

Abschrift

„Frühe Kindheit“ Sommer 2018

Die Zeitschrift »Erziehungskunst – Frühe Kindheit« wird von der Vereinigung der Waldorfkindergärten in Zusammenarbeit mit dem Bund der Freien Waldorfschulen herausgegeben.

„Ich will das nicht“

Eine Kämpferin für Aufklärung und Entscheidungsfreiheit werdender Eltern in der Pränataldiagnostik (PND)

Erziehungskunst (EK) im Interview mit Kathrin Fezer Schadt (KFS). Sie plädiert für Aufklärung, damit werdende Eltern nach einer pränatalen Diagnose selbständig und kompetent entscheiden können, ob sie ein Kind bekommen möchten oder nicht. Als Journalistin nähert sie sich seit Jahren immer wieder den Themen „Pränataldiagnostik“ und „Palliativversorgung in der Neonatologie“. Sie lebt mit ihrer Familie... in Barcelona und Berlin, wo sie sich dem Schreiben von journalistischen und literarischen Texten widmet.

Die Abkürzung PND wird im Wechsel für Pränataldiagnostik und Pränataldiagnose benutzt. (Anmerkung GreenBirth)

EK: Sie haben erst Philosophie, Lateinamerikanistik, Komparatistik und dann literarisches Schreiben in Leipzig studiert. Wie kommt es, dass PND in ihrem Leben ein Thema wurde?

KFS: Durch meine eigene Geschichte kam ich vor Jahren zum ersten Mal damit in Berührung. In meiner ersten Schwangerschaft erhielt ich eine PND mit infauster (unglücklicher Anm. GreenBirth) Prognose. Noch während dieser Schwangerschaft begann ich zu recherchieren, das Thema ließ mich als Journalistin nicht mehr los. Es war offensichtlich, dass in Bezug auf Aufklärung werdender Eltern auf diesem Gebiet noch viel verbessert werden muss.

Ich habe dann meinen ersten Roman *Lilium Rubellum* geschrieben, der sich mit der PND und möglichen Folgen aus der Perspektive einer betroffenen Familie auseinandersetzt. Es folgten Sachbücher, darunter das Buch *Tim lebt*, über das Oldenburger Baby und gerade erst erschienen und zusammen mit Carolin Erhardt-Seidl geschrieben, das Buch *Weitertragen. Wege nach pränataler Diagnose*, ein Sach- und Begleitbuch zu den Themen PND, palliative Geburt, Inklusion und Schwangerschaftsabbruch.

Es ist dabei kein Anti-Abtreibungsbuch, sondern ein Plädoyer für lückenlose Aufklärung – die also den Abbruch mit einschließt. Eine Schwangerschaft verläuft darüber hinaus nach PND in der Regel anders, als aus klassischen Ratgebern bekannt. Letztlich ist aber allen Schwangere-

ren eines gemeinsam: Sie erwarten ein Kind. Das Buch möchte also auch ein geeigneter Schwangerschaftsratgeber für weitertragende Familien sein.

EK: Was sind die Unterschiede zwischen Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchung und Pränataldiagnostik?

KFS: Es ist schwierig, genau zu differenzieren, besonders für Schwangere selbst. Alles, was unter Vorsorge läuft, rutscht schnell in die Pränataldiagnostik. Es werden viele Untersuchungen vorgenommen, ohne dass die Schwangeren ausreichend aufgeklärt werden.

Ein Beispiel: Eine schwangere Frau sitzt beim Arzt bei einer normalen Ultraschalluntersuchung, und dieser sagt zu ihr: „Ich mach’ noch kurz die Nackenfalte.“ Die Frau hat davon vielleicht noch nie gehört, der Arzt erklärt es auch nicht näher und die Schwangere stimmt zu, weil sie vermutet, dass der Arzt schon weiß, was er tut. Der Frau ist dabei nicht klar, dass die Nackfaltenuntersuchung Folgen für sie und ihre Familie haben kann.

Denn sieht der Arzt hier nun eine Auffälligkeit, rutscht diese Familie automatisch in die weitere PND: Es wird vermutlich Folgeuntersuchungen geben, gegebenenfalls invasive Verfahren – mit, wenn auch kleinem, so dennoch Fehlgeburtsrisiko – und sollte sich tatsächlich eine pränatale Diagnose ergeben, steht die Frau dann vor der Entscheidung: Behalte ich mein Kind, oder treibe ich es ab.

Grundsätzlich sehe ich es so, dass alle Untersuchungen, die dem Wohlergehen der Mutter und des Kindes dienen, sehr sinnvoll sind: Es geht um die Gesundheit der beiden, um Geburtsplanung und -risiken, um pränatale Therapien und die Klinikwahl. Hier sind vorgeburtliche Untersuchungen ein Gewinn. Kritischer diskutiert werden sollten alle jene nichtinvasiven Untersuchungen, die derzeit in großer Anzahl durchgeführt werden, um Chromosomen-Abweichungen des Kindes nachzuweisen. Denn sie bieten als Handlungsspielraum in der Regel nur einen Schwangerschaftsabbruch.

EK: Welche Risiken bergen die einzelnen Untersuchungen, wie zum Beispiel Ultraschall oder Dopplersonographie?

KFS: Ultraschall wird immer wieder kritisch hinterfragt. Man geht dabei weiterhin davon aus, dass die Ultraschalluntersuchungen nicht schädlich sind. Allerdings sollte Ultraschall tatsächlich nur als diagnostisches Mittel verwendet werden und nicht in Babyfernsehen ausarten. Insgesamt geht man auch davon aus, dass der Ultraschall vom Kind wahrgenommen wird, es ist bislang aber nicht abschließend geklärt, inwiefern dies Einfluss auf das Kind und seine Entwicklung haben kann. Es gibt auf jeden Fall gewisse Sicherheitsüberlegungen und es sollte so wenig und so kurz wie möglich geschallt werden. Dann gibt es die nichtinvasiven Blutuntersuchungen, das ist ein Pieks mit der Nadel, bei dem Blut abgenommen wird. Bei invasiven Untersuchungen, wie zum Beispiel die Fruchtwasseruntersuchung, sind die Risiken bekannt: Hier sprechen wir von einem Fehlgeburtsrisiko zwischen 0,5 und 1 Prozent. Wer mit nichtinvasiven Verfahren beginnt und es wird hierbei ein erhöhtes Risiko errechnet, landet in der Regel bei den invasiven Verfahren.

Es gibt Fälle, bei denen eine schwerwiegende Prognose gestellt wird, dann aber ein gesundes Kind zur Welt kommt, oder eines mit gut behandelbaren Beeinträchtigungen. Umgekehrt kann es sein, dass trotz PND Fehlbildungen übersehen werden und am Ende ein vielleicht schwer krankes Kind zu

Welt kommt. Viele Syndrome und Behinderungen sind pränatal erst gar nicht ersichtlich oder entstehen bei der Geburt. Nur 4 Prozent aller Behinderungen sind angeboren, von diesen 4 Prozent kann wiederum nur ein recht kleiner Teil durch PND vorab festgestellt werden. Durch eine Standard-Fruchtwasseruntersuchung – ohne konkreten Verdacht auf eine familiäre Erbkrankheit –, werden „nur“ die Trisomien 21, 13 und 18 und die Geschlechtschromosomen mit ein, zwei weiteren Parametern angeschaut. Die Zukunft dieses Kindes kann so ein Test dennoch nicht voraussagen, denn jedes Kind ist einzigartig und entwickelt sich individuell. Es ist schwierig, eine pränatale Diagnose genau einzuschätzen und zu beurteilen, vor allem was diese dann für die Zukunft dieser Familie bedeutet, aber noch viel wichtiger für die Zukunft dieses Kindes.

EK: Es wird diskutiert, dass der PraenaTest Kassenleistung wird? Was steckt dahinter?

KFS: Der PraenaTest ist ein nichtinvasiver Bluttest (NIPT) zur Bestimmung der fetalen Trisomie 21 (Down-Syndrom), Trisomie 18 (Edwards-Syndrom), Trisomie 13 (Patau-Syndrom), Fehlverteilungen der Geschlechtschromosomen X und Y. Die ganze Zwiespältigkeit unserer Gesellschaft zeigt sich hier unmittelbar: Auf der einen Seite spricht alles von Inklusion. Wir wissen heute, dass Menschen mit Down-Syndrom ein gutes, erfülltes und auch langes Leben führen können.

Gleichzeitig dient dieser Test dazu, genau diese Menschen frühzeitig auszusortieren. Hier stellt sich die Frage: Warum eigentlich? Beworben werden solche Tests mit Sätzen wie „Sicherheit für Sie und Ihr ungeborenes Kind“. Mit der „Sicherheit“ für das Kind zu werben, ist hierbei regelrecht schizophren. Denn sobald hier eine Trisomie festgestellt wird, brechen die meisten Familien die Schwangerschaft ab.

Und auf was bezieht sich die „Sicherheit“ für die Eltern? Der Test bietet die Sicherheit, dass die Eltern, wenn eine Trisomie festgestellt wird, verhindern können, dass das Kind zur Welt kommt. Keine weitere Sicherheit kann sonst gegeben werden: Niemand weiß, wie sich eine Behinderung nach der

Geburt auswirken wird, niemand weiß, wie sich das Kind entwickeln, ob es glücklich sein wird oder nicht und ob es dieses Leben nicht dennoch gewählt hätte. Und darüber hinaus: Niemand weiß, ob zum Beispiel ein gesund geborenes Kind nicht während oder nach der Geburt erkrankt, eines Tages einen Unfall erleiden, depressiv oder schwer drogenabhängig wird. Niemand und kein Test kann also die Zukunft eines Menschen voraussehen. Und genau hier beginnt unsere Angst. Unsere Gesellschaft hat Angst vor Behinderung, Krankheit, Sterben und Tod, der sie versucht mit einem Perfektionsanspruch zu begegnen.

Wir scheinen dabei alle mit der Vorstellung zu leben, dass ein Leben mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind aufhört. Wer sich aber wieder und wieder mit betroffenen Eltern unterhält, die ein behindertes Kind haben, der erfährt, vielleicht nicht immer, aber oftmals, genau das Gegenteil. Sie erzählen, wie sie dieses Kind lieben und dass sie dankbar dafür sind, welche Erkenntnisse dieses Kind ihnen geschenkt hat. Dieser Erfahrungshorizont fehlt den Menschen, die noch nicht in dieser Situation waren oder noch nie Kontakt zu Behinderten hatten.

Wer dann eine PND für sein Kind erhält, bekommt es natürlich erst mal mit der Angst zu tun. Ungewissheiten sind schwer auszuhalten, besonders, wenn sie einem so deutlich vor Augen geführt werden. Es wäre auch blauäugig vor einem Leben mit einem kranken Kind keine Angst zu haben.

Diese Angst wird dann regelmäßig durch die anschließende Kommunikation weiter geschürt: Überlegen Sie sich gut, ob Sie so ein Kind bekommen wollen. Ein solches Kind ist eine enorme Belastung für die Beziehung, die Geschwisterkinder, die Arbeit. Wahrscheinlich werden Sie gar nicht mehr arbeiten gehen können. Ihre Lebensqualität wird auf alle Fälle dahin sein, das Kind wird sowieso keine haben. Sie müssen wissen, was sie können. Natürlich will jeder sein Leben ungehindert weiterleben können und sich nicht einschränken müssen. Dazu kommt, dass in unserer Gesellschaft nicht

die Perspektive vermittelt wird, dass ein Leben mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind funktionieren kann – und meiner Meinung nach funktionieren sollte: Dafür müsste diese Gesellschaft alles Menschenmögliche tun. Am besten drückt der Satz „Hauptsache, es ist gesund!“ die Ausrichtung unserer Gesellschaft aus. Als ob erst ein gesundes Kind ein vollkommenes und damit ein willkommenes Kind ist. Dabei entscheiden sich viele Paare noch vor jeder PND bewusst dafür, ein Kind zu bekommen, Eltern werden zu wollen. Dieser Wunsch reicht dann oftmals aber nur so weit, wie das Kind gesund ist.

EK: Warum lässt die Gesetzeslage zu, dass ein Kind abgetrieben werden kann, sofern die Psyche der Mutter gefährdet ist?

KFS: Das ist, was das Gesetz formuliert. Es gibt sicher Fälle, in denen die psychische Gesundheit der Mutter so fundamental gefährdet ist, dass ein Abbruch der Schwangerschaft für sie den passenderen Weg darstellen könnte. Man sollte sich aber nicht vormachen, dass dies pauschal ein einfacherer Weg ist. Es ist so oder so immer eine Lebensentscheidung, die auf jeden Fall von fachlicher Seite adäquat begleitet werden muss, um mögliche Folgeerkrankungen vor allem psychischer Art durch den Abbruch zu minimieren. Die tatsächlich psychische Gefährdung der Frau zu überprüfen, ist in der Praxis schwer möglich. In Deutschland kann ein Abbruch nach PND auch bis kurz vor Geburtstermin ermöglicht werden. Die Schwangere definiert dabei ihre eigene Belastbarkeit und formuliert: „Ich kann das nicht.“ Und wir sprechen hierbei nicht nur von lebenslimitierenden Erkrankungen, wir sprechen hier auch von Down-Syndrom, Kleinwuchs, Lippen-Kiefer-Spalte und Erkrankungen, die zum Teil gut behandelt oder sogar geheilt werden könnten oder auch von pränatalen Auffälligkeiten, von denen keiner weiß, wie und ob sie sich überhaupt auf das zukünftige Leben des Kindes auswirken werden. Kein Arzt möchte am Ende verklagt werden, sollte diese Schwangerschaft oder Geburt anders verlaufen, als vermutet oder eine Frau ein Kind

bekommen, das sie eigentlich nicht haben wollte. Viele Ärzte gehen gewissenhaft mit ihrer Verantwortung um. Wer in Deutschland aber einen Abbruch nach PND will, bekommt ihn in der Regel auch.

EK: Warum wird eine solche Praxis nicht gesetzlich unterbunden und die Kinder zur Adoption freigegeben?

KFS: Es gibt und sollte immer unangefochten das Selbstbestimmungsrecht der Frau geben. Jede Frau muss für sich entscheiden können, wie sie ihre Familie gestalten möchte. Ein Verbot funktioniert nicht, das hat die Vergangenheit gezeigt. Die Leute würden woanders hingehen, sie würden es heimlich machen, was zu noch mehr Problemen führen würde. Der einzige Weg ist die frühzeitige Aufklärung und gute Begleitung von Familien nach PND.

Ich kenne viele, die immer weiter in das Untersuchungsnetz geraten sind, ohne zu wissen, was sie selbst noch entscheiden können.

Es gibt ein Recht auf Nichtwissen. Betroffene sind meist medizinische Laien und haben keine Ahnung, was die ganzen Tests und Begriffe bedeuten. Sie bräuchten hier jemanden, der sich auskennt und der ihnen genau erklärt, welche Wege ihnen nun offenstehen, also: palliative Geburt, Leben mit behindertem Kind, Freigabe zur Adoption – Entscheidungen, die für eine Familie genauso richtig wie ein Abbruch sein könnten. Sie brauchen also jemanden, der unvoreingenommen erklärt, welche Folgen welcher Weg haben könnte und dann vor allem jemanden, der sich bereit erklärt, die Eltern, gleich wie sie sich entscheiden, dabei zu begleiten, also Verantwortung mitzutragen.

EK: Der medizinische Fortschritt ist riesig, der geistig-seelische dagegen minimal. Die Kluft wird immer größer. Sehen Sie da Lösungsmöglichkeiten?

KFS: Ich weiß nicht, ob wir diese Kluft überbrücken können und ob wir emotional einholen, was die technische Entwicklung vorgelegt hat. Ich glaube, dass die Entwicklung der Technik uns auch in Zu-

kunft immer mehr und immer öfter vor Entscheidungen stellen wird, die menschlich schwer lösbar sein werden.

Es gibt aber auch Menschen, die sich dann ganz bewusst gegen solche Entscheidungen entscheiden. Eine unserer Interviewpartnerinnen in unserem Buch Weitertragen weigerte sich nach einer schweren PND, sich zu entscheiden, ob ihr Kind leben darf oder nicht. Sie sagte, ich kann das nicht und ich will das auch nicht. Die Entscheidung, die ihr von mir erwartet, so sagte sie, ist keine Entscheidung, die ich als Mutter treffen kann. Sie liegt nicht in meinen Händen, ich weise diese Entscheidung von mir.

Also egal, welcher Weg am Ende eingeschlagen wird: Menschen dazu zu befähigen, dass sie ihre individuellen kompetenten Entscheidungen treffen, geht nur, wenn man beginnt, sie sehr früh aufzuklären. In dem Moment, wo Wissen generiert wird, gehen sie später bewusster mit möglichen Situationen um.

Ich hatte hierzu ein einschneidendes Erlebnis: Ich wurde mit dem Tim-Buch zu einer Lesung in eine Berufsschule eingeladen. Die Schüler dort waren alle zwischen 16-20 Jahre alt. Sehr jung also für so ein Thema, dachte ich vor der Lesung etwas ängstlich. Ich habe dann aber noch nie eine Lesung erlebt, bei der es so still und aufmerksam im Raum zugeht. Die Jugendlichen waren im Anschluss Feuer und Flamme: Sie haben viel mit mir diskutiert. Am Ende des Tages wusste ich, hier gehen zweihundert Menschen in die Welt, die diese Diskussion in ihrem Leben nicht vergessen werden. Sie werden sich, wenn sie einmal selbst in die Situation kommen sollten, daran erinnern. In diesem Moment wurde mir klar, dass die Aufklärung hier beginnt.

So haben wir das „Schulprojekt: Aufklärung PND“ gemeinsam mit Gesundheit aktiv e.V., der Stiftung für Bewusstseinswissenschaften: Regenbogen e.V., Weitergetragen.info und der Filmemacherin Dörte Grimm ins Leben gerufen.

EK: Muss sich in diesem Zusammenhang nicht auch unser Verhältnis zum Tod verändern?

KFS: Sterben bei Ungeborenen, Neugeborenen und Kindern ist ein Tabuthema, da das Paradoxon dazu kommt, dass Leben und Tod in eins fallen. Wir können sehr schwer verstehen oder akzeptieren, dass ein Leben, das aus unserer Sicht noch gar nicht begonnen hat schon wieder endet. Da hinein zu gehen und zu spüren, dass auch das sein darf, dass auch das dazu gehört, auch wenn es erst einmal sehr schmerzhaft ist, das ist schwer. Ich konnte das für mich nur lösen, weil ich es selbst erlebt habe. Erst wer es selbst oder im näheren Umfeld erfährt, hat die Möglichkeit zu verstehen, dass auch ein Leben, das vielleicht nur die Schwangerschaft oder eine kürzere Zeit nach der Geburt dauert, genauso wertvoll, genauso ganz für diese Familie sein kann, trotz seiner Kürze. Das auch dieses Leben ein geliebtes und damit auch ein vollwertiges Leben sein kann, fernab aller vorgefertigten Vorstellungen, die unsere Gesellschaft von einem erfüllten Leben hat.

Die Fragen stellte Ariane Eichenberg

Literatur:

C. Erhardt-Seidl, K. Fezer Schadt: Weitertragen. Wege nach pränataler Diagnose. Begleitbuch für Eltern, Angehörige und Fachpersonen. Salzburg 2018

<http://schulprojekt-aufklärung-pnd.de/>

K. Schadt: Lilium Rubellum. Berlin 2014

<http://blog.weitertragen-buch.de/>

B. Guido, S. Guido, K. Fezer Schadt: Tim lebt. Aßlar 2015

K. Schadt, L. Lauber: Der verlorene Stern. Berlin 2014