

DOKUMENTATION DER JAHRESTAGUNG 2009

"WIE KÖNNEN FRAUEN EINE INFORMIERTE ENTSCHEIDUNG FÜR ODER GEGEN PRÄNATALDIAGNOSTIK TREFFEN?"

Netzwerktagung 2009	2
Wolfgang Gaissmaier, Wie können Frauen eine informierte Entscheidung für oder gegen Pränataldiagnostik treffen?	3
Mehr oder weniger Abbrüche nach Down-Syndrom? Über den Umgang mit Risikozahlen – ein aktuelles Beispiel	11
Margaretha Kurmann, Wie können Frauen/ Paare Entscheidungen treffen? Ein Plädoyer für mehr und emanzipatorische Aufklärung	12
Arbeit in Gruppen (Photoseite)	19
Arbeitsgruppe 1 - mit Margaretha Kurmann Aufklärung vor Pränataldiagnostik – was brauchen Frauen?	20
Ein erstes Ergebnis aus Arbeitsgruppe 1 Brief zur Aufnahme des Rechtsanspruchs auf Beratung in den Mutterpass	21
Arbeitsgruppe 2 - mit Marion Baldus Chancen und Grenzen von Beratung nach pränataldiagnostischem Befund	22
Arbeitsgruppe 3 – mit Angelica Ensel, Wie beeinflusst Pränataldiagnostik die Beziehung zum Kind? – Impulspapier: Harry Kunz, Veränderungen der Eltern-Kind-Beziehung – ein Thema für das Netzwerk?	27
Arbeitsgruppe 4 – mit Wolf-Dietrich Trenner Was wäre Qualitätssicherung in der Pränataldiagnostik?	29
Protokoll der Netzwerktagung 2009	30
Einige der Mitwirkenden (Photoseite)	33

POSITIONEN DES NETZWERKS

Hildburg Wegener, Geschichte und Stellungnahmen des Netzwerks	34
Positionspapier des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik zum Schwangerschaftskonflikt nach einem pränataldiagnostischen Befund	37
Stellungnahme des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik zum Entwurf eines Gesetzes über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz) anlässlich der Anhörung des Ausschusses für Familien, Senioren, Frauen und Jugend des Deutschen Bundestags am 16. März 2009	38

BERICHTE UND INFORMATIONEN AUS DEM NETZWERK

XII. Hebammenkongress 2010 in Düsseldorf: Workshops anmelden!	36
Pränataldiagnostik und Selbsthilfe: Die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH)	42
Roswitha Schwab/Ulrike Walburg, Ein Ratgeber zur Pränataldiagnostik	43
Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen wird 50	43
Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL)	44

Photos mit freundlicher Genehmigung von: Stefanie Boos, AWO Bezirksverband Niederrhein, Essen; Gabriele Kemmler, FGZ Frankfurt/Main; Bernhard Schmid, Lebenshilfe Wien

NETZWERKTAGUNG 2009

Die Netzwerk-Tagung "Wie können Frauen eine informierte Entscheidung für oder gegen Pränataldiagnostik treffen?" fand vom 13. - 15. Februar 2009 in Berlin-Wannsee statt. Die Organisation hatte diesmal der AWO Bundesverband e.V. übernommen, dessen Einrichtungen sich im Netzwerk engagieren. Über 60 TagungsteilnehmerInnen und 30 Tagesgäste nutzten das Netzwerk und die Tagung, um ihre Erfahrungen und Positionen auszutauschen, zu bündeln und weiterzuentwickeln.

In dem Plenumsvortrag zum Tagungsthema erläuterte Dr. Wolfgang Gaissmaier vom Zentrum für Risikokommunikation – Max-Planck-Institut für Bildungsforschung den Ansatz einer evidenzbasierten medizinischen Aufklärung, die Frauen und Paaren Nutzen, Risiken und Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik vermittelt. Er legte eindrücklich dar, dass Information über Risiken in der Schwangerschaft in Form von Wahrscheinlichkeitszahlen gegeben wird, die die meisten Frauen - und sogar viele ÄrztInnen - nicht oder nicht richtig verstehen. Er forderte, Prozentzahlen in die Zahl von tatsächlich betroffenen Personen umzurechnen. Dies vermittele eine realistischere Vorstellung, die für eine informierte Entscheidung gebraucht wird, statt Ängste vor einem potentiellen "Risiko" einer Behinderung zu fördern. Eine eigentlich selbstverständliche Forderung, die aber in der Praxis längst nicht immer umgesetzt wird.

In dem zweiten Plenumsvortrag: „Wie können Frauen/ Paare Entscheidungen treffen?“ hielt Margaretha Kurmann ein engagiertes „Plädoyer für mehr und emanzipatorische Aufklärung“, das in der Forderung gipfelte: „Habe den Mut, Dich Deiner Intuition, Deiner Erfahrung, Deiner Gefühle und Deiner Moral zu bedienen!“ Der Ansatz, Frauen immer mehr Informationen für ihre Entscheidungen zu geben, greife zu kurz. Er binde sie in das System ein, ohne ihnen zu helfen, dessen Denkvoraussetzungen und Entscheidungszwänge zu hinterfragen. Zu fordern sei deshalb der Ausbau von Aufklärung jenseits von Einzelberatung im Rahmen psychosozialer Beratungsarbeit.

In einer anschließenden Arbeitsgruppe mit Margaretha Kurmann wurden auf dieser Grundlage konkrete Arbeitsvorhaben diskutiert. In Arbeitsgruppe 2 führte Professorin Dr. Marion Baldus in den gesellschaftlichen Kontext und die Aufgaben einer Beratung nach einem pränataldiagnostischen Befund ein. Die TeilnehmerInnen diskutierten anhand ihrer Erfahrungen die Chancen, aber auch die Grenzen der Beratung in dieser schwierigen Lebenssituation. In Arbeitsgruppe 3 wurde ein Impulspapier von Harry Kunz über „Veränderungen der Eltern-Kind-Beziehung – ein Thema für das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik?“ zur Diskussion gestellt. In Arbeitsgruppe 4 wurde in einem Gespräch mit dem Patientenvertreter Wolf-Dietrich Trenner überlegt, ob das Netzwerk seine kritische Haltung durch eine Beteiligung an der Qualitätssicherung von Pränataldiagnostik befördern könnte.

Die Diskussion am Freitagnachmittag und am Sonntagvormittag diente dem Austausch der TeilnehmerInnen und der Planung der weiteren Arbeit; darüber gibt das hier abgedruckte Protokoll Auskunft.

Um den TeilnehmerInnen, die zum ersten Mal an einer Netzwerktagung teilnahmen, die bisher erarbeiteten Positionen zu erläutern, gab Hildburg Wegener einen Überblick über Geschichte und Stellungnahmen des Netzwerks. Um Positionen ging es auch in der engagierten Diskussion um die Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes, insbesondere die Frage der Spätabbrüche. Die SprecherInnen wurden beauftragt, in einer kurzen Stellungnahme erneut deutlich zu machen, dass die Fokussierung auf die Beratung **nach** einer Pränataldiagnostik mit auffälligem Befund das Problem ganz am Ende des Prozesses der einzelnen schwangeren Frau/den Paaren auflastet, statt viel früher, bei dem routinemäßigen Einsatz von Pränataldiagnostik, anzusetzen. Das Plenum nahm außerdem die Stellungnahme des Netzwerks zum Gendiagnostikgesetz zur Kenntnis. Da gegen beide Stellungnahmen in der vereinbarten Frist kein Widerspruch einging, gelten sie als verabschiedet.

WOLFGANG GAISSMAIER

WIE KÖNNEN FRAUEN

EINE INFORMIERTE ENTSCHEIDUNG

FÜR ODER GEGEN PRÄNATALDIAGNOSTIK TREFFEN?

Das Verhältnis zwischen Arzt und Patient hat in den letzten Jahrzehnten einen substantiellen Wandel erlebt. War es früher ein stark hierarchisches Verhältnis, in dem der Arzt mehr oder weniger alleine für den Patienten entschieden hat, so legen heute viele Patientinnen und Patienten großen Wert darauf, mit in die Entscheidung einbezogen zu werden. Dies ist insbesondere bei medizinischen Entscheidungen von großer persönlicher Tragweite der Fall, zu denen die Entscheidung für oder gegen Pränataldiagnostik zweifelsohne gehört.

Zunächst seien jedoch die Voraussetzungen für informierte Entscheidungen von Patientinnen und Patienten deutlich gemacht, welche meines Erachtens die folgenden Punkte sind, die im Anschluss einzeln aufgegriffen werden:

1. Gute wissenschaftliche Evidenz
2. das Bemühen, Entscheidungen auf Evidenz zu stützen
3. Transparente Vermittlung dieser Evidenz an Experten/innen
4. ein Verstehen der Evidenz auf Seiten der Experten/innen
5. Transparente Vermittlung der Evidenz an entscheidende Personen
6. ein Verstehen der Evidenz auf Seiten der entscheidenden Personen
7. Entscheidungsfreiheit

Ich möchte im Folgenden anhand von Beispielen zeigen, dass informiertes Entscheiden in vielen Bereichen der Medizin obsolet ist und dass daher davon auszugehen ist, dass dies auch im Bereich der Pränataldiagnostik nicht anders zu erwarten ist. Ein grundlegendes Problem diesbezüglich ist das mangelhafte Verständnis von statistischen Daten, und letztlich sind viele medizinische Daten statistischer Natur. Klassische Ansätze der Entscheidungsforschung suchen meistens die Ursache für solche

Fehleinschätzungen ausschließlich im Geist oder in den Genen des Menschen. Dem möchte ich hier einen Ansatz entgegenstellen, der die Passung zwischen Kognition und Umwelt in den Vordergrund stellt. Man kann Einsicht durch passende Repräsentation von statistischer Information erzeugen oder Verwirrung durch nicht-transparente Formen. Für dieses Prinzip gibt es viele Belege (Gigerenzer et al., 2007), zum Beispiel, dass unser Gehirn Risiken in natürlichen Häufigkeiten besser als in bedingten Wahrscheinlichkeiten „verdauen“ kann, und absolute Risiken besser als relative Risiken. Die größten und effektivsten Erfolge bei der Aufklärung über Risiken lassen sich durch transparente Repräsentationen erzielen. Einsicht kommt in großen Teilen von außen.

1. Welche wissenschaftliche Evidenz gibt es zu Pränataldiagnostik?

An guter wissenschaftlicher Evidenz fehlt es im Bereich der Pränataldiagnostik nicht. Welches fundierte Wissen ist verfügbar? Ich denke, werdende Mütter (und am besten auch Väter) sollten mindestens das wissen, was in Abbildung 1 zusammengefasst ist, die ich von Margaretha Kurmann übernommen habe. Diese Abbildung ist bereits ein sehr positives Beispiel transparenter Information. Sie beruht auf der Annahme, dass bei allen Frauen zunächst nicht-invasive diagnostische Tests des ungeborenen Lebens vorgenommen werden, wie beispielsweise die Messung der fetalen Nackendicke. Sollte dieser Test positiv ausfallen, wird der Befund mit invasiven diagnostischen Testverfahren abgeklärt, welche ein Risiko für den Fötus darstellen und zu Fehlgeburten führen können.

Die folgende Abbildung verdeutlicht, dass nur ganz wenige Frauen überhaupt ein Kind mit Down-Syndrom erwarten (20 von 12 000). Bei 80% dieser Frauen wird dies durch Pränataldiagnostik festgestellt (also

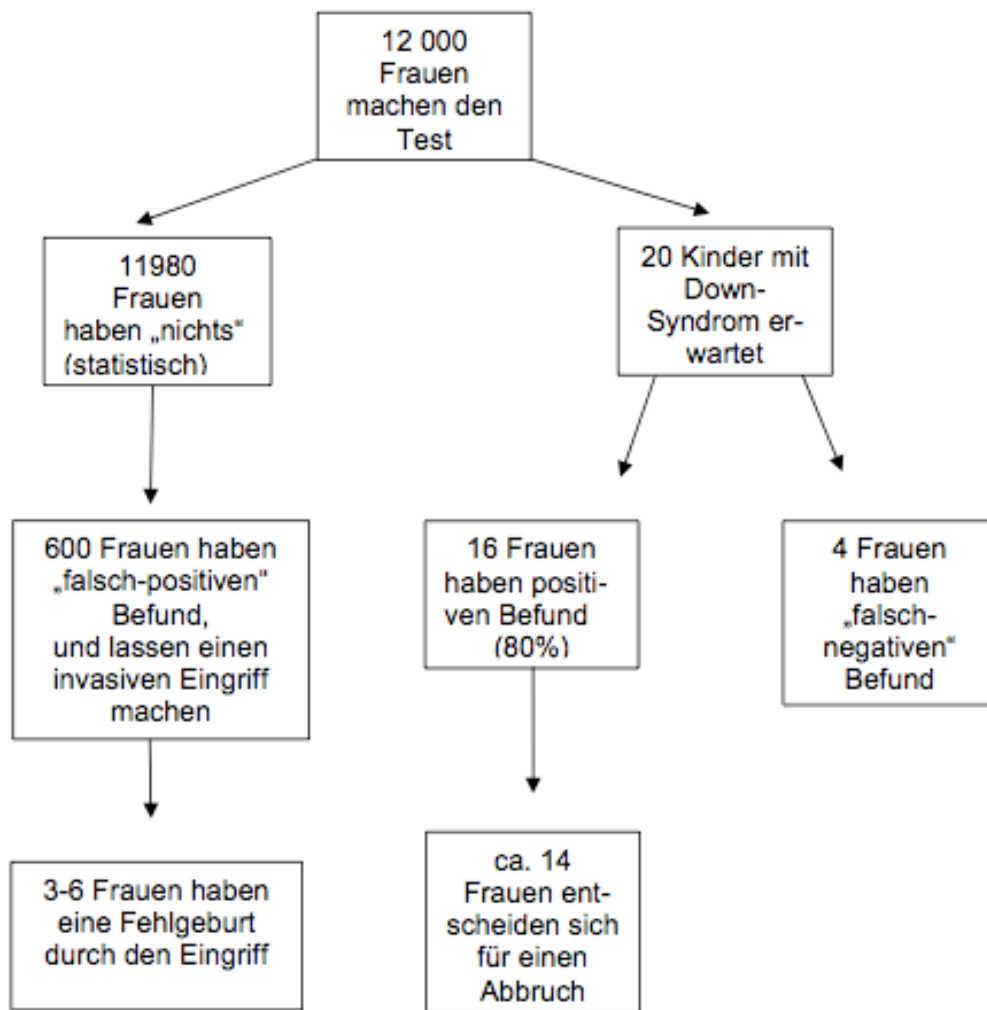


Abbildung 1: Notwendiges Wissen über Pränataldiagnostik
(Graphik nach: Margaretha Kurmann vom Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik)

bei 16 von diesen 20). Von den Frauen, die einen abgeklärten positiven Befund haben, entscheiden sich die allermeisten für eine Abtreibung (14 von 16). Bei den Frauen, die ein gesundes Kind erwarten, was der absolut überwiegende Teil ist (11 980 von 12 000), gibt es dennoch ungefähr 600 falsch-positive Befunde aufgrund der nicht-invasiven Diagnostik. Diese Befunde werden mit invasiveren Verfahren abgeklärt, welche in ca. 0,5% bis 1% der Fälle zu Fehlgeburten führen (bei 3-6 von den 600 Frauen mit falsch-positivem Befund).

Gute wissenschaftliche Evidenz alleine reicht jedoch bei weitem nicht für eine informierte Entscheidung. Wie steht es um die anderen Voraussetzungen, die ich aufgeführt habe?

2. Gibt es das Bemühen, medizinische Entscheidungen auf Evidenz zu stützen?

Viele meiner Kollegen waren überrascht, als sie im Zusammenhang unserer Forschung zum medizinischen Entscheiden das erste Mal den Begriff „evidenz-basierte Medizin“ hörten. Denn wie sollte Medizin sonst funktionieren, wie sollte man Entscheidungen über Diagnostik und Therapie anders treffen können, als diese auf wissenschaftliche Studien zu stützen? Was so selbstverständlich klingt, ist es leider nicht.

Ein Beispiel dafür sind große regionale Unterschiede in bestimmten Behandlungen, wie sie im Dartmouth Atlas of Health Care für die USA dokumentiert sind. So gibt es beispielsweise eine Gegend in Vermont, in denen bei 8% der Kinder die Mandeln ent-

fernt wurden, in einer anderen Region sind es 70%. Ähnlich breite Streuungen gibt es für viele medizinische Eingriffe. Es ist unwahrscheinlich, dass diese großen Unterschiede auf tatsächliche Unterschiede in der Bevölkerung zurück zu führen sind. Stattdessen lassen sie sich wohl darauf zurückführen, dass viele Ärzte einfach lokale Gewohnheiten übernehmen, die ihnen vorgelebt werden, ohne diese zu hinterfragen (Eddy, 1996).

Ähnlich große Unterschiede finden sich zwischen verschiedenen medizinischen Disziplinen. Während Urologen bei lokal begrenztem Prostatakrebs zu 80% einen chirurgischen Eingriff empfehlen, schlagen 90% der Radiologen eine Strahlentherapie vor (Center for the Evaluative Clinical Sciences Staff, 1996). Auch hier gilt wieder: Würden diese Entscheidungen allein anhand der besten wissenschaftlichen Evidenz getroffen, wären solche großen Unterschiede nicht zu erwarten.

Manchmal gibt es sogar eine ganz explizite Ablehnung von wissenschaftlicher Evidenz. Als im Lancet eine Metanalyse¹ erschien, die belegte, dass Homöopathie nicht über Placebo-Niveau hinaus wirksam sei (Shang et al., 2005), sah sich die Österreichische Ärztekammer (2005) zu einer Stellungnahme veranlasst, dass Metaanalysen ein interessantes Instrument der theoretischen Wissenschaft seien, die aber für die Praxis nur wenig relevant sind.

3. Werden Informationen transparent an Experten/innen vermittelt?

Die beste Quelle für aktuelle medizinische Informationen sind wissenschaftliche Zeitschriften, die Expertinnen und Experten zugänglich sein sollten. Doch selbst in weltweit führenden Zeitschriften wie dem *British Medical Journal*, dem *New England Journal of Medicine* oder *The Lancet* werden Studienergebnisse häufig intransparent vermittelt (Nuovo, Melnikow, & Chang, 2002; Schwartz, Woloshin, Dvorin, & Welch, 2006). Geradezu notorisch sind hierbei sogenannte *relative Risikoreduktionen*. Diese

verschweigen die Basisrate des Risikos und lassen dadurch den Nutzen größer erscheinen, als er ist.

Ein Beispiel: Ein Frauenarzt wird einer Patientin zwischen 50 und 69 Jahren vermutlich dazu raten, alle zwei Jahre an einer Reihenuntersuchung zur Früherkennung von Brustkrebs mittels Mammografie teilzunehmen. Die Begründung: Dadurch reduziere sich ihr Risiko, an Brustkrebs zu sterben, um 25 Prozent. Das klingt viel versprechend, aber was bedeuten diese 25 Prozent wirklich?

Von 1000 Frauen in der oben genannten Altersgruppe sterben ungefähr 8 an Brustkrebs. Die um 25 Prozent verminderte Brustkrebssterblichkeit bedeutet in absoluten Zahlen, dass statt 8 nur noch 6 von 1000 Frauen an Brustkrebs sterben. Die Darstellung in absoluten Zahlen macht sofort transparent, was die Mammografie leistet: Sie rettet zwei von je 1000 Frauen vor dem Tod durch Brustkrebs. (Diese Frauen sterben jedoch im selben Zeitraum an etwas anderem. Die Früherkennung von Brustkrebs senkt daher die Gesamtsterblichkeit keineswegs.)

Eine Risikoreduktion um 25% kann also dasselbe sein, wie eine Reduktion um 2 in 1000. Auch Experten überschätzen den Nutzen von Therapien, wenn dieser als relative Risikoreduktion kommuniziert wird (Covey, 2007). Daher sollten medizinische Fachzeitschriften den Nutzen immer absolut angeben, was sie aber häufig nicht tun.

Oft haben Ärzte jedoch nicht die Zeit, wissenschaftliche Zeitschriften zu studieren, so dass sie stattdessen auf Informationsbroschüren zurückgreifen, die ihnen in großer Zahl von der pharmazeutischen Industrie zugestellt werden. Deren Informationsgehalt ist erwartungsgemäß wesentlich schlechter, und sehr häufig werden Ergebnisse aus medizinischen Studien unvollständig, nicht nachvollziehbar oder sogar falsch berichtet (Kaiser et al., 2004). Beispielsweise warb eine Broschüre von Bayer für das Potenzmittel Levitra damit, dass es bis zu fünf Stunden wirksam sei – ohne jedoch zu erwähnen, dass sich die Statistik auf eine Studie mit betäubten Hasen bezog.

¹ Metaanalysen sind quantitative Zusammenfassungen der Ergebnisse von mehreren Primär-Untersuchungen

4. Verstehen Experten/innen die Evidenz?

Es wird häufig angenommen, dass Missverständnisse über (statistische) medizinische Evidenz nur ein Problem von Patienten ist, nicht jedoch ein Problem von Ärzten oder



anderen im Gesundheitsbereich arbeitenden Experten. In der Tat ist es so, dass Ärzte im Umgang mit einfachen Statistiken und Zahlen besser sind als die Normalbevölkerung (Estrada, Barnes, Collins, & Byrd, 1999; Schwartz & Woloshin, 2000).

Jedoch überschätzen auch sie häufig die Sicherheit von Testverfahren. So zeigte eine Studie mit 20 Aids-Beratern, dass die meisten Berater den HIV-Test für absolut sicher halten, obwohl dieser natürlich auch Fehler macht (Gigerenzer, Hoffrage, & Ebert, 1998). Ähnliches zeigte sich bei einer Untersuchung von Stiftung Warentest ("Urologen im Test," 2004), in der Urologen verdeckt über den Nutzen der PSA-gestützten Früherkennung von Prostatakrebs befragt wurden. Die Richtlinien schreiben vor, Patienten gründlich darüber aufzuklären, dass es bislang keinen wissenschaftlichen Nachweis über den Nutzen dieser Früherkennung gibt und dass sie unter Umständen sogar zu Überdiagnosen und Überbehandlung mit unschönen Folgen wie Inkontinenz und Impotenz führen kann. Vierzehn der 20 Ärzte waren jedoch absolut überzeugt von einem wissenschaftlich nachgewiesenen Nutzen des Tests und wussten nichts über die Nachteile.

Mit einer Überschätzung der Testgenauigkeit von Seiten der Ärzte müssen auch Frauen leben, die im Rahmen des Brustkrebsscreenings einen positiven Befund erhalten. Legt man Ärzten die relevanten

Teststatistiken in bedingten Wahrscheinlichkeiten vor, schließen diese daraus meistens, die Wahrscheinlichkeit, tatsächlich Brustkrebs zu haben, liege bei 80 oder sogar 90 Prozent (Gigerenzer et al., 2007). Auch das ist wieder eine deutliche Überschätzung der Gewissheit: Tatsächlich haben nur zehn Prozent der Frauen, die in einer Reihenuntersuchung einen positiven Befund erhalten, Brustkrebs – die meisten positiven Diagnosen sind also falsch-positive Diagnosen, also falsche Alarme auf Brustkrebs. Auch hier ließ sich Einsicht von außen erzeugen: Als man den Ärzten die relevanten Teststatistiken in Form von natürlichen Häufigkeiten vorlag (ähnlich wie in Abbildung 1), gaben die meisten von ihnen die richtige Antwort (Hoffrage & Gigerenzer, 1998).

5. Werden Informationen transparent an Patientinnen und Patienten vermittelt?

Wenn Patienten sich informieren, müssen sie sich dazu einerseits auf die mediale Berichterstattung verlassen und andererseits auf Informationsbroschüren von Gesundheitsorganisationen. Zudem nutzen immer mehr Bürger das Internet, um sich über gesundheitsrelevante Themen zu informieren (Jorgensen & Göttsche, 2004). Leider sind alle diese Informationsquellen nur von eingeschränktem Nutzen, da sie häufig einseitig sind und den Nutzen von Maßnahmen in den Vordergrund stellen, während die Nachteile heruntergespielt werden.

Die umfangreichsten Analysen diesbezüglich gibt es zu Brustkrebsscreening, da hierzu in vielen Ländern Broschüren, Einladungen und Webseiten analysiert wurden (siehe Gigerenzer et al., 2007). Es zeigt sich, dass Frauen fast keine Chance haben, an ausgewogene Informationen zu kommen. Nur in wenigen Fällen werden überhaupt Zahlen gegeben, und wenn, dann wird der Nutzen fast ausschließlich als relative Risikoreduktion kommuniziert, die häufig missverstanden wird (s. oben). Noch am besten schnitten im Vergleich die Webseiten ab.

Bei der medialen Berichterstattung, zum Beispiel über Medikamente, sieht es nicht viel besser aus. Auch hier finden sich häufig sehr einseitige Berichte, die die medizinischen Studienergebnisse nur sehr unzurei-

chend abbilden (Moynihan et al., 2000). Statt Daten zu geben, bevorzugen viele Berichte die Schilderung eines Einzelfalls, in denen Patienten beispielsweise von wundersamen Wirkungen eines Medikaments schwärmen. Nebenwirkungen und Risiken der Medikamente sind hingegen üblicherweise nur in weniger als der Hälfte der Berichte zu finden (siehe Gigerenzer et al., 2007).

6. Verstehen Patientinnen und Patienten die Evidenz?

Bei all der verwirrenden und einseitigen Berichterstattung und ebenfalls häufig von der Evidenz verwirrten Ärzten ist es nicht verwunderlich, dass auch Patienten häufig von statistischen Daten in die Irre geleitet werden. Dies fängt schon beim Umgang mit ganz einfachen Zahlen an. So haben ungefähr 75 bis 80% der Amerikaner Schwierigkeiten bei der Konvertierung von 1 in 1000 zu 0,1%, und dies gilt selbst für Menschen mit relativ hohem Bildungsstand (Lipkus, Samsa, & Rimer, 2001).

Ebenso wie Ärzte überschätzen auch Patienten häufig den Nutzen von Maßnahmen, wenn dieser als relative Risikoreduktion kommuniziert wird (Covey, 2007). Doch können relative Risikoangaben auch *negative* Auswirkungen von Medikamenten sehr viel schrecklicher erscheinen lassen, als sie sind – mit zum Teil verheerenden gesellschaftlichen Auswirkungen. Als britische Zeitungen berichteten, dass die Einnahme der Anti-Baby-Pille das Risiko einer Thromboembolie um 100% erhöht, reagierten viele Frauen in Panik und setzten die Pille ab. Diese emotionale Reaktion führte zu unerwünschten Schwangerschaften und zu schätzungsweise fast 14 000 zusätzlichen Abtreibungen (Furedi, 1999). Die Studie, über welche die Presse berichtete, fand, dass es bei je 7 000 Frauen, welche die Pille nicht nahmen, eine Thromboembolie gab, und dass bei je 7 000 Frauen, welche die Pille nahmen, dieser Wert auf zwei stieg. Der Unterschied zwischen einem relativen Risiko („100%“) und einem absoluten Risiko („1 in 7 000“) ist auch heute nicht Teil der öffentlichen Bildung und bei der nächsten derartigen Pressemeldung werden Bürger mit ähnlicher Panik reagieren.

7. Haben Patientinnen und Patienten Entscheidungsfreiheit?

Diese Frage ist vermutlich letztlich eine philosophische, nämlich ob wir Menschen tatsächlich über einen freien Willen verfügen. Sehr viel konkreter, und damit auch beantwortbarer, ist die Frage, ob Menschen in einer Art und Weise über medizinische Themen aufgeklärt werden, die es ihnen ermöglicht, selbst informierte Entscheidungen zu treffen. Wie ich bereits ausgeführt habe, gelangt die wissenschaftliche Evidenz oft in nur sehr mangelhafter Weise zu Patientinnen und Patienten. Häufig kommt neben schlechter Information jedoch noch eine andere Dimension dazu – die Dimension der Moral.

Viele Kampagnen sind nicht darauf ausgerichtet, Patienten zu informieren, sondern darauf, Patienten dazu zu überreden, das vermeintlich richtige zu tun. Dahinter können natürlich auch finanzielle Interessen des Vermittlers stehen, wie im Falle der pharmazeutischen Industrie. Oft lässt sich aber auch beobachten, dass Menschen von einer bestimmten Maßnahme so überzeugt sind, dass sie glauben, es sei eine moralische Pflicht, andere davon zu überzeugen, selbst wenn dies auf Kosten ausgewogener Information geht.

Eine glamouröse Form dieser Variante des Paternalismus sind Kampagnen, in denen berühmte Persönlichkeiten die Menschen dazu auffordern, an bestimmten Früherkennungsmaßnahmen teilzunehmen (so beispielsweise für Darmkrebs-Screening in einer Kampagne der Felix-Burda-Stiftung, www.felix-burda-stiftung.de). Solche Kampagnen sind oft sehr erfolgreich darin, Menschen zu überreden (Larson, Woloshin, Schwartz, & Welch, 2005)

Die Frage ist letztlich, ob man dem Menschen Informationen vorenthalten darf, wenn man dies zu seinem eigenen vermeintlichen Wohle tut, selbst wenn dies zu Lasten der Entscheidungsfreiheit geht. Viele der zitierten Kampagnen und Informationsbroschüren lassen auf eine solche Position schließen, auch wenn vermutlich nur wenige öffentlich zugeben würden, dass sie der Bevölkerung gezielt Informationen zu deren vermeintlichem Schutz vorenthalten.

Aus ganz persönlicher Sicht möchte ich einer solchen Position eine klare Absage erteilen, da sie in meinen Augen eine Verletzung des Gleichwertigkeitsprinzips aller Menschen darstellt. Wenn jemand über den Kopf eines anderen hinweg für diesen anderen eine Entscheidung trifft oder ihm Informationen gezielt vorenthält, und sei dies zu dessen vermeintlichem Wohle, so stellt er sich in inakzeptabler Weise über diesen anderen Menschen. Völlig anders stellt es sich natürlich dar, wenn Menschen von sich aus nicht informiert werden möchten oder wünschen, dass andere die Entscheidung für sie treffen. Es sollte ein Recht auf gute und transparente Informationen geben, woraus sich aber natürlich niemals eine Pflicht zum informierten Entscheiden ergeben darf.

Fazit

Ich habe nun einen weiten Bogen geschlagen, um aufzuzeigen, dass informiertes Entscheiden im Generellen oft obsolet ist. Doch wie sieht es im Speziellen aus, im Bereich der Pränataldiagnostik? Hier kann ich nur informiert spekulieren.

Die Grundlage für informiertes Entscheiden in diesem Bereich ist gegeben. Es liegen gute wissenschaftliche Erkenntnisse zu den verschiedenen nicht-invasiven und invasiven diagnostischen Verfahren vor. Auch gibt es sehr belastbare Zahlen darüber, wie viele Frauen sich bei einem positiven Testergebnis für eine Abtreibung entscheiden. Ebenso ist bekannt, dass viele Frauen einige Jahre, nachdem sie sich für eine Abtreibung entschieden haben, froh wären, wenn sie damals anders entschieden hätten.

Meines Erachtens müssten Frauen all diese Informationen bereits bekommen, bevor sie ihren ersten Routineuntersuchungstermin beim Frauenarzt haben. Wenn sie erst dort, sozusagen in Echtzeit, mit all dem konfrontiert werden, und ihnen eine Entscheidung für Pränataldiagnostik vielleicht sogar stark nahe gelegt wird, ist es oft schon zu spät für eine informierte Entscheidung. Es stellt eine Überforderung von Patientinnen dar, in solchen Situationen unter Druck für sie persönlich gute Entscheidungen von dieser Tragweite zu treffen. Schlimmer ist es natürlich noch, wenn nicht-invasive Tests ein-

fach routinemäßig mit vorgenommen werden, ohne die Patientin vorher darüber zu informieren.

Nun lässt sich einwenden, dass ein nicht-invasiver Test zunächst doch eigentlich keinen Schaden darstellt. Doch lässt sich ein positives Testergebnis, wenn es erst einmal vorliegt, häufig nur schwer ignorieren. In einem solchen Falle entscheiden sich vermutlich viele für invasivere Verfahren zur Abklärung, selbst wenn sie dies vorher nicht vorhatten. Daher müsste es eigentlich eine Aufklärung vor der Aufklärung geben.

Doch solange das Ziel von einigen Politikern und Gesundheitsorganisationen ist, Menschen zu dem zu überreden, was diese Politiker und Organisationen für richtig halten, anstatt die Menschen zu informieren, wird es vermutlich ein Traum bleiben, die Kommunikation an Patientinnen und Patienten alleine „von oben“ zu verändern. Zusätzlich braucht es mutige Patientinnen und Patienten, die „von unten“ ihr Recht einfordern, ausgewogen und verständlich informiert zu werden, und Ärztinnen und Ärzte, die daran glauben, dass es richtig ist, Menschen so aufzuklären, dass diese anhand ihrer eigenen Werte entscheiden können (Gaissmaier & Gigerenzer, 2008). Dies wäre ein entscheidender Schritt hin zu dem Ideal der Aufklärung, sich aus seiner (zum Teil) selbstverschuldeten Unmündigkeit zu befreien.



Referenzen

Center for the Evaluative Clinical Sciences Staff (Ed.). (1996). *The Dartmouth atlas of health care*. Chicago: American Hospital Association.

Covey, J. (2007). A meta-analysis of the effects of presenting treatment benefits in different formats. *Medical Decision Making*, 27, 638–654.

Eddy, D. M. (1996). *Clinical decision making: From theory to practice: A collection of essays from the Journal of the American Medical Association*. Boston: Jones and Bartlett Publishers.

Estrada, C., Barnes, V., Collins, C., & Byrd, J. C. (1999). Health literacy and numeracy. *Journal of the American Medical Association*, 282, 527.

Furedi, A. (1999). The public health implications of the 1995 'pill scare.' *Human Reproduction Update*, 5, 621–626.

Gaissmaier, W., & Gigerenzer, G. (2008). Statistical illiteracy undermines informed shared decision making. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 102, 411–413.

Gigerenzer, G., Gaissmaier, W., Kurz-Milcke, E., Schwartz, L. M., & Woloshin, S. (2007). Helping doctors and patients make sense of health statistics. *Psychological Science in the Public Interest*, 8, 53–96.

Gigerenzer, G., Hoffrage, U., & Ebert, A. (1998). AIDS counselling for low-risk clients. *AIDS Care*, 10, 197–211.

Hoffrage, U., & Gigerenzer, G. (1998). Using natural frequencies to improve diagnostic inferences. *Academic Medicine*, 73, 538–540.

Jorgensen, K. J., & Gøtzsche, P. C. (2004). Presentation on websites of possible benefits and harms from screening for breast cancer: Cross sectional study. *British Medical Journal*, 328, 148.

Kaiser, T., Ewers, H., Waltering, A., Beckwermert, D., Jennen, C., & Sawicki, P. T. (2004). Sind die Aussagen medizinischer Werbefrospekte korrekt? *Arznei-Telegramm*, 35, 21–23.

Larson, R. J., Woloshin, S., Schwartz, B., & Welch, H. G. (2005). Celebrity endorsements of cancer screening. *Journal of the National Cancer Institute*, 97, 693–695.

Lipkus, I. M., Samsa, G., & Rimer, B. K. (2001). General performance on a numeracy scale among highly educated samples. *Medical Decision Making*, 21, 37–44.

Moynihan, R., Bero, L., Ross-Degnan, D., Henry, D., Lee, K., Watkins, J., et al. (2000). Coverage by the news media of the benefits and risks of medications. *The New England Journal of Medicine*, 342, 1645–1650.

Nuovo, J., Melnikow, J., & Chang, D. (2002). Reporting number need to treat and absolute risk reduction in randomized controlled trials. *Journal of the American Medical Association*, 287, 2813–2814.

Österreichische Ärztekammer (2005). Österreichische Ärztekammer: Homöopathie kein Placebo. Viele internationale Studien ergeben positive Wirkungsweise. Retrieved April 5, 2008 from <http://www.aerztekammer.at/index.php?id=000000000020050919115742&aid=xhtml&id=000000000020050919115742&type=module&noedit=true>

Schwartz, L.M., & Woloshin, S. (2000). Physician grand round survey (unpublished data).

Schwartz, L. M., Woloshin, S., Dvorin, E. L., & Welch, H. G. (2006). Ratio measures in leading medical journals: Structured review of accessibility of underlying absolute risks. *British Medical Journal*, 333, 1248–1252.

Shang, A., Huwiler-Müntener, K., Nartey, L., Jüni, P., Dörig, S., Sterne, J. et al. (2005). Are the clinical effects of homoeopathy placebo effects? Comparative study of placebo-controlled trials of homoeopathy and allopathy. *The Lancet*, 366, 726–732.

Urologen im Test: Welchen Nutzen hat der PSA-Test? (2004, Februar). *Stiftung Warentest*, pp. 86–89.

Wolfgang Gaissmaier, Harding Center for Risk Literacy, Max-Planck-Institut für Bildungsforschung, Lentzeallee 94; 14195 Berlin; gaissmaier@mpib-berlin.mpg.de

Aus der Diskussion nach dem Vortrag:

Aufgabe des Netzwerkes könnte es sein, die verwirrenden Risikodarstellungen, die meist das Risiko viel zu hoch erscheinen lassen, transparent zu machen und dazu Material zu erstellen.

Screeninguntersuchungen sind nur sinnvoll und vertretbar, wenn sie 1. eine Krankheit suchen, die 2. behandelbar ist. Beides trifft auf Pränataldiagnostik nicht zu, besonders nicht auf die Suche nach einem Down-Syndrom. Von daher ist der Risikobegriff bei vorgeburtlicher Diagnostik und der Umgang damit nicht mit dem bei Krebserkrankungen vergleichbar.

Von GynäkologInnen wird oft die Angst, für den Lebensunterhalt von behinderten Kindern herangezogen zu werden, als Begründung für ihre aggressive Beratung zur Pränataldiagnostik genannt. Diese Angst ist zumindest in Deutschland nicht begründet, wenn ÄrztInnen die Schwangere inhaltlich richtig aufgeklärt und die Untersuchungen nach medizinischem Standard durchgeführt haben. Nach gängiger Rechtsprechung ist die Geburt eines Kindes kein Schadensfall,

die Mutter müsste nachweisen können, dass eine Medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch bestanden hätte. Die gefällten Urteile waren immer mit falscher oder fehlender Aufklärung begründet. (Anmerkung nach einem Pausengespräch: in Österreich ist die Rechtslage anders, weil es da eine embryopathische Indikation gibt)

In der Geburtshilfe wird immer nur wegen unterlassenem Handeln geklagt. Notwendig wären aber auch Klagen gegen Übertherapie und die sich daraus ergebenden Komplikationen, wie Fehlgeburt nach Amniozentese (wobei die ÄrztInnen in diesem Fall allerdings durch die Aufklärung vorher abgesichert sind), Verängstigung in der Schwangerschaft oder Komplikationen nach einem unnötigem Kaiserschnitt.

Es wurde von einer Klage wegen einer durch verunsichernde Pränataldiagnostik verdorbene Schwangerschaft berichtet.

In seinem Schlusswort betonte Herr Gaissmaier sein weiteres Interesse am Austausch mit uns und bat um weitere Anregungen für seine Arbeit.

Protokolliert von Silke Koppermann



Der Referent vor seiner Präsentation und Hildburg Wegener

MEHR ODER WENIGER ABRÜCHE NACH DOWN-SYNDROM?

ÜBER DEN UMGANG MIT RISIKOZAHLEN – EIN AKTUELLES BEISPIEL

Liebe NetzwerkerInnen,

Die Meldung, dass in Großbritannien die Zahl der Kinder mit Down-Syndrom wieder steigt, macht beharrlich die Runde (so auch wieder bei der Netzwerktagung in Berlin-Wannsee). Alle Meldungen beziehen sich ursprünglich auf folgende BBC-Meldung vom 24.11.08:

<http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/7741411.stm>

Ausgegangen wird von Zahlenmaterial des britischen National Down Syndrom Cytogenetic Registers.

1. Problem: dem/der LeserIn liegen die Originalzahlen nicht vor, daher sind ihm/ihr die Rahmenbedingungen nicht ausreichend ersichtlich. Daher muss er/sie sich auf die subjektive Auswahl der Redakteurin verlassen. Diese erscheint vorerst unverdächtig: Die Zahl der DS-Geburten fiel von 717 (Jahr 1989) auf 594 (Jahr 2000). Ab dann stieg sie aber wieder auf 749, was in der Tat bemerkenswert erscheint, wenn man den immer intensiveren Gebrauch von PND bedenkt. Lässt man diese Zahlen so stehen, entsteht der Eindruck, dass trotz Positiv-Befunds sich wieder mehr Eltern für ein Kind mit Down-Syndrom entscheiden.

Erhärtert werden soll dies noch durch eine Befragung der Down-Syndrome Association unter 1000 Eltern, die sich trotz DS-Befund für die Geburt entschieden haben. Diese Eltern führen eine Reihe von guten und schönen Gründen für Ihre Entscheidung an, die letztendlich in die zusammenfassende Erkenntnis münden, dass es heutzutage generell eine bessere Unterstützung und Akzeptanz für Menschen mit Down-Syndrom gäbe.

So gern man diese Erkenntnis glauben mag, die auch für diese Gruppe von Eltern zutrifft, so wenig kann man diese Erkenntnis für ALLE Eltern bzw. auf die gesamte Gesellschaft ausdehnen! Warum nicht? Es wurde eine weitere wichtige Zahl nicht berücksichtigt, die in enger Korrelation zu den

obigen Zahlen steht: die Rate von Schwangerschaftsabbrüchen nach positiver Diagnose blieb von 1989 bis 2006 konstant bei rund 92%! Wie kann dann trotzdem die Zahl der geborenen DS-Kinder steigen? Ganz einfach: es gab viel mehr Positiv-Befunde als früher, weil das Durchschnittsalter der schwangeren Frauen stark gestiegen ist und somit auch die DS-Wahrscheinlichkeit steigt (Anmerkung: evtl. auch durch intensivierete Untersuchungsmethoden).

Wie die Direktorin des National Down Syndrom Cytogenetic Registers hochrechnete, wäre die Zahl der DS-Kinder von 1989 bis 2006 auf 1454 gestiegen. Nur aufgrund des vorgeburtlichen Screenings und der pränatalen Diagnosen liegt sie stattdessen bei 749! Dass heißt, dass die höhere Zahl von auf die Welt gekommenen DS-Kindern um den Preis "erkauft" wurde, dass in absoluten Zahlen wesentlich mehr Kinder mit DS abgetrieben wurden! Ob das dann auch noch eine ERFOLGS-STORY ist? Aber wie schon Dr. Marion Baldus auf der Netzwerktagung die überwiegend vorherrschende Gesellschaftsmeinung auf den Punkt brachte: "Behinderte akzeptieren: JA, Behinderte produzieren: NEIN!"

Die Richtigstellung der Interpretation der statistischen Werte könnt ihr direkt auf der Homepage des National Down Syndrom Cytogenetic Registers nachlesen: <http://www.wolfson.qmul.ac.uk/ndscr/update/live-births.html>

Bitte um Weiterverteilung dieser E-Mail an die Netzwerk-Mitglieder, da sie sehr "schön" die Macht und die Missbrauchsgefahr von statistischen Zahlen, wie auch von Dr. Wolfgang Gaissmaier referierte, veranschaulicht! In diesem Sinne viel Erfolg beim Richtigstellen von statistischen Zahlen in der Öffentlichkeitsarbeit und Vorsicht bei der eigenen Verwendung von Zahlen!

Mit lieben Grüßen

Mag. Bernhard Schmid,
Generalsekretär, Die Lebenshilfe Wien

MARGARETHA KURMANN

WIE KÖNNEN FRAUEN/ PAARE ENTSCHEIDUNGEN TREFFEN? EIN PLÄDOYER FÜR MEHR UND EMANZIPATORISCHE AUFKLÄRUNG

Seit ich vor fünf Jahren aus der konkreten Arbeit zu Pränataldiagnostik ausgestiegen bin, befasse ich mich mit dem Thema mit Abstand. Bezüge, die sich für mich noch ergeben, liegen in der Arbeit mit Müttern behinderter Kinder. Diese Perspektive ist für mich hilfreich. Ich bin im Netzwerk, weil ich politisches, gesellschaftliches Handeln jenseits der individuellen Situation und auch Nöte von betroffenen Frauen und Männern wichtig finde. Dafür setze ich mich ein und ich denke, dies ist auch der Grund, weshalb mich die SprecherInnen gebeten haben, diesen Part auf der Tagung 2009 zu übernehmen.

Ich habe aus diesem Abstand heraus einige Aspekte um Aufklärung und Beratung ein wenig quergebürstet – und das ist es, was ich heute auch provokant als Anregung anbieten kann.

Allgemeiner Überblick über Beratung im Kontext von vorgeburtlichen Untersuchungen und Testangeboten

Pränataldiagnostik als absichtsvoll selektive Methode kollidiert für die meisten – ob MedizinerInnen, Hebammen, Beraterinnen, schwangere Frauen oder werdende Väter – mit ihrem Menschenbild, mit ihren ethisch-moralischen Vorstellungen. Gesellschaftlich steht hierfür das Diskriminierungsverbot und der Lebensschutz. Einerseits.

Andrerseits scheint Konsens, dass ein Verbot des Angebots selektiver Diagnostik nicht zulässig ist. Individuell sollen und müssen alle „Optionen“ der Medizintechniken offen gehalten werden. Einen Ansatz, die Angebote zurückzufahren, sehe ich nicht. Scheinbar hilflos bleibt als einzige konkrete Option die Forderung nach mehr Beratung: vor der Diagnostik, nach der Diagnostik und am besten schon vor einer Schwangerschaft.



Beratung soll also

- die individuellen Folgen abmildern
- und funktioniert als sozialetisches Korrektiv.

Viele Modelle von Beratung und Aufklärung

Beratung ist wie Aufklärung ein vielschichtiger Begriff, der für vieles steht. Ein Monopol auf die Deutung von Beratung und auf die konkreten Angebote gibt es nicht, kann es m. E. auch nicht geben.

Bedeutsam scheint mir aber: Das Sprechen über Beratung und Aufklärung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik ist immer ein Sprechen über professionelles Handeln. Ich stelle dies hier an den Anfang, weil dies m. E. nicht als selbstverständlich hingenommen werden sollte.

Der Bedarf nach Beratung und Aufklärung im Kontext von Pränataldiagnostik – bezahlte und durch Professionelle - lässt sich zusammenfassen:

- Anwendungsbezogene medizinische Aufklärung und Beratung durch GynäkologInnen, HumangenetikerInnen, FachärztInnen als Voraussetzung für die informierte Zustimmung

- Beratung und Aufklärung im Kontext eines auffälligen Befundes des Ungeborenen. Einerseits Medizinische Aufklärung und Beratung zum Befund selbst, andererseits Beratung, die im Rahmen der Feststellung einer medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch nötig wird.
- Hebammenberatung im Rahmen der Betreuung schwangerer Frauen
- Angebote von psychosozialer Beratung durch anerkannte Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen zu allen Fragen der Sexualaufklärung, Verhütung und Familienplanung. Auf diese Beratung besteht nach § 2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes ein Rechtsanspruch.
- Psychosoziale Beratungsangebote anderer Herkunft und bei anderen Einrichtungen z.B. bei Frauengesundheitsprojekten
- Beratung im Rahmen von Seelsorge z.B. im Krankenhaus
- Beratung durch Selbsthilfegruppen. Hier verschwimmen die Grenzen zur professionalisierten Beratungslandschaft. Aber auch in der Selbsthilfe wird Professionalisierung diskutiert.

Die Rahmenbedingungen, Beratungssettings, Ausbildungsvoraussetzungen der Beratungsangebote sind sehr unterschiedlich. In der Diskussion geht es entsprechend auch darum, wer diese Beratung gut kann und wer zuständig ist. Dabei spielen neben dem fachlichen Streit auch die Sicherung von Ressourcen für die jeweils eigene Profession eine wichtige Rolle.

Wem gehört Frau, die Klientin, die Patientin?

Hier streiten sich

- HumangenetikerInnen: „Wir haben die Fachlichkeit und verstehen, was Gene ... sind. Wir sind in Beratung fortgebildet.“
- die GynäkologInnen: „Beratung von schwangeren Frauen ist zentraler Teil unserer Arbeit und selbstverständlich

machen wir die Beratung, die Frauen brauchen.“

- die psychosozialen BeraterInnen: „Es geht nicht in erster Linie um medizinische Aspekte, sondern um psychosoziale, und MedizinerInnen haben hier keine ausreichende Kompetenz. Zudem sie sind als AnbieterInnen der Techniken (vor allem IGeL) interessegeleitet.“
- Hebammen: „Wir sind nahe an den schwangeren Frauen/Paaren und diese fühlen sich hier gut aufgehoben.“
- eine Beratung durch Menschen aus der Selbsthilfe, die in Bezug auf das So-Sein, nach dem gesucht wird, genau wissen, wovon sie sprechen, kommt so gut wie gar nicht vor in der Debatte.

Beratung zu allen Fragen rund um Schwangerschaft und Eltern-Werden gehört zum Alltag von Schwangerenberatungsstellen. BeraterInnen sind hier angestellt tätig und haben das für diese Beratung nötige Handwerkzeug, die nötigen Ressourcen und Rahmenbedingungen wie Fortbildung und Supervision.

Hebammen können Beratung schwangerer Frauen mit den Kassen abrechnen. Rahmenbedingungen haben sie eher nicht. Beratungskompetenzen sind noch fraglich.

Von der Beratung in gynäkologischen Praxen wissen wir, dass sie unter den geltenden Bedingungen im Anwendungsalltag den Erfordernissen nicht entsprechen kann. Sie wird nicht nach Aufwand von den Kassen gezahlt. Das Netzwerk hat gefordert, für eine angemessene Entlohnung zu sorgen. Eine andere Forderung: MedizinerInnen brauchen Kompetenzen für eine angemessene medizinische Beratung/Aufklärung, die sie in der Regel noch erwerben müssen.

Selbsthilfe bietet Beratung auf Augenhöhe als betroffene Menschen für andere betroffene Menschen an. Sie hat dafür keine öffentlichen Ressourcen. Die Kompetenzen sind strittig. Ein Rahmen ist durch die Gruppe gegeben.

Konsens in der Fachdiskussion ist die Forderung nach Interdisziplinarität. Dies ist ein Ergebnis vieler Modellprojekte, Studien.

Psychosoziale Beratung

Vor allem in den Zeiten, als die Bedeutung von Beratung von den AnwenderInnen und Promotern der Pränataldiagnostik noch infrage gestellt und damit die Implikationen und Auswirkungen von selektiver Diagnostik heruntergespielt wurden, hat sich das Netzwerk stark für die Bedeutung psychosozialer, unabhängiger Beratung eingesetzt. Das, was dies für die konkrete Arbeit bedeutet, wurde in einem umfassenden Papier zusammengetragen. Das ist ziemlich genau 10 Jahre her.

Die Notwendigkeit psychosozialer Beratung wird inzwischen von niemandem mehr bestritten. Inzwischen bieten alle Beratungsverbände psychosoziale Beratung zu Pränataldiagnostik an. Die Konzepte fokussieren aber vor allem die individuelle Situation, auch wenn sich viele engagierte Kolleginnen dafür einsetzen und darum kämpfen, auch die politische Bedeutung des Themas in den Blick zu nehmen. In der Vorstellung des Handbuches der BZgA zur Pränataldiagnostik werden die Beratungskonzepte der Verbände referiert. Sie spiegeln diesen Fokus auf das 1zu1 Beratungsetting, das Beratungsgespräch wieder.

Ruth Großmaß weist darauf hin, dass sich die psychosoziale Beratung in Deutschland lange im Schlepptau der Psychotherapie entwickelt hat. Vielleicht auch eine mögliche Erklärung der Verkürzung auf das einzelne Beratungsgespräch. Darüber hinaus verweist sie darauf, dass Beratung zunehmend weniger ein Gegenentwurf zur Psychiatrie/medizinischen Versorgungsmodellen ist als vielmehr im Vorfeld und ergänzend zur Medizin tätig wird. Ich glaube, dies können wir im Kontext der Pränataldiagnostik-Beratung gut sehen. Ein eindrückliches Beispiel dafür war für mich der Film des WDR, wo die psychosoziale Beraterin im Klinikum Bonn im weißen Kittel vor die Kamera tritt.

Ich sehe die Einschätzung von Ruth Großmaß, dass Beratung Gefahr läuft, sich dem Diktat der medizinischen Angebote mit ihren Implikationen anzupassen, als sehr berechtigt an.

Exkurs: Pflichtberatung?

Wie verbindlich muss Beratung angeboten bzw. wahrgenommen werden? Diese Frage wird in der fach-politischen Diskussion immer wieder aufgeworfen. Auch zur Zeit gibt es wieder Vorstöße zur Pflichtberatung nach einem Befund bzw. vor einer medizinischen Indikationsstellung zum Schwangerschaftsabbruch. Pflichtberatung soll sowohl den Anforderungen des informed consent als auch der gesellschaftlichen Verantwortung – Lebensschutz / Diskriminierungsverbot – gerecht werden.

Frauenpolitisch und fachlich halte ich nichts von Pflichtberatung, aber auch wenn ich ernst nehme, was damit erreicht werden soll, bin ich skeptisch, wenn ich mir das Modellprojekt² anschau: Es haben sich 81% der Frauen auch nach Beratung für einen Abbruch entschieden. Bei Chromosomenbefunden und Störungen des Zentralen Nervensystems sind die Abbruchraten noch höher. Die Studie sagt aus, dass fast alle Frauen bereits vor der Beratung entschieden seien. Allerdings würden etwa die Hälfte der Frauen zwei Jahre später nicht wieder so entscheiden. Und das trotz Beratung.

Aufklärung

„AUFKLÄRUNG ist der Ausgang des Menschen aus seiner selbstverschuldeten Unmündigkeit. Unmündigkeit ist das Unvermögen, sich seines Verstandes ohne Leitung eines anderen zu bedienen. Selbstverschuldet ist diese Unmündigkeit, wenn die Ursache derselben nicht am Mangel des Verstandes, sondern der Entschliebung und des Mutes liegt, sich seiner ohne Leitung eines andern zu bedienen. *Sapere aude!* Habe Mut, dich deines eigenen Verstandes zu bedienen! ist also der Wahlspruch der Aufklärung.“ *Königsberg in Preußen, den 30. September 1784. Immanuel Kant*

² Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik – ein Muss bei pathologischem fetalen Befund. In: BZgA Forum Sexualaufklärung und Familienplanung. Pränataldiagnostik. 1 2007

Aufklärung als Teil psychosozialer Beratung

Aufklärung, das Anstoßen eines emanzipatorischen Prozesses ist ein wesentlicher Aspekt eines Beratungsverständnisses, das sich an sozialwissenschaftlichen Theorien orientiert und nicht an psychologischen.

Ruth Großmaß³ sagt, die Chance psychosozialer Beratung liegt nicht so sehr in den „einzelnen gezielten Maßnahmen“ sondern in „Kommunikationsangeboten“ und in „der Bereitstellung von Orientierungswissen und Orientierungspunkten“. Aufklärung als ein Angebot von Orientierung über die einzelne Beratung hinaus ist ein wesentlicher Teil psychosozialer Beratungsangebote.

Aufklärung als Bestandteil psychosozialer Beratung ist viel mehr als das Beratungsgespräch. Ich will hier nur an die Aufforderung zu öffentlicher Diskussion wie sie die Aktion „Bitte nicht stören!“ umgesetzt hat, an die Schulkampagne der Netzwerk-Regionalgruppe NRW oder Gruppenberatungen wie sie Cara in Bremen und die Kolleginnen von Prenet in Wien umsetzen, erinnern. Hier ist m. E. mehr Fantasie für andere Formen der Aufklärung jenseits eines Beratungsgesprächs gefragt.

Aufklärung – informed consent

Individuelle Aufklärung und Beratung vor medizinischen Eingriffen sind dem verfassungsrechtlich fundierten Recht auf Selbstbestimmung und dem Schutz der Ratsuchenden geschuldet. Sie dienen auch dazu, der strukturellen Asymmetrie zwischen Experten und Laien entgegen zu wirken. Rein juristisch gesehen, erfüllen ärztliche Untersuchungs- und Behandlungsmethoden den strafrechtlichen Tatbestand der Körperverletzung. Erst die Einwilligung der Patientin in die Behandlungsmaßnahme lässt den Straftatbestand entfallen. Eine Einwilligung ist jedoch nur wirksam, wenn die Patientin vorher umfassend, rechtzeitig und ausreichend medizinisch aufgeklärt wurde. Erst

³ Ruth Großmaß: Paradoxien und Möglichkeiten Psychosozialer Beratung. In: Frank Nestmann: Beratung. Bausteine für eine interdisziplinäre Wissenschaft und Praxis. S. 134f

dann kann sie/er die Tragweite einer Einwilligung überschauen und aktiv an einer Behandlung mitwirken⁴. Die Aufklärung muss ganz klaren Ansprüchen genügen: Diesen Anspruch hat das Rechtsgutachten (Rundbrief 13) zum Ultraschall in der Schwangerschaftsvorsorge klar umrissen.

Wir brauchen mehr als individuelle Beratung und Aufklärung

Frauen, Männer, die für die Klärung von Konflikten und in einer Krise Hilfe und Unterstützung brauchen, sollten wissen, dass es professionelle Hilfe z.B. psychosoziale Beratung gibt und diese Beratung sollte niedrigschwellig erreichbar sein. Die Bekanntheit und Niedrigschwelligkeit sind sicher noch zu verbessern, aber sonst ist dies weitgehend umgesetzt.

Von einer Aufklärung vor dem Angebot und der Anwendung einer Medizintechnik kann man erwarten, dass sie sachlich richtig, nach aktuellem wissenschaftlich gesicherten Kenntnisstand und verständlich ist. Die Anforderungen an den informed consent sollten eingehalten werden, wenn eine so folgenreiche Medizintechnik angeboten und eingesetzt wird. Aber die Praxis ist nicht so. In diesem Sinne ist das Plädoyer für angebrachte Skepsis (Gigerenzer/Gaissmeier), also die als Gewissheiten verkleideten Ungewissheiten zu erkennen und zu demaskieren – wie ich es verstanden habe - nur zu unterstützen. Ebenso wie das Plädoyer für Evidenzbasierte Medizin als Entzauberung der Angebote, wie es Jürgen Windeler

⁴ Daher ist eine Heilbehandlung ohne angemessene Aufklärung eine rechtswidrige Eigenmacht-Behandlung, die strafrechtlich verfolgbar ist, eine Verletzung des Selbstbestimmungsrechts und damit der Menschenwürde nach Art. 1 Grundgesetz (Persönlichkeitsrecht) (BVerfG, NJW 1979, 1930). Der Arzt muss - unabhängig von unterschriebenen Formularen - beweisen, dass er den Patienten tatsächlich ausreichend aufgeklärt hat (BGH-Urteil v. 28.2.84, NJW, 1984, 1807). Quelle: http://www.brainpools.com/it-mv/patientenprojekt/anzeige_them.php?id=36&cat=tem. Ein Projekt der Verbraucherzentralen

auf dem Kongress in Dresden gehalten hat und wie es auch von der Stiftung Warentest deutlich gemacht wird. Dies kann zu einer Verbesserung der Aufklärung vor einer Maßnahme beitragen.

Aber ich sehe auch Grenzen:

Der Bezug von Aufklärung auf die Einwilligung bringt eine Verkürzung mit sich. Der Informed consent hat sich entwickelt in der Abgrenzung zu Menschenversuchen ohne Zustimmung. Es geht dabei zunächst nicht um die Entscheidungsfindung der Patientin, sondern um Rechtsschutz vor ungewollten Übergriffen. Es ist also eine Form, die es ermöglicht z.B. Experimente – also im alten Sinne medizinisch nicht eindeutig belegbare Eingriffe zum Wohle des Patienten – zu erlauben, ohne die Rechte des Einzelnen preiszugeben. PatientInnen müssen sich nun selbst schützen. Diese Herkunft ist von Bedeutung.

Einen anderen Aspekt habe ich bei Dietrich von Engelhardt⁵ gefunden, der sich allerdings auf das Gespräch mit todkranken Menschen bezieht. „Aufklärung und Einwilligung garantieren, was oft übersehen wird, aber an sich noch nicht ethisches Niveau; sie können sich auch auf unmenschliche und illegale Inhalte beziehen.“

Hans-Ulrich Deppe⁶, verdeutlicht: ärztliches Handeln ist personenbezogen, unsicher und in der Regel nicht wissenschaftlich gesichert, d.h. es ist sehr anfällig für Beeinflussungen anderer Art, auch unsichtbarer heimlicher Lehrpläne. Und heimliche Lehrpläne und Botschaften gibt es zu Pränataldiagnostik mehr als genug. Diese müssen kritisch angesehen werden.

In ihrem Buch „Die verrechnete Hoffnung“ zeichnet Silja Samerski die Entwicklung der Dienstleistungsgesellschaft, die mit einer Professionalisierung von Hilfe und Beistand einhergeht, nach. Sie weist m. E. zurecht

⁵ Dietrich von Engelhardt: Aufklärung in der Medizin zwischen Diagnostischer Information und Wahrheit am Krankenbett

⁶ Zur Kommerzialisierung des Menschenrechts Gesundheit (IPPNW Band 2001)

darauf hin, dass Beratungsangebote unter den heutigen Bedingungen und Interessenlagen Gefahr laufen, Menschen nur beizubringen, wie sie sich in einem dominanten System – Schwangerschaft ist eine Zeit auch von Entscheidungen, Entscheidung setzt Wissen und Information voraus, ... Gesundheit ist ein höchstes Gut... – verhalten können.

Zwischenbilanz

Aufklärung als informed consent reicht nicht aus! Wir brauchen mehr als Aufklärung vor und nach jeder Pränataldiagnostik. Wir brauchen eine Aufklärung vor der Aufklärung und über die Aufklärung.

Wir brauchen mehr als Statistik lernen! Und nicht jede Frau, jeder Mann sollte Statistik lernen müssen. Dies sollte denen gelassen werden, die dies für sich als passend ansehen.

Ich meine, wir müssen uns als Netzwerk gegen Selektion nicht mehr um die Angebote psychosozialer Beratung und kümmern, sondern darum, was es darüber hinaus braucht.

Und um eine Auseinandersetzung mit der Funktion und den Grenzen von Aufklärung und Beratung.

Was wollen Frauen – und ihre Partner?

Frauen/Paare verhalten sich gegenüber den Angeboten von Beratung mehrheitlich abstinenter und bleiben unberaten. Sie stimmen mit den Füßen ab. Dies gilt für die psychosoziale Beratung, aber auch die Humangenetik beklagt die geringe Anzahl der Ratsuchenden. Frauen – und ihre Partner – wollen so scheint es in der Mehrheit keine psychosoziale Beratung. Die Forschungsergebnisse der Studie Frauen leben – Familienplanung und Migration im Lebenslauf (BZgA Forschungsbericht/ 2009) hat auch nach präferierten Personen bei Fragen der Familienplanung gefragt. Hier nennen

- 73% türkischer Frauen den Arzt/Ärztin,
- 48,5 % der osteuropäischen Frauen
- sowie 43,9 % der Frauen aus der deutschen Vergleichsgruppe.
- Nur 1,7%, 4,1% bzw. 2,4% nennen hier Beratungsstellen.

Auch wenn ich kritisch sehe, dass sich hier auch die Dominanz einer Profession widerspiegelt, denke ich, müssen wir das zur Kenntnis nehmen.

Wenn Menschen guten ärztlichen Rat wollen, sollten wir uns dafür einsetzen, dass es diesen auch gibt, und sie dazu ermutigen, hier kritisch zu schauen, ob ihr Vertrauen auch berechtigt ist und sie das bekommen, was sie wollen und brauchen.

Wichtige Personen sind laut Studie Partner, Freundin, Mutter und andere Verwandte. Für mich liest sich das so: Frauen holen sich Rat und Beistand in ihren Beziehungen, nicht bei Professionellen.

Aus der Studie der BZgA Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik gibt es ebenfalls Befunde, die dies stützen: Die meisten Frauen nutzen Arzt/Ärztin (75,3%) und sind auch überwiegend damit zufrieden (88,5%). 67,6 % nutzen Hebammen und haben hier die größte Zufriedenheit 91,4%. Nur 13,4 % nutzen Beratungsstellen und sind nur zu 71,8 % damit zufrieden.⁷

Hildburg Wegener⁸ hat Befunde einer aktuellen internationalen Studie zusammengefasst. Daraus habe ich entnommen, dass nur 12% der Frauen das Angebot zur begleitenden Beratung – während Pränataldiagnostik – in Anspruch genommen haben.

Dies könnte auch ein Reflex auf die zunehmende Professionalisierung von Hilfe und Beistand sein bzw. ein Zeichen, dass diese an den Bedürfnissen von Menschen vorbeigehen. Auf dem Kongress in Dresden hat eine Kollegin in der Plenumsdiskussion gefragt, ob es nicht auch ein Zeichen dafür sein könnte, dass die ganzen Angebote

auch übergriffig sind – wieso sollte ich mit fremden Menschen über meine intimsten Dinge sprechen wollen? Ich halte dies für eine wichtige Denkrichtung.

Vielleicht brauchen Frauen auch heute immer noch Hilfe, Rat und Beistand in der Not. Wenn professionelle Beratung sich nicht positionieren kann oder will, sollte sie vielleicht dafür werben, dass sich Frauen/Paare an andere wenden: Reden Sie mit den Menschen, die Ihnen wichtig sind, darüber! Also eine Entprofessionalisierung von zentralen Lebensdingen anstoßen.

Was wollen Frauen? Das ist vielleicht aber auch die falsche Frage für ein politisches Netzwerk. Unsere Frage ist doch eher: Was wollen wir als Netzwerk, als Verantwortliche in Medizin und Beratung?

Denn: was wollen welche Frauen. Frauen wollen vieles und vieles auch Widersprüchliches. Auf welche Bedürfnisse von welchen Frauen beziehen wir uns mit unserem Engagement? Auf alle?

Die mit der Anwendung befassten Berufsgruppen und ihre Verbände - MedizinerInnen, Hebammen, BeraterInnen – sollten sich nicht dahinter zurückziehen, was Frauen, Paare angeblich wollen, sondern selbst entscheiden und Position zu beziehen.

Provokant gesagt: Die Frage danach, was Frauen wollen, ist wichtig, wenn ich Angebot-Nachfrage-gesteuert bin, also mich als Dienstleisterin betrachte? Wenn ich Beratung verkaufen will...

Was will das Netzwerk?

Unbestritten ist es nötig, ein gutes und vielfältiges Angebot an Beratung sicher zu stellen, wenn Frauen/Paare diese bei Fragen um ihre Familienplanung brauchen. Und sicher ist eine umfassende Beratung bzw. Aufklärung nötig, bevor es zu medizinischen Eingriffen kommt. Die Fokussierung auf Beratung als *die Lösung*, ist m. E. aber der falsche Weg. Bei der Breite des Angebotes müssten konsequenterweise alle Frauen/Paare beim Kinder-kriegen als beraterungsbedürftig deklariert werden.

⁷ Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.) (2006): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Fachheftreihe Forschung und Praxis der Sexualaufklärung und Familienplanung. BZgA, Köln

⁸ Ethische Probleme zum Ankreuzen? In: Hebammenzeitschrift 3/2009, S. 26-28; vgl. The Janus Face of Prenatal Diagnostics. A European Study Bridging Ethics, Psychoanalysis und Medicine, ed. by M. Leuzinger-Bohleber, E. Engels and J. Tisantis, London 2008

Zusammenfassend plädiere ich für:

- Angemessene medizinische Beratung und Aufklärung. Dazu gehören die nötigen Kompetenzen bei Mediziner/innen und eine angemessene Honorierung
- Öffentliche Aufforderung zur Skepsis im Umgang mit Zahlen und Wahrscheinlichkeiten
- Öffentliche Entzauberung der Angebote durch Überprüfung von Evidenzen
- Öffentliche Ermutigung, kritisch zu schauen, ob das in Mediziner/innen gesetzte Vertrauen auch berechtigt ist
- Verbesserung der Bekanntheit und Niedrigschwelligkeit psychosozialer Beratung.
- Mehr als Beratungsgespräche: Ausbau von Aufklärung jenseits von Einzelberatung im Rahmen psychosozialer Beratungsarbeit
- Öffentliche Thematisierung des Marktes
- Öffentliche Thematisierung bevölkerungspolitischer Aspekte vorgeburtlicher Selektion
- Auseinandersetzung mit der Funktion und den Grenzen von Aufklärung und Beratung
- Anstoßen einer Entprofessionalisierung von zentralen Lebensdingen

Abschließend möchte ich auf der Grundlage der langjährigen Erfahrungen aus der Frauen-Gesundheitsarbeit und –politik Kant ergänzen:

Nicht nur „Habe Mut, dich deines Verstandes zu bedienen“ sondern auch „Habe den Mut, Dich Deiner Intuition, Deiner Erfahrung, Deiner Gefühle und Deiner Moral zu bedienen!“

Margaretha Kurmann, Theologin, Beraterin
Gründungsmitglied des Netzwerks
bis 2004 Leiterin der Arbeitsstelle Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen
margaretha.kurmann@t-online.de

Anmerkungen und Diskussion zum Vortrag von M. Kurmann

Entscheidungsfindung vollzieht sich relativ geschlechtsspezifisch – Frauen entscheiden stärker nach Intuition, nicht z.B. nach Abwägen von Risiken.

Beratung und Lebensschutz? Dass Beratung Abbrüche kaum verhindert, lässt sich durch Zahlen belegen, aber sie hilft den Frauen bei der Verarbeitung des Abbruchs.

Jede Frau

... hat das Recht, nicht Klientin zu werden.

... hat ein Recht auf Nichtinformation.

... hat immer das Recht auf gute Aufklärung

Wäre „Verbraucherinformation“ sinnvoll?

Schwangerenberatung als „Übergangsbegleitung“, ohne eine Frau zur Patientin oder Klientin zu machen.

Bei Untersuchungen über Zufriedenheit mit der eigenen Entscheidung ist immer zu bedenken, dass Menschen eher bedauern, etwas nicht getan zu haben, als dass sie eigene Handlungen bedauern. Entscheidungen zu treffen, ist auch ein Handeln.

Kontroverse Anmerkungen zur Forderung nach Entprofessionalisierung von Beratung (Frauen holen sich Beratung im vertrauten Umfeld oder auf andere Art): es gibt auch schlechte Ratschläge im Bekanntenkreis und schlechte Informationen im Internet. Und gerade im Ambivalenzkonflikt ist eine 1:1-Beratung wichtig

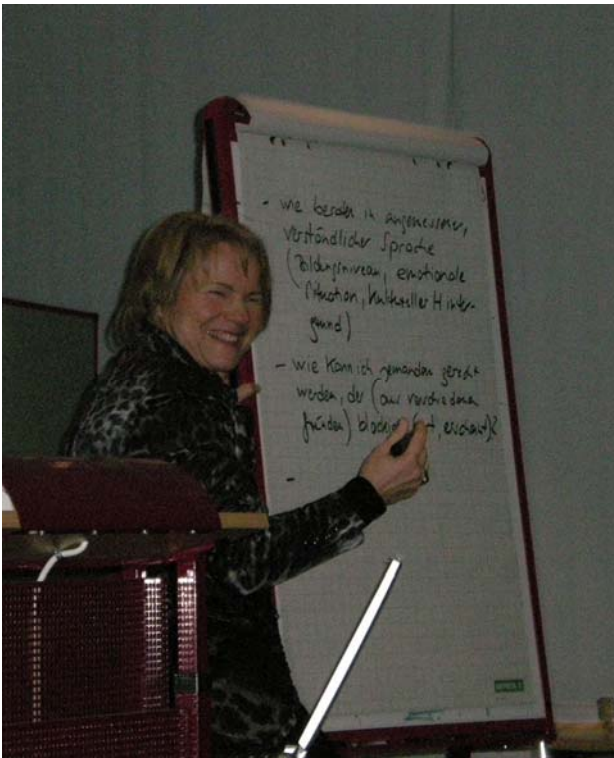
Anmerkung zu der Bezugnahme auf Kant: Wie sehe denn der Kategorische Imperativ bei Pränataldiagnostik aus? Maxime soll sein, dass jede Frau einen Abbruch macht? Dass keine einen Abbruch macht? Nein: dass jede wirklich entscheiden kann!

Bei Beratung sind immer zwei die Pränataldiagnostik relativierenden Hinweise wichtig: das meiste kann man nicht vorher sehen, Behinderungen sind nicht immer eine Last.

In der Beratung bei Befunden sollten immer auch Betroffene selber und nicht nur ihre Eltern und Vertreter einbezogen werden. Das ist sehr erhellend, sie können selber viel über ihr Leben sagen.

Protokolliert von Silke Koppermann

ARBEIT IN GRUPPEN



ARBEITSGRUPPE 1 - MIT MARGARETHA KURMANN

AUFKLÄRUNG VOR PRÄNATALDIAGNOSTIK – WAS BRAUCHEN FRAUEN?

In einer ersten Phase wurden in drei Gruppen Ideen und Erfahrungen zu der These „Aufklärung: Der Mut, sich des eigenen Verstandes, der eigenen Gefühle, Erfahrungen, Intuition und Moral zu bedienen“ gesammelt. Nach einer kurzen Vorstellung der gesammelten Ideen im Blick auf die Frage: „Was brauchen Frauen zur Aufklärung vor Pränataldiagnostik“ arbeitete jede Gruppe an einem konkreten Projekt weiter. Die Ergebnisse wurden am Sonntag im Plenum vorgestellt.

Projekttitel	Interdisziplinäre Informationsabende zu PND mit GynäkologInnen, Hebammen, BeraterInnen, SozialarbeiterInnen ... (Horch, was kommt von draußen rein...)	IGeL-freie / IGeL-sensible Praxis als eine Initiative von MedizinerInnen	Brief wegen Eintrag in den Mutterpass zum Rechtsanspruch auf Beratung Aufdruck auf den Umschlag
Hintergrund: warum ist das Projekt wichtig	Kooperation, Erweitert die Perspektiven	leichtes Erkennen einer IGeL-freien Praxis möglich	Recht auf Schwangerenberatung § 2 SchKG zu finanziellen Hilfen, Rechten am Arbeitsplatz, vorgeburtlichen Untersuchungen
Ziele: was genau soll nachher anders sein	Recht auf Nichtwissen, Recht auf kritische Nachfragen, Nachdenklichkeit, Begleitung der Entscheidung(-sfindung) und danach	als Gütesiegel annehmen, verteilen und akzeptieren	Erreichen aller Schwangeren, Bekanntheitsgrad des Rechtsanspruch erhöhen
Zielgruppe: wen genau wollen wir erreichen	Informationen und Gedankenanstöße für Paare, „Informationszentren“ aufdecken	ÄrztInnen und Patientinnen	alle Schwangere
Zeitrahmen: wann beginnt, wann endet das Projekt	1 Jahr Vorlaufzeit, danach im regelmäßigen Turnus	1 / 3 / 5 Jahre	Mitte März Brief anlässlich der Anhörung zu Spätabbrüchen, sowie an Patientenbeauftragte im G-BA
Benötigte Ressourcen: was/wen brauchen wir?	gegenseitige Wertschätzung der beteiligten Professionen (langer Vorlauf nötig), Werbung und Kontakte	Kreieren eines Siegels (GrafikerInnen)	Verbandsfrauen, SprecherInnen der BAGFW, Krankenkassen, AK Frauengesundheit, PolitikerInnen
Vorhandene Ressourcen: Was/wen brauchen wir noch?	Vorhandene Kontakte! Arbeitszeit, ReferentInnen und Räume	Befragen von ÄrztInnen im Netzwerk, AKF, Ärztekammern	Verbandsfrauen, SprecherInnen der BAGFW, Krankenkassen, AKF, PolitikerInnen
Was/wer hilft? Mögliche Kooperationen	Finanzielle Unterstützung (das Projekt wird in Wien umgesetzt, dort): Bundesministerium für Gesundheit, Kommunen	Beratungsstellen, Hebammen und -verbände, AKF, Stiftung Waren-test	Verbandsfrauen, SprecherInnen der BAGFW, Krankenkassen, AKF, PolitikerInnen

protokolliert von Petra Blankenstein

Ein erstes Ergebnis der Arbeitsgruppe 1:



Frau
Abgeordnete Christel Humme
Deutscher Bundestag
Platz der Republik 1
11011 Berlin

Sehr geehrte Frau Humme,

Sie haben im Rahmen der Gesetzesinitiativen zur Vermeidung von Spätabbrüchen einen Antrag vorgelegt und mitunterzeichnet, in dem Sie die Bedeutung von Beratung, insbesondere auch der psychosozialen Beratung hervorheben. Sie weisen in Ihrem Antrag auch darauf hin, dass eine Überarbeitung der Mutterschaftsrichtlinien notwendig sei und dass die „Sollvorschrift“ – „die Schwangere soll über ihren Rechtsanspruch auf Beratung zu allgemeinen Fragen der Schwangerschaft ... unterrichtet werden“ nicht ausreichend sei. Sie fordern die Bundesregierung auf, darauf hinzuwirken, dass dieser Rechtsanspruch deutlicher ausgestaltet wird.

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, ein Zusammenschluss von Beraterinnen, Hebammen und ÄrztInnen sowie Behindertenverbände und Selbsthilfegruppen, setzt sich seit vielen Jahren unter anderem für die psychosoziale Beratung **vor** der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik ein und begrüßt deshalb die Gewichtung, die Sie mit Ihrem Antrag auf die psychosoziale Beratung in diesem Kontext geben.

Das Netzwerk möchte die Unterzeichner/Unterzeichnerinnen dieses Antrages bitten, darauf hinzuwirken, dass der Rechtsanspruch auf Beratung nicht nur in den Mutterschaftsrichtlinien bindender gestaltet wird, sondern dass diese Information auch in den Mutterpass an möglichst exponierter Stelle und für die schwangere Frau deutlich sichtbar und einleuchtend aufgenommen wird. Insbesondere müssen die Inhalte des Beratungsangebotes in konkreter, für jede Schwangere verständlicher Form benannt werden – ein alleiniger Hinweis auf psychosoziale Beratung ist hier nicht ausreichend.

Die langjährige Erfahrung von Mitarbeiterinnen in Schwangerenberatungsstellen zeigt, dass schwangere Frauen **nicht** ausreichend über ihr Recht auf Beratung in **allen Belangen** rund um ihre Schwangerschaft informiert sind.

Der Mutterpass begleitet jede Frau durch ihre Schwangerschaft. Er sollte so gestaltet werden, dass er nicht nur ein Informationsdokument für die begleitenden Arzt/Ärztin ist, sondern auch von der schwangeren Frau als solches genutzt werden kann. Die Information über den Rechtsanspruch auf Beratung im Mutterpass kann so **eine** Maßnahme sein, schwangere Frauen sowohl auf ihren allgemeinen Rechtsanspruch als auch auf Beratung zu vorgeburtlicher Diagnostik - insbesondere vor Inanspruchnahme – rechtzeitig hinzuweisen.

Nur so kann sie von ihrem Recht Gebrauch machen, sich nach reiflicher Überlegung auch gegen Pränataldiagnostik mit all ihren Folgen für die Schwangerschaft zu entscheiden.

Mit freundlichem Gruß
Gabriele Frech-Wulfmeyer
Cara Beratungsstelle zu Schwangerschaft
und vorgeburtlicher Diagnostik, Bremen

Hildburg Wegener, Sprecherin
c/o Kettenhofweg 63,
60325 Frankfurt/Main
[sprecherinnen@netzwerk-
praenataldiagnostik.de](mailto:sprecherinnen@netzwerk-praenataldiagnostik.de)

ARBEITSGRUPPE 2 – MIT MARION BALDUS CHANCEN UND GRENZEN VON BERATUNG NACH PRÄNATALDIAGNOSTISCHEM BEFUND“

INHALT UND ZIELSETZUNG DES WORKSHOPS

Eine Beratung, die nach der Diagnose eines auffälligen Befundes einsetzt, steht vor einer extrem schwierigen Aufgabe: Zum einen muss sie der spezifischen emotionalen und kognitiven Situation der durch die Diagnose verunsicherten Frauen und ihrer Partner gerecht werden und sich jeder Einflussnahme enthalten. Zum anderen muss sie Informationen und Wissen bereitstellen, das den potentiellen Eltern eine informierte Entscheidung ermöglicht. Ambivalenzen und Unsicherheiten können dabei sowohl bei den potentiellen Eltern als auch im erweiterten sozialen Umfeld als konstitutiv angesehen werden. Dem Appell, schnelle und – hoffentlich die richtigen - Lösungswege zu finden, können Beraterinnen nicht entsprechen; genau wie die Betroffenen selbst müssen auch sie das Dilemma aushalten, dass die Entscheidungssituation nicht widerspruchsfrei auflösbar ist.

Beratung nach einem positiven Befund stellt eine für eine spezifische Lebenssituation zugeschnittene Unterstützungsleistung von Einzelpersonen dar. Sie kann ein hilfreiches und wertvolles Instrument zur Reflexion komplexer und bedrängender Fragen sein. Ein wesentliches Ziel ist dabei die Unterstützung der einzelnen Frau und ihres Partners in der Bewältigung ihrer konkreten Lebenssituation.

An die Beraterinnen werden in diesem komplexen Spannungsfeld höchste Anforderungen gestellt: Ausgehalten und ausbalanciert werden müssen die Unsicherheiten und Ängste, die ungewissen Zukunftsprognosen und das Nicht-Wissen darum, welche Entscheidung sich letztendlich als die „richtige“ und auch auf Dauer tragfähige erweisen wird. Zugleich besteht häufig ein immenser Informationsbedarf bei den Betroffenen. Neben rechtlichen und medizinischen Fragen sind Fragen über das Procedere eines späten Schwangerschaftsabbruchs wie



über die diagnostizierte Behinderung des Ungeborenen von Bedeutung.

Ziel des Workshops war es zunächst, die Ausgangslage für den skizzierten Beratungskontext aufzuzeigen. Anhand der Ergebnisse empirischer Studien sollte die psychische Situation von Frauen nach einem als „schwerwiegend“ erlebten Befund verständlich und nachvollziehbar dargestellt werden. Dass bei aller Individualität und Unterschiedlichkeit Frauen durchaus vergleichbare Prozesse durchlaufen, machte die Verlaufsanalyse nach Diagnosemitteilung deutlich. Ausgehend von diesen Erkenntnissen wurde eine Beratungskonzeption diskutiert, die Frauen und ihre Partner in dieser Lebenssituation mit Verständnis und Empathie „abholen“ und sie bei der Bewältigung der Entscheidungsaufgabe unterstützen soll. Fallstricke, Verstrickungen und Ungereimtheiten, die den TeilnehmerInnen des Workshops aus der eigenen Beratungsarbeit bekannt sind, sollten dabei nicht geleugnet, sondern dem gegenseitigen Erfahrungsaustausch zugänglich gemacht werden. Fallvignetten dienten dabei der Verdeutlichung von Chancen und Grenzen der Beratung.

Es folgt die Präsentation, gekürzt um Titel- und Schlussfolie sowie drei Photos

Folie 1



Hochschule Mannheim
Prof. Dr. Marion Baldus

Folie 4

Normalitätserwartungen

- Der Wunsch (fast) aller Eltern: „Hauptsache gesund!“
- Kind als Projektionsfläche für Erwartungen, Hoffnungen und Wünsche
- Bei sinkender Geburtenrate wachsender „Erfolgsdruck“
- Narzisstische „Besetzung“ und die Gefahr der Kränkung
- Befürchtung, durch ein „Anderssein“ des Kindes selbst exponiert und evtl. ausgegrenzt zu werden

Hochschule Mannheim
Prof. Dr. Marion Baldus

Folie 2

„Behindertes“ Kind – wer will das schon?

„Von allen hörte ich nur, „um Gottes willen, Euer Leben ist vorbei, Ihr werdet nie wieder glücklich werden, er macht mit 40 noch in die Hose. Ihr habt nie wieder dieses verantwortungsfreie und, und und... Also, das war das, `ne. Und mit `nem behinderten Kind/meine Mutter, „mit einem behinderten Kind brauchst Du mir hier nicht mehr ankommen.““ (Baldus 2006: 95)

Hochschule Mannheim Prof. Dr.
Marion Baldus

Folie 5

Normalitätsversprechen

- Pränatale Diagnostik als
 - > „Sicherheitsversprechen“
 - > „Prävention“ von Behinderung
 - > Risikoverminderung
 - > planerisches und vernünftiges Instrument der Reproduktion
 - > zeitgemäße Maßnahme zur Reduktion von „Leid“
- Lückenlose Erfassung ist möglich
- Steigendes Risikobewusstsein durch Wechselspiel von Angebot und Nachfrage

Hochschule Mannheim
Prof. Dr. Marion Baldus

Folie 3

Gesellschaftlicher Konsens

Die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom oder mit Spina Bifida ist heute nicht mehr „nötig“. Die technologische Entwicklung macht die Geburt von Kindern, die davon betroffen sind, „überflüssig“ und entlastet damit nicht nur Eltern und Familie, sondern die Gesellschaft im Ganzen.

- Selektionskonsens oder „Demarkationslinie“ Down-Syndrom

Hochschule Mannheim
Prof. Dr. Marion Baldus

Folie 6



Hochschule Mannheim
Prof. Dr. Marion Baldus

Folie 7

Gesellschaftliche Praxis und faktische ‚Normalität‘ der PND

- Sequentielles Screening nach dem DS
- Steigerung der Entdeckungsraten (95%)
- Normal ist „in der Mitte zu sein“
- Finanzielle Interessen und Privatisierung
- Ärztliche Hinweis- und Haftungspflicht
- Absenz von Beratung (7%; 41%; 1,4%)
- Abbruchquote (92%)
- Versprechen auf Entscheidungsfreiheit

⇒ Diskrepanz: offensive Diagnostik
marginale Beratung

Hochschule Mannheim
Prof. Dr. Marion Baldus

Folie 10

Textbeispiel

„Na ja, dann haben wir erst bei meiner Ärztin angerufen und haben einen Termin gemacht und sind dann da hin. Sie hat auch mit uns sehr ausführlich gesprochen und dann gesagt, „ja, am besten fahren Sie noch mal in die andere Praxis, bei der Humangenetikerin, und lassen sich noch mal von der im Einzelnen erklären, was da so abläuft“. Und, ja, das war also, wie ich finde, 'ne sehr einseitige Beratung in Anführungsstrichen. Die hat uns nur bedeutungsschwanger über ihre Brille/ihren Brillenrand hinweg angeguckt, „ja, also das ist natürlich schwierig, und diese ganzen Begleitfehlbildungen, auf die Sie sich da einstellen müssen, so! Mein Mann sagte immer, ehm, „ja, das ist doch alles kein Grund, ein Kind zu töten. Das ist doch immer noch ein Mensch!“ (Baldus 2006: 87)

Hochschule Mannheim Prof. Dr.
Marion Baldus

Folie 8

Versprechen auf Wahlfreiheit

- „Informed consent“
- Entscheidungsautonomie der PatientInnen
- Rechtsanspruch auf Beratung (Schwangerschaftskonfliktgesetz, Paragr. 2)
- Trias „Information – Test – Beratung“
- Neutralität des Untersuchungsinstruments „just technology“

Hochschule Mannheim
Prof. Dr. Marion Baldus

Folie 11

Präformierte Entscheidung

- Suggestivkraft technologischer Machbarkeit
- Verantwortungsapell und Handlungsimperativ
- Assoziative Verknüpfung von Diagnose und Abbruch
- Wirkung, Rückwirkung und Auswirkung beruflicher Routine
- Selektionskonsens in der Gesellschaft

„Behinderte akzeptieren? Ja!“
„Behinderte produzieren? Nein!“ (Wocken 2000: 300)

Hochschule Mannheim Prof. Dr.
Marion Baldus

Folie 9

Abbruch nach einem Befund als „Normalität“

- Durchschnittlich 92 % nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom

> ÄrztInnen gehen in aller Regel davon aus, dass sich die Frau mit ihrem Partner für den Abbruch entscheiden wird. Dies entspricht ihrer Mehrheitserfahrung und dem statistischen Wert. Alternativen zum Abbruch werden häufig gar nicht in Erwägung gezogen.

Hochschule Mannheim
Prof. Dr. Marion Baldus

Folie 12

Diagnose als Krisenerlebnis

- Schock
- Posttraumatische Belastungsreaktion
- Fremdwerden des Ungeborenen im eigenen Körper
- Schreckensphantasien

Hochschule Mannheim Prof. Dr.
Marion Baldus

Folie 13

Phasenablauf von Krisen

- **Schockphase:**
Spannungsanstieg durch ein bestimmtes Ereignis
- **Reaktionsphase:**
Verwirrung und Hilflosigkeit
- **Bearbeitungsphase:**
Mobilisierung von Energien/Ressourcen
Einsatz von Notfallmechanismen
- **Neuorientierung:**
Distanzierung von der akuten Irritation
Suche nach Neubeginn

Hochschule Mannheim Prof. Dr. Marion Baldus

Folie 16

Beratungskonzeption nach positivem Befund

- Kontakt herstellen u. tragfähig gestalten
- Emotionale Akzeptanz signalisieren
- Ergebnisoffenheit und ergebnisoffene Unterstützung sicherstellen
- Psychische Verfassung wahrnehmen und berücksichtigen, Raum für emotionale Entlastung gewähren

Hochschule Mannheim Prof. Dr. Marion Baldus

Folie 14

Entscheidungsmuster der Frauen

- **Ergebnissicherheit**
Strategie, sich innerhalb eines sehr kurzen Zeithorizonts zu entscheiden und die Entscheidung vom Ergebnis her nicht mehr zu bezweifeln.
- **Prozessorientierung**
Bei großer Unsicherheit und Ambivalenz setzen sich die Frauen einen ausgedehnten Zeithorizont und orientieren sich an dem Prozess. Die Entscheidung steht zeitweise auf der „Kippe“.

Hochschule Mannheim Prof. Dr. Marion Baldus

Folie 17

Beratungskonzeption nach positivem Befund

- Beratungsanliegen und Beratungsauftrag herausfiltern
- Zeithorizonte für Entscheidungsfindung und potentiellen Zeitdruck aufgreifen
- Bedarfsgerechte Informationen vermitteln
- Paardynamik/-konstellation wahrnehmen
- Koalitionen mit einem Partner/-in vermeiden
- ‚Normalität‘ der Ambivalenzen, Ängste, Krisensituation vermitteln

Hochschule Mannheim Prof. Dr. Marion Baldus

Folie 15

Implikationen für die Beratung

- **Freiwilligkeit** der Beratungssituation
„Das ‚Erarbeiten‘ von Lebensperspektiven und die ‚Stärkung‘ der Entscheidungskompetenz ist nicht aufzwingbar“ (Hofstätter 2000: 238)
- **Chance der psychosozialen Beratung:** psychodynamische Aspekte des Wissens um die Behinderung
- **Kanalisierung** der Informationsflut
- **Leitstellenfunktion** (case management)
- **Kontinuität** von Hilfe/Unterstützung, unabhängig vom Ausgang der Entscheidung

Hochschule Mannheim Prof. Dr. Marion Baldus

Folie 18

Conclusio

Wie können Frauen eine informierte Entscheidung treffen?

- Präformierte Entscheidungen
- Macht des gesellschaftlichen Kontexts
- Beratung als „bescheidene“ Profession
- Beratung als „anspruchsvolle“ Profession
- Beratung als „Integrationsmotor“: Ereignisse bewältigen und in das eigene Leben integrieren können als Hauptaufgabe!
- Solidarität mit den Frauen als Hauptbetroffene!!!

Hochschule Mannheim Prof. Dr. Marion Baldus

Zitate nach: Baldus, M. (2006): Von der Diagnose zur Entscheidung – Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragung der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom, Klinkhardt: Heilbrunn

Zusammenfassung der Diskussion

Die Themenstellung traf offensichtlich auf starkes Interesse: Dies wurde durch den großen Teilnehmerinnenkreis beeindruckend dokumentiert. Im Mittelpunkt der Diskussion standen Fragen der Grenzgänge und Ambivalenzen – nicht nur auf Seiten der Klientel, sondern auch auf Seiten der BeraterInnen. Wie kann es gelingen, ergebnisoffen zu beraten in einem ethisch-normativen Spannungsfeld, das sowohl den Lebensschutz des Ungeborenen wie auch das Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren tangiert?

Als ein wichtiges Qualitätskriterium für die Sicherstellung einer ergebnisoffenen Beratung wurde die kontinuierliche Bewusstmachung und Reflexion des eigenen Standpunkts zum Thema Spätabbruch, Behinderung und Selbstbestimmung der Frau definiert. Wie diffizil diese fachlich unhinterfragte professionelle Haltung in die Praxis umzusetzen ist, machten konkrete Beispiele deutlich: Auch wenn die Beraterin auf der bewussten Ebene jede Einflussnahme im Beratungshandeln zu vermeiden versucht, transportiert sie doch unweigerlich mit nonverbalen und paraverbalen Signalen (Mimik, Blickdialog, Gestik, Tonfall, Stimmlage) indirekt Botschaften und Haltungen. Eine paradoxe Situation, die im Beratungsgeschehen mit reflektiert werden muss.

Zu der Arbeitsfrage „Was beschäftigt mich im Kontext der Beratung nach pränataldiagnostischem Befund?“ gab es einen lebhaften Austausch in „Murmelgruppen“. Beispielhaft seien hier folgende Aspekte benannt:

- Wie ist es möglich, in der Beratung jemandem gerecht zu werden, die/der blockiert ist bzw. blockiert erscheint?
- Wie gehe ich mit kulturellen Unterschieden oder Verständnisschwierigkeiten um?
- Wie kann es gelingen, einerseits auf Ängste und Ambivalenzen einzugehen, und andererseits Informationen zu transportieren? Aufteilung auf mehrere Termine als Lösung?
- Wie gelingt es, eine Atmosphäre herzustellen, die bedingungslose Offenheit

signalisiert; die Frauen und ihre Partner einlädt, sämtlichen Gedanken, Gefühlen, Ambivalenzen Raum zu geben, auch den sozial „nicht erwünschten“?

- Wie gehe ich damit um, dass KlientInnen häufig mit nicht zutreffenden oder sich widersprechenden Informationen in die Beratung kommen? Wie ist es möglich, hier zu korrigieren ohne Irritation zu schaffen? Wie viel Irritation ist in dieser Situation tragbar?
- Wie kann es gelingen, die Rolle des Partners als Entscheider/Mitentscheider transparenter zu machen? Häufig erleben die BeraterInnen die Haltung des Partners als eher aus dem Hintergrund oder „hinter den Kulissen“ wirksam werdend. Thematisiert wurde auch die Schwierigkeit, die Verantwortung für die Entscheidung auf beide Partner zu verteilen bzw. entgegengesetzte Pole und Rollenverteilungen klar herauszuarbeiten und damit diskutier- und verhandelbar zu machen.
- Wie setze ich den fachlichen Auftrag und eigenen professionellen Anspruch an Ergebnisoffenheit im Beratungsalltag konsequent um? Diskutiert wurde zu diesem Aspekt die Daueraufgabe jeder Beraterin, sich der eigenen Perspektiven, Vorerfahrungen, normativen und ethischen Haltungen bewusst zu sein und diese stetig mit zu reflektieren.

Die hier in aller Kürze dargestellten Diskussionspunkte enthalten interessante Hinweise auf den weiteren Entwicklungsbedarf psychosozialer Beratung nach pränataldiagnostischem Befund. Methoden wie kollegiale Fallbesprechung, Supervision oder Qualitätszirkel stellen hilfreiche Instrumente zur kontinuierlichen Professionalisierung dieses Tätigkeitsfeldes dar. Erstrebenswert ist ein trägerübergreifender Erfahrungsaustausch, der Profil und Qualitätsmerkmale psychosozialer Beratung nach Pränataldiagnostik schärfen hilft.

Zusammenfassung von Marion Baldus

Prof. Dr. phil. Marion Baldus, Hochschule Mannheim, Fakultät für Sozialwesen
Paul-Wittsack-Str. 10, 68 163 Mannheim
Tel.: +49(0)621 292 6730
m.baldus@hs-mannheim.de

*ARBEITSGRUPPE 3 – MIT ANGELICA ENSEL, BDH; IMPULSPAPIER:
HARRY KUNZ: VERÄNDERUNGEN IN DER ELTERN-KIND-BEZIEHUNG –
EIN THEMA FÜR DAS NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK?*

Mit der Praxis der Pränataldiagnostik und der Reproduktionsmedizin ist die berechnete Sorge verbunden, dass die engsten und stabilsten menschlichen Beziehungen, die Bindung zwischen Eltern und Kindern, zur Disposition stehen oder zumindest grundlegende Veränderungen erfahren könnten.

Selbstlose Liebe und Zuneigung zum Kind, seine unbedingte Annahme und die Fürsorge ihm gegenüber sind Kernbestandteile einer Vorstellung von Elternschaft, die wir im Alltag unhinterfragt als gegeben annehmen.

Es ist aber eines der wesentlichen Erkenntnisse der feministischen Diskussion, dass „Frauen nicht als Mütter geboren“ werden: Die Eltern-Kind-Beziehung - sowohl als normatives Ideal, wie als empirische Wirklichkeit – ist nicht naturgegeben, sondern in hohem Maße sozial und kulturell determiniert und damit veränderbar. Naturhafte, biologische Aspekte (z.B. das Kindenschema, hormonelle Veränderungen in der Schwangerschaft) bahnen eine Bindung zum Kind zwar vor, ihre konkrete Ausgestaltung ist aber unter dem Einfluss der neuen Fortpflanzungstechniken und eines damit einhergehenden gesellschaftlichen Wandels grundlegend in Veränderung begriffen.

„Will ich ein Kind haben?“ Diese Frage, die sich die meisten Erwachsenen irgendwann stellen, gewinnt mit neuen Medizintechniken eine erweiterte Bedeutung. Schon bislang war die Option, die Geburt eines Kindes zu verhindern, konfliktträchtig. Mit den Diskussionen um vorgeburtliche Diagnostik, Präimplantationsdiagnostik oder Klonen rückt die Frage in den Mittelpunkt, medizinisch die Geburt eines (bestimmten) Kindes zu ermöglichen.

Bei Befürwortern und Kritikern dieser Verfahren stehen stets die Autonomie der Einzelnen und ihre individuellen Rechte im Zentrum der Argumentation. Befürworter pochen auf das elterliche Recht auf Reproduktionsfreiheit und wollen den Einzelnen mehr Entscheidungsspielräume bei der Realisierung des Kinderwunsches eröffnen. Kritiker sehen hingegen durch die neuen Ver-

fahren die Entscheidungsfreiheit der Schwangeren bedroht oder die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen durch neuartige Stigmatisierungen gefährdet.

Diese fraglos wichtige Perspektive unterstellt einen Konflikt unter prinzipiell gleichen BürgerInnen, deren divergierende Rechtsansprüche abgesichert werden müssen. Der Ansatz stößt aber bei Handlungsentscheidungen im Umfeld von vorgeburtlicher Diagnostik, Präimplantationsdiagnostik oder genetischem „Enhancement“⁹ offenkundig an Grenzen. Auswirkungen dieser Verfahren auf ungeborene, aber potentiell künftige BürgerInnen zu ignorieren, ist etwa bei der vorgeburtlichen Diagnose einer spät manifestierenden Krankheit ebenso wenig überzeugend, wie die Vorstellung eines antizipierten Konsenses, wonach nur solche Eingriffe zulässig sind, denen die Betroffenen (in einem entscheidungsfähigen Lebensabschnitt) auch zustimmen würden.

Beide Ansätze gehen nämlich an der Realität der Eltern-Kind-Beziehung vorbei: Eltern haben bei Entscheidungen zwar auch die Perspektive ihres Kindes als künftigen Erwachsenen im Blick, im Vordergrund steht aber ihre Beziehung zum Kind als (werdendem) Kind, die im Idealfall durch Liebe, Respekt und Zuneigung bestimmt ist. Die in dem Anspruch auf unbedingte Zuwendung gründende Idee der Elternschaft ist nicht auf ein berechtigtes Einklagen individueller Rechte (und damit korrespondierender Pflichten) zu reduzieren: Ein Recht auf oder eine Pflicht zur Liebe kann es nicht geben. Heute scheint aber mit der Praxis der Pränataldiagnostik die für unsere Kultur und gesellschaftliche Organisation prägende

⁹ „Enhancement“ bezeichnet die gentechnische und reproduktionsmedizinische ‚Verbesserung‘ von (Normal-) Eigenschaften



Idee einer unbedingten Annahme eines Kindes durch seine Eltern zumindest bei Kindern mit Behinderung und schwerwiegenden Erkrankungen in neuartiger Weise infrage gestellt. Reproduktionsmedizinische Praktiken ‚gespaltener‘ Elternschaft (Leihmutter, Eizellenspende) sind in ihren Auswirkungen auf die Eltern-Kind-Beziehung noch kaum reflektiert. Neuartige Gentests oder das Klonen suggerieren gar die Option, dass mindestens in Ansätzen auch körperliche und gesundheitliche Voraussetzungen beim Kind gestaltbar sind.

Mit der Praxis der Pränataldiagnostik und der Reproduktionsmedizin ist also auch die berechtigte Sorge verbunden, dass die engsten und stabilsten menschlichen Beziehungen, die Bindung zwischen Eltern und Kindern, zur Disposition stehen oder zumindest grundlegende Veränderungen erfahren könnten.

Neuere Erkenntnisse aus Entwicklungspsychologie und Medizin betonen demgegenüber vermehrt die Bedeutung einer voraussetzungslosen und stabilen Vertrauensbeziehung von Bezugspersonen/Eltern als Voraussetzung für die Herausbildung einer sozialen Identität und sozialer und kognitiver Kompetenzen beim Kind. Gleichzeitig gelten überzogene elterliche (und gesellschaftliche) Erwartungen und Projektionen als wichtige Ursache für (früh-) kindliche Fehlentwicklungen und Neurosen.

Eine mögliche Veranstaltung, die Auswirkungen von pränataler Diagnostik und Reproduktionsmedizin auf die Eltern-Kind-Beziehung thematisiert, würde sich vorrangig an ÄrztInnen, Hebammen, MitarbeiterInnen von Schwangerschafts- und Familienberatungsstellen, WissenschaftlerInnen aus Medizin, Psychologie und Pädagogik, sowie an Interessierte aus Selbsthilfe- und Sozialverbänden und an die interessierte politische Öffentlichkeit richten.

Thematisch können drei Themenkomplexe unterschieden werden:

Individuell-psychologische Perspektive:

Auswirkungen vorgeburtlicher Diagnostik auf die Eltern-Kind-Bindung

Soziale Perspektive:

Techniken der Fortpflanzungsmedizin im Kontext der Veränderung von Kindheit und Eltern-Kind-Beziehung

- Wie werden sich die damit geweckten elterlichen und gesellschaftlichen Erwartungen („Muss ein Kind mit Behinderung heute noch sein?“) und eine Erosion der Norm unbedingter Annahme jedes Kindes („Schwangerschaft auf Probe“) auf die Lebensbedingungen von Kindern auswirken?
- Was verändert sich in der Sozialisation des Kindes für die Eltern und für die Eltern-Kind-Beziehung, wenn das Ideal optimaler Förderung des Kindes bereits vorgeburtlich durch Gendiagnostik und anschließende Selektion oder Frühförderung zu wirken beginnt?
- Welche Folgen für Sozialisation und Identitätsentwicklung von Heranwachsenden sind zu erwarten, wenn das Ideal unbedingter Annahme der massenhaften Realität einer nur bedingten, d.h. an ein bestimmtes Gen-Design geknüpften Akzeptanz weicht?

Ethisch-normative Perspektive

- Was heißt verantwortete Elternschaft im Zeitalter vorgeburtlicher Auswahl und genetischem Enhancement?
- Ist die bisherige Zufälligkeit und Unverfügbarkeit der genetischen Ausstattung Voraussetzung für ein Selbstseinkönnen und die Gleichheit zwischen Personen?
- Was spricht gegen eine liberale, von Eltern und sonstigen Erziehungsberechtigten realisierte Eugenik?

ARBEITSGRUPPE 4 – MIT WOLF-DIETRICH TRENNER

WAS WÄRE QUALITÄTSSICHERUNG IN DER PRÄNATALDIAGNOSTIK?

Wolf-Dietrich Trenner von der Fördergemeinschaft für Taubblinde e.V. – Bundeselternvertretung Deutschland, Berlin, ist PatientInnen-Vertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA).

Der G-BA hat nach SGB V §137 u.a. den gesetzlichen Auftrag zur Sicherung der Qualität der Gesundheitsversorgung. Mit der Einführung von Fallpauschalen im stationären Bereich wurden zugleich Verfahren der Qualitätssicherung (QS) eingeführt, um zu kontrollieren, dass im Rahmen der Pauschalen genauso viele und genau so gute Leistungen erbracht werden wie bei der Einzelabrechnung. In den nächsten Jahren sollen Leistungsbereiche in die QS aufgenommen werden, die den stationären und ambulanten Sektor übergreifen. Zwei Selbsthilfegruppen sind an Herrn Trenner herangetreten, ob man bei den Entscheidungsverfahren, welche Leistungsbereiche in die sektorenübergreifende QS aufgenommen werden, die Pränataldiagnostik „priorisieren“ könne. Er ist mit dieser Anfrage an das Netzwerk herangetreten.

Um einschätzen zu können, worum es geht oder gehen könnte, einige Zahlen zur Qualitätssicherung im stationären Bereich. Sie stammen aus dem im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses vorgelegten Qualitätsreport 2007, den Herr Trenner uns freundlicherweise zur Verfügung gestellt hat:

In 26 Leistungsbereichen, z.B. Herztransplantationen, Geburtshilfe, Gynäkologische Operationen, Hüftgelenksoperationen, sind insgesamt 194 Qualitätsindikatoren definiert worden, zu denen knapp 900 Krankenhäuser ihre Daten und Ergebnisse liefern. Mit den daraus errechneten Durchschnittswerten können Leistungsverbesserungen von Jahr zu Jahr dokumentiert werden. Es können aber auch die Leistungen der einzelnen Krankenhäuser verglichen werden; Krankenhäuser mit „auffälligen Ergebnissen“ werden aufgefordert, die Abweichungen zu begründen und ggf. abzustellen; Krankenhäuser mit überdurchschnittlichen Ergebnissen können von PatientInnen bevorzugt werden.

Unter „Qualität“ wird (wie in der Industrie, aus der die QS-Verfahren stammen) bevorzugt etwas verstanden, das sich „wiegen, messen oder zählen“ lässt (Wolf-Dietrich Trenner). Das Interesse an der QS in der Pränataldiagnostik würde sich aus der Sicht der Kassen, der ÄrztInnen und vieler Betroffenen wohl in erster Linie auf der Erhebung der „Ergebnisqualität“ richten, d.h. wie viele Diagnosen sich im Nachhinein als richtig oder falsch erweisen. Es ist fraglich, ob wir Indikatoren entwickeln könnten, die unserem Engagement entsprechen und die die Anwendung der Pränataldiagnostik aus unserer Sicht verbessern könnten.

In der Diskussion wurde vermutet, dass der komplexe Anwendungsbereich der Pränataldiagnostik als ganzer nicht Gegenstand von QS sein kann, sondern nur einzelne Verfahren wie z.B. die Amniozentese. Dass deren Qualität samt der erforderlichen Beratung gemessen und verbessert wird, kann aber nicht unser Interesse sein – wir wollen doch dazu beitragen, dass weniger Frauen sich überhaupt einer Amniozentese unterziehen. Oder: Wenn wir Indikatoren entwickeln würden, mit denen die therapeutische Dimension der Pränataldiagnostik erhoben und ggf. verbessert werden würde, hätten schnell alle Verfahren, auch die rein oder überwiegend selektiven, eine gewisse therapeutische Dimension und würden daraufhin gemessen. Die selektiven Aspekte würden aber gleichzeitig qualitätsgesichert.

Möglich wäre eine Qualitätssicherung der Schwangerenvorsorge, unter Einbeziehung von Beratung vor und nach Pränataldiagnostik. Sicher ließen sich z.B. Indikatoren für die Qualität der Beratung oder für das Wohlbefinden der schwangeren Frau (wachsende Sicherheit, Abbau von Angst, Entscheidungsautonomie) definieren und abprüfen. Dazu müssten aber neben den rein quantitativen auch qualitative Aspekte in die Datenerhebung eingehen. Eine solche Qualitätssicherung der Schwangerenvorsorge insgesamt wäre jedoch kein zentrales Interesse des Netzwerks, sondern allenfalls das einzelner Berufsgruppen im Netzwerk.

Bericht von Hildburg Wegener

PROTOKOLL DER NETZWERKTAGUNG

13. – 15. FEBRUAR 2009

IN BERLIN-WANNSEE

Petra Blankenstein begrüßt die TeilnehmerInnen, darunter auch die aus Österreich Angereisten, und stellt ihre MitsprecherInnen Silke Koppermann, Harry Kunz, Jutta Schulz und Hildburg Wegener vor. Es sind etwa 60 TeilnehmerInnen anwesend, und rund 30 weitere werden zum Studientag am Samstag erwartet. Harry Kunz gibt den

Bericht der SprecherInnen für 2008:

An der Fachtagung „Da stimmt doch was nicht?! Logik, Praxis und Folgen der Pränataldiagnostik“, die vom 28.2. – 1.3.2008 in Dresden stattfand, haben über 300 Personen teilgenommen. Die Tagung wurde von VertreterInnen verknüpfter oder befreundeter Mitgliedsorganisationen des Netzwerks inhaltlich und organisatorisch vorbereitet, vom Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen finanziell verantwortet und von der Aktion Mensch bezuschusst. Die Tagung gab einen guten Überblick über die Fragestellungen und hat neue Interessierte angesprochen.

Die Dokumentation, erstellt von Margaretha Kurmann, wurde in einer Auflage von 1250 Exemplaren gedruckt und war schnell vergriffen. Es wurde ein Nachdruck von 550 Exemplaren in Auftrag gegeben, der jetzt als ein Instrument der Öffentlichkeitsarbeit genutzt wird. Es wurde außerdem ein neues Faltdokument erstellt.

Die Abwicklung der Fachtagung 2008 und der Vertrieb der Dokumentation hat das ehrenamtlich tätige SprecherInnenteam zeitlich stark beschäftigt. Weil infolgedessen fast keine neue Aktivitäten oder Materialien zu finanzieren waren, kann der Nachdruck der Dokumentation aus den für 2008 eingegangenen Spenden gedeckt werden. Im August wurde ein mehrseitiger eRundbrief verschickt. Außerdem wurde eine Stellungnahme zum Gendiagnostikgesetz erarbeitet.

Berichte aus dem Netzwerk:

Die Münchener Gruppe hat einen Ratgeber zu Pränataldiagnostik für schwangere Frauen veröffentlicht. Die Gruppe bittet um Rückmeldungen, ob das Buch sich in der Praxis als nützlich erweist (s.u. S. 43).

Das Netzwerk Hamburg, zu dem sich zehn beruflich mit Pränataldiagnostik befasste Personen zusammengeschlossen haben, trifft sich vierteljährlich zu thematischen Veranstaltungen und informiert sich zum Thema und zu Unterstützungsangeboten.

Das Netzwerk NRW hat im vorigen Jahr noch Nacharbeit zur Schulkampagne geleistet und wird sich jetzt erneut dem Thema psychosoziale Beratung zuwenden. Überlegt werden soll, wie deren Spezifikum öffentlich besser dargestellt werden kann.

Auf Initiative der katholischen Erwachsenenbildung wird in Frankfurt/Main ein Arbeitskreis Pränataldiagnostik und Geburtshilfe aufgebaut. Für Frühjahr 2010 sind Veranstaltungen und eine Ausstellung zum „Anfang des Lebens“ geplant.

Der Runde Tisch „Lebensphase Elternwerden“ im Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF) führt einen Fachtag zur Entmedikalisierung und Enttechnisierung der Schwangerschaftsbegleitung und Geburtshilfe durch. Ein mögliches Ziel ist eine Kampagne, in der eine interventionsarme, am physiologischen Geburtsverlauf orientierte Begleitung der Frauen propagiert werden soll.

Der Verband Deutscher Hebammen (BDH), die Arbeiterwohlfahrt (AWO) und das Deutsche Rote Kreuz (DRK) bieten ab März 2009 zum dritten Mal die im Rahmen des Netzwerks entwickelte Gemeinsame Fortbildung für Beraterinnen und Hebammen im Kontext Pränataldiagnostik an.

Kooperationsprojekte:

In Österreich wurde im April 2007 Prenet – Netzwerk für kritische Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik (c/o Nanaya, Wien) gegründet. Eine AG „Gynäkologie“ hat mit zwei Krankenhäusern Kontakt aufgenommen, die mit Prenet im Bereich Beratung zusammenarbeiten wollen. Geplant sind Informationsabende für schwangere Frauen (vgl. AG 1, S. 20).

Der Bundesverband Evangelischer Behinderteneinrichtungen (BEB) hat im Verbund mit anderen evangelischen Verbänden eine Broschüre „Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik“ veröffentlicht, die Schritte für eine „geregelte Kooperation“ enthält. Sie kann kostenlos bestellt oder im Internet herunter geladen werden.

www.beb-ev.de/content/artikel_507.html

Das Sozialministerium in Mainz hat einen Runden Tisch einberufen, um Vorurteile zwischen den mit Pränataldiagnostik befassten Berufsgruppen abzubauen. Bei den Treffen zeigte sich, wie wenig die Beteiligten voneinander wissen (und halten).

Die Beratungsstelle Cara in Bremen hat ein Konzept zur Zusammenarbeit mit Pränataldiagnostik-Abteilungen in Kliniken entwickelt. Es wurden Gespräche mit den Teams geführt, Flyer ausgelegt und gegenseitige Hinweise auf der Homepage verabredet. Die Unterschiede im Beratungsverständnis sind aber so unüberwindlich, dass Frauen weder informiert noch überwiesen wurden.

Im Klinikum Essen sind die Beraterinnen innerhalb der Klinik angesiedelt, trotzdem kommt es kaum zu Beratungskontakten. Das Modellprojekt in Bonn hat funktioniert, weil die Beraterinnen fest in die medizinischen Abläufe integriert sind. Es wird überwiegend Beratung zwischen Befund und Abbruch gemacht. (vgl. A. Rohde, C. Wopen, Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen, Deutscher Ärzte-Verlag 2007)

Im Netzwerk PND Hannover gibt es eine gute Zusammenarbeit zwischen den beteiligten Berufsgruppen, vielleicht auch deshalb, weil auf den Begriff psychosoziale Beratung weitgehend verzichtet wird, sondern nur von sozialer Beratung die Rede ist.

Harry Kunz informiert über

Aktuelle politische Entwicklungen:

Gendiagnostikgesetz: Die große Koalition will das Gesetz, dessen Anfänge schon aus der rot-grünen Koalition stammen, noch in dieser Legislaturperiode verabschieden. Darin wird auch die Pränataldiagnostik mit Ausnahme der Ultraschalluntersuchungen rechtlich geregelt. Die SprecherInnen haben für den Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen eine Stellungnahme verfasst und auf der Anhörung im Gesundheitsausschuss am 21. Januar 2009 vertreten. (s. u. S. 38)

Gesetzentwürfe zu Spätabbrüchen: Es liegen drei fraktionsübergreifende Entwürfe vor, die Änderungen im Schwangerschaftskonfliktgesetz vorsehen, und zwei Anträge, die Änderungen in den Mutterschaftsrichtlinien, aber nicht im Gesetz fordern. Am 16.3.2009 findet eine Anhörung im Ausschuss für Frauen, Familie, Senioren und Jugend statt. Zu einer Änderung vor Ablauf der Legislaturperiode könnte es kommen, wenn sich die VertreterInnen der drei Gesetzentwürfe auf eine Fassung einigen.

Das Netzwerk hat zu den Gesetzentwürfen bislang keine Position vertreten. Unsere Stellungnahmen von 2004 und 2006 konzentrieren sich auf die grundsätzlichen Positionen und Forderungen des Netzwerks im Blick auf Pränataldiagnostik.

In der Diskussion wird noch einmal deutlich, dass es im Netzwerk Meinungsverschiedenheiten in der Frage z.B. der Pflichtberatung und der Bedenkzeit gibt, dass es aber einen Konsens über die Bedeutung psychosozialer Beratung, die Hinweispflicht der ÄrztInnen darauf und die Abgrenzung der unterschiedlichen Beratungsbegriffe gibt. Psychosoziale Beratung, so ein Vorschlag aus der Diskussion, könnte auch als Aufforderung, sich „eine zweite Meinung zu holen“, vertreten werden. Es müsste mehr Information für schwangere Frauen im Internet geben; auch auf der Homepage des Netzwerks gibt es dazu leider keine Links. Zugleich wurde aber davor gewarnt, zuviel Vertrauen ins Internet und kontextlose Informationen zu setzen. Die wichtige Frage, so eine Ärztin, ist doch: „Wollen Sie Ihr Kind?“ – vielleicht mit dem Zusatz: „Dann googeln Sie lieber nicht.“

Gesprächsrunden zum Netzwerk:

Das Gespräch mit „alten“ und „neuen“ NetzwerkerInnen am Freitagabend stand unter dem Thema Geschichte und Positionen des Netzwerks und wurde von Edeltraut Edlinger, München, moderiert. Hildburg Wegener hielt ein Impulsreferat zur Geschichte und den wichtigsten Stellungnahmen des Netzwerks. (s. u. S. 34)

In einer ersten Runde wurde Stellung genommen zum Name „Selektion“. Er geht vielen im Netzwerk nicht leicht von den Lippen, er erscheint zu einseitig, undifferenziert und emotional, kann das weitere Gespräch verhindern. Der Name wird andererseits von vielen, vor allem Jüngeren gar nicht in seiner an die Nazizeit erinnernden Brisanz verstanden. Andere betonen, dass der Name dem Netzwerk Profil gibt, oft gerade ein Gespräch auslöst und als Stachel in der öffentlichen Diskussion wichtig ist: „Der Name ist so sperrig wie das Thema.“

In der Gesprächsrunde am Samstagabend zur Zukunft des Netzwerks, moderiert von Petra Blankenstein, wird auf die Veränderung in der Netzwerkstruktur hingewiesen. Ein großer Teil derer, die unsere Arbeit schätzen und unsere Tagungen, Stellungnahmen und Materialien nutzen, können oder wollen sich darüber hinaus nicht engagieren. Auch das Spendenaufkommen, auf das wir für unsere Arbeit angewiesen sind, hat abgenommen, wobei allerdings einige Personen und Einrichtungen durch die Kosten der Fachtagung und der Verbreitung der Dokumentation einen höheren Beitrag als sonst geleistet haben. Außerdem mahnt der Bundesverband für körper- und mehrfach-behinderte Menschen an, dass auch die anderen Verbände im Netzwerk ihre Ressourcen der Netzwerkarbeit zur Verfügung stellen.

Vorgeschlagen wird, sich stärker an Fachhochschulen für Heilpädagogik und für Sozialarbeit und an Hebammenschulen zu wenden. Die SprecherInnen sollten immer wieder versuchen, Arbeitsgruppen zur Vertiefung einzelner Themen und zur Positionsentwicklung einzuberufen. Wenn in diesem Jahr der Verteiler überprüft wird, sollte auch die Frage gestellt werden, wie viel an Zeit und Geld den Verknüpften die Mitgliedschaft wert ist.

Schlussplenum:

Spätabbrüche:

Das Netzwerk soll vor der Anhörung im Gesundheitsausschuss am 16. März 2009 eine kurze Stellungnahme veröffentlichen und über die Mitglieder verbreiten. Darin soll die Grundposition des Netzwerks erneut zusammengefasst und nur allgemein auf die aktuellen Gesetzentwürfe und Anträge Bezug genommen werden. Außerdem soll ein Brief an die VertreterInnen des Antrags Humme geschickt werden, in dem Änderungen im Mutterpass gefordert werden. Gaby Frech, Cara Bremen, erklärt sich bereit, den Brief zu entwerfen (s. o. S. 21)

Netzwerktagung 2010:

Wir würden uns freuen, wenn die AWO noch einmal die Tagungsorganisation übernehmen würde. Claudia Lissewski, die für die AWO im Netzwerk ist, wird diese Bitte an die zuständigen Stellen weitergeben. Tagungsort sollte wieder **Berlin** sein. Als Termin wird das dritte Februarwochenende festgelegt: **19. – 21. 2. 2010**

Vorschläge für das Thema der Netzwerktagung 2010 oder einzelne Arbeitseinheiten:

- Beziehung Eltern-Kinder
- Forschungs- und Kooperationsprojekte zur Beratung im Kontext PND
- Gesundheit – Krankheit – Behinderung, in Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden
- Entmedikalisierung der Schwangerenvorsorge, in Zusammenarbeit mit ÄrztInnen
- Strukturen des Gesundheitssystems und Hebel der Einflussnahme; Analyse und Kritik des Gesundheits-„Markt“
- Konkurrenz zwischen den Berufsgruppen in der Schwangerenvorsorge und den verschiedenen Beratungsträgern
- Qualitative Forschungsansätze zu den Erfahrungen und der Qualität von Schwangerenvorsorge, den Problemen des Abbruchs und den ethischen Problemen im Kontext Pränataldiagnostik
- Vergewisserung über die grundlegenden Ziele des Netzwerks, Auseinandersetzung mit der Frankfurter Erklärung von 1995



Wir danken den SprecherInnen, ReferentInnen, AWO-Frauen, Moderatorinnen, Berichterstat-terinnen und allen anderen, die zum Gelingen der Netzwerka- gung 2009 beigetragen haben,

... und den PhotographInnen Stefanie Boos, Gabriele Kemm- ler und Bernhard Schmid

POSITIONEN DES NETZWERKS

HILDBURG WEGENER

GESCHICHTE UND STELLUNGNAHMEN DES NETZWERKS

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik entstand als Ergebnis einer Tagung, die im April 1993 unter dem Titel „Vom Recht auf Anderssein“ von der Lebenshilfe und dem Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. in Köln veranstaltet wurde. Festgestellt wurde, dass die unhinterfragte Akzeptanz von vorgeburtlicher Diagnostik ein wichtiger Aspekt der Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen ist.

Zur Planung weiterer Aktivitäten berief der Bundesverband 1994 VertreterInnen der Behindertenbewegung, Frauen aus der Frauengesundheitsbewegung und weitere Interessierte zu einer ersten Tagung zusammen. Impulse gingen vor allem aus von Eva Schindele und Cara, einer unabhängigen Beratungsstelle für Pränataldiagnostik in Bremen. Ziel der Tagung war, neue Konzepte unabhängiger Beratung bei Pränataldiagnostik zu entwickeln.

Verabredet wurde darüber hinaus die Gründung eines Netzwerks, zunächst unter dem Namen *Netzwerk Kritische Information und Beratung zu Pränataldiagnostik*. Der Initiativgruppe gehörten u.a. an: Ebba Kirchner-Asbrock, Margaretha Kurmann, Angelica Ensel, Eva Schindele, Anne Waldschmidt und Hildburg Wegener.

Gegründet wurde das Netzwerk auf einer Tagung 1995 in Frankfurt. Als Grundlage wurde eine „Frankfurter Erklärung“ verabschiedet, entworfen von Margaretha Kurmann. Der Bundesverband übernahm das Sekretariat und die finanzielle Abwicklung. Von 1999 bis 2004 richtete er eine Arbeitsstelle mit Margaretha Kurmann als Hauptamtlicher ein, gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit. Seit 2005 arbeitet das Netzwerk wieder auf rein ehrenamtlicher Basis.

Strukturelemente waren und sind ein Team von drei bis fünf SprecherInnen, Rundbriefe und andere Veröffentlichungen, eine vom Bundesverband betreute Homepage und eine jährliche Netzwerktagung, die dem Austausch und der gegenseitigen Stärkung angesichts der belastenden Erfahrungen im Umgang mit Pränataldiagnostik sowie der Meinungsbildung und Positionsfindung dient. Regionalgruppen und thematische Arbeitsgruppen unterstützen die Netzwerkarbeit. Ein wichtiges Instrument sind öffentliche Stellungnahmen, mit der Folge, dass wir zu Anhörungen bei Gesetzesvorhaben eingeladen werden. Die laufende Arbeit wird durch Spenden der Verknüpften getragen. Heute sind etwa 90 Verbände und 300 Einzelpersonen auf der Verknüpftenliste.

Die Mitglieder im Netzwerk haben verschiedene Motivationen – in unterschiedlichen Mischungsverhältnissen: Es gibt Mitglieder,

- die Schwangerschaftsabbrüche grundsätzlich ablehnen, aus religiösen und oder humanitären Gründen
- die dazu beitragen möchten, dass Kinder beim Eintritt in die Welt vorbehaltlos angenommen werden
- die zwar finden, dass Frauen das Recht haben, sich gegen eine unerwünschte Schwangerschaft zu entscheiden, aber nicht gegen ein Kind mit unerwünschten Merkmalen
- die Frauen eine Schwangerschaft auf Probe ersparen wollen und die eine andere Vorsorge und ein ungestörtes, selbstbestimmtes Schwangerschaftserleben fördern wollen
- die im Gedanken an den Faschismus in Deutschland nie wieder eugenische Selektion zulassen wollen

- die den Einsatz von Pränataldiagnostik als behindertenfeindlich ablehnen
- die fürchten, dass, wenn Ungeborene nach menschlichen Maßstäben von Schönheit, Gesundheit und Leistungsfähigkeit ausgesondert werden dürfen, bald nicht nur Behinderte, sondern auch Alte, Kranke und andere unnützen Esser in Gefahr sind
- die in einer Welt leben möchten, in denen Menschen nicht normiert werden, und die nicht nur an das Recht auf Anderssein, sondern an das Glück und die Chance der Vielfalt glauben.

Zu den gemeinsam entwickelten Inhalten:

Bei der Gründungsversammlung **1995** wurde eine Stellungnahme zur Neuregelung des Schwangerschaftsabbruchs verabschiedet. Kritisiert wurde, dass die embryopathische Indikation zwar abgeschafft, aber dann in der medizinischen wieder „aufgefangen“ wurde, statt das Angebot der Pränataldiagnostik und die Einbindung in die Vorsorge der neuen Gesetzeslage anzupassen. „Diese Situation ist zutiefst unehrlich und wird dem Sinn der Gesetzesänderung, die Achtung der Würde von Menschen mit Behinderungen zu stärken, nicht gerecht“, sagten wir. Gefordert wurde ein umfassendes, niedrighwelliges Beratungsangebot.

Schwerpunkt der Arbeit in den ersten fünf Jahren war die sozialpsychologische Beratung als fachliche und ethische Herausforderung. **1999** wurde ein Beratungskonzept des Netzwerks veröffentlicht (überarbeitet 2003) und ein Fortbildungskonzept entwickelt und in mehreren Durchläufen angeboten. Dabei ging es uns vor allem um die Beratung vor Pränataldiagnostik als Hebel für eine informierte Entscheidung gegen pränatale Diagnostik.

Verstärkt wurde dieser Ansatz durch ein Rechtsgutachten, das das Netzwerk **2001** in Auftrag gegeben hat. Darin wurde juristisch begründet, dass eine vorgeburtliche Ultraschalluntersuchung vor Entscheidungen von so großer Tragweite stellen kann, dass davor, ebenso wie bei invasiven Untersuchungen, eine ausführliche Aufklärung und Beratung und die ausdrückliche informierte Zustimmung der Frau gewährleistet sein muss.

Gleichzeitig wuchs bei einigen das Unbehagen mit dem Focus Beratung:

Das fachliche Erfordernis einer ergebnisoffenen Beratung und die vorbehaltlose Begleitung der betroffenen Frau sind schwer zu vereinen mit der Ablehnung von Pränataldiagnostik und der Achtung der Würde von Menschen mit Behinderungen.

Die Kritik an der fehlenden oder unzureichenden Beratung richtet sich ebenso wie etwa die Betonung des Fehlgeburtsrisikos oder der falsch-positiv und falsch-negativ-Raten auf Nebenaspekte und enthebt der Auseinandersetzung mit unserem Grundanliegen, der Ablehnung von Selektion.

Mit Unbehagen beobachten wir, wie die Forderung nach Beratung von ganz verschiedenen Seiten aufgegriffen und letztlich gegen Frauen gerichtet wird. Vor allem die neoliberale Betonung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung („Wir geben nur die Information, Ihr Frauen entscheidet“) erscheint problematisch.

1997 wurde deshalb in einer offen geführten, durchaus kontroversen Diskussion der Name geändert in *Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik*. Der Namenswechsel erschien nötig, um der politischen Eindeutigkeit willen und um die ethische und sozialpolitische Dimension unserer Arbeit klar zu benennen. Wir wissen zwar, dass die Trennung zwischen selektiven und therapeutischen Elementen in der Pränataldiagnostik nicht möglich ist. Aber vieles, was als Argument für den therapielevanten Einsatz von Pränataldiagnostik benannt wird, kann gleich nach der Geburt behandelt werden. Die grundsätzliche Logik hinter Angebot und Nachfrage der Pränataldiagnostik ist, dass die Geburt behinderter Kinder verhindert werden soll. Und es gibt ausschließlich selektive Methoden, wie z.B. die Nackenfaltenmessung. – Die Namensänderung hat uns Austritte beschert, aber der Name hatte Wiedererkennungswert.

1999 hat das Netzwerk ausdrücklich zum selektiven Schwangerschaftsabbruch Stellung genommen. Das Problem der Spätabbrüche sei nicht durch die Abschaffung der embryopathischen Indikation, sondern durch die Ausweitung der Pränataldiagnostik entstanden. Eine Befristung für den Ab-

bruch bis zur 22. Woche, wie sie damals diskutiert wurde, wäre eine stillschweigende Wiedereinführung der embryopathischen Indikation. Die einzige Lösung liege in der Einschränkung oder mindestens Befristung des Einsatzes von Pränataldiagnostik. Dazu sei eine Selbstbeschränkung der Ärzteschaft erforderlich. Nicht die Frauen, die ÄrztInnen als Berufsstand müssten das Problem lösen.

2001 veröffentlichte das Netzwerk eine Stellungnahme gegen die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik und **2003** eine umfassende, von mehreren Verbänden mitgetragene Stellungnahme gegen das Frühscreening.

2004 und erneut **2006** beteiligte sich das Netzwerk an der Diskussion über die Vermeidung von Spätabbrüchen. Erneut forderten wir die Begrenzung der Pränataldiagnostik und sprachen uns gegen eine Verschärfung der Beratungsverpflichtung für Frauen aus. Frauen müssen erst durch die Mühen der Pränataldiagnostik und fühlen sich dadurch verantwortlich gemacht für die Qualität des Kindes. Nach einem Befund sollen sie sich dann einer Pflichtberatung unterziehen, damit die Rate der Spätabbrüche verringert wird. Zugleich geht die öffentliche Meinung davon aus, dass Kinder mit einer Behinderung vorgeburtlich aussortiert werden und die Medizin mit immer besseren „Entdeckungsraten“ aufwartet.

Mit dieser Position können sich auch diejenigen einverstanden erklären, die eigentlich um des Ungeborenen und der Frauen willen eine verpflichtende Beratung wollen, und auf der anderen Seite auch die, die aufgrund ihres Beratungsverständnisses und ihres Frauenbildes eine Pflichtberatung ablehnen. Wir gestehen uns gegenseitig zu, dass eine Beratung nach Befund eine Hilfe zur Bewältigung des Konflikts ist, sei es des Abbruchs, sei es der Trauer um ein gewünschtes Kind. Wir gestehen uns gegenseitig auch zu, dass das Netzwerk um der politischen Wirkung willen nicht für Pflichtberatung eintritt, sondern das Problem der Pränataldiagnostik ins Zentrum stellt.

Auf den Netzwerktagungen standen immer wieder auch übergreifende ethische Themen auf dem Programm. **2001** diskutierten wir mit VertreterInnen von Selbsthilfegruppen die Frage: „... weil Pränataldiagnostik Leid verhindert?“ **2004** lautete das Tagungsthema „Hauptsache normal? Wie wir alle von Normierung betroffen sind und normieren“. **2006** setzten wir uns mit dem Thema „Zerreißprobe zwischen persönlicher Betroffenheit und gesellschaftlicher Dimension“ auseinander. **2005**, zur Feier von 10 Jahren Netzwerk, arbeiteten wir erneut zu unserem zentralen Thema: „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik - Unser Name bleibt unser Programm.“

XII. HEBAMMENKONGRESS 2010 IN DÜSSELDORF

GEMEINSAM BRÜCKEN BAUEN – PROFESSIONELL UND PARTNERSCHAFTLICH

BIETEN SIE EINEN WORKSHOP AN! STELLEN SIE IHRE FORSCHUNGSARBEITEN VOR!

Vom 10.-12. Mai 2010 veranstaltet der Deutsche Hebammenverband e.V. im Kongresszentrum in Düsseldorf seinen XII. Bundeskongress. Wir freuen uns, wenn möglichst viele Hebammen und interessierte benachbarte Berufsgruppen sich an der aktiven Gestaltung des Kongresses beteiligen. Wenn Sie einen Vortrag oder Workshop halten, ein Poster präsentieren und / oder einen Videofilm zeigen möchten, schicken Sie bitte Ihren Kurzbeitrag bis zum **10.05.09** per E-Mail an uns. Das Formblatt dafür ist abrufbar unter www.hebammenverband.de.

Vom 8.-9. Mai 2010 findet ein Vorkongress mit einem Forschungsworkshop statt, bei dem Bachelor-, Master-, Diplomarbeiten oder Promotionen sowie Ergebnisse aus anderen Forschungsprojekten der Fachöffentlichkeit vorgestellt werden können. Es besteht auch die Möglichkeit, ein Projekt oder eine Arbeit im Rahmen eines wissenschaftlichen Posters vorzustellen. Eine Zusammenfassung Ihres Beitrages schicken Sie bitte per E-Mail bis zum **15.08.09** an uns. Das Formblatt dazu ist abrufbar unter www.hebammenverband.de.

Deutscher Hebammenverband e.V., Postfach 1724, D-76006 Karlsruhe, Tel. 0721- 98189-0



Positionspapier des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
zum Schwangerschaftskonflikt nach einem pränataldiagnostischen Befund
anlässlich der Anhörung des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und
Jugend des Deutschen Bundestags am 16. März 2009

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik tritt dafür ein, dass das Bemühen um die Vermeidung von Schwangerschaftskonflikten bei der Begrenzung des Angebots der vorgeburtlichen Diagnostik ansetzt und nicht bei ihrem logischen Endpunkt, dem späten Schwangerschaftsabbruch.

Im Deutschen Bundestag soll nach mehreren gescheiterten Versuchen erneut über gesetzliche Maßnahmen zur Vermeidung von Spätabbrüchen entschieden werden. Drei vorliegende fraktionsübergreifenden Gesetzentwürfe enthalten Änderungsvorschläge zum Schwangerschaftskonfliktgesetz, die nach der Feststellung eines pränataldiagnostischen Befundes greifen sollen.

- Die Änderungsvorschläge setzen zu einem Zeitpunkt an, an dem die betroffene Frau sich bereits einer Abfolge von vorgeburtlichen Untersuchungen unterzogen hat, die ihrer inneren Logik nach die Geburt von Kindern mit einer Behinderung vermeiden sollen, auch um den Preis eines späten Schwangerschaftsabbruchs. Die vorgeschlagenen Gesetzesänderungen bieten jedoch keinen Ansatz, um der selektiven Intention von Pränataldiagnostik etwas entgegenzusetzen.
- Durch die Änderungsvorschläge wird die Lösung eines gesellschaftlichen Problems auf die einzelne schwangere Frau abgeschoben. Sie soll, nachdem sie zunächst durch das Angebot der Pränataldiagnostik zur Vermeidung eines behinderten Kindes angehalten worden ist, durch eine gesetzlich vorgeschriebene Abfolge von Beratung, Bedenkzeit und Beratung dabei unterstützt werden, sich doch noch für das Kind zu entscheiden.
- 1995 wurde aus guten Gründen die embryopathische Indikation abgeschafft. Seitdem können Abbrüche nach der 12. Schwangerschaftswoche nur durchgeführt werden, wenn das Austragen einer Schwangerschaft zu einer unzumutbaren Gesundheitsgefährdung der Frau führen würde. In der Praxis wird aber nach wie vor häufig eine aufgrund einer Pränataldiagnostik (vermutete) Fehlbildung des Kindes zum Anlass genommen, der betroffenen Frau eine medizinische Indikation zu bescheinigen.
- Die Verpflichtung, bei einem Schwangerschaftsabbruch die „vorgeburtlich diagnostizierte Fehlbildungen des Embryo oder Fötus oder Auffälligkeiten im Genom“ zu dokumentieren – so einer der Änderungsvorschläge – würde den auf genetische Abweichungen fixierten Blick auf das Ungeborene in der öffentlichen Wahrnehmung noch verstärken, auch wäre in seltenen Fällen der Datenschutz kaum zu gewährleisten. Andererseits würde in erschreckender Weise deutlich werden, dass in der Praxis tatsächlich im Sinne der abgeschafften embryopathischen Indikation verfahren wird.
- Die Standards für ärztliche Aufklärung vor der Durchführung von Pränataldiagnostik und nach einem Befund sind längst von der Bundesärztekammer formuliert worden. Dass sie häufig nicht eingehalten werden, liegt nicht an den fehlenden Sanktionen sondern daran, dass die selektiven Zielsetzungen der Pränatalen Diagnostik, insbesondere die sog. Risikoabschätzung, von der Ärzteschaft wie von den betroffenen Frauen und der Gesamtgesellschaft nicht infrage gestellt werden.

Gesetzesänderungen, die bei der Beratung der schwangeren Frau nach der Erhebung eines Befundes ansetzen, werden an dieser Situation wenig ändern und jedenfalls nicht dazu führen, dass die Zahl der späten Schwangerschaftsabbrüche gesenkt wird. Um den Sog der Pränataldiagnostik und die durch sie ermöglichten selektiven Schwangerschaftsabbrüchen zu verringern, ist zu Beginn einer Schwangerschaft, bei der Aufklärung und Beratung vor der Entscheidung für oder gegen eine pränatale Diagnostik, anzusetzen.

Vor allem aber muss das Angebot der Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge begrenzt werden und die hinter Angebot und Nachfrage stehende Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen öffentlich diskutiert werden.

NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK

STELLUNGNAHME ZU DEM ENTWURF EINES GESETZES ÜBER GENETISCHE UNTERSUCHUNGEN BEI MENSCHEN (GENDIAGNOSTIKGESETZ) VOM 13.10.2008

Angesichts der sich ausweitenden Möglichkeiten der Humangenomforschung begrüßt das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, dass genetische Untersuchungen bei Menschen gesetzlich geregelt werden. Problematisch erscheint uns jedoch, wie in dem Entwurf für ein Gendiagnostikgesetz die vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen in die Regelungen einbezogen werden.

Die Regelung der vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen greift zu kurz.

Anders als bei genetischen Untersuchungen an geborenen Menschen geht es in der vorgeburtlichen Diagnostik nicht um die Wahrung der Rechte nur einer Person und den sich daraus ergebenden Schutzbestimmungen, sondern um die einzigartige und unauflösliche Verbindung zwischen einer Person, die die genetische Diagnose vornehmen lässt, und dem in ihr wachsenden Ungeborenen, dem die Diagnostik gilt. Das Diagnoseergebnis und die Konsequenzen betreffen beide gleichermaßen, aber auf höchst unterschiedliche Weise.

Vorgeburtliche genetische Diagnosen können in einzelnen Fällen, z.B. einer Stoffwechselstörung, zu einer vorgeburtlichen Abmilderung der Symptome durch die Gabe von Arzneimitteln führen. In den meisten Fällen ziehen sie jedoch keine vorgeburtlichen therapeutischen Maßnahmen nach sich. Im Fall eines unerwünschten Diagnoseergebnisses können sie sogar dazu führen, dass mögliche therapeutische Maßnahmen oder Maßnahmen der Geburtshilfe unterlassen werden.

Genetische Merkmale des Ungeborenen können nur diagnostiziert, aber nicht verhindert oder präventiv beeinflusst werden. Das Diagnoseergebnis stellt die Frau in der Regel vor die Entscheidung, ob sie das Kind trotz des Befundes zur Welt bringen oder ob sie die medizinische Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch in Anspruch

nehmen will. Die in der Bevölkerung weit verbreitete Ansicht, dass behinderte Kinder auf diese Weise vermeidbar sind und vermieden werden sollten, und die Entwicklung von immer früher einsetzenden und immer „effektiveren“ Methoden der Pränataldiagnostik bedingen und verstärken sich gegenseitig.

Dazu kommt, dass, anders als bei genetischen Untersuchungen bei geborenen Menschen, ein Eingriff in den Körper der Frau zur Gewinnung fötaler Zellen vorausgehen muss, der für sie und das Ungeborene ein Risiko darstellt. Außerdem sind die invasiven genetischen Diagnosen meist gar nicht der erste Diagnoseschritt. In vielen Fällen ist es ein auffälliger Befund bei routinemäßig durchgeführten Ultraschalluntersuchungen, der zu der Entscheidung für weitere und schließlich auch genetische Untersuchungen führt. In wachsendem Maße werden genetische Untersuchungen auch durchgeführt infolge einer kommerziell angebotenen sog. Risikoabschätzung für das Vorliegen einer Behinderung aufgrund von Blutwerten der Frau und einer Ultraschalluntersuchung des Ungeborenen in der Frühschwangerschaft.

Diese Untersuchungen sind von großer Tragweite für das Leben der schwangeren Frau und das Ungeborene. Sie bedürfen einer ganz anderen Organisation und Unterstützung der Informations-, Reflexions- und Entscheidungsprozesse, als sie für genetische Untersuchungen am Arbeitsplatz oder bei Vaterschaftsfeststellungen vorzusehen sind. Die Praxis der Schwangerenvorsorge zeigt, dass Aufklärung und Beratung vor pränataler Diagnostik bisher auch in den Mutterschaftsrichtlinien nicht präzise und verbindlich genug geregelt sind. Die sog. Risikoabschätzung mit den dahinter stehenden finanziellen Interessen des Vereins, der über die Software verfügt und die Zertifizierungen vergibt, der anbietende ÄrztInnen und der beteiligten Labore ist zur Zeit überhaupt keiner Kontrolle von dritter Seite unterworfen.

Das Gendiagnostikgesetz (GenDG) muss Kriterien formulieren, die eine Selektion bewirkende Praxis der Pränataldiagnostik ausschließen oder zumindest begrenzen.

Kriterium für die Zulässigkeit einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung ist nach § 15 (1) Satz 1, dass sie nur auf Eigenschaften des Ungeborenen abzielen dürfen, die „seine Gesundheit während der Schwangerschaft und nach der Geburt beeinträchtigen“. Damit soll offenbar die Suche nach Merkmalen wie Geschlecht, sexuelle Orientierung oder andere Lebensstilattribute ausgeschlossen werden. Diese Intention ist zu begrüßen. Die Formulierung ist aber in dreifacher Hinsicht ungenügend:

- Viele Menschen, die eine Behinderung haben, sind nicht allein deshalb gesundheitlich beeinträchtigt. Auch für sie gilt, dass sie grundsätzlich gesund sind und ebenso wie alle anderen Menschen krank werden können. Soweit ihre genetisch bedingte Behinderung mit anderen gesundheitlichen Schädigungen einhergeht, wie zum Beispiel Herzfehler bei Kindern mit einem Down Syndrom, werden diese nachgeburtlich behandelt.
- Da eine vorgeburtliche genetische Diagnose nicht zu therapeutisch relevanten vorgeburtlichen Maßnahmen führt, also nicht dem Embryo dient, kann Kriterium nicht die „Gesundheit“ des Ungeborenen, sondern allenfalls die Gesundheit der schwangeren Frau sein. Ob ihre Gesundheit, wie in § 218a StGB festgelegt ist, durch das Austragen eines Kind mit einer genetisch bedingten Behinderung gefährdet ist, kann jedoch nicht schon Monate vorher, bei der Entscheidung für oder gegen eine vorgeburtliche Diagnostik, prognostiziert werden und kann insofern schwerlich in dem Gesetz berücksichtigt werden.
- Die Formulierung in § 15 bietet kein Kriterium, um eine Selektion von Ungeborenen, die nicht den geltenden Normen von Gesundheit, Schönheit und Leistungsfähigkeit entsprechend, auszuschließen. Sie erlaubt vielmehr, alle im weitesten Sinne mit Gesundheit verbundenen Merkmale, Wünsche und Ideale in den Untersuchungszweck einer Pränataldiagnostik aufzunehmen.

Die Formulierung „nach der Geburt“ kann darüber hinaus alle sich im späteren Leben manifestierenden Krankheiten und Krankheitsdispositionen einschließen.

§ 15 (1) Satz 1 sollte wie folgt lauten:

Eine genetische Untersuchung darf vorgeburtlich nur zu medizinischen Zwecken und nur vorgenommen werden, soweit die Untersuchung auf bestimmte Eigenschaften des Embryos oder Fötus abzielt, die nach dem allgemeinen Stand der Wissenschaft und Technik therapeutische Optionen während der Schwangerschaft oder bei der Vorbereitung auf die Geburt eröffnen oder wenn eine Behandlung des Embryos oder Fötus mit einem Arzneimittel vorgesehen ist, dessen Wirkung durch bestimmte genetische Eigenschaften beeinflusst wird, und die Schwangere nach § 9 aufgeklärt worden ist und diese nach § 8 eingewilligt hat.

Allein diese Kriterien für die Zulässigkeit vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen entsprechen den Intentionen des Gesetzgebers, wie sie in den Diskussionen zum Diskriminierungsverbot im Grundgesetz und zur Reform des § 218 StGB von 1995, die die embryopathische Indikation abschaffte, formuliert wurden.

Wenn der Gesetzgeber sich nicht entschließen kann, diese Kriterien im Gendiagnostikgesetz festzuschreiben, muss eine Formulierung für § 15 erarbeitet werden, die der Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen möglichst wenig Vorschub leistet. Darüber hinaus sollte das Parlament sich anlässlich der Verabschiedung von § 15 verpflichten, verstärkt für die Unterstützung von Eltern mit behinderten Kindern und die Sicherstellung gleicher sozialer, politischer und kultureller Rechte von Menschen mit Behinderungen einzutreten und die Diskussion über die Probleme, vor die die vorgeburtliche Diagnostik stellt, wach zu halten.

Unabhängig von der konkreten Ausgestaltung des § 15 GenDG sind vorgeburtliche Gentests auf bloße Erkrankungswahrscheinlichkeiten oder auf Dispositionen für spät manifestierende Krankheiten ausdrücklich auszuschließen. Derartige Untersuchungen eröffnen in keinem Fall präventive oder therapeutische Möglichkeiten für das Kind,

sondern suggerieren allein die Entscheidungsoption, die Schwangerschaft auszutragen oder abzubrechen. Diese Option besteht nach dem geltenden Recht aber gar nicht, denn eine mögliche Erkrankung bzw. mögliches Leiden des Kindes im Erwachsenenalter können nicht als eine Belastung für die betroffene Schwangere gewertet werden, die eine medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch rechtfertigen könnte. Zugleich wird mit solchen Diagnosen das Recht auf Nichtwissen des zukünftigen Kindes verletzt.

Erforderlich ist ferner, dass vorgeburtlichen Untersuchungen etwa durch Ultraschall, durch die Hinweise auf genetisch bedingte Fehlbildungen gefunden werden können, unter den gleichen rechtlichen Schutz bezüglich Einwilligung, Aufklärung und Beratung gestellt werden, wie er für genetische vorgeburtliche Analysen gelten soll. Dazu ist § 3 (1b), der die vorgeburtliche Risikoabklärung in den Geltungsbereich des Gesetzes einbezieht, entsprechend zu erweitern. Generell sind ärztliche Aufklärung, psychosoziale Beratung und Begleitung von schwangeren Frauen im Vorfeld und im Zusammenhang mit vorgeburtlicher Diagnostik organisatorisch, strukturell, inhaltlich und finanziell aufzuwerten.

Eine Anhebung der Schwelle vor vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen ist wünschenswert. Die gesetzliche Verpflichtung, sich vor der Entscheidung für eine solche Untersuchung einer genetischen Beratung zu unterziehen, erscheint jedoch nicht zielführend.

Der Gesetzentwurf sieht in §10 (2) bei prädiktiven genetischen Untersuchungen eine verpflichtende genetische Beratung vor der Untersuchung und nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses vor. Diese Verpflichtung wird in § 15 (2) analog auch auf vorgeburtliche genetische Untersuchungen ausgedehnt. Diese über die Mutterschaftsrichtlinien hinausgehende Verpflichtung hat offensichtlich die Funktion, der routinemäßigen Wahrnehmung des pränataldiagnostischen Angebots und der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch nach einem unerwünschten Untersuchungsergebnis eine Schwelle vorzuschalten.

Aufklärung und Beratung vor einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung

Eine umfassende ärztliche Aufklärung über die Tragweite einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung ist selbstverständlicher Teil des ärztlichen Auftrags und Voraussetzung für die informierte Zustimmung der schwangeren Frau. Hier gibt es noch viel Raum für strukturelle Verbesserungen, die die ÄrztInnen in den Stand setzen, diese Aufklärung zu leisten, und Frauen in den Stand setzen, die Informationen zu verstehen und zu verarbeiten und sich nach reiflicher Überlegung ggf. auch gegen die Untersuchung zu entscheiden. Diese Regelungen müssen vom gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen getroffen und im Rahmen einer verbesserten Qualitätssicherung der Pränatalen Diagnostik in der Schwangerenvorsorge überwacht und ggf. sanktioniert werden.

In der ebenso selbstverständlichen angemessenen Bedenkzeit vor der vorgeburtlichen genetischen Untersuchung (§ 9 (1)) können Frauen eine medizinunabhängige psychosoziale Beratung wahrnehmen. Wir begrüßen, dass in dem Gesetz die Verpflichtung der ÄrztInnen festgeschrieben wird, in Zusammenhang mit Pränataldiagnostik auf den Rechtsanspruch auf eine psychosoziale Beratung nach § 2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes hinzuweisen (§ 15 (2)).

Eine zusätzliche genetische Pflichtberatung lehnen wir dagegen ab. Eine humangenetische Beratung kann sinnvoll sein, wenn bestimmte genetisch bedingte Behinderungen in einer Familie bereits aufgetreten sind, und auf diese Möglichkeit sollte hingewiesen werden.

In den allermeisten Fällen werden vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen aber ohne eine solche Vorgeschichte angeboten und nachgefragt. Eine verpflichtende genetische Beratung, die verschiedene mögliche Befunde erörtert, würde den Eindruck verstärken, es sei ein legitimes Ziel ärztlichen Handelns, die Geburt eines behinderten Kindes zu verhindern. Die Beratung würde den auf eine mögliche genetische Schädigungen focussierten Blick verstärken, statt die Frau bei der Bewältigung der Probleme und Ängste, die immer mit

einer Schwangerschaft gegeben sind, zu unterstützen und sie in ihrer Bereitschaft zu stärken, das Ungeborene als ihr Kind anzunehmen.

Das Gesetz sollte feststellen, dass, wenn eine genetische Beratung gewünscht wird, diese nicht von den verantwortlichen ÄrztInnen selber, sondern von einer humangenetischen Beratungsstelle vorgenommen werden sollte, die nicht mit den finanziellen Interessen der genetischen Untersuchung und den Befürchtungen vor Schadenersatzansprüchen („Das Kind als Schaden“) verquickt ist.

Aufklärung und Beratung nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses:

Wenn eine Frau sich einer genetischen Untersuchung unterzogen hat, ist eine ausführliche, persönliche Information und Aufklärung über den Befund einschließlich einer qualifizierten genetischen Beratung durch die verantwortlichen ÄrztInnen oder eine humangenetische Beratungsstelle selbstverständlich.

Bei der Beratung soll es, so § 10 (3), nicht nur um „medizinische“, sondern auch um „psychische und soziale Fragen“ und die „Möglichkeiten zur Unterstützung bei physischen und psychischen Belastungen“ gehen (§ 10 (3)). Eine psychosoziale Beratung im eigentlichen Sinne setzt aber eine besondere Qualifikation der Beratenden und einen institutionellen Rahmen voraus, der bei einem ärztlichen Beratungsgespräch im medizinischen Kontext nicht gegeben ist. Eine solche Beratung ist ein Prozess, der die Frau in die Lage versetzt, ihre Entscheidung für das Leben mit einem behinderten Kind oder für einen Schwangerschaftsabbruch verantwortlich zu treffen und mit dieser Entscheidung ohne psychische Spätfolgen weiterzuleben. Es widerspricht dem Wesen einer solchen Beratung, dass sie verpflichtend gemacht wird oder im Rahmen einer verpflichtenden Beratung vorgenommen wird. Umso wichtiger ist, dass die verantwortlichen ÄrztInnen die Notwendigkeit einer solchen Beratung erkennen und ihre Hinweispflicht nach § 15 (2) des Gesetzesentwurfs überzeugend wahrnehmen.

Die sog. Risikoabklärung als ein kommerzielles Angebot muss einer öffentlichen Kontrolle unterworfen werden. Sie sollte im GenDG geregelt werden.

Die sog. vorgeburtliche Risikoabklärung soll, so die Begriffsbestimmung in § 3 (1b), wie eine genetische Untersuchung behandelt werden. Das Verfahren umfasst die Untersuchung von Blutwerten der schwangeren Frau und die Messung der Nackenfalte des Ungeborenen und anderer „genetischer marker“ in der Frühschwangerschaft. Ergebnis ist eine statistisch relevante Risikozahl für die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung, insbesondere einer Trisomie 21. Ab einem Schwellenwert wird in der Regel eine genetische vorgeburtliche Untersuchung empfohlen, so dass eine Regelung im Gendiagnostikgesetz sinnvoll erscheint.

Das Verfahren hat eine besondere ethische Brisanz sowie hohe Falsch-positiv- und Falsch-negativ-Raten und bedarf einer besonders ausführlichen Aufklärung und Beratung. Das Erfordernis der informierten Zustimmung, der schriftlichen Einwilligung (§8 (1)) und der Bedenkzeit (§ 9(1)) muss auch für die Blutabnahme und die Nackenfaltenmessung gelten. § 9 (2) Ziffer 7 ist zu ergänzen um Aussagen zu den Falsch-positiv und Falsch-negativ-Raten eines statistisch errechneten sog. Risikos und den ggf. daraus folgenden Diagnoseempfehlungen.

Die sog. vorgeburtliche Risikoabklärung wird als Individuelle Gesundheitsleistung angeboten und beworben. Sie ist nicht Teil der Mutterschaftsrichtlinien und wäre auch durch § 16, der den Untersuchungszweck von Reihenuntersuchungen auf vermeidbare oder behandelbare genetische Eigenschaften beschränkt, ausgeschlossen. Ein eindeutig und ausschließlich auf Selektion zielendes, letztlich eugenisch wirkendes Instrument darf nicht zum ärztlichen Standard in der Schwangerenvorsorge werden und von den Kassen bezahlt werden. Über die gesetzliche Regelung und die Qualitätssicherung der ärztlichen Aufklärung und Beratung hinaus müssen Wege gefunden werden, das Werbeverbot zu präzisieren und das Ausmaß der Individuellen Gesundheitsleistungen in der Schwangerenvorsorge öffentlich zu machen, zu kontrollieren und zu begrenzen.

PRÄNATALDIAGNOSTIK UND SELBSTHILFE DIE ARBEITSGEMEINSCHAFT SPINA BIFIDA UND HYDROCEPHALUS E. V. (ASBH)



Die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH) setzt sich als bundesweite Selbsthilfeorganisation seit mehr als 40 Jahren für Menschen mit Spina bifida (Querschnittlähmung) und/oder Hydrocephalus (Störung des Hirnwasserkreislaufs) und ihre Angehörigen ein.

Zu Beginn unserer Selbsthilfearbeit hatten Kinder, die mit diesen Behinderungen zur Welt kamen, kaum Überlebenschancen. Heute haben Kinder mit diesen Diagnosen weitaus bessere Lebensperspektiven. Durch Früherkennung und Operationen im Säuglingsalter können sich Kinder mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus trotz ihrer Behinderung körperlich und geistig gut entwickeln. Sie lernen, mit ihrer Behinderung zu leben, sich durch gezieltes Training und medizinische Versorgung optimal auf die behinderungsbedingten Einschränkungen einzustellen. So ist es für viele nicht nur möglich, sondern selbstverständlich, ein selbstbestimmtes Leben zu führen, mobil zu sein, Beruf und Familie zu haben. Je nach Behinderung sind die persönlichen Einschränkungen kaum sichtbar (Hydrocephalus) oder können ein Leben im Rollstuhl bedeuten. Die Behinderungen sind komplex, verlangen eine interdisziplinäre Versorgung und wirken sich individuell sehr unterschiedlich aus. Das Spektrum reicht von Mehrfachbehinderungen bis zu Hochschulabsolventen. Die ASBH vertritt die Interessen dieser Menschen und ihrer Angehörigen. Sie berät und bietet in mehr als 70 Selbsthilfegruppen vor Ort die Möglichkeit, sich zu informieren, auszutauschen und zu engagieren.

Im Netzwerk ist die ASBH schon lange Mitglied, jedoch waren wir 2009 zum ersten Mal live und in Farbe auf einer Netzwerktagung dabei. Mit uneingeschränkter Begeisterung, denn das Netzwerk verdient seinen

Namen wirklich. Hier laufen viele Fäden zusammen, die aus unterschiedlichen Professionen und Perspektiven gesponnen werden. Der Aspekt der gesellschaftlichen Dimension von Pränataldiagnostik, der sonst zu wenig ins öffentliche Bewusstsein gerückt wird, wird hier in den Mittelpunkt gestellt und das aus gutem Grund. Die Art, wie wir mit Menschen umgehen, die anders sind, die eine implizite Norm nicht erfüllen, die nicht die Leistungsfähigkeit mitbringen, die der globale Arbeitsmarkt diktiert, prägt unsere Gesellschaft. Der Wert einer Gesellschaft bemisst sich darin, wie sie mit ihren schwächsten Mitgliedern umgeht. Wie Menschen mit Behinderung und ihre Familien akzeptiert und respektiert werden, hängt auch mit der Pränataldiagnostik und der Selektion, die sie zumindest indirekt bedeutet, zusammen.

Dabei ist gerade Spina bifida ein Beispiel für den therapeutischen Wert von Pränataldiagnostik. Die Diagnose Spina bifida, die schon zu Beginn der Schwangerschaft erkennbar ist, ist nicht nur für die Entscheidung zur Abtreibung relevant, sondern auch bei der Entscheidung für das Kind. Ein Kaiserschnitt verhindert, dass das Rückenmark während des Geburtsvorgangs weiter geschädigt wird, eine Hausgeburt ist ausgeschlossen und die Ärzte können die erforderlichen Operationen unmittelbar nach der Geburt planen und ohne Zeitverlust durchführen (Schließung des Rückenmarks, ggf. Shuntimplantation bei Hydrocephalus).

Ohne den vorgeburtlichen Befund kam es oft zu der Situation, die Dr. Andreas Rutz (Kinderarzt und Mitglied des wissenschaftlichen Beirats der ASBH) auf einem Seminar treffend als „der unterdrückte Aufschrei im Kreißaal“ beschreibt: Das Kind kommt mit offenem Rücken zu Welt, die Cele auf dem Rücken ist ein Anblick, der schockiert und

ein unterdrückter Schrei schwebt im Raum, während niemand weiß, was er in dieser Situation sagen soll. Das Kind wird sofort aus dem Kreißaal entfernt, die Mutter spürt nur, dass etwas nicht stimmt. Es herrscht Sprachlosigkeit, die unerträglich für alle ist. Wie prägend der Eintritt ins Leben und die ersten Lebensminuten sind, ist noch nicht sicher erforscht, aber es ist zu erwarten, dass diese unmenschliche Situation die Mutter-, bzw. Eltern-Kind-Beziehung schon prägt. Insofern ist es ein Segen, schon vor der Geburt zu wissen, dass ein Kind mit Spina bifida geboren wird.

Die Praxis sieht jedoch anders aus, denn der Befund bewirkt einen Entscheidungsdruck, der nicht neutral und ergebnisoffen ist. Die Eltern fühlen sich überfordert und der Abbruch liegt näher als die Entscheidung, das Kind auch mit Behinderung anzunehmen. Auch Dr. Angela Brentrup, Lei-

terin der Pädiatrischen Neurochirurgie am Universitätsklinikum Münster beklagt in dem sehenswerten WDR-Dokumentarfilm „Jeremias soll leben“ von Claudia Wolters aus ihrer Sicht die Situation: „Auf die Möglichkeit zum Abbruch wird sofort hingewiesen. Aber es fehlt häufig die Beratung von Ärzten mit entsprechender Fachkenntnis über die medizinischen Möglichkeiten, mit denen das Kind leben kann.“ Gerade die persönliche und ergebnisoffene Beratung, die Möglichkeit mit einer Familie zu sprechen, die ein Kind mit Spina bifida hat, sind aber Angebote, die Eltern brauchen.

Deshalb gehört die Selbsthilfe ins Netzwerk, das von der Vielfalt seiner Mitglieder lebt.

Ilona Schlegel (Geschäftsführung)
www.asbh.de

Roswitha Schwab/ Ulrike Walburg
Beunruhigende Befunde
in der Schwangerschaft
Ein Ratgeber zur Pränataldiagnostik
IRISIANA 2008, 224 Seiten
ISBN: 978-3-7205-4047-6

Die Sozialpädagoginnen **Ulrike Walburg** und **Roswitha Schwab** erläutern in ihrem umfassenden Ratgeber die Vor- und Nachteile der Pränataldiagnostik. Sie zeigen, inwiefern die Untersuchungen helfen können, aber auch, welche Risiken sie bergen. Es werden die medizinischen Angebote dargestellt, Nutzen und Risiken dargelegt und mögliche Entscheidungswege in der schwierigen Lebenssituation nach der Diagnose „auffälliger Befund“ aufgezeigt. Das Buch will werdenden Eltern helfen, einen Pfad aus dem Dschungel der Angebote zu finden, damit sie den für sie richtigen Weg gehen können. Es gibt Hilfestellungen an die Hand und gibt eine ebenso kompetente wie sensible Entscheidungshilfe, damit jede werdende Mutter ihren ganz persönlichen Weg finden kann, und will Mut machen für den weiteren Lebensweg.



Gemeinsam stark mit Behinderung
Programm 50 Jahre Bundesverband



Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. feiert sein 50-jähriges Jubiläum.

30. April bis 3. Mai 2009 in Berlin

Veranstaltungsort: Kleisthaus, Dienstsitz der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen
Mauerstraße 53, 10117 Berlin-Mitte

Programm, Anmeldebogen, Hotelliste:
www.bvkm.de/0-10/aktuelles,2009-02-06,index.html

INDIVIDUELLE GESUNDHEITSLEISTUNGEN (IGEL)

Im Internet finden sich eine Reihe von Aufklärungsmaterialien für PatientInnen seitens der Kassen und der Ärzteschaft. Ob sie in den Praxen ausliegen oder so von den ÄrztInnen vermittelt werden, ist eine andere Frage. Auffällig ist, dass es zum Ersttrimesterscreening keine entsprechenden Informationen, sondern nur Werbung aus Praxen und Labors gibt.

Hier eine Auswahl von Materialien aus dem Bereich Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik, die herunter geladen werden können, und interessante Zitate daraus.

1) Untersuchung der AOK von 2007 über Selbstzahlerangebote

Wissenschaftliches Institut der AOK:

Anhang zur Pressemitteilung 10. Juli 2007

wido.de/fileadmin/wido/downloads/pdf/pressemitteilungen/wido_ges_pm-anhang_igel_0707.pdf

2001 wurden 9% der Versicherten IGeL-Leistungen angeboten, 2007 schon 25%.

Bei 63,6 Prozent gab es keine schriftliche Vereinbarung vor der Behandlung.

Über 20 Prozent der Leistungen erfolgte ohne Rechnung, d.h. direkt in bar.

Am häufigsten boten Gynäkologen und Augenärzte IGeL an.

2) Was Sie über IGeL wissen sollten Patienten-Flyer der BÄK (März 2008)

www.bundesaerztekammer.de/downloads/IGeL_web_2008_03_19.pdf

Empfohlene Fragen: Woran erkenne ich, ob mein Arzt mir nur solche individuellen Gesundheitsleistungen anbietet, die für mich wirklich empfehlenswert sind? Bin ich ausreichend ..., bin ich sachlich informiert worden? Fühle ich mich frei in meiner Entscheidung für diese Leistung? Wird ein schriftlicher Vertrag abgeschlossen? Habe ich eine nachvollziehbare Rechnung erhalten?

3) Zusatzdiagnostik in der Schwangerschaft

Informationsblätter Medizinischer Dienst Spitzenverband Bund der Krankenkassen

* [Grundsatzpapier](http://www.mds-ev.de/media/pdf/IGeL-Grundsatzpapier-Endfassung.pdf) (2007):

www.mds-ev.de/media/pdf/IGeL-Grundsatzpapier-Endfassung.pdf (2007)

Hinweise für den Versicherten: (...) Seien Sie besonders skeptisch bei so genannten Vorsorgeangeboten. (...)

Bestehen Sie auf einem schriftlichen Vertrag, der den genauen Rahmen der IGeL und die damit verbundenen Kosten enthält. Ohne eine schriftliche Vereinbarung müssen Sie keine Rechnung bezahlen. Lassen Sie sich keine Angst machen. Die Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen decken alle notwendigen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden ab.

Treffen Sie keine übereilten Entscheidungen. IGeL sind niemals dringend.

* [Triple Test](http://www.mds-ev.de/media/pdf/TripleTestInfo_final.pdf) (2003) www.mds-ev.de/media/pdf/TripleTestInfo_final.pdf

(...) Diesem begrenzten Nutzen stehen Nachteile gegenüber: Zum einen erkennt der Test ein Viertel der Kinder mit Trisomie 21 nicht, zum anderen löst er durch eine Vielzahl „falschpositiver“ Ergebnisse meist unnötige Besorgnis bei den Eltern aus und führt zu ebenfalls nicht immer folgenlosen Fruchtwasseruntersuchungen. Insgesamt überwiegen die Nachteile, so dass der Test keine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen ist.

* [Toxoplasmosescreening](http://www.mds-ev.de/media/pdf/Toxoplasmosescreening_final.pdf) (2003) www.mds-ev.de/media/pdf/Toxoplasmosescreening_final.pdf

Zurzeit gibt es keine Belege dafür, dass die Behandlung einer an Toxoplasmose erkrankten schwangeren Frau für das Kind von Nutzen ist. (...) Frische Infektionen können bei Schwangeren durch die zurzeit verfügbaren Tests nicht zuverlässig entdeckt werden. (...) Fazit: Toxoplasmose-Tests sind bei gesunden Schwangeren nicht sinnvoll.

* [Zusätzliche Ultraschalluntersuchungen auf Wunsch der Schwangeren](http://www.lsv.de/spv/15_service/02_Service/02_krankenversicherung/03_igel_leistungen/006_ultraschall.pdf) (2001) www.lsv.de/spv/15_service/02_Service/02_krankenversicherung/03_igel_leistungen/006_ultraschall.pdf

Es gibt keine Anhaltspunkte, dass die Durchführung von mehr als drei Ultraschalluntersuchungen einen Gewinn für Mutter und Kind bringt. (...) Wenn bei den Routine-Ultraschalluntersuchungen Auffälligkeiten bestehen, kann und muss eine erweiterte und häufigere Ultraschalluntersuchung erfolgen. (...) Fazit: Mehr als die drei in den Mutterschafts-Richtlinien vorgesehenen Ultraschalluntersuchungen sind bei klinisch unauffälligen Schwangeren weder notwendig noch sinnvoll.

