch-Positiv-Rate). Die Tests sind derzeit bereits ab der 9. SSW durchführbar, also in der Regel sehr viel früher, als die invasiven Methoden üblicherweise machbar sind

(Amniozentese in der Regel ab der 15. SSW, Chorionzottenbiopsie etwas ab der 11. SSW).

NIPT können allen Schwangeren angeboten werden. Diese entscheiden selbst, ob sie eine derartige Untersuchung wünschen. Noch ist die Untersuchungsmethode so neu, dass es keine verlässlichen Daten dazu gibt, wie viele Frauen mit einem entsprechenden Hinweis konfrontiert werden. Auch gibt es keine Daten darüber, wie viele Frauen sich (bzw. den Feten) zurzeit tatsächlich untersuchen lassen.

In diesem Zusammenhang ist eine Frage interessant: Ist ein Frauenarzt oder Pränataldiagnostiker dazu verpflichtet, Schwangere über die Möglichkeit der NIPT zu informieren? Anders herum: Macht sich ein Untersucher möglicherweise im Rahmen seiner Aufklärungspflicht über die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik (diese ist verankert im Strafgesetzbuch) regresspflichtig, wenn er versäumt über NIPT zu informieren und eine detektierbare Krankheit so vielleicht übersehen wird?

Noch gibt es hierzu keinen gültigen Richterspruch. Es scheint jedoch durchaus plausibel zu sein, dass genau aus diesem Grunde künftig über NIPT aufgeklärt werden muss, auch wenn ein Arzt diesen Tests grundsätzlich ablehnend gegenüber steht und diese Untersuchungen deshalb nicht selbst durchführt (er müsste dann auf Wunsch der Schwangeren zu einem anderen Arzt überweisen). Aus diesem Grunde wäre wahrscheinlich, dass NIPT künftig zu der völlig „normalen“ Angebotspalette der pränatalen Diagnostik gehören würden. Die Verbreitung wäre damit garantiert.

Wer bezahlt die Kosten? Noch sind die Kassen nicht verpflichtet, für die Tests zu zahlen. Sehr wahrscheinlich werden sie diese Leistung aber, zumindest in sogenannten Risikofällen, in ihren Katalog aufnehmen müssen. Da fast jede Schwangerschaft in irgendeiner Weise, reell oder konstruiert, ein Risiko birgt, wird eine Kostenerstattung

für sehr viele möglich werden. Im Falle der Kostenerstattung, wird die Leistung natürlich vermehrt in Anspruch genommen werden. Schon jetzt übernehmen über 20 private und gesetzliche Krankenkassen die Kosten für den PraenaTest.

Bei Einführung der Testsysteme kostete ein Test bis zu 1.150 €, wobei noch weitere Kosten für zusätzliche Ultraschalluntersuchungen und Leistungen des Untersuchers hinzugekommen sind (PraenaTest der Firma life codexx aus Konstanz, Stand September 2013). Interessanterweise sind die Preise für die Untersuchungen seit der Einführung bereits erheblich gesunken. Möglicherweise sind marktwirtschaftliche Aspekte die Ursache hierfür. Die Preise für den Praena Test belaufen sich zurzeit auf 745 €, bzw. auf 845 € für eine schnellere Variante. Für diesen Preis bekommt man mindestens eine Analyse der fetalen Chromosomen 13, 18, und 21, je nach Testanbieter auch die zusätzliche Analyse der Geschlechtschromosomen.

Ein vordergründig positiver Aspekt dieser Untersuchungsmethode besteht in der risikolosen Genanalyse. Risikolos insofern, dass die Proben durch eine einfache Blutentnahme bei der Mutter genommen werden und nicht mehr wie bisher unverzichtbar durch eine problematischere Punktion der Fruchthöhle. Diese kann zu einer Komplikation, bis hin zu einer Fehlgeburt führen (Wahrscheinlichkeit 1 bis 2%). Die Blutentnahme bei der Mutter ist nicht schmerzhaft, die Analyse der NIPT-Probe dauert derzeit nur ca. eine Woche bis neun Tage. Für die Fälle, bei denen eine Chromosomenanalyse sowieso geplant ist, beispielsweise weil es einen auffälligen Ultraschallbefund gibt, es ein entsprechendes hohes anamnestisches Risiko gibt oder weil wichtige familiäre oder soziale Gründe dafür sprechen, könnten NIPT einen Vorteil bieten.

Im Falle eines negativen Befundes (Kind gesund) – so argumentieren die Anbieter – sei die Aussagekraft so hoch, beziehungsweise

die Fehlerquote so gering, dass sich weitere Untersuchungen, also eine Punktion der Fruchthöhle als Bestätigungstest, erübrigten. Zwar gelingt der Ausschluss der untersuchten Erkrankungen nicht absolut, jedenfalls aber fast absolut. Eine definitive Garantie wird nicht übernommen, denn es gibt wie bei jedem Test situative und systematische Fehlerquellen. Beispielsweise können Mosaik einer numerischen Chromosomenstörung nicht zuverlässig erkannt werden (nicht jede Zelle des Körpers ist genetisch verändert, sondern nur ein Teil und Mosaik treten in sehr variabler Ausprägung auf). Dennoch soll sich die Anzahl der invasiven Punktionen (Fruchtwasseruntersuchung etc.) unter Zuhilfenahme der NIPT stark reduzieren lassen (so zumindest die Aussagen der Werbeflyer).

Im Falle eines positiven Testergebnisses ist jedoch bei allen Testsystemen eine Bestätigung des Ergebnisses grundsätzlich empfohlen, in höheren Schwangerschaftswochen unter Umständen obligat (ein Schwangerschaftsabbruch auf alleiniger Basis eines NIPT-Ergebnisses ist nicht erlaubt). Diese Bestätigung soll dann durch eine invasive Methode erfolgen. Hinter dieser Argumentation steht natürlich, dass eine schwerwiegende Verdachtsdiagnose wirklich definitiv abgesichert wird. Ein Schwangerschaftsabbruch auf der Basis eines falschen Laborbefundes würde zudem zu wirtschaftlichen Regressen führen, was vermieden werden soll.

Unter Hinweis auf das Gendiagnostikgesetz (GenDG) ist es in Deutschland beispielsweise verboten, gewisse Merkmale des Menschen, aber auch gewisse Erkrankungen pränatal zu untersuchen. Hierzu zählen beispielsweise Erkrankungen, welche zwar genetisch determiniert sind, jedoch erst im höheren Lebensalter zum Ausbruch kommen (z.B. Chorea Huntington, Schüttellähmung). Das Gesetz verhindert damit, dass in Deutschland Feten mit entsprechenden Merkmalen selektiert und abgetrieben werden können.

Auch ist in Deutschland beispielsweise verboten, in frühen Phasen der Schwangerschaft die Geschlechtschromosomen zu untersuchen. Damit ist eine Geschlechtsmitteilung bis zur 14. SSW, gerechnet nach letzter Menstruationsblutung, durch genetische Tests nicht möglich. Dies verhindert eine geschlechtliche Selektion.

Das sogenannte Turner-Syndrom, eine „Erkrankung“ bei der Mädchen nur ein einziges X-Chromosom haben („normal“: zwei X-Chromosomen), entgeht in Deutschland damit vor der 15. SSW in aller Regel der Diagnostik, es sei denn, diese wird wegen sonografischer Auffälligkeiten durchgeführt. Mehrere andere Erkrankungen sind hiervon auch betroffen (Triple-X-Syndrom, Klinefelter-Syndrom, uvm.). In den Augen vieler, vor allem aber wohl in den Augen der selbst Betroffenen, haben diese Erkrankungen meist einen minderschweren Verlauf, teils sehr milde Symptome. Die entsprechenden Selbsthilfegruppen verweisen gerade in diesem Zusammenhang auf die große Gefahr der Selektion durch NIPT. Die Bestimmung der Geschlechtschromosomen mit Hilfe des Panoramatests oder des Harmony-Tests bereits in der 9. SSW wird wahrscheinlich dazu führen, dass Feten mit numerischer Gonosomenstörung fast grundsätzlich abgetrieben werden. Dies ist unter sozialen und ethischen Gesichtspunkten intolerabel.

Wer nun meint, dass sich alle deutschen Schwangeren und alle deutschen Pränataldiagnostiker dem deutschen Gendiagnostikgesetz unterwerfen müssen, täuscht sich. Bereits der Blick auf die Broschüren des Panoramatests und des Harmony-Tests macht klar, dass neben der Anzahl der Chromosomen Nummer 13, 18 und 21, auch die Geschlechtschromosomen untersucht werden können (dies geschieht optional mit Mehrpreis auf Wunsch der Mutter). Die Bestimmung der Gonosomen aber dient in den meisten Fällen nicht der gezielten Diagnose von geschlechtsgebundenen Krankheiten bei bestehendem sonografischen Verdacht,

sondern ist mit einer bloßen Geschlechtsbestimmung gleichzusetzen.

Wie ist das nur auf legalem Wege möglich? Ganz einfach: Die Globalisierung macht's. Die Anbieter von Panorama- und Harmony-Test sitzen im Nicht-EU-Ausland (USA). Damit wird zwar das Blut im Bereich der deutschen Gesetzgebung abgenommen, die Laborbestimmung geschieht aber im Ausland, wo das deutsche Gesetz nicht greift. Interessanterweise entsteht für eine Mutter, beziehungsweise für einen Arzt kein rechtliches Problem, wenn sie ein amerikanisches Laborergebnis hört, beziehungsweise der Arzt ein amerikanisches Laborergebnis mitteilt. Mit der bloßen Überquerung von Landesgrenzen, kann ein nationales Gesetz also einfach ausgehebelt werden. Durch zügigen Probentransport dauert die Bestimmung dabei nicht länger, als würde sie in Deutschland erfolgen.

Der Gen-Markt boomt. Der Zugewinn von Erkenntnissen und Möglichkeiten in diesem medizinischen Bereich ist enorm. Wenige andere medizinische Subdisziplinen erfahren zurzeit einen so massiven wissenschaftlichen und kommerziellen Ausbau. Mit Hilfe der Chip-Technik können heute schon mit wenigen Tropfen Blut hunderte von Merkmalen und Erkrankungen untersucht werden. Neben der besseren Gendiagnostik, wird der Boom durch phantastische Ausblicke auf eine künftige Gentherapie befeuert. Private oder staatliche Firmen vieler Länder betätigen sich auf diesem Markt. Bei wissenschaftlichen Symposien nimmt der Teilnehmer auch den marktwirtschaftlichen Druck der Firmen wahr, sich Marktanteile zu sichern. Deutsche Firmen sind da vordergründig benachteiligt, sie werden durch die Gesetzeslage gebremst. US-amerikanische oder asiatische Firmen haben bereits die Nase vorn. Deren Angebot ist breiter und günstiger. Es scheint nur eine Frage der Zeit zu sein, ab wann das diagnostische Spektrum der pränatalen genetischen Tests entsprechend ausgeweitet wird.

Dies beschwört ein bisher nicht gekanntes Szenario: Bereits pränatal kann der neue Mensch gegen das Licht gehalten werden und nach Gusto bewertet werden! Passt die Haarfarbe? Wird der Sohn kräftig und die Tochter hübsch? Neigt der künftige Mensch zu Suchterkrankungen, psychischen Störungen oder Bluthochdruck? Wird das Leben, nach unserer Definition, lebenswert Sein?

Noch sind diese Dinge in der Masse nicht möglich. Denkbar sind sie aber schon! Der Begriff „Designer-Baby“ trifft nicht gut, immerhin fehlt noch die Möglichkeit das Kind bereits bei der Zeugung schon entsprechend unserer Wünsche zu gestalten. Dennoch aber wird bereits schon heute auf dem Genchip sichtbar, ob der Nachkomme als Produkt fehlerfrei geblieben sind. Bei Nichtgefallen: Abbruch!

Grundsätzlich erwächst das größte Problem mit NIPT aber aus der extrem frühen Anwendbarkeit. Bereits in der 10. SSW ist der Mensch „gläsern“ in Bezug auf die getesteten Eigenschaften (obwohl er zu diesem Zeitpunkt nur rund 6 cm groß ist). Nach deutschem Recht hat eine Frau die Möglichkeit bis zur 14. SSW einen Abbruch vornehmen zu lassen (Fristenregelung). Für einen Schwangerschaftsabbruch bis zur 14. SSW benötigt man einen sogenannten „Beratungsschein“, welcher in einer Beratungsstelle nach einem Beratungsgespräch ausgestellt wird. Während dieses Gespräches ist die Schwangere nicht verpflichtet auf persönliche Gründe für den gewünschten, straffreien Schwangerschaftsabbruch einzugehen. Ein positiver NIPT-Test aus der Frühschwangerschaft kommt aber meist völlig unerwartet. Es ist denkbar, dass das Ergebnis eine Schwangere in Panik versetzt. Geleitet von Angst könnte die Schwangere für eine ausführliche Beratung und Auseinandersetzung mit dem Thema „Behinderung“ gar nicht zugänglich sein. Zudem: Der Schwangeren sitzt der Zeitdruck im Nacken, denn die Tür zum straffreien, wesentlich einfacheren, frühen Abbruch, schließt sich. In höheren

Schwangerschaftswochen ist nach geltendem Gesetz ein Abbruch zwar auch noch möglich, die Hürden sind aber beträchtlich. Die Schwangere mit positivem NIPT-Test könnte also bestrebt sein, rasch zu handeln. Die frühe Anwendbarkeit von NIPT-Tests kann also grundsätzlich vor dem Hintergrund der geltenden Rechtslage zu einem weiteren Anstieg der Anzahl von Schwangerschaftsabbrüchen führen. Bei derart angstmotivierten, relativ unreflektierten Abbrüchen, bei denen ein begleiteter Entscheidungsprozess mit dem Abwägen von Für und Wider, mit dem Ausloten von Möglichkeiten etc. ausgeblieben ist, der also nicht auf einer entscheidungsfähigen Basis beruht, können spätere mentale Probleme vorprogrammiert sein (spätere Zweifel an der eigenen Entscheidung, Zweifel am Testergebnis).

Die Situation im Paragraph 218 StGB mit Fristenregelung und späterer medizinischer Indikation soll aber an dieser Stelle nicht diskutiert werden. Dieses Gesetz gründet auf einem gewachsenen gesellschaftlichen Konsens, jedoch auch auf den bisherigen klassischen Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik. Mit NIPT wurde aber ein völlig neues Testverfahren eingeführt, welches durch die extrem frühe Einsetzbarkeit, dieses klassische System, das in gleichem Maße auf Diagnostik und auf Beratung/Reflektion setzt, konterkariert. Außerdem: Mit der möglichen, künftigen Ausweitung der getesteten genetischen Eigenschaften könnte sich die Problematik wahrscheinlich noch verschärfen. Das Baby nach Wunsch kommt in greifbare Nähe. Dies hat der Gesetzgeber im Paragraphen 218 StGB sicherlich nicht intendiert. Dies läuft auch dem neuen Gendiagnostikgesetz zu wider!

In unserer Gesellschaft, aber auch und vor allem in der Ärzteschaft werden die neuen Testsysteme ohne die zu erwartenden kritischen Debatten relativ stillschweigend eingeführt. Kritische Stellungnahmen können in Fachkreisen und bei Interessensvertretungen

gefunden werden, es fehlt aber die breite Diskussion darüber in den allgemein zugänglichen Medien. Dies ist unverständlich und nicht mit einer ausschließlich positiven Einstellung zu NIPT zu erklären. Eher scheint die fehlende Reaktion in einer gewissen Gleichgültigkeit, einem Phlegma oder in einer Frustration begründet zu sein. Die Frustration wiederum folgert aus dem Spannungsfeld zwischen der unstrittigen Rechtssicherheit der NIPT, dem verständlichen Sicherheitsbedürfnis (Angst vor Behinderung) der Schwangeren und den aufkommenden sozialen und ethischen Fragestellungen zur Selektion.

Dringend sollte die Diskussion nun eröffnet werden. Gerade im Zuge der Bemühungen um Inklusion, bei der die Fürsorge zur selbstbestimmten Teilhabe behinderter Menschen in den Vordergrund gerückt ist, erscheint es geradezu zynisch, dass mit der Pränataldiagnostik an sich, besonders aber mit den neuen Bluttests, ein potenzielles Instrument für eine Großoffensive gegen Behinderte eingeführt wird. Auch sollte dringend unsere gültige Rechtslage kritisch überprüft werden.

NIPT ebnet den Weg zur Selektion, zum routinemäßigen, unkomplizierten Abbruch bei Nicht-Gefallen. Um diesem zu begegnen, sollte die bestehende Beratungspflicht in der Frühschwangerschaft ausgeweitet werden, jedoch ohne dass das Selbstbestimmungsrecht der Frauen wesentlich beschnitten wird. Zwar muss eine abbruchwillige Frau auch jetzt schon einen Beratungstermin vereinbaren, in vielen Fällen besteht diese Beratung jedoch lediglich in einem kurzen Gespräch, welches zur Reflektion aller Aspekte und der Tragweite eines Schwangerschaftsabbruches nicht geeignet ist.

Eine intensiviertere Beratung muss dabei natürlich weiterhin ergebnisoffen durchgeführt werden. Es darf nicht darum gehen, Frauen zur Aufgabe eines Planes zu überreden, sondern sie zu informieren und durch ein vernetztes, professionelles Team aus Beraterinnen, Ärzten, Psychologen und Seelsorgern aufzufangen.

Ziel der Überzeugung: Die Schwangere hat sich mit Ihrer Situation ausführlich befasst, die Entscheidung, wie auch immer diese ausfällt, ist nicht auf Sand gebaut.

Julia Pagels, Hebamme/Familienhebamme und Bachelor of Science der Angewandten Gesundheitswissenschaften, Duisburg

Nicht invasive Pränataldiagnostik verantwortlich einsetzen



Der Wunsch von Eltern nach einem gesunden Kind, ist so alt wie die Geschichte der Menschheit. Einerseits ist dies verständlich, andererseits nimmt das Streben, diesen

Ausmaße an, die ich erschreckend und Angst einflößend finde. Hier wird unsere moderne, nach Toleranz und Menschlichkeit strebende Gesellschaftsstruktur unterwandert und ausgehebelt, indem bestimmte Aspekte der Pränataldiagnostik auch auf Ausgrenzung und Tötung von genetisch unerwünschtem Leben abzielt.

Die neuen Gentests zur Bestimmung von Trisomie 13, 18 und 21 dienen dazu, Kinder mit diesen Genmutationen herauszufiltern – ich meide bewusst das Wort „selektieren“; obwohl es mir als das treffendste erscheint – und deren Leben zu vereiteln.

Wo das Bestreben herrschen sollte, jeden Menschen in seiner Einzigartigkeit anzuerkennen, willkommen zu heißen in der Mitte unserer Gesellschaft, vermeiden wir es, uns mit „dem Anderen“ auseinander zu setzen. Das Geboren werden von Kindern, die nicht den engen gesellschaftlichen Normen entsprechen, wird nicht mehr als hinzunehmendes Ereignis erlebt, sondern als etwas, für das man sich – entgegen der bestehenden Möglichkeiten – bewusst entscheiden muss.

Diese Entscheidung muss die Frau vielfach vor sich selbst, ihrem Partner und der Gesellschaft rechtfertigen, wenn nicht gar verteidigen.

Das Geheimnis und das Wunder um die komplexen biologischen Vorgänge bei der Entstehung eines neuen Menschen wird immer mehr enttarnt. Die Menschwerdung wird mehr und mehr zu einem Vorgang, den es zu kontrollieren und zu beherrschen gilt.

Meiner Ansicht nach gewinnen wir hierdurch nicht, sondern sitzen dem Irrtum auf, ein erfolgreiches Leben müsste und könnte vorbestimmt werden. Dem ist jedoch nicht so. Das Leben birgt – in jedem Moment – Chancen und Risiken. Mit allem, was geschieht, ergeben sich neue Möglichkeiten, wird unser Weg beeinflusst und verändert. Nicht alles ist sicher und kontrollierbar. Der Faktor „Schicksal“ gehört als unbeeinflussbare Größe zu unserem Leben. Dies kann beispielsweise daran erkannt werden, dass die allermeisten Behinderungen nicht angeboren, sondern im Laufe des Lebens erworben sind.

Aus meiner Sicht ist pränatale Diagnostik generell eine sehr zweischneidige Angelegenheit, deren Einsatz nach sensiblem und wachsamem Abwägen erfolgen sollte. Einerseits ist sie in bestimmten Fällen hilfreich und ermöglicht frühe, wenn nicht gar vorgeburtliche, kurative Möglichkeiten für das Ungeborene. Partiiell kann die Pränataldiagnostik damit zur Beruhigung beitragen.

Ganz oft jedoch, tut sie andererseits eben dieses nicht. Sie fördert Ängste und Unsicherheiten, sie nimmt Eltern die „gute Hoffnung“

auf ihr Kind und vereitelt den Aufbau einer intuitiven, engen Eltern-Kind-Bindung indem sie das eigene Kind zum Untersuchungsobjekt degradiert. Allein hierdurch entstehen sicherlich für die Einzelnen, jedoch bestimmt auch für die Gesellschaft in Gänze, deutliche Nachteile. Wissen wir doch heute, wie wichtig der Aufbau einer gesunden, starken Eltern-Kind-Bindung für die gesunde Entwicklung eines jeden Menschen ist.

Wissen wir doch, wie häufig schon jetzt Bindungsstörungen diagnostiziert werden und welchen gravierenden Einfluss diese auf das Gelingen eines Lebens haben, wie viele – auch kostspielige – Probleme einmal erworbene Bindungsstörungen mit sich bringen.

Basierend auf diesem Gedankenansatz halte ich es für fatal, einer frühen Bindung zwischen Mutter und Kind derart gedankenlos entgegenzuwirken.

Meine Arbeit als Hebamme mit Schwangeren ist präventiv. Zu einer meiner vordringlichsten Aufgaben gehört es also, Frauen in ihrer Selbstbestimmtheit und ihrem Selbstvertrauen zu bestärken, sie zu ermutigen, darauf zu vertrauen, dass sie einem Leben mit ihrem Kind gewachsen sind und alle Herausforderungen, die Schwangerschaft und Geburt mit sich bringen, meistern können.

Es ist schade, dass zu der bereits bestehenden Pathologisierung dieses wunderbar funktionierenden Prozesses (über 90 Prozent aller Schwangerschaften kämen laut einer WHO Studie ohne Interventionen aus) eine weitere Verunsicherung der Frau durch pränatale Diagnostik hinzukommt.

Letztlich führt sie dazu, Eltern in emotionaler Hinsicht so weit von ihrem Kind zu entfernen, dass sie sich einem Leben mit ihrem eigenen Kind nicht mehr gewachsen fühlen. Besonders dann, wenn das Kind tatsächlich betroffen ist. Eltern, die durch pränatale Diagnostik erfahren, dass ihr Kind eine Trisomie 21 hat, entscheiden sich auch deshalb mit mehr als

90 prozentiger Wahrscheinlichkeit für einen Schwangerschaftsabbruch.

Wir leben in einer reichen Gesellschaft, die es uns ermöglicht, alle Errungenschaften der Medizin der breiten Masse der Bevölkerung zugänglich zu machen. Menschen mit Behinderungen profitieren in besonderem Maße hiervon. Menschen mit einer Trisomie 21 haben zum Beispiel eine ständig steigende Lebenserwartung. Begleiterkrankungen (z.B. Herzfehler) können immer besser behandelt werden.

Häufig berichten Eltern von Kindern mit einer Trisomie 21 deswegen, dass sich deren persönliche Lebenssituation nach einer Phase der Verzweiflung und des Zweifelns auch und gerade wegen ihres Kindes positiv verändert hat.

Dass es positiv ist, sich Herausforderungen zu stellen und große Aufgaben anzunehmen, wissen wir. Deshalb erstaunt es nicht, dass das Leben mit einem Kind mit Behinderung vielfach bereichernd ist. Es bietet die gleiche Option auf Erfüllung, wie das Leben mit einem Kind ohne genetische „Auffälligkeiten“

Die neueste Entwicklung vorgeburtlicher Diagnostik in Form von Gentests, die es möglich machen, immer schneller und immer eher, immer mehr – längst jedoch nicht ansatzweise alles – über das Ungeborene zu erfahren, führen dazu, dass Eltern sich gegen ihr Kind entscheiden. Sie sehen sich unter Zugzwang, den Erwartungen der Gesellschaft nach „makelloser Produktqualität“ zu beugen. Behinderung wird zunehmend als nicht annehmbare – schlimmstenfalls wirtschaftliche – Fehlentscheidung angesehen. Eltern behinderter Kinder müssen sich schon jetzt oft der Frage stellen, „ob das nicht verhinderbar gewesen wäre“

Hinzu kommt der zeitliche Druck: Eltern wollen – zur Umschiffung bürokratischer Hürden – die sogenannte 12-Wochen-Frist für den Abbruch einhalten und fällen die Entscheidung für oder gegen ihr Kind in Hast und überstürzt. Noch unter dem Schock

der Diagnose stehend, werden oft voreilig Abbrüche vorgenommen. Gemäß dem Gendiagnostikgesetz müssen Eltern sich zwar vor dem NIPT-Test durch einen qualifizierten Arzt humangenetisch und ergebnisoffen beraten und aufklären lassen, eine suffiziente Beratung in Hinblick auf ein späteres pathologisches Testergebnis ist dies jedoch nicht.

Überhaupt ist das Thema der Beratung für mich ein sehr zentrales. Der Deutsche Ethikrat hat in seiner Stellungnahme zur Zukunft der genetischen Diagnostik im April 2013 spezielle Empfehlungen zur Pränataldiagnostik vorgelegt. Unter anderem fordert er hier das Recht auf Nichtwissen und die Wertschätzung der Gesellschaft gegenüber körperlich und geistig beeinträchtigtem Leben sowie eine Erleichterung des Zugangs zu begleitenden und entlastenden Hilfsangeboten für betroffene Eltern und Kinder. Die zentrale Ethikkommission der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) rät in einer Stellungnahme dazu „jede schwangere Frau, respektive jedes Paar darüber aufzuklären, dass die Durchführung eines vorgeburtlichen Screenings in der Regel keine Vorsorgeuntersuchung zum Wohl des Kindes, sondern einer Auswahlentscheidung zur Verhinderung eines Kindes mit bestimmten genetischen Merkmalen ist!“

Ich halte es für dringend erforderlich, dass Eltern, die ein Kind mit genetischer Auffälligkeit erwarten, hochprofessionelle, empathische und unterstützende Beratung erhalten. Auch wird immer wieder diskutiert, die Eltern eines Kindes mit Trisomie 21 in die Beratung von werdenden Eltern eines Kindes mit Trisomie 21, einzubeziehen.

Immer wieder erlebe ich in meiner Arbeit, dass Frauen mit Diagnosen, einem Anfangsverdacht oder vorläufigen Untersuchungsergebnissen von nicht geschultem, zeitlich unter Druck stehendem, unengagiertem Personal allein gelassen und/oder zusätzlich verunsichert werden.

Ein so gravierende Folgen nach sich ziehendes Diagnoseverfahren, wie die hier zur Diskussion stehenden pränatalen Gentests der neuesten Generation, bedürfen einer ganzheitlichen Versorgung der Betroffenen. Das reine Feststellen von Auffälligkeiten reicht hier bei weitem nicht aus. Gerade hier, an der Schnittstelle von Medizin und sozial psychologischer Arbeit klaffen riesige Lücken.

Diese Entwicklung beängstigt mich sehr. Leicht lassen sich Szenarien heraufbeschwören, die noch weiter gehen. Das Aushebeln von hier geltenden Gesetzen, was zum Beispiel die Bestimmung des Geschlechts des ungeborenen Kindes angeht, ist bereits real (was in Deutschland nicht bestimmt werden darf, wird eben im Ausland bestimmt).

Werden zukünftig Eltern finanziell sanktioniert, von Leistungen des Solidarsystems ausgenommen, die sich trotz eines entsprechenden Testergebnisses für ihr behindertes Kind entscheiden?

Werden Frauen zukünftig—in welcher Form auch immer—dazu gedrängt, Tests durchführen zu lassen, deren Einfluss auf ihre Beziehung zu ihrem Kind sie nicht abschätzen können und wollen?

Wird Frauen das Recht auf „Nicht-Wissen“ verwehrt?

Werden Frauen mit positivem Testergebnis—in welcher Form auch immer—gedrängt werden, ihr Kind abzutreiben?

Werden Eltern behinderter Kinder als „unsozial“ wahrgenommen, weil ihr Kind hätte „vermieden“ werden können?

Und letztlich: Wie nehmen wir Menschen mit Behinderung wahr?

Ich jedenfalls wünsche mir eine Gesellschaft, die supportiv, tolerant und offen auf alle Menschen zugeht, egal ob mit oder ohne Behinderung.

■ Impressum

Herausgeber Sozialdienst katholischer Frauen Gesamtverein e.V.
Agnes-Neuhaus-Str. 5
44135 Dortmund
Tel. 0231 557026–0
Fax 0231 557026–60
info@skf-zentrale.de
www.skf-zentrale.de
www.facebook.com/SkF.de

Verantwortlich Renate Jachmann-Willmer

Redaktion Gabriele Glorius
Nadine Mersch
Britta Plonka

Fotos SkF Gesamtverein e.V., Seite 4
Bischofswappen Bistum Münster,
Seite 7
Foto KNA, Seite 7
Privat, Seite 10
Privat, Seite 14
Privat, Seite 21

Design schusterjunge waisenkind, Solingen
www.schusterjunge-waisenkind.de

Druck boesdruck, Düsseldorf
www.boes-druck.de

Auflage 750 Stück



SKF

Sozialdienst katholischer Frauen Gesamtverein e. V.