

Pränataldiagnostik im Diskurs

23 Thesen

Marion Baldus, Marion Dickmann,
Adam Gasiorek-Wiens, Regina Gossen, Mariella Hager,
Tanja Henking, Ludwig Krüger, Katrin Löser,
Robert Ranisch, Daniela Remus, Annekatrin Skeide, Anna
Elisabeth Thieser, Jeanne Turczynski, Janna Wolff

Akademie für Politische Bildung
Tutzing 2016

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Covermotiv: Bild „Embryo“ der Künstlerin Thalia Uehlein

ISBN 978-3-9814111-3-3

© 2016 Akademie für Politische Bildung, Tutzing

Internet: www.apb-tutzing.de

www.tutzing-diskurs.de

Gefördert durch das:



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung, vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (durch Fotokopie, Mikrofilm oder ein anderes Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung der Akademie für Politische Bildung reproduziert oder unter Verwendung elektronischer Systeme gespeichert, verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

Umschlagentwurf, Satz + Layout: Dr. Thomas Schölderle

Druck und Bindung: online.druck.biz

Printed in Germany

Inhalt

Geleitwort von Andrea Fischer	7
Vorbemerkungen der Diskursgruppe	11
Pränataldiagnostik im Diskurs – Der 2. Tutzingener Diskurs an der Akademie für Politische Bildung	13
23 Thesen zur Pränataldiagnostik	
Vorbemerkung zu den Thesen	21
23 Thesen	22
Anmerkungen	68
Literaturhinweise	73
Anhang	
Die Diskursgruppe.....	77
Das Organisationsteam	85
Der Beirat	86

Geleitwort von Andrea Fischer

Ein anspruchsvolles Vorhaben war der Tutzinger Diskurs – Menschen aus unterschiedlichen Professionen und wissenschaftlichen Feldern zusammenzubringen für eine ausführliche Diskussion über die Vorteile und Gefahren der pränatalen Diagnostik.

Es fällt auf, dass fast alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer die als mangelhaft empfundene interdisziplinäre Auseinandersetzung mit den aufgeworfenen Fragen als Problem benennen, das sie veranlasst hat, sich auf dieses Abenteuer einzulassen. Fast alle haben Erfahrungen aus ihrer täglichen Arbeit, in welche Konflikte Eltern gestürzt werden, wenn sie mit Ergebnissen der pränatalen Diagnostik konfrontiert werden.

Zu bitter ist ja auch die Diskrepanz zwischen dem Versprechen einer risikofreien Schwangerschaft und der Tatsache, dass eine Schwangerschaft nie risikofrei ist und eine Behinderung des gewünschten Lebens nie ausgeschlossen werden kann. Das rückt sofort die Lebenssituation und die Gefühle der werdenden Eltern in das Zentrum der Fragen, oft mehr als die Situation des erwarteten Kindes. Große Hoffnungen und Erwartungen zerschellen an der befürchteten Einschränkung. Da kann es nicht verwundern, dass sich nach Berichten von Fachleuten aus der Schwangerenbetreuung, die deutliche Mehrzahl der Frauen angesichts einer Diagnose wie der von Trisomie 21 für einen Schwangerschaftsabbruch entscheidet.

Vor dem Hintergrund, dass die bisherigen Untersuchungsmöglichkeiten nicht risikolos sind, ist die Einführung des prädiktiven Bluttests zweifellos ein Fortschritt. Aber er wird, gerade wenn er eine Krankenkassenleistung würde, noch mehr Eltern in eine schwierige Entscheidungssituation zwingen. Und sehr viele von ihnen werden ebenfalls kapitulieren vor der Perspektive mit einem behinderten Kind leben zu müssen.

Eine Frage stellt sich in diesem Zusammenhang: Das Leben von Menschen mit Behinderung hat sich in den vergangenen Jahren zweifellos verbessert, es gibt mehr barrierefreie Orte, die Möglichkeiten einer inklusiven Gesellschaft sind gestiegen, auch wenn natürlich noch nicht alles so geworden ist, wie es aus der Perspektive von Menschen mit Behinderung, aus unserer aller Perspektive sein sollte. Menschen mit Behinderung werden in den Medien nicht länger nur als Menschen mit Defiziten dargestellt, es gibt Projekte, die das Leben mit einer Behinderung leichter machen, wie *wheelmap*. Und glücklicherweise sind vielerorts Menschen mit Behinderung in der Öffentlichkeit so selbstverständlich geworden, dass sie gar nicht mehr auffallen.

All diese Veränderungen ändern nichts daran, dass viele junge Eltern noch wie selbstverständlich denken, dass sie einem Kind ein Leben mit Behinderung nicht wünschen und dass sie sich selber nicht in der Lage sehen, dieses Kind dabei zu unterstützen. Und dass sich alle immer mehr daran gewöhnen, dass sich das doch verhindern ließe – „das muss doch heute nicht mehr sein“ haben Eltern eines Kindes mit Behinderung schon oft gehört. Warum besteht diese Diskrepanz so dauerhaft fort, warum haben die erreichten Verbesserungen für das Leben mit Behinderung nicht zu einer höheren Akzeptanz von Kindern mit Behinderung geführt?

Die verbesserten Testmöglichkeiten sind deshalb für viele Menschen eine Erleichterung. Aber nur wenige Menschen setzen sich mit diesem Thema so grundsätzlich auseinander wie die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Diskursprojekts in Tutzing. Ihre reflektierten Überlegungen in die Gesellschaft zu tragen, wird darum die wichtigste Konsequenz aus diesem Projekt sein. Darüber nachzudenken, wie man auch intellektuell nicht so reflektierte Menschen erreicht und sie nachdenklich macht, damit nicht die Panik stärkster Ratgeber wird, wenn sie vor der Entscheidung stehen. Wie man jungen Menschen davon erzählen kann, dass das Leben mit einem behinderten Kind schwer und auch wunderschön sein kann. Und dass Behinderungen sich auch mit den besten Tests niemals vollständig vermeiden lassen.

Es ist ein großes Verdienst der Akademie für Politische Bildung in Tutzing, einen Ort für eine gründliche Diskussion über dieses Thema geboten zu haben. Ohne das Engagement der Teilnehmerinnen und Teilnehmer wäre das nicht gelungen, so sei der Akademie und den Teilnehmenden mein großer Dank ausgesprochen. Und uns allen sei gewünscht, dass diese Überlegungen in die Öffentlichkeit getragen werden und einen Anstoß bilden, diese Fragen dort zu erörtern, wo sie hingehören – mitten in unserer Gesellschaft, diskutiert von uns allen.

Andrea Fischer
Schirmherrin

Hannover, im Februar 2016

Vorbemerkungen der Diskursgruppe – einige Worte zum Dank

Auf schwierige Fragen gibt es keine einfachen Antworten. Aber schwierige Fragen bedürfen der intensiven Diskussion, eben weil es keine einfachen Antworten gibt. Idealerweise ist eine solche Diskussion pluralistisch, gleichberechtigt und ergebnisoffen, aber dafür braucht sie ein geeignetes Format, damit diesen Forderungen entsprochen werden kann. Dazu gehören Zeit und auch Freiräume für die Diskutierenden, da Positionen aneinander wachsen und sich Inhalte frei entwickeln können müssen.

Wir hatten vom Frühsommer 2015 bis zum Frühjahr 2016 die Gelegenheit, in insgesamt vier Workshops verschiedene Aspekte der Pränataldiagnostik zu diskutieren – ein Thema, das gesellschaftlich zwar höchst brisant ist, jedoch schnell wieder aus der öffentlichen Diskussion verschwindet und bei dem sich ausnahmslos schwierige Fragen stellen und einfache Antworten höchst verdächtig erscheinen. So können und wollen wir nach dem Ende der intensiven Treffen mit Diskussionen bis in den späten Abend hinein auch keine letztgültigen Antworten und Lösungen anbieten, sondern möchten in kurzen und pointierten Darstellungen die Punkte deutlich machen, die uns besonders wichtig waren. Dabei spiegeln die Thesen unsere Diskussion in vielfacher Hinsicht wieder: in ihrer systematischen Verbindung, in ihrer Vielseitigkeit, in ihrer Unabschließbarkeit – die Komplexität der Diskussionen vermögen sie hingegen nur anzudeuten!

Die großartige Gelegenheit gehabt zu haben, sich in dieser Freiheit auszutauschen, zu streiten und voneinander zu lernen, verpflichtet uns in mehrfacher Hinsicht zum Dank. Gedankt sei der Akademie für Politische Bildung in Tutzing, deren Gäste wir sein durften. Dass wir uns dort als interdisziplinäres Team, quer durch die Disziplinen

aus wissenschaftlicher Forschung wie auch aus der Sozialen Arbeit und aus der ärztlichen Praxis treffen konnten, verdanken wir der Initiative des Projektleiters Michael Spieker und der Förderung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung. Die Freiheit, die uns zum Diskurs während vier Arbeitstreffen von der ersten Gestaltung der Diskussion bis zum Abfassen der veröffentlichten Texte gegeben wurde, war sehr mutig, aus unserer Sicht äußerst gewinnbringend und ein wichtiger Bestandteil einer gesellschaftspolitischen Bildung. Es sind aber auch die Beiträge, die im Hintergrund laufen und ein solches Projekt still begleiten, die zum Gelingen des Diskurses und zu der hervorragenden Gesprächsatmosphäre beigetragen haben. Daher möchten wir hier besonders Manuel Gebhardt erwähnen und auch Ludwig Krüger, der als Teilnehmer und Akademieangehöriger eine Doppelrolle einnahm.

Sodann danken wir Andrea Fischer, die sich sofort bereit erklärte, die Schirmherrschaft für dieses Projekt zu übernehmen. Irmgard Badura als politischer Beirätin danken wir herzlich für ihr Engagement, ganz besonders für die Unterstützung bei der Tagung zur Pränataldiagnostik, die wir gemeinsam mit ihr im November 2015 in München ausrichten durften. Unserem wissenschaftlichen Beirat in Personen von Heike Makoschey-Weiß, Arne Manzschke und Benno Zabel, die ständig bereit waren, unsere Diskussionen durch Hintergrundinformationen, Kommentare und kritische Rückfragen zu bereichern, sei zudem unser herzlichster Dank ausgesprochen.

Hervorheben möchten wir darüber hinaus die Arbeit Thomas Schölderles, der die Drucklegung dieser Publikation übernahm und sich dabei auf äußerst knappe Fristen einlassen musste.

Vielen Dank!

Tutzing, im Februar 2016

Pränataldiagnostik im Diskurs

Der 2. Tutzinger Diskurs an der Akademie für Politische Bildung

Der Tutzinger Diskurs

Drängende gesellschaftliche und politische Probleme identifizieren und neue Perspektiven zu ihrer Bearbeitung eröffnen, dabei pluralistisch und kontrovers, zugleich aber ergebnisorientiert und nachhaltig lehrreich sein – das sind die Ziele des Tutzinger Diskurses.

Der Tutzinger Diskurs reiht sich damit ein in die mehr als 150 Veranstaltungen pro Jahr, die die Akademie für Politische Bildung in Tutzing zu gesellschaftlich relevanten, darunter insbesondere politischen, wirtschaftlichen, historischen, rechtlichen, die Bildungs-

arbeit betreffenden und ethischen Themen anbietet. Der Tutzinger Diskurs sticht aber auch heraus, weil er für ein Diskussionsformat steht, das nicht nur innerhalb der Akademie einzigartig ist. So ist in erster Linie die langfristige Ausrichtung hervorzuheben, die es dank der Förderung durch das Bundesforschungsministerium erlaubt, ein komplexes Thema über mehrere Monate zu diskutieren und damit viel grundsätzlicher zu analysieren als das bei einzelnen, auch mehrtägigen Veranstaltungen möglich ist. Dabei gibt die Akademie das Thema vor und wählt die Teilnehmenden in einem Bewerbungsverfahren nach ihrer fachlichen Expertise und ihrer Kompetenz für den interdisziplinären Dialog aus. Ziel und Anspruch ist es, über den Austausch von Meinungen hinaus das gemeinsame, multiperspektivische Forschen und Beantworten ungeklärter Fragen zu fördern. Diese Gruppe hat dann den Verlauf und die Schwerpunkte des Projekts selbst zu bestimmen, muss die Diskussion eigenständig organisieren und moderieren und kann nach Bedarf weitere selbst ausgesuchte Experten einladen. Entscheidend ist zudem, dass Verlauf und Ergebnis des Diskurses auch für die Öffentlichkeit transparent gemacht werden. So steht nicht nur am Ende eine ge-

meinschaftlich verfasste Stellungnahme, die dann öffentlich zugänglich ist, sondern auch schon während des Diskurses wird in einer gemeinsamen Veranstaltung das Thema in die Öffentlichkeit getragen und über den Verlauf des Projekts auf der Homepage informiert.

Der Tutzinger Diskurs wurde von Michael Spieker, Referent für Ethik und Theorie der Politik an der Akademie für Politische Bildung, konzipiert und fand dieses Mal schon zum zweiten Mal statt. Zwei Jahre zuvor ging es um die Frage: „Was ist gute Wissenschaft?“

Das Thema des 2. Tutzinger Diskurses

In diesem Tutzinger Diskurs ging es um ein Thema, das zwar die ganze Gesellschaft betrifft, aber außerhalb von Expertengruppen, Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen nicht systematisch diskutiert wird: Chancen, Risiken und Folgen aktueller Entwicklungen der Pränataldiagnostik (PND). Pränatale Untersuchungen sind Teil jeder medizinischen Schwangerschaftsbegleitung, dazu gehören etwa der Ultraschall und das Feststellen der Herzaktivität. In letzter Zeit haben vor allem so genannte molekulargenetische „nicht-invasive Pränataltests“ (NIPTs) für Aufmerksamkeit gesorgt, mit deren Hilfe direkt das Blut der Schwangeren auf eine Chromosomenveränderung des ungeborenen Kindes getestet werden kann. Bereits ab der neunten Schwangerschaftswoche kann mithilfe dieser Tests auf Trisomie 21 (Down-Syndrom), Trisomie 13 (Patau-Syndrom) und Trisomie 18 (Edwards-Syndrom) untersucht werden. Nachgewiesen werden können auch sehr seltene Veränderungen des Chromosomensatzes, wie zum Beispiel das Klinefelter-Syndrom oder das Turner-Syndrom. Ist das Ergebnis unauffällig, kann eine solche Untersuchung besorgten Eltern Ängste nehmen. Gleichzeitig sollen riskantere Fruchtwasseruntersuchungen durch die Untersuchung des Blutes der Schwangeren vermieden werden.

Bislang kommen die NIPTs nur bei einer geringen Zahl der Schwangerschaften zum Einsatz und werden von den gesetzlichen

Krankenkassen nur in Ausnahmefällen nach Einzelfallprüfung bezahlt, wenn sie medizinisch indiziert sind. Gleichwohl gehören sie als Individuelle Gesundheitsleistung (IGeL) zum Standardangebot der medizinischen Schwangerschaftsbegleitung und erfordern nicht selten auch von denjenigen Eltern eine Auseinandersetzung mit dem Thema, die eine solche Untersuchung letztendlich nicht in Anspruch nehmen. Doch der immer selbstverständlicher werdende Einsatz der NIPTs führt zu der Frage, ob dadurch nicht auch die Einstellung zu Schwangerschaft, Leben und Leben mit Behinderung nachteilig beeinflusst wird. In dem *Positionspapier der Staatlichen Koordinierungsstelle nach Artikel 33 UN-BRK* von 2013 werden Präimplantations- und Pränataldiagnostik als „schädliche Praktiken“ im Sinne der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK) bezeichnet, wobei es heißt:

„Dabei ist wichtig zu betonen, dass nicht dem einzelnen Paar bzw. der einzelnen Frau Diskriminierung vorgeworfen werden kann, weil sie bzw. es sich in einer erheblichen emotionalen und seelischen Konfliktsituation befindet und sich in dieser Situation gegen ein behindertes Kind entscheidet. Es sind nicht ihre individuellen Entscheidungen, sondern die Verfahren selbst, die als diskriminierend bezeichnet werden müssen“¹.

Dass es hierbei schon längst nicht mehr darum gehen kann, nur zu fragen, ob diese neuen pränatalen Tests allgemeine Krankenkassenleistung werden sollen oder ob es eine unnötige „Gängelei“ darstellt, wenn die Inanspruchnahme mit einer Beratung gekoppelt wird, wie sie das *Schwangerschaftskonfliktgesetz* (SchKG) und das *Gendiagnostikgesetz* (GenDG) intendieren, zeigt sich daran, dass die – bereits marktgängigen – Tests erst den Anfang einer revolutionären Entwicklung darstellen. Es wurde bereits gezeigt, dass die komplette Genomsequenz des Fötus aus dem mütterlichen Blut entschlüsselt wer-

1 www.behindertenbeauftragte.de/gzb/DokumenteKoordinierungsstelle/Downloads/17LP_FAFreiheit/20130123_Bioethik_Positionspapier.pdf?__blob=publicationFile (letzter Zugriff: 04.02.2016).

den kann.² Zukunftsszenarien gehen davon aus, dass bald Merkmale „ohne direkten Bezug zur Gesundheit des ungeborenen Kindes“ identifiziert werden wie Merkmale, die mit einer lediglich geringfügigen Beeinträchtigung für den Betroffenen einhergehen (z. B. Rot-Grün-Blindheit).³

Die sozialen, rechtlichen und ethischen Dimensionen – sowohl die Chancen, Risiken und Folgen – dieser Entwicklung sind indes kaum abzusehen. Fest steht nur, dass es einer intensiven Auseinandersetzung bedarf. Mit dem 2. Tutzinger Diskurs sollte hierzu ein Beitrag geleistet und zur Rationalisierung der Wahrnehmung von Risiken und Chancen genetischer Pränataldiagnostik beigetragen werden.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Alle Dimensionen zu beleuchten und alle Perspektiven zu integrieren, ist auch im Rahmen eines längerfristig angelegten Diskursprojektes nicht möglich. Doch es war klar, dass es keine reine akademische Diskussion werden durfte, sondern die sozialwissenschaftlichen, medizinischen und ethischen Perspektiven erweitert werden sollten – vor allem durch die in der Beratung Schwangerer und in der Hilfe für Menschen mit Behinderungen tätigen *Sozialen Arbeit* und zudem durch den *journalistischen* Blick auf die Bedeutung medialer Vermittlung neuer Entwicklungen der Lebenswissenschaften und der medizinischen Praxis.

Das Interesse an der Ausschreibung war hoch und die Erwartungen des Organisationsteams wurden weit übertroffen. So konnte aus

2 Vgl. H. Christina Fan et al., Non-Invasive Prenatal Measurement of the Fetal Genome, in: Nature 487 (7407/2012), S. 320–324.

3 Bundesamt für Gesundheit, Erläuterungen zur Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische, Untersuchungen beim Menschen, Bern 2015, S. 12 (online unter: www.admin.ch/ch/d/gg/pc/documents/2374/GUMG_Erl.-Be richt_de.pdf – letzter Zugriff: 03.02.2016).

über 50 Bewerbungen ein Diskursteam zusammengestellt werden, dessen 14 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der Medizin, den Sozialwissenschaften, der Sozialen Arbeit und Schwangerschaftsberatung, der Heilpädagogik und Pflegewissenschaft, der Rechtswissenschaft, der Philosophie und dem Journalismus kommen. Darunter sowohl solche, die am Anfang ihres Berufslebens stehen, als auch solche, die mehr als 30 Jahre Erfahrung im Feld der Pränataldiagnostik mitbrachten. Sie werden am Ende dieser Publikation vorgestellt.

Verlauf und Arbeitsweise

Am Wochenende vom 10. bis 12. Juli 2015 traf sich die Arbeitsgruppe zu ihrem ersten Workshop. Dabei ging es vor allem um drei Dinge: sich kennenzulernen, eine gute Arbeitsatmosphäre zu entwickeln und sich auf einen ersten Arbeitsplan zu verständigen.

So unterschiedlich wie die Tätigkeitsfelder der Personen waren auch die Auffassungen davon, wie die komplexen Zusammenhänge am besten anzugehen seien und wie die geplante gemeinsame Stellungnahme am Ende des Projekts aussehen könnte.

Während die einen vorschlugen, das Feld von der medizinischen und beraterischen Praxis und den damit verbundenen konkreten Problemen aufzurollen, sprachen sich andere dafür aus, die Frauen und Paare und deren individuelle Entscheidungsautonomie in den Mittelpunkt zu stellen. Mit einer systematischen Analyse der zugrunde liegenden sozialen Bedingungen zu beginnen, unter denen Pränataldiagnostik angeboten und nachgefragt und sich gegebenenfalls für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden wird, war ein weiterer Vorschlag. Andere Vorschläge bestanden beispielsweise darin, mit der Schutzwürdigkeit menschlichen Lebens anzufangen oder die Motive der Entscheidungen in den Blick zu nehmen und von da aus die Frage zu stellen, unter welchen Voraus- und mit welchen Zwecksetzungen Pränataldiagnostik ethisch erlaubt und ob

eine prognostizierte Behinderung ein legitimer Grund für einen Schwangerschaftsabbruch sein kann.

Es bildeten sich kleine interdisziplinäre Arbeitsgruppen, die nach dem ersten Workshop in engem Kontakt blieben und die die ihnen wichtigen Punkte für die anderen aufbereiteten.

Vom 13. bis 15. September traf sich die Gruppe zum zweiten Mal. Am Abend des ersten Tages hatten die einzelnen Teilgruppen die Gelegenheit, sich noch einmal auszutauschen, bevor am zweiten Tag die Ergebnisse vorgestellt und von allen diskutiert wurden. Durch die interdisziplinäre Zusammensetzung der Arbeitsgruppen ergaben sich nicht nur neue Einsichten für die Mitglieder der jeweiligen Teilgruppen, sondern bei der Vorstellung der Gruppenergebnisse entstanden viele Verbindungslinien zwischen den Gruppen selbst. Schon während des ersten Workshops hatte sich gezeigt, dass es keinen Königsweg zum Thema gibt, sondern dass eine Erschließung des Feldes nur gelingen kann, wenn von den vielen möglichen Zugängen die systematischen Verbindungslinien zu den anderen Zugängen gesucht werden. Das Format, sich in kleinen Arbeitsgruppen zusammenzufinden, dort bestimmte Fragen zu besprechen und diese anschließend in der großen Gruppe zu diskutieren, wurde als so gewinnbringend empfunden, dass es während des weiteren Projektverlaufs beibehalten wurde – in immer neuen Zusammensetzungen der Einzelgruppen. Während die Teilnehmerinnen und Teilnehmer beim ersten Workshop von einer professionellen Moderatorin begleitet wurden, waren sie für den weiteren Verlauf auf sich gestellt. Vorab festgelegte Regeln für den Umgang miteinander und die wechselnde Übertragung der Moderationsverantwortung stellten jedoch sicher, dass dies ausgesprochen gut gelang und die Arbeitsatmosphäre stets sehr angenehm war.

Der dritte Workshop vom 8. bis 10. November umfasste eine öffentliche Tagung über *Kontroverse Pränataldiagnostik. Chancen, Risiken und Folgen*, womit die Diskursgruppe das Thema am 9. November 2015 im EineWeltHaus in München in den öffentlichen Fokus rückte. Die gemeinsam mit dem Beiratsmitglied Irmgard Badura, der Beauftragten der Bayerischen Staatsregierung für die Belange von

Menschen mit Behinderung, ausgerichtete Veranstaltung gab zudem Gelegenheit, weitere Anregungen durch die geladenen Expertinnen und Experten einzuholen. Zunächst informierte Gabriele Gillessen-Kaesbach, Direktorin des Instituts für Humangenetik am Uniklinikum Schleswig-Holstein in Lübeck, über den aktuellen Forschungsstand in der PND. Anschließend folgten die mehr als 50 Teilnehmerinnen und Teilnehmer den Ausführungen von Michael Zander von der Hochschule Magdeburg-Stendal zur Diskussion über die PND in der Behindertenbewegung. Moderiert von der Diskursteilnehmerin Jeanne Turczynski aus der BR-Wissenschaftsredaktion, konnten die beiden Vortragenden sich in der anschließenden Podiumsdiskussion direkt austauschen, welche durch Irmgard Nippert von der Forschungsstelle für Frauengesundheitsforschung an der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster und dem Münchner Behindertenbeauftragten Oswald Utz komplettiert wurde. Die Tagung fand ihr Echo nicht nur in den sehr positiven Rückmeldungen der Teilnehmenden und Zuhörenden, sondern auch in einem Beitrag im Deutschlandfunk, der knapp einen Monat später ausgestrahlt wurde.

Die Planungen für die Tagung hatten schon am dritten Tag des zweiten Workshops begonnen und wurden zwischen den Workshops über die Internetplattform *Moodle* fortgesetzt. Sowohl bei der Tagungsplanung, als auch schon zuvor bei dem inhaltlichen Austausch der Gruppen zwischen den Workshops zeigten sich jedoch auch die Grenzen dieser Kommunikationsform und dass der direkte Austausch durch nichts zu ersetzen ist. So wurde auch der letzte Tag des dritten Workshops für die Vorplanungen des Abschlusspapiers reserviert. Dass am Ende des Projekts keine eindeutigen und vor allem einheitlichen Lösungen würden präsentiert werden können, hatte sich schon recht früh während des Projektes herausgestellt, da die eigenen Positionen zwar immer reicher, viele Zusammenhänge deutlicher und das Verständnis für die anderen Standpunkte größer wurde, aber die Fragen und Probleme nicht weniger. So wurde an dieser Stelle beschlossen, den Verlauf der Diskussion in Thesen zu bündeln, die dann Inhalt und Form der Abschlusspublikation ausmachen sollen.

Vom 7. bis zum 9. Januar 2016 traf sich die Diskursgruppe zu ihrem vierten und letzten Workshop. Der erste Tag wurde von Daniela Remus und Jeanne Turczynski gestaltet, die den anderen Teilnehmerinnen und Teilnehmern aus ihrer journalistischen Arbeit berichteten und wichtige Hintergrundinformationen und Tipps für Interviews, Artikelpublikation und Kontaktfindung geben konnten. Danach ging es an die Diskussion der Thesen, zuerst in Kleingruppen, dann in der gesamten Gruppe.

Das Ergebnis finden Sie hier.

Michael Spieker, Ludwig Krüger

23 Thesen zur Pränataldiagnostik

Vorbemerkung zu den Thesen

Die 23 Thesen repräsentieren unsere Diskussion in wesentlichen Auszügen. Die Komplexität des Themas erlaubte es nicht, die gesamte Diskussion in Thesen abzubilden, auch können wir nicht behaupten, alle Frage bereits gestellt oder gar diskutiert zu haben. Die Thesen stellen stellvertretend für Punkte, die uns in der Debatte besonders wichtig erschienen und mit denen wir eine Fortsetzung der Diskussion über unsere Reihen hinaus anregen möchten. Einzelne Themen finden sich in verschiedenen Thesen wieder, teilweise aus unterschiedlichen Blickwinkeln, teilweise mit anderer Pointierung, teilweise mit anderer Zielrichtung. Damit zeigen sich zugleich Verbindungslinien.

Die 23 Thesen sind in einem konsentierten Verfahren entstanden, weil es uns wichtig war, die Pluralität der Gruppe abzubilden und Spannungen auszuhalten. Dies spiegelt sich in der Gegensätzlichkeit einiger Thesen und ihrer Ausrichtung wieder, zeigt aber auch eine Einigkeit unserer Gruppe. Die Thesen geben daher nicht die Positionen aller wieder, stehen aber dennoch für Positionen, die in der Gruppe zumindest Akzeptanz in ihrer Bedeutung für die Diskussion gefunden hat. Wir erheben hiermit keinesfalls einen Anspruch auf Vollständigkeit. Uns selbst ist vielmehr bewusst, dass unsere Diskussion noch nicht beendet ist, geben aber nunmehr einen Einblick in unseren Diskussionsstand, um einen Anstoß für eine Fortführung eines Diskurses innerhalb der Gesellschaft unter Beteiligung aller Disziplinen zu geben. Dabei werden weitere Themen hinzukommen, sich neue Verbindungslinien zeigen und einige Thesen zu Kritik und Widerspruch anregen.¹

1 In den Thesen ist größtenteils auf Abkürzungen verzichtet worden. Drei häufige Abkürzungen seien an dieser Stelle aufgelöst: „PND“ steht für *Pränataldiagnostik*, „NIPT“ bzw. „NIPTs“ für *molekulargenetische(r) nicht-invasive(r) pränatale(r) Test(s)*, „SSW“ für *Schwangerschaftswoche*.

1. These

Ein gerechter Zugang zu einzelnen Untersuchungsverfahren muss für alle Schwangeren bestehen

Alle werdenden Eltern wünschen sich selbstverständlich, dass ihr Kind gesund zur Welt kommt. Aus Sorge um das Ungeborene werden sie zu einem leichten Ziel für diejenigen, die zusätzliche Untersuchungsverfahren als Individuelle Gesundheitsleistung (IGeL) anbieten. Durchaus sinnvolle Untersuchungen, wie die frühe oder späte Ultraschall-Feindiagnostik der Versorgungsstufe II oder Laboruntersuchungen, werden Schwangeren unter Berufung auf die Mutterschaftsrichtlinien wegen fehlender Indikation oft vorenthalten und stattdessen als IGeL und damit als Selbstzahlangebot unterbreitet. Die praktische Erfahrung zeigt, dass bei genauer Anamnese oft Gründe vorlägen, die eine Untersuchung als Leistung der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) zulassen würden. Schwangeren ist es aber unmöglich, dies zu überprüfen, zumal viele Arzthelferinnen Schulungen erhalten, IGeL patientengerecht anzubieten. Damit bestehen im System Fehlanreize, die über die Ärzteschaft selbst gesteuert werden. Informationsmaterialien werden an die Wünsche und Sorgen der werdenden Eltern adressiert und vermeintliche Sicherheit suggeriert. Sozial schwache Familien werden leicht vom Angebot ausgeschlossen.

Es ist zum Teil für die Patienten schwierig zu entscheiden, welche zusätzlichen Untersuchungen in ihrem Fall tatsächlich einen sinnvollen Nutzen bringen könnten. Insbesondere wenn Ärztinnen und Ärzte ihres Vertrauens ein eigenes – mehr oder weniger bewusstes – finanzielles Interesse verfolgen und allgemein betrachtet, Patienten zum Teil hohe Kosten bereitwillig in Kauf nehmen. [1]

Der Gesetzgeber könnte Patientinnen mit verständlichen Informationen zu IGeL unterstützen. Gegebenenfalls ist zu überdenken, ob das Standesrecht selbst aufgerufen ist, Regelungen zu erlassen,

um Schwangere im Rahmen der zunehmenden Kommerzialisierung zu schützen.

Schwangere müssen neutral beraten werden und jeweils nur diejenigen Untersuchungen erhalten, die in ihrer Situation von Nutzen erscheinen. Jeder Schwangeren sollte ein umfassendes Angebot von qualitätsgesicherten Untersuchungsverfahren als Leistungen der GKV zur Verfügung stehen, damit die werdenden Eltern, unabhängig von ihrer finanziellen Situation oder ihrer Bildung, eine wohlüberlegte Entscheidung für oder gegen eine Untersuchung treffen können. Weiterhin dürfen begründete Fehlbildungsängste nicht als Basis für IGeL und Kommerzialisierung während der Schwangerschaft missbraucht werden. [2] Nicht Ängste sollten bedient werden, sondern es geht um einen gerechten Zugang zu qualitativ hochwertigen Leistungen und dem Abbau einer Zweiklassenmedizin.

2. These

Die Schwangeren sind besser über die Aussagekraft einzelner Untersuchungsmethoden aufzuklären

Ergeben sich in der Schwangerenvorsorge Hinweise auf eine Gefährdung des Feten oder der Schwangeren oder es liegen Hinweise auf eine Risikoschwangerschaft vor, sind von ärztlicher Seite weitere Maßnahmen, z.B. genetische Beratung und/oder Ultraschall-Feindiagnostik bzw. Laboruntersuchungen zu veranlassen.

Familiär gehäufte genetische Risiken können das Risiko für die eigenen Kinder erhöhen. Ebenso sind Schwangerschaften von Frauen über 35 Jahre häufiger von Trisomie 21, 18 oder 13 betroffen. Untersuchungen, die geeignet sind, genetische Risiken zu erfassen, unterliegen dem Gendiagnostikgesetz (GenDG) und bedürfen einer genetischen Beratung. Dazu gehören Methoden wie z.B. das Ersttrimesterscreening (ETS), der Triple- oder Quadrupletest, die Ultraschall-Feindiagnostik, nicht-invasive molekulargenetische Pränataltests (NIPTs) und insbesondere die invasive Diagnostik wie die Fruchtwasseruntersuchung oder Plazentabiopsie. Das typische Ultraschallscreening der Stufe I fällt wegen fehlender Zielsetzung nach genetischen Erkrankungen dagegen nicht unter das GenDG.

Allen nicht-invasiven Maßnahmen ist im Ergebnis gemein, dass es sich nicht um Diagnosen, sondern um Wahrscheinlichkeiten handelt, ob die Schwangerschaft von einer Trisomie 21, 18 oder 13 betroffen sein könnte. Ist ein Test negativ (unauffällig), bedeutet dies nicht, dass ein Fetus gesund ist. Ist der Test positiv (auffällig), heißt das aber nicht, dass der Fetus tatsächlich betroffen ist. Nur durch eine invasive Maßnahme, wie z.B. der Fruchtwasseruntersuchung oder Plazentapunktion, erhält man eine gesicherte Diagnose. Dies erfordert eine sorgfältige Abwägung seitens der Schwangeren zwischen dem eingriffsbedingten Risiko einer Fehlgeburt und

dem Restrisiko, von einer Schwangerschaft mit Trisomie 21 betroffen zu sein.

Viele Schwangere sind dadurch überfordert und kaum einer Schwangeren ist klar, dass es eine Falsch-Positiv-Rate (FPR) an Befunden gibt, die zu ihrer Verunsicherung beiträgt. Die Wahrscheinlichkeit, eine Schwangerschaft mit Trisomie 21 zu entdecken, kann je nach Methode zwischen rund 50 Prozent (Altersrisiko 25 FPR Prozent) bis 99 Prozent (NIPT FPR 0,1 Prozent) betragen. [1] Die Bedeutung der Detektions- und Falsch-Positiv-Raten bei den unterschiedlichen Methoden werden den Schwangeren dabei oft nicht deutlich genug vermittelt.

Informationsbroschüren nutzen gerne Begriffe wie „Sicherheit“ und „Wissen“, um ein Sicherheitsbedürfnis der werdenden Eltern zu wecken. Allerdings benötigt auch das Ergebnis des NIPT bei positivem Befund eine invasive Diagnostik zur Sicherung der Diagnose. Liegen sogar Herzfehler oder andere Fehlbildungen vor, ist eine invasive Diagnostik zum Ausschluss von Chromosomenveränderungen die Methode der Wahl.

Bei der Vielzahl der Methoden benötigen die Anwender für die Aufklärung zunehmend spezialisiertes Wissen und Schulungen in der Risikokommunikation, um den Schwangeren einen *informed consent* zu ermöglichen (*siehe auch These 4*). Pränataldiagnostik jeglicher Art kann jedoch keine Garantie für ein gesundes Kind bieten. Schwangere sollten sich möglichst vor einer pränatalen Untersuchung ausreichend über PND informieren, sollten sich aber bewusst sein, dass nicht alle Informationen im Internet gleichermaßen verlässlich sind (*siehe auch Thesen 18 bis 20*). Nicht nur aus diesem Grund ist es ratsam, dass die Schwangeren ihren Anspruch auf psychosoziale Beratung frühzeitig wahrnehmen (*siehe auch These 11*). So können sie dann eine Entscheidung ohne Zeitdruck fällen.

3. These

Die Qualität im Ultraschallscreening muss verbessert werden

2014 gab es in Deutschland 9 665 niedergelassene frauenärztliche Praxen [1], die je circa 60 Schwangere pro Jahr betreuten [2]. Eine ausreichende Erfahrung in der Ultraschalldiagnostik seltener Erkrankungen kann bei dieser Verteilung nicht erreicht werden. Es ist daher fraglich, ob die Anschaffung teurer und zeitgemäßer Geräte für alle Praxen gerechtfertigt ist und ob nicht stattdessen der Ausbau von Schwerpunktpraxen und Zentren für Pränataldiagnostik vorangetrieben werden sollte.

Die Basis-Ultraschalluntersuchung ist seit 1980 Bestandteil des Ultraschallscreenings der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). Seit 2013 kann nach Aufklärung ein erweiterter Basis-Ultraschall in der Stufe I zur orientierenden Beurteilung der Organe des Feten durchgeführt werden. [3]

Als GKV-Leistung darf nur bei begründetem Verdacht zur Ultraschall-Feindiagnostik (Stufe II) überwiesen werden, und damit zu Spezialisten mit besonderer Qualifikation und optimaler Geräteausstattung. Häufig tritt dieser Verdacht aber nicht auf, da die Detektionsrate von pränatal erkannten Fehlbildungen bei Lebendgeborenen in der Stufe I mit 25 bis 33 Prozent konstant niedrig ist. [4] Dass mit höherer fachlicher Qualifikation und besserer Gerätequalität die Detektionsrate fetaler Anomalien steigt, ist ebenso bekannt [5] wie die niedrige Qualität des Ultraschallscreenings ohne substanzielle Qualitätssicherung [6]. Daher sollte allen Schwangeren der Zugang zur hoch qualifizierten Stufe II ermöglicht werden [7], in der die Qualität des Screenings deutlich besser ist. Zudem sollte der Schwangeren zuvor eine unabhängige und ergebnisoffene Beratung angeboten werden, die über Vorteile und Nachteile des Screenings aufklärt und damit eine informierte Entscheidung ermöglicht. Denn für die

Schwangeren selbst kann die unterschiedliche Untersucherqualifikation schwer ersichtlich sein und erfordert eine differenzierte Auseinandersetzung mit der Thematik. Eine Qualitätssicherung im Ultraschallscreening der Stufe I als auch der Ultraschall-Feindiagnostik Stufe II zur Beurteilung der Untersuchungsqualität erscheint dringend notwendig und Vorschläge zu Qualitätsindikatoren sollten geprüft werden. Bereits jetzt sind Vertragsärzte verpflichtet, gemäß § 137a SGB V an der Qualitätssicherung mitzuwirken.

Inzwischen ist es hochqualifizierten Untersuchern möglich, in der 13. Schwangerschaftswoche eine frühe Feindiagnostik durchzuführen, bei der bereits über 80 Prozent der schweren Fehlbildungen, Herzfehler und Chromosomenabberationen (zahlenmäßige oder strukturelle Abweichungen der Chromosomen) erkannt werden können. [8] Dieser Umstand ermöglicht eine Vervollständigung der Diagnostik vor Ablauf der 22. Schwangerschaftswoche, eine frühzeitige interdisziplinäre sowie begleitende psychosoziale Betreuung und bietet den Paaren ausreichend Bedenkzeit. So könnten Spätabbrüche weitgehend vermieden werden.

4. These

Das kurative Potenzial der Pränataldiagnostik widerspricht einer „schädlichen Praxis“

Der gesellschaftliche Diskurs um Pränataldiagnostik (PND) dreht sich zu oft um „Selektion“, ohne das kurative Potenzial zu würdigen. Die Früherkennung fetaler Entwicklungsstörungen mit optimaler Behandlung des Feten und der Schwangeren sind Bestandteil der Richtlinie der Bundesärztekammer zur PND.[1] Verbesserte bildgebende Technologien eröffnen zunehmend therapeutische Ansätze für Schwangere und Fetus.

Bestrebungen, den Fetus als Patienten zu behandeln, gibt es schon seit mehr als 30 Jahren. Grundsätzlich kann zwischen nicht-invasiven und invasiven Methoden mit kurativem Potenzial unterschieden werden.

Nichtinvasive Methoden wie die Farbdoppler-Sonografie ermöglichen es, beim Feten die Beurteilung der Organ- und Herzentwicklung sowie Störungen der Plazentaversorgung und des Herz-Kreislaufsystems aufzudecken. Bei Plazenta prävia oder Vasa prävia z. B. liegen die Plazenta oder Nabelschnurgefäße vor dem Geburtskanal. Unerkannt können diese Schwangerschaften tödlich verlaufen, oder enden mit verbleibenden Hirnschädigungen für das Kind. Bei mütterlichen Risiken wie Präeklampsie (Hypertensive Störung) müssen Schwangere rechtzeitig entbunden werden, um einen intrauterinen Fruchttod oder das für sie lebensgefährliche HELLP-Syndrom (schwerste Form der hypertensiven Störung mit Beeinträchtigung von Blutgerinnung und Leberfunktion) zu vermeiden. Ebenso ist die medikamentöse Behandlung der Schwangeren zur Therapie fetaler Herzrhythmusstörungen oder des adrenogenitalen Syndroms (vererbte Stoffwechselsstörung) heute Standard.

Invasive Methoden wie ultraschallgesteuerte intrauterine Punktationen, Legen von Kathetern oder die Fetoskopie (Schlüssellochchi-

rurgie) ermöglichen es in vielen Fällen, eine schwere Gefährdung des Feten zu vermeiden und bereits pränatal die Therapie einzuleiten. Dazu gehören intrauterine Bluttransfusionen bei fetaler Anämie (Blutarmut) wie Rhesusunverträglichkeit oder Ringelrötelninfektion. Für Zwillingsschwangerschaften mit feto-fetalem Transfusionsyndrom ist die fetoskopische Laserkoagulation der Plazenta heute die Methode der Wahl. Bei Zwerchfellhernien ist die Entbindung trotz intrauteriner Therapieansätze in einem der wenigen spezialisierten Zentren überlebenswichtig. Intrauterine Entlastungspunktionen mit Kathetereinlage können dem Verlust der fetalen Nierenfunktion vorbeugen. Auch ist es möglich, eine Spina bifida (Offener Rücken) intrauterin endoskopisch zu verschließen, um die Situation zu verbessern. Die intrauterine Sprengung von verschlossenen Herzklappen dagegen hat nur eine geringe Erfolgsrate.

Neben psychologischer Unterstützung bedürfen alle therapeutischen Ansätze eines interdisziplinären Teams in der prä-, peri- und postnatalen Betreuung. Behandlungsziele sollten klar definiert sein. Die werdenden Eltern müssen über die oft hohen Risiken und nicht immer heilbaren Erkrankungen vollständig informiert sein, um einen *informed consent* herzustellen. Auch sollte das interdisziplinär besetzte Ethikkomitee der Klinik beratend hinzugezogen werden. [2]

Pränatale Diagnostik ermöglicht mit früher Feststellung von Risiken des Feten oder der Schwangeren eine optimierte interdisziplinäre Betreuung der Schwangerschaft. Durch ein angepasstes Geburtsmanagement mit rechtzeitiger Entbindung zur optimalen Versorgung in Zentren mit Neonatologie, Kinderkardiologie und -chirurgie verhilft man den Neugeborenen und Müttern zu einem besseren Ausgang der Schwangerschaft und kann keineswegs pauschal als „schädliche Praxis“ bezeichnet werden.

5. These

Die Kommunikation zwischen Ärztinnen bzw. Ärzten und Schwangeren muss verbessert werden

Pränataldiagnostik ist vielfältig. Die Untersuchungsergebnisse lassen teilweise nur Rückschlüsse auf Wahrscheinlichkeiten zu oder die konkreten Auswirkungen einer fetalen Erkrankung mit möglicher Behinderung sind mit Unsicherheiten behaftet. Die Ultraschalldiagnostik jedenfalls kennzeichnet einen unmittelbaren Kontakt zwischen Arzt und Schwangerer. Ein auffälliger Befund wird damit nicht nur auf dem Bildschirm sichtbar, sondern in der Regel auch im Gesicht der Ärztin. Untersuchungen zeigen, dass der Arzt und die Art der Übermittlung eines Befundes einen wesentlichen Einfluss auf den Entscheidungsprozess der Schwangeren nehmen. Seine Reaktion zeichnet damit den Entscheidungsprozess teilweise bereits vor. Dabei steht er vor der Schwierigkeit, mit vielen Unsicherheiten arbeiten und zugleich Verunsicherungen begegnen zu müssen. Bei der Übermittlung eines auffälligen Befundes ist die Unterscheidung zwischen Wahrscheinlichkeit und Diagnose für die Schwangere oft schwer nachzuvollziehen. Eine vergrößerte Nackenfalte oder sogenannte Softmarker, meist harmlose Veränderungen im Ultraschall, lassen eine Risikoerhöhung für das Down-Syndrom für die Frau mit ihren Ängsten bereits real werden. Der ärztliche Rat zur weiteren Diagnostik erfolgt nicht selten auch aus Sorge vor eigener Haftung. Beruhigung und Beunruhigung liegen nahe beieinander und verlangen von dem einzelnen Behandler in einer für die Schwangeren schockierenden und in höchstem Maße belastenden Situation viel ab. Nicht selten kommt es auch vor, dass der Gynäkologe die Schwangere zunächst an eine auf Pränataldiagnostik spezialisierte Praxis verweist, wenn sich ein auffälliger Befund zeigt, er aber den Grund der Überweisung (zunächst) nicht verrät. Damit versucht er eine Verunsicherung der Schwangeren zu vermeiden, nimmt aber in

Kauf, dass sie später in einen erhöhten Entscheidungsdruck gerät. Flankiert wird dieses durch Rahmenbedingungen unseres Gesundheitssystems: Das Gespräch wird für ethisch höchst bedeutsam erachtet, aber kaum vergütet. Wie sollte also eine gelungene Kommunikation aussehen? Welche Faktoren beeinflussen die Kommunikation? Wo ist die Ärztin, der Arzt mit medizinischen Fachkenntnissen gefragt, wo als empathische emotionale Unterstützung? Wo liegen die Grenzen dessen, was die Profession leisten kann? Wie kann ich als Ärztin, als Arzt mein eigenes Kommunikationsverhalten reflektieren? Wie überbringe ich schlechte Nachrichten? Wie vermittele ich Prognosen, Wahrscheinlichkeiten und Unsicherheiten? In den letzten Jahren halten Kurse zum Überbringen schlechter Nachrichten und zur Risikokommunikation allmählich Einzug in die universitären Curricula oder tauchen als Fortbildungsangebote auf. Sie beziehen sich zumeist auf Entscheidungen am Lebensende. Wir benötigen sie dringend auch am Lebensanfang.

6. These

PND ist immer eine Entscheidung – wird dies bewusst, trägt der Prozess Züge eines Schwangerschaftskonfliktes

Die Maßnahmen der Schwangerenvorsorge und der PND greifen zunehmend ineinander. Jede Schwangere ist heute mit PND konfrontiert – in Form von Werbung, der Erzählung einer Freundin, im Internet, den Angeboten und Empfehlungen der Ärztin oder des Arztes oder ganz konkret in Form einer Untersuchung, gleich zu Beginn der Schwangerschaft. Meist werden die Untersuchungen der Frage „Ist mit meinem Kind und mir alles in Ordnung?“ zugeordnet. Diese Frage kann mit dem Wunsch, das Beste für das Kind zu wollen und daher auch zusätzliche Kosten nicht zu scheuen, verbunden sein. Das Ziel der jeweiligen Untersuchung, die Erkenntnisse, die daraus gezogen werden, sowie die Konsequenzen, die sich ergeben können, sind dabei nicht oder nur eingeschränkt bewusst. Dies bedeutet, dass die Frage nach dem Umgang mit dem erhaltenen Ergebnis erst nach durchgeführter PND auftauchen kann. Sind Frauen unsicher, ob eine angebotene PND für sie richtig ist, entscheiden sie sich mehrheitlich für eine Durchführung. Angesichts der Fülle der außerhalb der PND zu vermittelnden Informationen sind die – unter anderem aus wirtschaftlichen Gründen – engen Zeitfenster niedergelassener Gynäkologinnen und Gynäkologen ein Dilemma. Es wird zusätzlich durch die Befürchtung befördert, eine Aufklärung zur anstehenden Untersuchung könnte verunsichern (vgl. *These 10*). Diese Verquickung verführt dazu, bei auffälligen Befunden erst im Nachhinein detailliert zu informieren. Wird PND angeboten, ist eine differenzierte Aufklärung unerlässlich, um Entscheidungsspielräume für Schwangere zu eröffnen. Dabei ist ein Kriterium für die Bemessung der Intensität der Aufklärung die Frage, inwieweit potenzielle Befunde geeignet sind, Schwangerschaftskonflik-

te auszulösen. Untersuchungen zeigen, dass die medizinische und psychosoziale Beratung vor Inanspruchnahme von PND Parallelen zur Schwangerschaftskonfliktberatung aufweisen. Grundsätzlich gehört die Diskussion, da sie die Situation des Einzelnen übersteigt, auch in die fachliche und öffentliche Debatte. Steht im klassischen Schwangerschaftskonflikt aufgrund einer psychosozialen Notlage, die Frage „Kann ich derzeit mit einem Kind leben?“ im Mittelpunkt, so verändert sich diese vor Inanspruchnahme von PND zu „Was muss ich von meinem Kind wissen, um mich auf es einlassen zu können?“ Damit rückt – unabhängig von der Frage der Belastung – der Beziehungsaspekt stärker in den Fokus. Noch deutlich sichtbarer wird dieser Aspekt, wenn eine PND (wie der NIPT) bewusst gewählt wird, um eine Chromosomenveränderung (wie die Trisomie 21) auszuschließen. In der Zielsetzung des Einsatzes der Methode wird der Schwangerschaftsabbruch als Konsequenz mitgedacht. In der Information zur PND liegt daher zwingend die Verantwortung, den prospektiv zugrunde liegenden Schwangerschaftskonflikt bewusst zu benennen. Dies ist vor dem Hintergrund eines gesellschaftlich tabuisierten Umgangs mit Behinderung und Tod umso bedeutender.*

7. These

Späte Schwangerschaftsabbrüche – eine zwangsläufige Folge der Pränataldiagnostik?

Im Jahr 2014 wurden in Deutschland 584 Schwangerschaftsabbrüche nach der 22. Woche durchgeführt. Gründe für den Abbruch erfasst das Statistische Bundesamt nicht. In der Praxis ist es aber so, dass Schwangere bei auffälligen Befunden durch die Pränataldiagnostik häufig mit der Empfehlung zum Schwangerschaftsabbruch konfrontiert werden.

Hierzu ein Beispiel aus der Realität: In der Schwangerschaft von Frau H. wird beim Ultraschall in der 21. SSW ein Herzfehler entdeckt. Die Ärzte bestehen auf einer Amniozentese, sonst wisse man nicht, ob der Herzfehler behandelt werden könne. Die Chromosomenanalyse zeigt: Das Kind hat eine Trisomie 13. Was tun? Es folgen Schock, Aufruhr und Verzweiflung. „Man hat uns nicht dazu gedrängt, aber irgendwie gingen die Ärzte davon aus, dass wir sowieso abtreiben würden. Es wurde einfach vorausgesetzt. Wir bekamen auch das Gefühl vermittelt, dass das die einzig richtige Entscheidung sei.“ Familie H. berichtet aber auch, dass sich nach ihrer Entscheidung zum Austragen der Schwangerschaft die Haltung des medizinischen Personals komplett verändert habe. Auf einmal sei ihnen großer Respekt entgegen gebracht worden. Sie seien beinahe „wie Helden“ behandelt worden. Frau H. versuchte nun, die Schwangerschaft zu genießen, denn schließlich ging es dem Baby im Bauch ja gut. Auch die Geburt der Tochter war unkompliziert. Sie lebte 17 Tage in der Familie. Für die Eltern bis heute eine intensive und wertvolle Zeit, die sie nicht missen wollen. Fotos und Fußabdrücke der verstorbenen Tochter hängen neben anderen Erinnerungsstücken an der Wand.

Diese individuelle Erfahrung lässt sich nicht verallgemeinern. Aber werden die Betroffenen ausreichend informiert, um in einer

solchen Situation tatsächlich eine mündige, informierte Entscheidung treffen zu können? Die medizinischen Prognosen zur Ausprägung der erwarteten Behinderung des Kindes sind in der Regel sehr unsicher. Und wie viel Behinderung ist zumutbar – individuell und gesellschaftlich?

Schwangerschaftsabbrüche ab der 14. SSW müssen wie eine künstlich eingeleitete Geburt stattfinden. Da Kinder ab der 22. SSW außerhalb des Mutterleibs durchaus überleben können, wird der Fetus zu diesem späten Zeitpunkt meist vorher durch Injektion von Kaliumchlorid getötet (Fetozid). Für die Betroffenen, aber auch für das Personal, stellt diese Situation eine enorme psychische Belastung dar. Schließlich wird oft auf der Nachbarstation um das Überleben von Frühgeborenen in der 23./24. SSW gekämpft.

Ärztliche Befürworter von Spätabbrüchen argumentieren vor allem damit, dass dem Fetus durch den Fetozid viel Leid erspart werde. Eltern haben verständlicherweise Angst, dass ihr Kind Schmerzen haben und qualvoll ersticken könnte. Diese Todesfantasien sind nicht realistisch. Schmerzen und Atemnot können auch bei Neugeborenen gut behandelt werden. Ein palliativmedizinischer Behandlungsplan kann im Sinne einer Elternverfügung diese Dinge vor und nach der Geburt regeln. Und: Viele Eltern können mit qualifizierter Beratung und Unterstützung diesen schwierigen Weg gehen, auch wenn sie sich das vorher nicht zugetraut hätten. Im Nachhinein berichten sie von großer Trauer, aber auch von Freude über die gemeinsam verbrachte Zeit. Sie sind sicher, den Verlust auf diese Weise deutlich besser verarbeiten zu können.

Dieser Aspekt sollte beim Thema Spätabbrüche stärker bedacht werden. Krankheit, Tod und Trauer sind ein Teil unseres Lebens, dem wir trotz aller Diagnostik vor und nach der Geburt nicht ausweichen können.

8. These

Spätabbrüche – Verbote sind keine Lösung

Für das Jahr 2014 erhob das Statistische Bundesamt 584 Spätabbrüche, also Schwangerschaftsabbrüche nach der 22. Woche aus medizinisch-sozialer Indikation. Diese Indikation kennt keine zeitliche Begrenzung. Erfasst werden mit ihr all die Fälle, in denen ein hohes gesundheitliches Risiko bedingt durch die Schwangerschaft für die Frau besteht und, nach der geltenden Konzeption des § 218 a Abs. 2 StGB, auch Fälle, bei denen die Gefahr für die Gesundheit der Frau erst durch die Geburt bzw. Existenz des bis dahin noch Ungeborenen erwartet wird. Das betrifft vor allem Fälle, in denen eine schwerwiegende Behinderung des erwarteten Kindes besteht. Die bis 1995 im Gesetz enthaltene embryopathische Indikation, die eine Befristung des rechtmäßigen Schwangerschaftsabbruchs auf die 22. SSW vorsah, enthält das Gesetz nicht mehr. Obwohl das Bundesverfassungsgericht diese Regelung als verfassungskonform bestätigt hatte, nahm der Gesetzgeber sie aus dem Gesetz heraus, um sie sodann in eine Erweiterung der medizinischen Indikation zu erfassen. Hieraus ergeben sich immer wieder Forderungen nach einer Änderung des Gesetzes.

Der Wegfall der ausdrücklichen embryopathischen Indikation verschleiert den Legitimationsgrund des Schwangerschaftsabbruchs. Zugleich hat man die Entfristung in Kauf genommen und steht nun vor dem ethischen Dilemma, dass Schwangerschaftsabbrüche bei einer schweren Erkrankung des Embryos faktisch noch bis kurz vor der Geburt möglich sind. Erstarkt das Lebensrecht des Embryos mit der 22. SSW so, dass ein Abbruch ab diesem Zeitpunkt verboten werden sollte? Kann über das Kriterium der extrauterinen Lebensfähigkeit des Embryos ein *ab* diesem Zeitpunkt unverhandelbares und unbedingt durchsetzbares Lebensrecht, auch gegen gewichtige Interessen der Frau, und somit ein Verbot des Abbruchs begründet werden? Stimmig erscheint diese Überlegung nicht. Ein zu diskutier-

rendes Verbot von Spätabbrüchen krankt aber bereits an anderen Überlegungen: Es bleiben eben Fälle denkbar, in denen zu einem späteren Zeitpunkt der Schwangerschaft die Fortsetzung derselben für die Schwangere unzumutbar wird. Dabei stehen zwei grob gerasterte Fallgruppen in der Diskussion: Ungeborene, denen kaum eine Lebenschance ausgerechnet wird und überlebensfähige, schwer geschädigte. Während bei erster Gruppe meist über ein „erspartes Leiden“ argumentiert und hierüber der Fetozid legitimiert wird, steht bei der zweiten Gruppe die Gefahr für die Gesundheit der Frau im Fokus. Und hier kann auch nicht darüber hinweggesehen werden, dass unzumutbare Belastungssituationen entstehen können. Woraus die im Sinne des § 218a Abs. 2 geforderte Unzumutbarkeit resultiert, bedarf einer aufrichtigeren Betrachtung als der aktuelle Gesetzeswortlaut es andeutet. Eine starre Frist würde einen Druck in den Entscheidungsprozess hineinbringen, der sich im Sinne eines Schutzes des embryonalen Lebens geradezu kontraproduktiv auswirken könnte. Der Entscheidungsprozess braucht Zeit, die ohnehin kaum vorhanden ist. Allein aufgrund der Unsicherheiten in der klinischen Praxis und der gesetzgeberischen Unaufrichtigkeit der Regelung des § 218a StGB, braucht es eine Reform des Paragraphen § 218a StGB. Diese sollte aber nicht in einem absoluten Verbot der Spätabbrüche bestehen.

9. These

Ethikkommissionen können den Konflikt um den Spätabbruch nicht lösen

Spätabbrüche sind ethische Dilemmata und für alle Beteiligten in höchstem Maße belastend. Würde es sich daher nicht geradezu aufdrängen, eine Ethikkommission als Entscheidungsgremium zu bilden und ihr die letzte Entscheidung zu übertragen?

In Dänemark, Deutschland und Österreich hat man zu unterschiedlichen Lösungen im Umgang mit späten Schwangerschaftsabbrüchen gefunden. Zumindest aus deutscher Perspektive kranken alle Reformüberlegungen an einer Unkenntnis über die exakten Gründe für den Spätabbruch. Das Statistische Bundesamt erfasst nur die „medizinisch-soziale Indikation“, nicht aber die dahinterstehende Begründung. Während Deutschland die Indikationsstellung für einen gerechtfertigten Schwangerschaftsabbruch in die Verantwortung einzelner Ärzte legt, setzen Dänemark und Österreich auf ein Votum aus größerem Kreise. Beiden Ländern ist gemein, dass die jeweiligen Regelungen ausdrücklich eine embryopathische Indikation kennen. Während in Dänemark diese allerdings auf die 22. SSW begrenzt ist, ist sie in Österreich an keine Frist gebunden.

In Österreich erfolgt die Entscheidungsfindung bei Spätabbrüchen nach der 22. SSW auf der Basis eines sogenannten Konsensus-Statements. Dem Statement ist zu entnehmen, dass Spätabbrüche in einzelnen Fällen nicht vermeidbar seien und der Fetozid die bevorzugt anzubietende Form des Abbruchs darstelle. Ein interdisziplinär zusammengesetztes Team entscheidet, ob eine Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch gestellt werden kann. Die Entscheidung ist dann insoweit bindend, als sich andere Kliniken an das Votum einer Klinik gebunden sehen und keine eigene, neue Überprüfung anstellen, sollten sie eine erneute Anfrage der Frau erhalten. Das

Vorgehen ist insoweit bedenklich, als hierfür keine gesetzliche Grundlage existiert.

Anders Dänemark: Dort sieht das Gesetz nach Ablauf der 12. SSW eine Entscheidung durch ein Komitee vor, dessen Besetzung gesetzlich festgelegt ist. Erst nach dessen positiven Votum, ist es der Frau gestattet, einen Abbruch vornehmen zu lassen. Begrenzt wird diese Möglichkeit auf die 22. SSW.

Lässt sich eine Lösung auf Deutschland übertragen? In anderen Kontexten wie der Präimplantationsdiagnostik ist eine Ethikkommission in die Entscheidung eingebunden. Bereits dort lässt sich das Verlagern von Kompetenzen kritisieren. In jenen Entscheidungssituationen ist zumindest kein Zeitdruck vorhanden wie ihn der Schwangerschaftskonflikt mit sich bringt. Die Frau könnte die Letztentscheidungskompetenz einer neutralen Kommission als besonders belastend oder gar entmündigend empfinden. Machtlos müsste sie akzeptieren, wie ein Gremium über ihre individuell vorgetragenen Zumutbarkeitsgesichtspunkte und nach der geltenden gesetzgeberischen Konzeption über die Gefahr für ihre Gesundheit urteilen würde. Dieses wäre in einer für sie höchst belastenden Situation, in der die Schwangerschaft bereits fortgeschritten ist und sie eine vorrangig vertrauensvolle Beziehung zu Ärztinnen und Beratern benötigt, ein brüchiges Konzept. Für die Ärzte mag ein „Auslagern“ der letzten Entscheidungskompetenz auf ein externes Gremium hingegen entlastend wirken. Dieses könnte allerdings auch durch eine interdisziplinäre Fallbesprechung erreicht werden, die zugleich der Frau eine umfassende, individuelle Beratung und Unterstützung bieten könnte. Eine Ethikkommission versachlicht hingegen eine höchst individuelle, nahezu unmögliche Entscheidung. Denn sie würde nicht nur zur ethischen Reflexion, sondern vorrangig wegen ihrer Entscheidungskompetenz angefragt.

10. These

PND kanalisiert Ängste und Verunsicherung und wirkt somit vermeintlich als umfassende Bewältigungsstrategie

Die Lebensphase Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett ist geprägt von tiefgreifenden körperlichen und sozialen Veränderungen und einer entsprechenden Verunsicherung. Im Mittelpunkt steht die potenzielle Bedrohung der eigenen sowie der kindlichen Gesundheit und des Lebens. Darüber hinaus wirken sich diese Veränderungen auf alle Lebensbereiche aus: So beinhaltet die Vorbereitung auf ein Leben mit einem (weiteren) Kind Fragen an die Partnerschaft und das jeweilige soziale Netzwerk, an die berufliche Entwicklung und die Existenzsicherung.

Im Zuge der Medikalisierung von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett wurde und wird diese Unsicherheit in medizinische Risiken übersetzt, die diese einerseits scheinbar kalkulierbar machen und andererseits mithilfe medizinischer Interventionen zu verringern bzw. abzuwenden vermögen. Diese Möglichkeiten werden von den (werdenden) Eltern wiederum eingefordert, wodurch ein forensisches Risiko für die Geburtshelferinnen und Geburtshelfer besteht, welchem diese mit einem proaktiven, interventionsfreudigen Verhalten begegnen. Die Übertragung der Unsicherheit in die medizinische Sphäre birgt die Gefahr, soziale und damit auch potenziell solidarische Komponenten dieser Lebensphase aus dem Blick zu verlieren.

Gewissheiten sind auch mit PND kaum zu erreichen (*siehe These 2*). Auch wenn eine bestimmte Diagnose gesichert erscheinen mag, bleiben deren individuelle und soziale Folgen völlig unklar. Sicherheit hinsichtlich eines bestimmten – beispielsweise genetischen – Befunds zu erlangen, kann bedeuten, Unsicherheiten aufgrund von ‚Nebenbefunden‘ hervorzurufen. Die Konsequenz ist die Behandlung von Fragen zur pränatalen Diagnostik als individuelle Wertfra-

gen [1] vor dem Hintergrund spezifischer Interessenlagen. Dabei ist jedoch Unterstützung notwendig. Unter Berücksichtigung psychischer und physischer Belastungsgrenzen sollten diffuse und konkrete Ängste und Unsicherheiten bewusst gemacht und miteinander in Beziehung gesetzt werden dürfen. Je verlässlicher die Rahmenbedingungen und je größer die soziale Sicherheit, desto leichter kann mit der der Lebensphase Schwangerschaft ureigenen Unsicherheit ein Umgang gefunden werden. Umso geringer wird die Gefahr, Unsicherheiten auf die pränatale Diagnostik zu projizieren und sich gleichzeitig Bewältigung durch sie zu erhoffen. Es sind unverändert die gesellschaftlichen und sozialpolitischen Regelwerke gefordert, um zu verhindern, dass PND als umfassendes Entlastungsinstrument internalisiert wird. PND ist weder als Bewältigungsstrategie zur Kontrolle der Transformationsprozesse noch als Kompensation für instabile soziale Situationen geeignet und bedarf in diesem Zusammenhang einer angemessenen Verortung.

11. These

Psychosoziale Beratung umfasst mehr als bekannt ist und muss offensiver und vor allem frühzeitiger beworben werden

Bundesweit besteht ein flächendeckendes Netz von Schwangerschaftsberatungsstellen unterschiedlicher Träger. Sie arbeiten mit einem integrierten Konzept psychosozialer Beratung und konkreter Vermittlung von Hilfen. Ihr Beratungsangebot kann kostenfrei und anonym genutzt werden. Frauen und Männer haben einen Rechtsanspruch auf Schwangerschaftsberatung. In der öffentlichen Wahrnehmung wird der Beratungsauftrag jedoch meist auf Beratung im Kontext eines erwogenen Schwangerschaftsabbruchs reduziert. Daran konnte bisher auch die Information durch Internet, Printmedien sowie eine Vielzahl von Veranstaltungen nichts ändern. Demgegenüber umfasst der Auftrag das Angebot der Beratung in allen Fragestellungen rund um Familienplanung, Schwangerschaft und Geburt und berücksichtigt die Begleitung in den ersten Lebensjahren des Kindes bzw. nach einem Verlust durch Tot- oder Fehlgeburt oder nach einem Schwangerschaftsabbruch. Damit stehen Schwangerschaftsberatungsstellen über die gesamte Dauer einer Schwangerschaft bis zur Stabilisierung der veränderten Lebenssituation zur Verfügung.

In dieses Beratungs- und Begleitungsspektrum gehören auch die Themenkomplexe der Schwangerenvorsorge und PND. Obwohl Schwangeren schon vor dem ersten Arztgespräch im Rahmen der Feststellung einer Schwangerschaft psychosoziale Fragestellungen allgemeiner Art und spezifisch im Kontext der PND bewusst sind und von Ärztinnen und Ärzten dokumentiert werden, wird ärztlicherseits selten über die Möglichkeit der Unterstützung durch psychosoziale Beratung informiert bzw. die Inanspruchnahme empfohlen. Einen Erklärungsansatz dazu bietet die Sorge, durch die Emp-

fehlung psychosozialer Beratung könnte auf ein psychisches oder soziales Defizit hingewiesen werden. Damit wird die Chance ärztlicherseits vergeben, auch präventiv psychosoziale Beratung als mögliche Unterstützung und Entlastung zu installieren und im Hinblick auf PND schon vor Inanspruchnahme in der Entscheidungsfindung nutzbar zu machen.

Konzepte der psychosozialen Beratung berücksichtigen einen aktiven, frühen und integrierten Ansatz, der jeder Schwangeren die Auseinandersetzung mit PND aktiv anbietet. Dabei zeigt sich die Relevanz der Themen insbesondere in der Frühschwangerschaft bis zur 14. Schwangerschaftswoche (p.m.). Wird psychosoziale Beratung in Anspruch genommen, so wirkt sich dies durch das umfassende Angebot schon nach dem ersten Gespräch entlastend aus. Das Verstandensein, der neutrale und geschützte Raum, der neben den konkreten Hilfeleistungen auch Raum für die emotionale Auseinandersetzung eröffnet, wird positiv bewertet. Darüber hinaus entlastet, dass psychosoziale Beratung auch weiterhin aufgesucht werden kann. Dieser frühzeitige Zugang ermöglicht eine Begleitung, die nach individuellen Bedürfnissen und sich verändernden Fragestellungen (z.B. in Partnerschaft, Ausbildung und Beruf, Existenz- und Wohnungssicherung, bei irritierenden Befunden, einer Frühgeburt oder peripartalen Depressionen) jederzeit aktiv genutzt werden kann. Frauen mit einem auffälligen pränatal diagnostischen Befund hätten sich mehrheitlich gewünscht, vor PND eine psychosoziale Beratung in Anspruch genommen zu haben.

Psychosoziale Beratung, die frühzeitig eine umfassende Auseinandersetzung und Unterstützung ermöglicht ohne auf medizinische Zusammenhänge zu reduzieren, muss daher offensiv und strukturell beworben werden. Gesetzliche Bestimmungen haben bisher nicht zu einer verbesserten Verweisung oder Inanspruchnahme geführt.*

12. These

Ein Schwangerschaftskonflikt nach PND wird individuell unterschiedlich erlebt und führt zu einer „unerträglichen Entscheidung“

„Für mich war nicht von Anfang an klar, dass ich einen Abbruch machen werde. Ich habe mir gedacht: Es ist schon groß, ich spüre es schon in mir. Ich kann mein Kind jetzt nicht umbringen. Ich wollte keine Entscheidung treffen, weil ich nicht wusste, was ich machen sollte. Es ging mir extrem schlecht. Die Ärzte hielten sich sehr bedeckt, was die Überlebens- und Entwicklungschancen betrafen, sie konnten es uns nicht sagen. So ein Kind kann gehörlos, blind oder ganz normal sein. Ich dachte mir: Wenn uns die Ärzte die Möglichkeit eines Abbruchs zeigen, dann muss das ja Gründe haben. So wie uns das dargestellt wurde, dass unser Kind schwer behindert sein kann, dass die Geburt durch den großen Kopf riskant ist, habe ich für mich persönlich beschlossen, dass ein Abbruch die risikofreiste Lösung ist.“[1]

Schwangere machen unterschiedliche Erfahrungen mit PND, jede schwangere Frau geht anders damit um, die Verläufe der Schwangerschaften unterscheiden sich. Gesellschaftlich gibt es den unangefochtenen Druck, ein gesundes Kind zu bekommen. Hochproblematisch gestaltet sich die Situation nach PND, wenn sich nach einem auffälligen Befund, nach angstvollen Wartezeiten und vergeblichem Hoffen der Verdacht auf eine Behinderung bestätigt und die Schwangere plötzlich mit der Frage des Abbruchs der eigentlich gewünschten Schwangerschaft konfrontiert ist. Sie befindet sich spätestens dann in einer überaus schwierigen Lage, in einem Schwangerschaftskonflikt, einer Schocksituation, in der oft kaum Zeit für Verarbeitung und Reflexion bleibt. Dabei wirken der Zeitpunkt, die Art und Einordnung der Diagnose entscheidend auf die weitere Auseinandersetzung ein. Grundsätzlich eröffnen sich vier Optionen,

die des Austragens oder des Schwangerschaftsabbruchs, bei infausten Prognosen das Austragen bis zum Versterben des Kindes oder in wenigen Fällen die Möglichkeiten der fetalen Chirurgie. Unausweichlich sind Verlust und Abschied vom erhofften gesunden Kind. Die Entscheidungen wirken in die Zukunft, ihre Auswirkungen sind nur schwer abzuschätzen und es scheint kaum mehr möglich, eine „richtige Entscheidung“ zu treffen. Fragen nach der Lebensqualität und des Lebensrechtes des Kindes und in Abhängigkeit dazu des eigenen Lebens und des Umgehens mit einem „weiteren“ Verlust durch einen Schwangerschaftsabbruch beschreiben den Konflikt. Der Partner fühlt sich zwar mitverantwortlich, stößt aber ebenfalls an Grenzen und definiert sich aus Mangel an physischer Verbundenheit mit dem Kind oft nicht als Entscheidungsträger. Die Schwangere kann die Verantwortung nicht weiterreichen, sie steht am Ende der Kette der Verantwortungs-Zuschiebungen. [2] Sie unterliegt einem Entscheidungszwang und sie ist es auch, die in jedem Fall später die Konsequenzen trägt. Die Frau sorgt sich, dass die Partnerschaft scheitert, dass Unterstützung fehlt, sie fürchtet sich vor einem Leben in sozialer Isolation und Überforderung. Sie muss die Lebensperspektiven, die sich durch Austragen oder Abbruch der Schwangerschaft bieten und die Frage, wie sich ihre Entscheidung in die Lebensplanung integrieren lässt, individuell abwägen.

13. These

Die Entscheidungsverantwortung in Zusammenhang mit PND tragen zu müssen, setzt Schwangere unter einen enormen emotionalen Druck

Nutzen Schwangere einschlägige Foren[1] zum Thema PND, steht nicht das Beschaffen und Belegen von Information im Vordergrund, sondern die emotionale Verarbeitung des Entscheidungsprozesses: *„Kann mich jemand aufmuntern, etwas gelassener mit dem Thema umzugehen?“* Nicht die PND als medizinisch-diagnostische Praxis, sondern die mit ihr in Zusammenhang stehenden Entscheidungsprozesse werden als problematisch empfunden. Entscheidungen gelten als persönliche Angelegenheit: *„Das alles muss aber natürlich jeder für sich entscheiden!“* und werden dementsprechend intuitiv-emotional behandelt: *„[...] auf dein Herz hören.“* Die Community wird von den Nutzerinnen verzweifelt dazu aufgerufen, emotionale Unterstützung bei der Entscheidungsfindung zu leisten: *„Helft mir bitte – bitte – bitte – ich will die richtige Entscheidung treffen“.*

Die häufig verhandelte Frage nach der Ergebnissicherheit von PND illustriert die Schwierigkeit, die Bedeutung von Risikowerten zu ermessen und abzuwägen: *„Trotzdem meine Frage, wie sicher eigentlich die Untersuchungen und Tests in der Pränataldiagnostik sind?! Kann man sich wirklich darauf verlassen?“* ‚Sich sicher fühlen‘ wird zum Synonym von ‚sich wohl fühlen‘ und beides wird mit der PND gleichgesetzt: *„[...] kann dir sagen lasse es machen tut zwar weh aber du kannst dir danach ein wenig sicherer sein das dein kind gesund ist natürlich könne die ärzte nicht alles ausschließen aber man fühlt sich wohler.“* Problematisch ist hierbei die verkürzte und häufig falsche Rezeption medizinisch-diagnostischer Fakten und darauf basierend formulierter Risikosituationen. Vor dem Hintergrund der jeweils individuellen Erfahrung und der Verstehbarkeit der Informationen werden medizinische Ergebnisse und Risikokalkulationen

sehr unterschiedlich gedeutet: „*Du hast 3 gesunde Kinder und nur weil das 3. ein Jahr U35 war und du jetzt 36 bist, soll sich schlagartig alles ändern, das kann ich mir nicht vorstellen.*“ Gleichzeitig entspricht die Thematisierung von Sicherheit in Zusammenhang mit PND („*Ich möchte gern Gewissheit haben.*“) einem einflussreichen öffentlichen Sicherheitsdiskurs. Die auf den ersten Blick paradox anmutenden Empfehlungen, Entscheidungen ‚aus dem Bauch heraus‘ zu treffen, erscheinen letztlich als konsequente Reaktionen auf die unauflösbare Unsicherheit, die PND heraufbeschwört (vgl. *These 17*). Diese Unsicherheit wird formal wie ein moralisch-ethisches Problem behandelt, ohne dass eine inhaltliche Auseinandersetzung mit dessen Beschaffenheit und Implikationen stattfindet.

Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass der Entscheidungszwang in Zusammenhang mit PND, deren Risikokalkulationsverfahren hochkomplex und schwer verständlich sind, Schwangere in emotionale Nöte bringt. In dieser emotionalen Notsituation, die aus dem Wunsch und gleichzeitig der Unmöglichkeit, die richtige Entscheidung zu treffen, entsteht, sind Schwangere auf sich gestellt (vgl. *These 12*).

14. These

Die Zeit nach der Entscheidung – egal wie diese ausfällt – muss professionell begleitet werden

Professionelle Begleitung, die Frauen und Paare dabei unterstützt, in und nach einem Schwangerschaftskonflikt nach PND den eigenen Weg zu finden und die über Betreuung in der Akutsituation hinausgeht, ist unerlässlich. Eine Studie der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) berichtet von weitgehender Zufriedenheit von Frauen bei Inanspruchnahme von Beratungsangeboten nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund [1] und der Notwendigkeit, diese noch weiter auszubauen. Informationsdefizite, Tabuisierungstendenzen des Schwangerschaftsabbruchs oder andere Vorbehalte, die Frauen und Paare daran hindern, Beratungsstellen in Anspruch zu nehmen, müssen abgebaut werden. Standards für die Qualitätssicherung psychosozialer, humangenetischer und medizinischer Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen wurden vom Netzwerk Lebensbeginn erarbeitet und liefern wichtige Kriterien für eine umfassende professionelle Begleitung während und nach einem pathologischen pränataldiagnostischen Befund – unabhängig davon ob die Entscheidung für die Fortführung oder einen Abbruch der Schwangerschaft getroffen wird. [2] Hat die Frau oder das Paar bereits eine Beziehung zum Kind aufgebaut und entscheidet sich trotzdem für einen Schwangerschaftsabbruch, bedeutet dies meist eine traumatische Erfahrung. Als wichtigstes Element der Verarbeitung eines Abbruchs wird der Trauerprozess gesehen. Der Abschied vom Kind kann z.B. durch bestimmte Abschieds- und Trauerrituale begleitet werden. Informationen über Bestattungsmöglichkeiten und psychologische Unterstützungsangebote sind ebenfalls hilfreich, zudem sollen positive Zukunftsperspektiven erarbeitet werden. Tabuisierung des Spätabbruchs erschwert die Verarbeitung oft erheblich. [3] Die Möglichkeit, offen über den Spätab-

bruch, Ambivalenzen, Schuldgefühle, Trauer und mehr zu sprechen, soll daher ebenfalls im Rahmen der psychosozialen Begleitung geboten werden. Diese kann unmittelbar nach einem Spätabbruch oder auch erst viel später erfolgen. Entscheiden sich Frauen und Paare für eine Fortführung der Schwangerschaft, sollen sie hinsichtlich der getroffenen Entscheidung emotional unterstützt und gestärkt werden. Der Abschied vom Wunschkind, der bisherigen Lebensplanung und das Annehmen des erwarteten Kindes muss am Bedarf der Eltern orientiert begleitet, eventuell auch der Befund noch einmal erläutert und mögliche falsche Vorstellungen korrigiert werden. Das Leben mit einem behinderten Kind kann im Vorfeld imaginiert werden. Informationen über Unterstützungssysteme und rechtliche Ansprüche dienen der organisatorischen Hilfe, Kontakte können noch während der Schwangerschaft in die Wege geleitet werden. Langfristige und bleibende professionelle Unterstützungsmöglichkeiten müssen geboten werden, auch zur Bewältigung des praktischen Alltags mit dem Kind.

15. These

Die Angst vor gesellschaftlicher Ausgrenzung hat direkte Auswirkungen auf die Entscheidungsfindung

Rund 95 Prozent aller Behinderungen sind nicht angeboren. Sogar die Chromosomenanomalien Trisomie 21, 13 und 18, die mithilfe der Pränataldiagnostik zuverlässig festgestellt werden können, machen im Pool der genetischen Abweichungen einen geringen Anteil aus. Trotzdem boomt dieser Medizinzweig, wird viel Zeit, Energie und Geld aufgewandt, um die diagnostischen Möglichkeiten weiterzuentwickeln. Immer mehr werdende Eltern schöpfen alles aus, was machbar ist, um ein gesundes Kind zu bekommen. Die Angst davor, ein krankes oder behindertes Kind zu bekommen, hat, neben individuellen Faktoren, auch viel damit zu tun, wie wenig integriert Menschen mit Behinderung in unsere Gesellschaft sind, so die Erfahrung in den Beratungsstellen. Viele wissen und alle ahnen es: Unterstützung und Akzeptanz sehen anders aus. Die Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung betrug im Jahr 2014 zwar 15 Milliarden Euro, trotzdem erleben viele betroffene Eltern ihr Leben als einen stetigen Kampf um finanzielle und personelle Unterstützung.

Die Angst vor sozialer Ausgrenzung und einem kraftraubenden Ringen um alles, von den Windeln bis zur Unterstützung bei der Pflege, belastet die Familien sehr. Dass diese Sorge berechtigt ist, bestätigt auch die Kindernetzwerk-Studie zur Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland von 2014: Eltern von Kindern mit Behinderungen sind extremen Gesundheits- und Lebensbelastungen ausgesetzt. Geschwisterkinder fühlen sich oftmals benachteiligt. Besonders Frauen können nur noch eingeschränkt ihrer Berufstätigkeit nachgehen.

Die finanziellen Unterstützungen werden von jeder vierten Familie als unzureichend erlebt. Besonders in Familien mit einem niedrigen Einkommen reichen die Erstattungen vorne und hinten nicht. Ein entscheidender Kritikpunkt ist das Fehlen einer zentralen Stelle, bei der alle Fragen zum Leistungsrecht gebündelt bearbeitet werden. Betroffene Eltern sind in Deutschland auf sich gestellt, sie müssen in einem Dickicht der zersplitterten Zuständigkeiten individuelle Anträge stellen. Und zwar für alles: Für den Schwerbehindertenausweis, für das Pflegegeld, für die Beantragung von Pflegehilfsmitteln, für den Antrag auf Frühförderung, für die Eingliederungshilfe im Kindergarten, für den ambulanten Kinderpflegedienst, für die Freistellung bei der Arbeit, für den Antrag auf Entlastung und und und. Und zuständig sind entweder die Krankenkassen oder die Pflegekassen, die Kommunen oder das Land. Und selbst Angebote wie der Reha-Service der Deutschen Rentenversicherung (seit 2002), der betroffene Eltern bei der Bearbeitung von Leistungsanträgen unterstützen soll, sind noch längst nicht ausreichend bekannt und werden dementsprechend selten in Anspruch genommen.

Untersuchungen aus Kanada und aus Schweden zeigen, dass es auch anders geht: Die Eltern dort sind mit ihrer Situation deutlich zufriedener als deutsche Eltern, sie werden viel umfangreicher unterstützt und aufgefangen. In Schweden hat z.B. jede Familie im Bedarfsfall den Anspruch auf einen Assistenten, der gegebenenfalls 24 Stunden (in Wechselschichten) zur Verfügung steht und vom Staat finanziert wird. Der mühsame Alltag der Familien mit behinderten oder chronisch kranken Kindern nimmt in vielen Schwangerschaftsberatungen einen großen Raum ein. Werdende Eltern erfüllt die Aussicht auf ein Leben im Abseits, neben der Sorge um das kranke Kind und Diskussionen um die Aussagekraft der Diagnose, mit Angst. Sie zu nehmen, wäre für alle Beteiligten mehr als überfällig.

16. These

Hohe Abbruchraten verringern zu wollen, ist ein legitimes politisches Ziel – aber durch Sozialpolitik, nicht durch Kriminalisierung

Ethisch wie juristisch ist ein Schwangerschaftsabbruch keine neutrale Handlung, da es das Lebensrecht ungeborenen menschlichen Lebens zu berücksichtigen gilt. Hohe Abbruchraten verringern zu wollen, ist ein legitimes, wenn nicht sogar ein gebotenes politisches Ziel. Jedoch ist ein solches Vorhaben nicht gesetzgeberisch durch die Kriminalisierung der Beteiligten (Schwangere, Ärztinnen und Ärzte) in Angriff zu nehmen, da die Entscheidung über einen Abbruch immer eine individuelle Ausnahmesituation darstellt (*siehe auch These 12*). Zu vielfältig sind die Gründe für einen Abbruch, zu unermesslich oft die individuelle Notlage, zu zentral das individuelle Selbstbestimmungsrecht. Wer im Namen des ungeborenen menschlichen Lebens die Abbruchraten verringern will, hat sich diesen Tatsachen zu stellen – Tatsachen, die insbesondere von sogenannten „Lebensschützern“ gern ignoriert werden. Das Ziel, die Abbruchraten zu verringern, ist somit nicht gegen, sondern nur mit den Frauen und Paaren zu realisieren. Es handelt sich um eine sozialpolitische Aufgabe, die darauf ausgerichtet sein muss, die Handlungsoptionen soweit zu erweitern, dass ein Schwangerschaftsabbruch nicht als die nächstliegende oder gar einzige Option erscheint. Hierbei geht es um weit mehr als um die Vereinbarkeit von Familie und Beruf, es geht darum, als Paar und einzelne Frau die Gewissheit haben zu können, dass ein selbstbestimmtes Leben auch unter den schwierigsten Bedingungen in Zukunft möglich sein wird. Träume und Pläne nicht wegen eines (weiteren) Kindes aufgeben zu müssen, sondern selbst ein ungeplantes Kind in diese integrieren zu können und Bedingungen zu schaffen, unter denen selbst eine ungeplante

Schwangerschaft zu einer gewollten werden kann, muss sozialpolitisches Ziel sein.

Das gilt umso mehr für die Aussicht auf ein Leben mit einem Kind mit Behinderung. Die derzeitigen Unterstützungsangebote greifen viel zu kurz, die Höhe der finanziellen Leistungen ist viel zu gering, ein Überblick über die möglichen Unterstützungen ist zudem nicht leicht zu gewinnen und die Beantragung der Leistungen ist aufwendig (vgl. *These 15*). Zusammen mit der Tatsache, dass wir noch weit von einer wirklich inklusiven Gesellschaft entfernt sind, in der Menschen mit Behinderung dieselben Chancen haben wie alle anderen, kann eine solche Aussicht Angst machen.

Erst, wenn diese begründeten Ängste genommen werden können, verringern sich auch die Abbruchraten. Wer hohe Abbruchraten für problematisch hält, muss sozialpolitisch tätig werden.

17. These

Die Entwicklungen im Bereich der PND befördern einen konflikthafter Verantwortungstransfer auf die Schwangere

Spätestens mit der Einführung des Ultraschalls Mitte der 1970er Jahre begann eine Subjektivierung des Ungeborenen, indem es aus der Einheit von Mutter und Kind herausgelöst sichtbar und beurteilbar wurde. Zudem wird durch das immer umfangreichere „Aufklärungsprojekt Pränataldiagnostik“ [1] der Eindruck vermittelt, Schwangerschaft, Geburt und angeborene Behinderung seien umfänglich kontrollierbar.

Aus diesen Entwicklungen sowie aus der Interaktion mit anderen involvierten Akteuren wie Ärzten, Krankenkassen und gesellschaftlichen Erwartungen heraus verändert sich zunehmend die Verantwortungszuschreibung an die schwangere Frau. Einerseits wird sie nicht mehr nur sich selbst gegenüber zu verantwortlichem Verhalten gedrängt, sondern auch gegenüber dem Ungeborenen. Andererseits zwingt allein die Verfügbarkeit genetischer Tests Schwangere zu einer aktiven Entscheidung, ob sie sich bzw. das Ungeborene testen lassen will oder nicht. Diese erste, wie auch die sich hieraus ableitenden Entscheidungen sind immer stärker geprägt von einem sich verändernden Risikodiskurs, der auf der Basis statistischer Informationen inzwischen nahezu jede schwangere Frau als potenzielle Risikoschwangere einstuft. Die hiermit einhergehende Individualisierung von Risiken ist eng verknüpft mit der gesellschaftlichen Erwartung zu eigenverantwortlichem Risikomanagement. Dabei gelten sowohl diejenigen, die sich gegen die Inanspruchnahme diagnostischer Tests entscheiden, als auch diejenigen, die sich trotz Kenntnis des Risikos bzw. der konkreten Diagnose für die Fortführung der Schwangerschaft entschließen, als verantwortlich für die Folgen ihrer Entscheidung. Aus dieser Verantwortungszuschrei-

bung wird abgeleitet, dass ‚die Gesellschaft‘ eben nicht mehr zur Verantwortung zu ziehen und somit vorbehaltlose gesellschaftliche Solidarität im Falle einer als ‚vermeidbar‘ eingestuften Situation, wie z.B. dem Leben mit einem Kind mit einer Trisomie 21, perspektivisch immer weniger zu erwarten ist.

Sind die Befunde pränataler Tests und Diagnosen tatsächlich auffällig, erleben die Betroffenen mehrheitlich eine traumatische und konfliktreiche Zeit und sind in einem psychologischen und emotionalen Zustand, der eine klare Entscheidungsfindung nahezu unmöglich macht. Somit befindet sich die genetisch informierte schwangere Frau in einer „Entscheidungsfalle“ [2], die einerseits gekennzeichnet ist von Konflikten zwischen ihrem individuellen Selbstbestimmungsrecht und der Einschätzung dessen, was als lebenswert und zumutbar gilt. Andererseits sieht sie sich konfrontiert mit den mehr oder weniger verdeckten Erwartungen einer Gesellschaft, die bei einer ‚falschen‘ Entscheidung eine Mitverantwortung ablehnt, was sich immer öfter ausdrückt in der eher erschrockenen als mitfühlenden Frage „Hast du das denn nicht gewusst?“

18. These

Die Einführung nicht-invasiver pränataler Tests kommerziellen Unternehmen zu überlassen, ist folgenswer

Nicht-invasive frühe Tests haben die Pränataldiagnostik bereits nachhaltig verändert. Sie bilden jedoch erst den Auftakt einer weitreichenden Entwicklung. Liegt momentan noch der Fokus auf der Suche nach genetisch bedingten Behinderungen des ungeborenen Kindes, gehen Zukunftsszenarien davon aus, dass in der nächsten Stufe Merkmale „ohne direkten Bezug zur Gesundheit“ [1] identifiziert werden. Technisch machbar ist noch viel mehr: Der Nachweis liegt vor, dass die komplette Genomsequenz des Ungeborenen aus mütterlichem Blut entschlüsselbar ist. [2] Diese technologische Entwicklung verlangt politische Steuerung. Geklärt werden muss, welche Tests unter welchen Bedingungen angeboten und zugänglich gemacht werden dürfen und wie weit reproduktive Freiheit und Verfügungsmacht werdender Eltern reichen.

Die Einführung und Ausbreitung nicht-invasiver pränataler Tests kommerziellen Unternehmen und Laboren zu überlassen, ist folgenswer. Beobachtbar ist schon jetzt ein Wildwuchs, der – gepaart mit geschickten, grenzüberschreitenden Vertriebsstrategien – Regulierungslücken bewusst ausnützt und sicher geglaubte gesetzliche Vorgaben – wie den im deutschen Gendiagnostikgesetz fixierten Arztvorbehalt – umgeht. Auch ein Unterlaufen der medizinischen Indikation und des Verbots der Geschlechtsselektion kann durch die globale Verfügbarkeit der Tests und direct-to-consumer-Vertriebskanäle nicht ausgeschlossen werden. Versäumt es die Politik, hier steuernd einzugreifen, trägt dies zu einer weiteren Beschleunigung der Dynamik bei. Regulierungslücken sind durch gesetzliche Nachbesserungen zügig zu schließen (*siehe auch These 21*).

Nicht-invasive pränatale Tests stellen ein lukratives Marktsegment dar. Studien gehen von einem jährlichen Umsatz von „1,3 Billion US-Dollars“ [3] aus. Wachstumsprognosen beziffern einen Anstieg auf 2 Billion bis 2020. [4] Entsprechend hart sind Wettbewerbsdruck und Konkurrenz; um Patente und intellektuellen Eigentum wird vor Gericht gestritten. [5] Die Wachstumslogik der Anbieter zielt darauf, den Markt möglichst erfolgreich zu penetrieren und zu dominieren – weltweit. Nach den USA sind es europäische Länder, die den stärksten Zuwachs verzeichnen. [6] Spitzenpositionen nehmen die Länder ein, in denen auch bisher schon Pränataldiagnostik offensiv angeboten wurde. Die NIPTs fügen sich hierbei scheinbar nahtlos in die bereits vorhandene Infrastruktur und Systemlogik ein – beworben als lediglich weiteres, jedoch hochgradig optimiertes, Testsegment. Dass die neue Technologie weitreichende ethische, gesellschaftliche und individuelle Folgen nach sich zieht, wird ausgeblendet. Diese zu adressieren und in das Bewusstsein der Gesellschaft zu heben, ist Aufgabe der Politik. Sie ist aufgefordert, eine aktive Rolle einzunehmen und der weiteren Privatisierung der Pränataldiagnostik Einhalt zu gebieten.

Als neuester Trend zeichnet sich der flächendeckende Einsatz nicht-invasiver Tests als sogenannte „first tier tests“ ab – als Ersatz also für bisher gängige, kombinierte Verfahren. Waren hohe Kosten anfangs eine wichtige Barriere gegen den Routineeinsatz, scheint eine Lösung jetzt greifbar nahe: Lifecodexx bewirbt den für 2016 geplanten Launch des neuen qPCR-basierten PraenaTests mit den Argumenten „Kosteneffizienz“ und „extrem kurze Laufzeiten“. [7] Der Boden für eine massenhafte Anwendung nicht-invasiver pränataler Tests ist damit bereitet. Dem entgegenzuwirken und Fragen nach Sinnhaftigkeit, Bedeutung und Implikationen eines routinemäßigen, flächendeckenden Screenings zu stellen, dazu ist die Politik dringend aufgerufen.

19. These

Neutrale Informationen über die medizinisch neuesten Nicht Invasiven Pränataldiagnostischen Tests (NIPTs) sind zu schwer zugänglich

Das Internet dient vielen potenziellen Nutzern als Informationsquelle für medizinische Belange. Auch schwangere Frauen informieren sich im Netz – Tendenz steigend. Die internetbasierte Suche nach Informationen über NIPTs bietet drei Möglichkeiten: Kommerzielle Anbieter mit als Information getarnter Werbung (*siehe These 20*), Internetforen zum Austausch mit anderen Betroffenen (*siehe These 13*) oder neutrale Informationen von staatlichen Institutionen.

Letztere sollten von Akteuren angeboten werden, die keine kommerziellen oder ideologischen Interessen vertreten. Zuständig für diesen Informationsauftrag ist die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA). Wer jedoch diese Informationen im Internet sucht, merkt, dass sie unauffindbar sind.

Die Behörde stellt auf einer Website [1] zu Informationszwecken über die PND einen Flyer zur Verfügung, der über die vorgeburtliche Diagnostik informiert. [2] Dieser Flyer beschäftigt sich mit den Methoden der nicht-invasiven vorgeburtlichen Diagnostik. NIPTs werden dabei nicht eingeführt, da die Broschüre zu einem Zeitpunkt publiziert wurde, an dem diese neue Generation von Tests noch nicht die Schwangerenvorsorge erreicht hatte. Dasselbe gilt für die 48-seitige und damit deutlich ausführlichere Broschüre der BZgA zum selben Thema. [3] Diese Publikationen wurden gemeinsam mit den Wohlfahrtsverbänden erstellt: Arbeiterwohlfahrt, Caritas, Paritätischer Gesamtverband, Deutsches Rotes Kreuz, Diakonie und Zentrale Wohlfahrtstelle der Juden in Deutschland e.V. Die Konsequenz: Alle Anlaufstellen, die Schwangerenberatung anbieten, weisen auf ein und dieselbe Quelle, wenn es um Informationsmate-

rial geht. Auf der Internetplattform *familienplanung.de* hat die BZgA ein Informationsangebot über die neue Generation der Bluttests auf Chromosomenfehlbildung, allerdings ist der Weg dorthin nicht leicht. [4] Auf dem Fachportal der BZgA finden sich sehr ausführliche Informationen zum Thema NIPTs. [5] Sie richten sich allerdings an ein Fachpublikum, was auch sprachlich deutlich wird, wenn dort von „Gender-Test“ und „family balancing“ die Rede ist.

Wer Hilfe an anderer Stelle im Netz sucht, wird enttäuscht. Auf der Seite eines Vereins, der Schwangerenberatung anbietet, findet sich der Begriff „pränataler Bluttest“ schon auf der Startseite, dahinter ist jedoch nichts hinterlegt. Dabei gibt es vom selben Verein einen Familienplanungsrundbrief vom Mai 2014 zur Entwicklung in der Pränataldiagnostik mit dem Schwerpunkt NIPTs. Dieser Brief informiert umfangreich über das Thema, richtet sich aber ebenfalls an Fachpersonal.

Eine intensivere Recherche ergibt viele Ergebnisse aus dem kommerziellen Bereich und einige Informationen für ein interessantes Fachpublikum. Doch ausgerechnet die betroffenen Frauen gehen bei der Suche nach neutralen Informationen leer aus. Sie landen dann voraussichtlich in Internetforen, in denen die medizinischen Fakten keine Rolle spielen.

Die Gesundheitsinstitutionen, insbesondere die BZgA, sind also dringend aufgefordert, ihre Informationen zum Thema NIPTs nicht nur den Fachleuten, sondern allen Interessierten und vor allem allen Schwangeren möglichst zeitnah zu medizinischen Weiterentwicklungen zugänglich zu machen. Betroffene informieren sich heutzutage oft vor einer persönlichen Beratung im Internet. Daher müssen neutrale Informationen im Netz zur Verfügung gestellt werden, um werdenden Eltern eine informierte Entscheidung möglich zu machen.

20. These

Eine von kommerziellen Interessen gesteuerte Informationspolitik unterminiert die informierte Entscheidungsfindung, statt sie zu stärken

Die Dominanz kommerzieller Firmen und Anbieter auf dem Sektor nicht-invasiver pränataler Tests wirkt sich nicht nur problematisch auf die Marktdynamik, sondern auch auf den Zugang zu neutralen Informationen aus. Die starke Präsenz global agierender Unternehmen im Internet führt mehr oder weniger zwangsläufig dazu, dass Frauen auf der Suche nach Informationen auf Seiten der Anbieter landen. Dort vorfindbare Broschüren und Faltblätter laufen Prinzipien, Standards und Qualitätskriterien einer informierten Entscheidung zuwider.

Stehen Absatzinteressen im Vordergrund, liegt es nahe, das eigene Testangebot weder neutral noch ausgewogen oder kritisch, sondern als bestes Produkt darzustellen. Basis einer informierten Entscheidung ist aber nur eine ausgewogene Kenntnis aller relevanten Aspekte – inklusive Vorteile, Nachteile, Möglichkeiten und Grenzen – einer diagnostischen Maßnahme. Um zu einer informierten Entscheidung zu gelangen, benötigen Frauen zudem eine Aufklärung über ihre Rechte, inklusive des Rechts auf Nichtwissen, und über mögliche Alternativen.

Diese Qualitätskriterien werden in der momentan vorherrschenden Informationspolitik kommerzieller Anbieter nicht eingehalten. Analysen haben dies für den anglophonen Sprachraum nachgewiesen. [1] Wie sich die Situation im deutschsprachigen Raum darstellt, war Gegenstand einer Internetrecherche und Analyse [2] im Rahmen des Diskursprojekts. Ergebnisse der Recherche haben folgende Defizite manifestiert:

1. *Fehlender Nachweis der Evidenz:* Zahlen über Zuverlässigkeit und Aussagekraft der Tests werden nicht belegt; sie werden behaupt-

tet. Wie sie unter welchen Studienbedingungen zustande gekommen sind, wird nicht offengelegt.

2. *Fehlender Hinweis auf das Recht auf Nichtwissen:* Einheitlicher Tenor der gesichteten Broschüren ist, dass Gewissheit und Wissen ein erstrebenswertes Gut seien, garantiert herstellbar durch den Test. Das Recht auf Nichtwissen wird ausgeklammert. Dilemmata, die mit dem Wissen verknüpft sein können, bleiben unerwähnt. Beunruhigung und psychischer Stress, die mit der Wartezeit, den Wahlmöglichkeiten und der Verantwortlichkeit einhergehen können, werden nicht thematisiert.

3. *Verschleierung der selektiven Konsequenzen:* Der potenziell selektive Impetus pränataler Tests wird verschleiert. Begriffe wie Schwangerschaftsabbruch oder Abtreibung tauchen nicht auf. Vielmehr werden – entgegen der Botschaft der frühen Durchführbarkeit der Tests – durchwegs Frauen im fortgeschrittenen Schwangerschaftsstadium abgebildet. Beschützend liegen Hände dieser Frauen auf ihren gewölbten Bäuchen. Gekoppelt mit Botschaften wie „Jetzt, wo Sie schwanger sind, ist für Sie nichts wichtiger, als die gesunde Entwicklung Ihres Kindes zu fördern“ [3], wird ein Image von Schutz und Fürsorge kreiert und an die Frau als verantwortungsvolle Schwangere appelliert.

4. *Dekontextualisierung und ethische Neutralisierung:* Komplett außen vorgelassen wird der ethische Bezugsrahmen, in dem sich pränatale Diagnostik bewegt. Die Tests erscheinen – isoliert von ihrem Kontext – als ethisch neutral und rein. Harmlosigkeit, Risikolosigkeit und Einfachheit der Blutentnahme stehen im Vordergrund. Die zentrale Argumentationsstrategie wird als Kontrastbild entworfen: Als Vergleichsmatrix dienen Fehlberechnungen und Nachteile bisheriger Verfahren. Argumentiert wird systemimmanent und systemstabilisierend.

Fazit: Dringend erforderlich ist eine ausgewogene, qualitätsorientierte Informationspolitik system-exmanenter, kommerziell unabhängiger Akteure.

21. These

Mit nationalen Gesetzen ist keine wirksame Regulierung der nicht-invasiven Pränataltests zu erreichen

Zweifellos stellen nicht-invasive Pränataltests (NIPTs) einen Vorteil gegenüber konventionellen Verfahren der vorgeburtlichen Gendiagnostik dar. Durch eine einfache Blutentnahme ist ein Screening des Ungeborenen möglich, ohne die Schwangere Infektionsrisiken oder sogar der Gefahr einer eingriffsbedingten Fehlgeburt auszusetzen, wie bei einer Fruchtwasserpunktion. Bluttests bieten damit eine niedrigschwellige vorgeburtliche Diagnostik, stellen aber zugleich eine neue regulatorische Herausforderung dar. Da sich Blutproben auch von medizinischen Laien entnehmen lassen und gut zu versenden sind, können kommerzielle Anbieter von NIPTs entsprechende Medizinprodukte als direct-to-consumer (DTC) Tests an Kinderwunschpaare verkaufen.

Während ein solcher Direktvertrieb hierzulande im Widerspruch zum Gendiagnostikgesetz (GenDG) stünde, zeigt sich die Regulierung in europäischen Ländern als uneinheitlich. [1] Eine Marktanalyse zeigt zudem, dass heute bereits NIPTs unmittelbar über die Webseiten ausländischer Anbieter erworben werden können. Dabei bedienen sich entsprechende Unternehmen nicht nur einer verharmlosenden Marketingstrategie, sondern bewerben teilweise aggressiv gesunde Schwangere (*siehe Thesen 18, 20*). Das gegenwärtige Angebot an Gentests wie auch die Strategie der Vermarktung machen dabei deutlich, dass ein Direktvertrieb von einigen Unternehmen angestrebt wird. Eine solche Praxis würde den Einsatz vorgeburtlicher Gentests aus dem ärztlichen Kontext heraus in die Hand der Schwangeren legen. Damit werden die im GenDG vorgesehene obligatorische genetische Beratung sowie der Arztvorbehalt umgangen. Zudem können die Einhaltung von Standards, etwa beim Umgang

mit genetischen Informationen durch ausländische Labore, nicht sichergestellt werden.

Mit der Weiterentwicklung der NIPTs ist zudem mit einem Angebot an ausländischen Tests zu rechnen, die ein Screening auf Faktoren (beispielsweise für spätmanifestierende Erbkrankheiten) versprechen, welches gemäß dem GenDG unzulässig sind. Zwar ist gegenwärtig nicht abzusehen, ob entsprechende Bluttests Frauen zu einer Schwangerschaft „auf Probe“ motivieren könnten. Aus den bisherigen Erfahrungen mit DTC-Gentests, lassen sich allerdings ethische Herausforderungen ableiten. [2] So ist die Informationsaufbereitung durch kommerzielle Anbieter häufig ungenügend. [3] Insofern eine genetischen Beratung überhaupt stattfindet, ist deren Qualität nicht sichergestellt und die Erfahrung mit gegenwärtigen DTC-Produkten lässt Zweifel an der Integrität aufkommen, mit der genetische Daten verarbeitet und gespeichert werden. Die unzureichende Informierung der Nutzerinnen stellen zudem neuartige Anforderungen an die konventionelle genetische Beratung sowie an Ärzte, deren Expertise nach einem NIPT mit unsicherem Befund weiterhin benötigt wird. [4]

Gegenwärtige nationale Gesetzgebungen und Richtlinien sind keine wirksamen Instrumente, um regulierend in den Markt an DTC-Gentests einzugreifen. [5] Aufgrund der bestehenden Zweifel an einem ethisch verantwortbaren freien Handel mit pränatalen Gentests bedarf es neuer Strategien, die bestehenden regulatorischen Lücken zu schließen. Neben freiwilligen Selbstverpflichtungen von kommerziellen Anbietern, die sowohl Leitlinien für Werbung, Vertrieb und Standards bei Beratungsleistungen vorsehen müssen, scheint auch eine umfassendere europäische Regulierung oder Lizenzierung von DTC-Gentests ratsam, um das steigende Angebot an NIPTs mit ethischen Standards in Einklang zu bringen.

22. These

Der Diskurs über NIPTs befördert defizitorientierte Sichtweisen auf Menschen mit Behinderungen und steht damit im Widerspruch zur UN-BRK

Mit Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) verpflichten sich die Vertragsstaaten, wirksame und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen in der gesamten Gesellschaft zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und Würde zu fördern. [1] Vorurteilen, Stereotypen und Stigmatisierungen gilt es entgegenzuwirken und sie zu bekämpfen.

In unbeeinträchtigt Gleichzeitigkeit zu dieser Verpflichtung entfaltet sich unter der Dominanz des Marktes ein Diskurs, der eine reduktionistische Sichtweise auf Menschen mit Behinderungen befördert. Testbroschüren von Herstellerfirmen [2] transportieren Vorstellungen über Normalität, Gesundheit und Krankheit, die Behinderung vorwiegend als Störung, Abnormität und Leid darstellen. Diktion und Duktus der Broschüren stehen im Widerspruch zu der im Artikel 8 UN-BRK geforderten Bewusstseinsbildung. Dies lässt sich an folgenden Aspekten festmachen:

1. *Protonormalistische Strategien*: Argumentiert wird mit an der Norm orientierten und sie festschreibenden Strategien. Bezugsgröße stellt der normale Chromosomenstatus oder „normalisierte Chromosomenwert“ [3] des Menschen dar. Variationen des Chromosomensatzes werden mit den Begriffen *Chromosomenstörung* [4], *chromosomale Abnormalitäten*, *Chromosomenanomalien*, *Fehlverteilungen* usw. bezeichnet. Appelliert wird an die Schwangere, die „gesunde Entwicklung“ [5] ihres Kindes zu fördern. Als Gegenpol zur gesunden Entwicklung und dem „Wohlergehen“ [6] des Ungeborenen stehen emblemhafte Bezeichnungen wie *Fehlbildung*, *geistige Behinderung*, *schwache bis mäßige geistige und körperliche Entwicklungsverzögerung*, *multiple birth defects* usw. Erzeugt wird eine auf der

strikten Trennung zwischen dem Normalen und dem Pathologischen beruhenden Binarität und Differenz: normal versus pathologisch, gesund versus krank, behindert = anormal und krank.

2. *Risikodiskurs*: Terminologie und Darstellungsweise der Broschüren fokussieren auf Risiken und Gefährdungen. Risiken werden überbetont und in einen doppelten Bedeutungskontext gestellt: 1. als Risiko einer unentdeckten Chromosomenstörung und 2. als Risiko einer unnötigen Fehlgeburt nach einem invasiven Verfahren. Beide Risiken werden gedanklich miteinander verknüpft und auf eine – scheinbar aus dem Dilemma herausführende – Kurzformel gebracht: „Gewissheit erlangen. Ohne Risiko für das Kind“. [7] Schutzfaktoren im Verlauf einer Schwangerschaft – wie z.B. ein sicherer Bindungsaufbau zum Ungeborenen – werden ausgeblendet. Im Ergebnis entsteht eine unrealistische Risikowahrnehmung, in der die Angst vor einem Kind mit Behinderung wächst. Dieses vorgestellte Kind firmiert als Risiko.

3. *Medizinischer Reduktionismus*: Diktion und Duktus der Materialien vermitteln ein medizinisch-reduktionistisches Bild von Behinderung. Die biologische Grundlage – eine Veränderung des Chromosomensatzes – wird gleichgesetzt mit Krankheit und Behinderung. Ausgeblendet werden soziale Kontextfaktoren, gesellschaftliche Rahmenbedingungen, Barrieren und Einflussnahmen. Diese verzerrte und reduktionistische Bedeutungsproduktion von Behinderung fällt weit hinter das in der UN-BRK verankerte Bewusstsein und Wissen zurück, dass Behinderung erst aus der Wechselwirkung zwischen Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren entsteht. Schien das medizinische Modell von Behinderung mit der Ratifizierung der UN-BRK historisch endgültig überwunden, so wird es durch den von der Testindustrie dominierten Diskurs quasi durch die Hintertür wieder eingeführt.

23. These

Ethische Grundsatzdebatten sind mühsam und führen zu keinen einstimmigen Antworten, trotzdem sind sie unentbehrlich

Zwei Juristen – drei Meinungen, so ein alter Witz. Dieser Witz würde ähnlich für Ethik und Philosophie funktionieren, auch wenn er nicht nur auf den Meinungspluralismus abzielen müsste, sondern auch auf die verschiedenen Sprachen, Methoden und Selbstverständnisse. Innerhalb der professionellen Ethik gibt es kaum eine Position, die nicht energisch vertreten würde. Diese Pluralität bzw. Zerstrittenheit – ja nachdem, ob man diesen Zustand positiv oder negativ bewerten möchte – führt dazu, dass von „der“ Ethik eine eindeutige Antwort auf akute ethische Fragen nicht zu erwarten ist. Die Folgerung könnte nun sein, schnellere und eindeutigere Antworten ohne die Ethik suchen zu wollen. Dieser Gedanke scheint vor allem dann angemessen, wenn sich die philosophische und theologische Ethik in Grundsatzdebatten ergeht, anstatt sich am aktuellen technologischen Entwicklungsstand ausgerichtet an konkreter Problemlösung zu beteiligen. Doch gerade diese Grundsatzdiskussionen, die vermeintlich schon abgehakte Fragen erneut stellen und Bezüge zu Problemen herstellen, die auf den ersten Blick vom akuten Problem wegführen, sind unentbehrlich.

Bei einer so rasanten technologischen und Fakten schaffenden Entwicklung wie innerhalb der Pränataldiagnostik müssen die ethische Reflexion und die soziale Diskussion chronisch hinterherhinken, weil sie Zeit brauchen und nie zu einem eindeutigen Konsens führen. Doch das ist kein Defizit, das aus dem Weg geräumt werden müsste, sondern unterbricht eine Logik, die ohne diese Unterbrechung ein Automatismus wäre. So wenig wie die Fragen um die PND aktuell und künftig ethisch eindeutig und gesellschaftlich einheitlich beantwortet werden können, so wenig war das bei medizin-

und bioethischen Fragen in der Vergangenheit der Fall. Gleichwohl ist und war immer eine mehr oder weniger eindeutige und einheitliche politisch-gesetzliche Regelung notwendig. Solche Regelungen folgen aber lediglich einer pragmatischen Notwendigkeit und sind keine endgültigen Antworten auf die zugrunde liegenden Fragen – vielmehr stellen sie diese nur zeitweise still. Dieselben Grundsatzfragen in immer neuen Zusammenhängen und veranlasst durch neue Entwicklungen ständig neu stellen zu können, ist nicht nur ein notwendiges Korrektiv für eventuelle frühere Fehlentscheidungen, sondern zwingt uns dazu, immer wieder neu Rechenschaft darüber abzulegen, ob selbstverständlich Gewordenes auch selbstverständlich sein soll.

Dass sich bei den akuten Fragen um die NIPTs nicht nur neue Fragen stellen, wie der, ob diese Entwicklung auf das „Designer-Baby“ zusteuert oder wie die Vermarktung international zu regeln ist, sondern sich immer wieder alte, längst schon „überwunden“ geglaubte Fragen zu Wort melden, darf nicht verwundern. Denn die neuen pränataldiagnostischen Methoden verweisen nicht nur auf die Zukunft, sondern auch auf die Vergangenheit – von der „Abtreibungsdebatte“ bis hin zur In-Vitro-Fertilisation. Aktuelle Entwicklungen in ein Kontinuum einzuordnen und zurückzubinden an die Frage, ob noch der Mensch im Zentrum steht und nicht die Technik – darin liegt der Sinn von Grundsatzdebatten. Das heißt nicht, dass die Ethik nur Grundsätzliches von sich geben könnte, die Herausforderung besteht vielmehr in zwei Richtungen: bei allen grundsätzlichen Überlegungen den Anschluss an die konkreten Probleme nicht zu verlieren und auf der anderen Seite bei allen konkreten Problemlösungsversuchen auch noch einmal zurücktreten und grundsätzliche Fragen zulassen zu können.

Anmerkungen

1. These

- [1] *Jan-Hendrik Heinrichs*, Grundbefähigungsgleichheit im Gesundheitswesen, in: *Ethik in der Medizin* 17 (2/2005), S. 90–102.
- [2] *Arbeitskreis Frauengesundheit e.V.* (Hg.), Druck und Verunsicherung machen krank. AKF* für neue Orientierungen in der frauengemäßen Gesundheitsversorgung, Pressemitteilung vom 10./11. November 2001 (online unter: www.akf-info.de/fileadmin/publikationen/jahrestagungen/jt_2008/26_pressemitteilung_druck_und_verunsicherung_machen_krank_2001.pdf – letzter Zugriff: 01.02.2016).

2. These

- [1] *Karl Oliver Kagan, et al.*, Combined First Trimester Screening and Cell-Free Fetal DNA – „Next Generation Screening“, in: *Ultraschall in der Medizin* 35 (3/2014), S. 229–236.

3. These

- [1] *Robert Koch-Institut*, Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Berlin 2015 [Gemeinsam getragen von RKI und Destatis].
- [2] *AQUA – Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen*, Geburtshilfe. Qualitätsindikatoren. Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2014 (= AQUA Nr. 16/1), Göttingen 2015 – (online unter: www.sqg.de/downloads/Bundesauswertungen/2014/bu_Gesamt_16N1-GE_BH_2014.pdf – letzter Zugriff: 11.02.2016).
- [3] *Gemeinsamer Bundesausschuss*, Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung („Mutterschafts-Richtlinien“), Berlin 2015 (online unter: www.g-ba.de/downloads/62-492-1080/Mu-RL_2015-08-20_iK-2015-11-10.pdf – letzter Zugriff: 07.02.2016) [zuerst 1985, zuletzt geändert 10/2015].
- [4] *AQUA – Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen*, Geburtshilfe. Qualitätsindikatoren. Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2014 (= AQUA Nr. 16/1), Göttingen 2015, S. 108 – (online unter: www.sqg.de/downloads/Bundesauswertungen/2014/bu_Gesamt_16N1-GE_BH_2014.pdf – letzter Zugriff: 11.02.2016).

- [5] *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen*, Ultraschall-screening in der Schwangerschaft: Testgüte hinsichtlich der Entdeckungsrate fetaler Anomalien. Abschlussbericht (= IQWiG-Berichte Nr. 31), Köln 2008 (online unter: www.iqwig.de/download/So5-03_Abschlussbericht_Ultraschallscreening_in_der_Schwangerschaft.pdf – letzter Zugriff: 07.02.2016).
- [6] *Albrecht Jahn*, Ultraschall-Screening in der Schwangerschaft: Evidenz und Versorgungswirklichkeit, in: *Die Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen (ZEFQ)* 96 (10/2002), S. 649–654.
- [7] *Fülöp Scheibler et al.*, Testgüte des Ultraschallscreenings in der Schwangerschaft, in: *Frauenarzt* 51 (3/2010), S. 201–212.
- [8] *Rolf Becker / Rolf-Dieter Wegner*, Detailed Screening for Fetal Anomalies and Cardiac Defects at the 11–13-Week Scan, in: *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 27 (6/2006), S. 613–618.

4. These

- [1] *Bundesärztekammer*, Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen, in: *Deutsches Ärzteblatt* 95 (50/1998), S. A-3236–3242.
- [2] *Thomas Kohl / Ulrich Gembruch*, Der Fetus als Patient – Chirurgische und medikamentöse Therapie, in: Henning Schneider et al. (Hg.), *Die Geburtshilfe*, Berlin 2011, S. 596–587.

6. These

- * Die These stützt sich überwiegend auf Untersuchungsergebnisse des Modellprojektes „Psychosoziale Beratung im Vorfeld der Pränataldiagnostik an der Schnittstelle zur medizinischen Beratung“ von 2008 bis 2011, wissenschaftlich begleitet von Prof. Dr. med. Anke Rohde und Mitarbeiterinnen, Gynäkologische Psychosomatik, Universitätsklinikum Bonn und Prof. Dr. Erika Feldhaus-Plumin, Evangelische Hochschule Berlin, gefördert durch das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration. Eine Kurzdarstellung des Projekts findet sich in: *Sozialdienst katholischer Frauen Landesverband Bayern* (Hg.), *Beratung im Kontext der pränatalen Diagnostik*. Eine Handreichung für die Praxis, München 2015.

10. These

- [1] *Alexander Bogner*, Das individualisierte Risiko und die Grenzen des Wissens. Ungewissheit und Gewissheitsäquivalente im Bereich der vorgeburtlichen Diagnostik, in: Claudia Peter / Dorett Funcke (Hg.), *Wissen an der Grenze. Zum Umgang mit Ungewissheit und Unsicherheit in der modernen Medizin*, Frankfurt/New York 2013, S. 341–366.

11. These

- * Siehe Anmerkung zu These 6.

12. These

- [1] Das Zitat stammt aus einem Interview im Rahmen eines Dokumentarfilmprojekts zum Thema „Pränataldiagnostik, Sterben und Tod“ des österreichischen Philosophen und Filmemachers Thomas Fürhapter.
- [2] Vgl. *Jeannine S. Peters*, Spätabbruch. Schwangerschaftsabbruch nach der Pränataldiagnostik. Psychosoziale Beratung zwischen Recht auf Leben und Recht auf Selbstbestimmung, Hamburg 2011.

13. These

- [1] Grundlage der folgenden Ausführungen ist eine explorative Recherche der Foren elternforen.com; babyclub.de; paradisi.de; rund-ums-baby.de; forum.gofeminin.de; babyforum.de mithilfe der Suchbegriffe: „Schwangerschaft“ und „Pränataldiagnostik“.

14. These

- [1] *Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung* (Hg.), Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik, Köln 2006 (online unter: www.bzga.de/info/materialien/dokumentationen/schwangerschaftserleben-und-praenataldiagnostik – letzter Zugriff: 11.02.2016).
- [2] *Netzwerk Lebensbeginn* (Hg.), Achtsam von Anfang an. Qualitätsstandards in Einrichtungen für Familien rund um Schwangerschaft, Geburt und frühe Kindheit, Salzburg 2013 (online unter: www.kinderjugendgesundheit.at/uploads/Qualitaetsstandards_in_Einrichtungen_fuer_Familien_Bericht_BMf_WFJ_Jaenner_2013_web_vo_01.pdf – letzter Zugriff: 11.02.2016).
- [3] Vgl. *Jeannine S. Peters*, Spätabbruch. Schwangerschaftsabbruch nach der Pränataldiagnostik. Psychosoziale Beratung zwischen Recht auf Leben und Recht auf Selbstbestimmung, Hamburg 2011.

17. These

- [1] *Alexander Bogner*, Das individualisierte Risiko und die Grenzen des Wissens. Ungewissheit und Gewissheitsäquivalente im Bereich der vorgeburtlichen Diagnostik, in: *Claudia Peter / Dorett Funcke* (Hg.), Wissen an der Grenze. Zum Umgang mit Ungewissheit und Unsicherheit in der modernen Medizin, Frankfurt/New York 2013, S. 341–366.
- [2] *Silja Samerski*, Die Entscheidungsfälle. Wie genetische Aufklärung die Gesellschaft entmündigt, Darmstadt 2010.

18. These

- [1] *Bundesamt für Gesundheit* (Hg.), Erläuterungen zur Totalrevision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen, Bern 2015, S. 12 (online unter: [www.bag.admin.ch/themen/medizin/00683/02724/15221/index.html?lang=de](http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/00683/02724/15221/index.html?lang=de&download=NHZLpZeg7t,lnp6loNTUo42l2Z6ln1acy4Zn4Z2qZpnO2YUq2Z6gpJCMdoB9e2ym162epYbg2c_JjKbNoKSn6A--.ad) – letzter Zugriff: 07.02.2016).
- [2] *H. Christina Fan et al.*, Non-Invasive Prenatal Measurement of the Fetal Genome, in: *Nature* 487 (7407/2012), S. 320–324.
- [3] *Transparency Market Research*, Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT) Market Expected to Reach USD 1.97 Billion Globally in 2020, in: *Transparency Market Research* (online unter: www.transparencymarketresearch.com/noninvasive-prenatal.diagnostics-market.html – letzter Zugriff: 07.02.2016) [1 Billion (amerikanisch) entspricht 1 Milliarde (deutsch)].
- [4] Ebd.
- [5] *Ashwin Agarwal et al.*, Commercial Landscape of noninvasive prenatal testing in the United States. *Prenatal Diagnosis* 33 (6/2013), S. 521–531.
- [6] *Transparency Market Research* (s.o. Anm. 3).
- [7] www.lifecodexx.com, Pressemitteilung vom 1. Dezember 2015.

19. These

- [1] www.familienplanung.de/service/broschueren-der-bzga/praenataldiagnostik (letzter Zugriff: 07.02.2016).
- [2] *Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung*, Pränataldiagnostik – Beratung, Methoden und Hilfen. Eine Erstinformation, Köln 2011.
- [3] www.familienplanung.de/service/broschueren-der-bzga/praenataldiagnostik (letzter Zugriff: 07.02.2016).
- [4] www.familienplanung.de/schwangerschaft/praenataldiagnostik/bluttests-auf-trisomien (letzter Zugriff: 07.02.2016).
- [5] www.pnd-online.de/index.php?docid=127 (letzter Zugriff: 07.02.2016).

20. These

- [1] *Heather Skirton et al.*, Non-Invasive Prenatal Testing for Aneuploidy: A Systematic Review of Internet Advertising to Potential Users by Commercial Companies and Private Health Providers, in: *Prenatal Diagnosis* 35 (12/2015), S. 1167–1175.

- [2] Verglichen und analysiert wurden folgende Testbroschüren: Harmony (Ariosa/Hoffmann La Roche), IONA Test (Premaita), MaterniT21 Plus (Sequenom), Panorama (Natera Amedes), PraenaTest (Lifecodexx), Prenatalis (Verinata Health/Illumina).
- [3] www.harmonytest.com (letzter Zugriff: 07.02.2016).

21. These

- [1] *Borry, Pascal et al.*, Legislation on Direct-to-Consumer Genetic Testing in Seven European Countries, in: *European Journal of Human Genetics* 20 (7/2012), S. 715–721.
- [2] *Stuart Hogarth et al.*, The Current Landscape for Direct-to-Consumer Genetic Testing: Legal, Ethical, and Policy Issues, in: *Annual Review of Genomics and Human Genetics* 9 (2008), S. 161–182.
- [3] *Heather Skirton et al.*, Non-Invasive Prenatal Testing for Aneuploidy: A Systematic Review of Internet Advertising to Potential Users by Commercial Companies and Private Health Providers, in: *Prenatal Diagnosis* 35 (12/2015), S. 1167–1175.
- [4] *Stuart Hogarth*, Direct to Consumer Testing in Reproductive Contexts – Should Health Professionals Be Concerned?, in: *Life Sciences, Society and Policy* 11 (1/2015), S. 1–9.
- [5] *Jane Kaye*, The Regulation of Direct-to-Consumer Genetic Tests, in: *Human Molecular Genetics* 17 (R2/2008), R180–R183.

22. These

- [1] UN-Behindertenrechtskonvention, Artikel 8: Bewusstseinsbildung.
- [2] Analysiert wurde Informationsmaterial von Sequenom, Verinata Health/Illumina, Premaita Health, Natera Amedes, Ariosa Diagnostics/Hoffman La Roche und Lifecodexx.
- [3] www.prenatalis.de (letzter Zugriff: 07.02.2016).
- [4] www.lifecodexx.com (letzter Zugriff: 07.02.2016).
- [5] www.harmonytest.com (letzter Zugriff: 07.02.2016).
- [6] www.prenatalis.de (letzter Zugriff: 07.02.2016).
- [7] www.lifecodexx.com (letzter Zugriff: 07.02.2016).

Literaturhinweise

- Achtelik, Kirsten*: Selbstbestimmte Norm. Feminismus, Pränataldiagnostik, Abtreibung, Berlin 2015.
- Bachinger, Eva M.*: Kind auf Bestellung. Ein Plädoyer für klare Grenzen, Wien 2015.
- Baumanns, Peter*: Kant und die Bioethik, Würzburg 2004.
- Bernard, Andreas*: Kinder machen: Neue Reproduktionstechnologien und die Ordnung der Familie. Samenspender, Leihmütter, Künstliche Befruchtung, Frankfurt/M. 2014
- Becker, Rolf / Wegner, Rolf-Dieter*: Detailed Screening for Fetal Anomalies and Cardiac Defects at the 11–13-Week Scan, in: *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 27 (6/2006), S. 613–618.
- Braun, Peter et al.*: Achtsam von Anfang an. Qualitätsstandards in Einrichtungen für Familien rund um Schwangerschaft, Geburt und frühe Kindheit, hrsg. von Netzwerk Lebensbeginn, Salzburg 2013.
- Coors, Michael / Jox, Ralf / Schmitt, Jürgen in der* (Hg.): *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart 2015.
- Čović, Ante* (Hg.): *Integrative Bioethik und Pluriperspektivismus/Integrative Bioethics and Pluri-Perspectivism*, Sankt Augustin 2010.
- Damschen, Gregor / Schönecker, Dieter* (Hg.): *Der moralische Status menschlicher Embryonen. Pro und contra Spezies-, Kontinuums-, Identitäts- und Potentialitätsargument*, Berlin/New York 2003.
- Führer, Monika / Duroux, Ayda* (Hg.): „Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?“ Therapiezieländerung und Palliativmedizin in der Pädiatrie, Stuttgart 2006.
- Garten, Lars / Hude, Kerstin von der* (Hg.): *Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie*, Berlin 2014.
- Gerds, Jan*: *Bedeutungen pränataler Diagnostik für Menschen mit Behinderungen. Eine qualitative Studie*, Bochum/Freiburg 2009.
- Habermas, Jürgen*: *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?*, Frankfurt/M. 2005

- Hagen, Andreas / Gasiorek-Wiens, Adam et al.*: The Impact of First Trimester Screening and Early Fetal Anomaly Scan on Invasive Testing Rates in Women with Advanced Maternal Age, in: *Ultraschall Med* 32 (3/2011), S. 302–306.
- Hager, Mariella / Griefßler, Erich*: „Wunsch nach einem perfekten Kind“ und „Angstspirale“. Perspektiven auf Pränataldiagnostik und Spätabbruch in der klinischen Praxis, Wien 2012.
- Haker, Hille*: Hauptsache gesund. Ethische Fragen der Pränataldiagnostik- und Präimplantationsdiagnostik, München 2011.
- Henking, Tanja*: Wertungswidersprüche zwischen Embryonenschutzgesetz und den Regelungen des Schwangerschaftsabbruchs? Am Beispiel des Verbots der Präimplantationsdiagnostik, Baden-Baden 2010.
- Hornuff, Daniel*: Schwangerschaft. Eine Kulturgeschichte, Paderborn 2014.
- Jahn, Albrecht*: Ultraschall-Screening in der Schwangerschaft: Evidenz und Versorgungswirklichkeit, in: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen (ZEFQ)* 96 (10/2002), S. 649–654.
- Lothrop, Hannah*: Gute Hoffnung – jähes Ende. Fehlgeburt, Totgeburt und Verluste in der frühen Lebenszeit. Begleitung und neue Hoffnung für Eltern, München 1998.
- Mattiseck-Neef, Maria*: Schwangerschaftsabbrüche kranker / geschädigter Föten und Neugeborenenethanasie: Im rechtsvergleichenden Überblick mit den Niederlanden, Österreich und der Schweiz, Frankfurt / Bern 2006.
- Peters, Jeannine S.*: Spätabbruch. Schwangerschaftsabbruch nach der Pränataldiagnostik. Psychosoziale Beratung zwischen Recht auf Leben und Recht auf Selbstbestimmung, Hamburg 2011.
- Rapp, Rayna*: Testing Women, Testing the Fetus. The Social Impact of Amniocentesis in America, New York 2000.
- Rohde, Anke / Woopen Christiane*: Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf/ Essen 2007.
- Roth, Sandra*: Lotta Wundertüte. Unser Leben mit Bobbycar und Rollstuhl, Köln 2013.
- Schadt, Kathrin*: *Lilium Rubellum*, Berlin 2014.
- Schaupp, Walther / Kröll, Wolfgang* (Hg.): *Medizin – Macht – Zwang. Wie frei sind wir angesichts des medizinischen Fortschritts?*, Baden-Baden 2016.
- Scheibler, Fülöp et al.*: Testgüte des Ultraschallscreenings in der Schwangerschaft, in: *Frauenarzt* 51 (3/2010), S. 201–212.
- Steger, Florian / Ehm, Simone / Tchirikov, Michael* (Hg.): *Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht*, Berlin / Heidelberg 2014.

Weilert, A. Katarina (Hg.): Spätabbruch oder Spätabtreibung – Entfernung einer Leibesfrucht oder Tötung eines Babys?, Tübingen 2011.

Web-Adressen

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (online unter: www.bmfsfj.de – letzter Zugriff: 30.01.2016).

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (online unter: www.bzga.de – letzter Zugriff: 30.01.2016).

Touchdown 21: Ein Forschungsprojekt mit und über Menschen mit Down-Syndrom (online unter: www.touchdown21.de – letzter Zugriff: 30.01.2016).

Die Diskursgruppe

Prof. Dr. Marion Baldus



Marion Baldus studierte Sonder- und Heilpädagogik und Kunstpädagogik an der Goethe-Universität in Frankfurt und als DAAD-Stipendiatin an der Lesley University in Cambridge. Nach ihrem Studienabschluss war sie in den Bereichen Prävention (BZgA), Familienplanung und Sexualpädagogik (Bundesverband der Pro Familia) sowie Gleichstellung tätig. In einem qualitativen Forschungsprojekt befasste sie sich mit Entscheidungsprozessen von Frauen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Seit 2006 ist sie Professorin an der Hochschule Mannheim, Fakultät für Sozialwesen. Schwerpunkte von Lehre und Forschung bilden Pädagogik, Inklusion, Pränataldiagnostik und sexuelle Gewalt. Als Querschnittsthema vertritt sie die in der UNBRK besiegelten Rechte auf Teilhabe, Anerkennung und Würde von Menschen mit Behinderungen und setzt sich gegen Diskriminierung, Stigmatisierung und Exklusion ein.

Marion Dickmann

Marion Dickmann studierte Sozialpädagogik und Soziale Arbeit an der Evangelischen Hochschule in Freiburg. In ihrer vorherigen langjährigen Berufstätigkeit arbeitete sie als Kinderkrankenschwester und Hebamme in Stade, Hamburg, Kiel und Stühlingen. In den letzten Jahren war sie in einem interdisziplinären Frühförderzentrum

und ist heute in der Schwangeren- und Schwangerenkonfliktberatung beim Diakonischen Werk in Waldshut tätig. Schwerpunkte ihrer unterschiedlichen Tätigkeiten waren dabei Begleitungen von Einzelnen oder Paaren zur Kinderwunschberatung und in Schwangerschaften und von Eltern und Kindern mit ihren unterschiedlichen Anforderungen hinsichtlich der Pränataldiagnostik.



Dr. Adam Gasiorek-Wiens

Adam Gasiorek-Wiens studierte Medizin an der FU Berlin und etablierte als Gynäkologe die „Pränatale Diagnostik und Therapie“ von 1985 bis 1995 in zwei Kliniken Berlins, unter anderem der heutigen Charité CVK. Bis Ende 2009 Partner der Praxis „Zentrum für Pränataldiagnostik“ Berlin. 1999 Mitbegründer des „Interdisziplinäres Forum Pränataldiagnostik“ und 2009 der Konfliktberatungsstelle *donum vitae* Berlin. Regelmäßige Vorträge zur Weiterbildung in PND für Beraterinnen und Berater, Hebammen und Ärztinnen und Ärzte. 2010 Masterstudiengang Medizin-Ethik-Recht mit wissenschaftlichem Schwerpunkt PND. Seit 2014 (wissenschaftlicher) Mitarbeiter der Geburtsmedizin Charité.



Dr. Regina Gossen

Regina Gossen ist Kinder- und Jugendärztin und Palliativmedizinerin. Nach langjähriger Tätigkeit in Kliniken und in eigener Praxis arbeitet sie seit 2012 im KinderPalliativTeam Südhessen und ver-

sorgt in einem multiprofessionellen Team schwerkranke und sterbende Kinder zu Hause. Ein Teil dieser Kinder hat pränatal diagnostizierbare Erkrankungen. Einige Eltern haben sich trotz bekannter Diagnose für das Austragen der Schwangerschaft entschieden. Regina Gossens Erfahrung ist, dass diese Kinder oft viel länger leben als prognostiziert wurde. Das Leben dieser Kinder ist wertvoll und kann Freude und Liebe enthalten. Pränataldiagnostiker sollten diese Erfahrungen berücksichtigen.



Dr. Mariella Hager



Mariella Hager studierte Soziologie an der Universität Wien, an der sie 2005 im Fach der Familiensoziologie promovierte. Ihre Dissertation verfasste sie zum Thema der gewollten Kinderlosigkeit bei Akademikerinnen. In zahlreichen nationalen und internationalen Projekten hat sie sich mit Lebensplanung und Kinderwunsch, Gesundheitsförderung, Gesundheitssoziologie und Soziologie der Biomedizin beschäftigt und war als Lehrende am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien tätig. Derzeit forscht sie am Institut für Höhere Studien (Wien) zu Themen der Ethik in der Medizin, Pränataldiagnostik und Spätabbruch, Präimplantationsdiagnostik und Eizellspende und hat dazu bereits facheinschlägige Forschungsprojekte durchgeführt. Mit dem Thema der Pränataldiagnostik hat sich Mariella Hager nicht nur als Wissenschaftlerin, sondern auch als zweifache Mutter und Anwenderin befasst.

Prof. Dr. Tanja Henking

Tanja Henking, studierte Rechtswissenschaften an der Universität Bremen. In Bremen war sie zudem wissenschaftliche Mitarbeiterin und promovierte dort zu den Wertungswidersprüchen zwischen den Regelungen zum Schwangerschaftsabbruch und zur Präimplantationsdiagnostik. Sie ist zudem Rechtsanwältin und Fachanwältin für Medizinrecht. Von



2012 bis 2015 leitete die Nachwuchsforschergruppe „Ethik und Recht der modernen Medizin“ am Institut für medizinische Ethik und Geschichte der Medizin der Ruhr-Universität Bochum. Seit dem 1. Oktober 2015 ist sie Professorin für Gesundheitsrecht und Strafrecht an der Hochschule für angewandte Wissenschaften Würzburg-Schweinfurt. Zu ihren Forschungsschwerpunkten zählen ethische und juristische Fragen unter anderem aus den Bereichen Reproduktionsmedizin, Schwangerschaftsabbruch und Lebensende.

Ludwig Krüger

Nach zwei Studiengängen (2009 Diplom Sozialwissenschaften, 2014 M.A. Philosophie) schreibt Ludwig Krüger gerade an seiner philosophischen Doktorarbeit. Vor und teilweise während des Studiums arbeitete er in verschiedenen Pflegeeinrichtungen, darunter auch mehrere Jahre mit Menschen mit Behinderung in der 1:1-Pflege. Aktuell ist Ludwig Krüger

wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Akademie für Politische Bildung und im Rahmen des Tutzingler Diskurses sowohl Teil des Organisationsteams als auch Mitglied der Diskursgruppe.

Dr. Katrin Löser

Katrin Löser, 39, Fachärztin für Frauenheilkunde, Mutter von drei Kindern, wohnt in Flensburg und arbeitet seit 2002 überwiegend in Dänemark. Sie hat sich in den Bereichen Kinderwunschbehandlung und Pränatalmedizin spezialisiert und leitet seit 2013 am Krankenhaus von Sønderjylland die Abteilung für Schwangerschafts- und Geburtsmedizin mit knapp 2000 Entbindungen Jahr. In Dänemark werden Schwangere durch die Kliniken betreut und allen wird ein hochwertiges Ersttrimester-Screening kostenlos angeboten. Frau Löser arbeitet täglich in diesem Bereich, führt weitergehende Diagnostik durch und spricht mit Betroffenen über Untersuchungsmöglichkeiten, Befunde und Konsequenzen.



Robert Ranisch

Robert Ranisch ist Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Internationalen Zentrum für Ethik in den Wissenschaften (IZEW) der Universität Tübingen und arbeitet dort am Aufbau eines Weiterbildungsstudiengangs „Ethik in Organisationen“. Er studierte Philosophie, Angewandte Ethik und Politikwissenschaft an den Universitäten Warwick, Jena und Oxford und war von 2011 bis 2013 Stipendiat der Deutschen Forschungsgemeinschaft am Graduiertenkolleg „Bioethik“ des IZEW Tübingen. Seine Doktorarbeit an der Universität Düsseldorf widmet sich ethischen Fragen der vorgeburtlichen Gendiagnostik. Herr Ranisch war Fellow am Ethikzentrum der Universität Oxford und Jena sowie bei der Fondation Brocher (Genf) und forscht insbesondere zu



Grundfragen der interdisziplinären Bio- und Medizinethik. Weiterführende Informationen: www.ranisch.com

Dr. Daniela Remus

Daniela Remus studierte Philosophie, Geschichte und Germanistik in Freiburg und Hamburg. Danach Volontariat beim SDR (heute SWR) in Stuttgart. Seither als freie Journalistin für den Hörfunk der ARD tätig, vor allem für den NDR, SWR und BR. Neben der Arbeit als Wissenschaftsjournalistin auch mehrere Jahre als Lehrbeauftragte im Fachbereich Philosophie an der Universität Rostock. Schwerpunkt ihrer Berichterstattung sind ethische Fragen, die im Zusammenhang mit der Medizin, den Lebenswissenschaften und den Neurowissenschaften von Bedeutung sind.



Annekatrin Skeide



In ihrer Tätigkeit als Hebamme in der Schwangerenvorsorge beriet und unterstützte Annekatrin Skeide Frauen, Paare und Familien im Kontext der Pränataldiagnostik. Sie studierte Pflegewissenschaft, Berufspädagogik und Frankomanistik an der TU Dresden (B.Ed.) und der Universität Bremen (M.A.) bis 2014. Derzeit ist sie Doktorandin im Fachbereich Human- und Gesundheitswissenschaften der Universität Bremen und Promotionsstipendiatin der Studienstiftung des deutschen Volkes. Ein zentrales Anliegen ihrer Promotion ist die kritische Auseinandersetzung mit dem Prinzip der Patientinnen-

und Patientenautonomie mithilfe eines leiblichen Ansatzes, der ihres Erachtens auch für den Umgang mit pränataler Diagnostik bedeutsam ist.

Anna Elisabeth Thieser

Anna Elisabeth Thieser, geboren 1963, ist Abteilungs- und Bereichsleiterin der Bereiche Frauen und Sozialberatung im Sozialdienst katholischer Frauen (SkF) Würzburg sowie Fachreferentin für den Fachdienst der Schwangerschaftsberatung in der Diözese Würzburg. Seit dem Abschluss des Studiums der Sozialen Arbeit 1987 ist sie Mitarbeiterin der Katholischen Beratungsstelle für Schwangerschaftsfragen. Sie absolvierte die Weiterbildung in der Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonfliktberatung und ließ sich zur Ehe-, Familien- und Lebensberaterin ausbilden. Ihr beruflicher Werdegang ist geprägt durch die kontinuierliche Mitarbeit und Fachberatung in konzeptionellen Fragen, insbesondere der Konfliktberatung und der pränatalen Diagnostik auf regionaler und überregionaler Ebene; aktuell in der Umsetzung eines aktiven, frühen und integrierten Beratungsansatzes der PND als Ergebnis eines Modellprojektes in der frühen Schwangerschaft.



Jeanne Turczynski

Jeanne Turczynski ist seit 2006 Redakteurin beim Bayerischen Rundfunk (Redaktion Wissenschaft und Bildungspolitik). Sie betreut die Sendungen „IQ Wissenschaft und Forschung“ (Bayern 2), sowie „Aus Wissenschaft und Technik“ und das „Campusmagazin“ (beides B5 aktuell). Als Autorin ist sie spezialisiert auf Themen aus den Be

reichen Medizin und Gesundheit. Schwerpunkte sind die Berichterstattung über Krankheiten wie Ebola, HIV oder MERS. Den Organvergabeskandal hat sie intensiv begleitet und die technischen Möglichkeiten und Risiken der Pränataldiagnostik. Der umstrittene Bluttest auf Down-Syndrom war ebenso ein Thema wie die Konsequenzen, die ein solcher Test für das ungeborene Kind und die Eltern haben kann.



Dr. Janna Wolff

Janna Wolff studierte von 1997 bis 2001 Politikwissenschaften und Französisch an der Universität Bremen. Es folgte ein zweijähriger Arbeitsaufenthalt in Brüssel als Projekt-Assistentin bei der Vertretung der Freien Hansestadt Bremen bei der Europäischen Union. 2007 schloss sie ihre Promotion im Bereich Politikwissenschaften ab und arbeitet seitdem an der Universität Bremen als Lektorin und wissenschaftliche Mitarbeiterin. Im Rahmen ihres Forschungsprojekts „Körperpolitik – politische Steuerung von Leben und Tod“ befasst sie sich mit den gesellschaftspolitischen Auswirkungen des medizinisch-technischen Fortschritts in den Bereichen Pränataldiagnostik und Sterbehilfe.



Das Organisationsteam

Dr. Michael Spieker – Projektleitung

Michael Spieker ist Referent für Ethik und Theorie der Politik an der Akademie für Politische Bildung in Tutzing. Zuvor war er Abgeordnetenmitarbeiter am Deutschen Bundestag. Herr Spieker studierte Politikwissenschaft, Philosophie und katholische Theologie in Freiburg im Breisgau, Basel, Wien, Berlin und Peterborough (Kanada) und ist Projektmanager (IHK). Er wurde mit einer Arbeit über Hegels Logik promoviert und lehrt an der Universität Freiburg im Breisgau.

Ludwig Krüger – Wissenschaftlicher Mitarbeiter / Fellow

2009 schloss Ludwig Krüger sein Erststudium der Sozialwissenschaften an der Ruhr-Universität Bochum mit dem Diplom ab und 2014, nach einem mehrjährigen Auslandsaufenthalt, ein weiteres Studium der Philosophie an der FernUniversität in Hagen (M.A.). Zurzeit schreibt er an seiner Doktorarbeit.

Manuel Gebhardt – Wissenschaftlicher Mitarbeiter

Bis 2015 studierte Manuel Gebhardt Philosophie, Politikwissenschaft und Katholische Theologie an der Otto-Friedrich-Universität Bamberg (M.A.). Seit 2014 arbeitet er dort als Studienfachberater im Bereich Philosophie. Sein Studium beschloss er mit einer Arbeit zum Thema Ökologie und Nachhaltigkeit.

Der Beirat

Andrea Fischer, Schirmherrin

Andrea Fischer studierte Volkswirtschaftslehre an der Freien Universität Berlin und arbeitete danach als wissenschaftliche Mitarbeiterin unter anderem im Wissenschaftszentrum Berlin und im Europaparlament. Von 1994 bis 2002 war sie Mitglied des Deutschen Bundestages und von 1998 bis 2001 Bundesministerin für Gesundheit. Neben der Arbeit als freie Publizistin folgten mehrjährige Beratungs- und Vortragstätigkeiten in den Bereichen Gesundheitspolitik, Gesundheitswirtschaft und Medizinethik, darunter auch zur Präimplantationsdiagnostik. Zurzeit ist Andrea Fischer Leiterin des Dezernats Finanzen und Gebäudewirtschaft der Region Hannover.

Irmgard Badura

Irmgard Badura studierte nach einigen Jahren Berufstätigkeit Politik- und Verwaltungswissenschaften. Sie ist aufgrund ihrer eigenen Betroffenheit seit fast 20 Jahren für Menschen mit den verschiedensten Sehproblematiken auf Bundes- und Bayernebene politisch aktiv. Das Amt der Beauftragten der Bayerischen Staatsregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung hat sie seit 2009 inne, ihre großen Themen benennt sie mit: Bildung, Arbeit, Barrierefreiheit. In beratender Funktion nimmt Irmgard Badura bei der Bioethik-Kommission der Bayerischen Staatsregierung teil. Sie engagiert sich besonders für die Vernetzung der Organisationen der Menschen mit und ohne Behinderung, um körperliche und seelische Beeinträchtigungen als nur einen Teilaspekt unseres menschlichen Lebens bewusst zu machen.

Dr. Heike Makoschey-Weiß

Heike Makoschey-Weiß ist Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, ärztliche Psychotherapeutin und seit 1996 in einer Schwerpunktpraxis für Pränatalmedizin niedergelassen. Innerhalb der deutschen Ärzteschaft engagiert sie sich in der Weiterentwicklung eines Beratungs- und Betreuungskonzeptes für Paare, die mit einem pränatalmedizinischen Befund konfrontiert sind. Regelmäßig bietet Sie Fortbildungen für Hebammen, Beraterinnen und Berater psychosozialer Beratungsstellen und ärztliche Kolleginnen und Kollegen an.

Prof. Dr. Arne Manzeschke

Arne Manzeschke studierte Theologie und Philosophie an den Universitäten München, Tübingen und Erlangen. Seit 2011 leitet er die Fachstelle für Ethik und Anthropologie im Gesundheitswesen am Institut Technik – Theologie – Naturwissenschaften an der LMU München und ist darüber hinaus seit 2015 Professor für Anthropologie und Ethik für Gesundheitsberufe an der Evangelischen Hochschule Nürnberg. Seine Forschungsschwerpunkte liegen im Bereich der Bio-, Wirtschafts- und Technikethik und Anthropologie. Er ist Mitglied der Bayerischen PID-Ethik-Kommission, im Vorstand der Societas Ethica (Europäische Forschungsgesellschaft für Ethik), sowie Forschungsdirektor für Ethik und Anthropologie im Gesundheitswesen am Zentrum für Wirtschaftsethik (ZfW) in Berlin.

Prof. Dr. Benno Zabel

Benno Zabel studierte Rechtswissenschaften, Philosophie und Germanistik in Leipzig, Hagen und Berlin. 2007 wurde er zu einem rechtsphilosophischen Thema promoviert. Auf DAAD-Auslandsaufenthalte in Slowenien (Universität Ljubljana) und Argentinien (Katholische Universität Buenos Aires) folgte 2014 seine Habilitation (venia legendi für Strafrecht, Rechtssoziologie, Rechtsphilosophie

und Rechtsgeschichte). Seit 2015 ist er Professor an der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn. Sein Forschungsschwerpunkt liegt auf gesellschaftstheoretischen, rechtsphilosophischen und allgemein ethischen Fragen.