



Konfliktsituationen in der Schwangerschaft

Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes

Drucksache 16/11347

Gruppeninitiative von Kerstin Griese, Katrin Göring-Eckardt,
Andrea Nahles, Ulla Schmidt, Dr. Wolfgang Thierse,
Dr. Barbara Hendricks, Dr. Marlies Volkmer, Markus Kurth und anderen

STELLUNGNAHMEN AUS EINEM FACHGESPRÄCH

Prof. Dr. Marion Baldus

Dipl.-Päd. Claudia Heinkel

Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust

Prof. Dr. Irmgard Nippert

Vorwort

Der Bundestag diskutiert zurzeit mit großem Ernst Gesetzentwürfe und Anträge zur Schwangerschaftskonfliktberatung. Dabei geht es um die schwierige Situation vor und nach der Diagnose einer eventuellen Behinderung des Kindes und um die so genannte medizinische Indikation. Während es beim Schwangerschaftsabbruch bis zu zwölften Woche eine Pflichtberatung gibt, wird bei einer medizinischen Indikation das Recht auf eine psycho-soziale Beratung viel zu selten wahrgenommen.

Die Debatte um eine mögliche Gesetzesänderung beruht auf ethischen Grundsätzen. Deshalb diskutiert der Bundestag nicht entlang von Fraktionsgrenzen, sondern dem Parlament liegen Gruppenanträge vor.

Unsere Gruppe von inzwischen 52 Bundestagsabgeordneten hat einen Gesetzentwurf zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes vorgelegt. Zusammenfassend geht es dabei um folgende Punkte:

- Wir befürworten alle Vorschläge, die Beratung der betroffenen Schwangeren vor der Pränataldiagnostik zu verbessern. Deshalb halten wir auch die Forderungen im Antrag Humme u.a. für unterstützenswert. Doch dies allein reicht uns nicht aus.
- Wir brauchen den gesetzlich verbrieften Anspruch auf die Vermittlung in eine qualifizierte psycho-soziale Beratung und das verbindliche Angebot von Kontakten zu Behinderten- und Selbsthilfeverbänden.

März 2009

Hrsg.:
Kerstin Griese MdB
Deutscher Bundestag
11011 Berlin
www.kerstin-griese.de

▪ Deshalb wollen wir die Ärztinnen und Ärzte – nicht die Frauen – verpflichten, in eine anerkannte psycho-soziale Beratung zu vermitteln.

▪ Die Beratung muss ergebnisoffen stattfinden – die Frau darf weder zu der einen oder anderen Entscheidung gedrängt werden. Sondern es geht uns darum, dass sie eine Entscheidung treffen kann, mit der sie später leben kann.

▪ Jede Frau muss das Recht auf eine mindestens dreitägige Bedenkzeit haben.

▪ Wir wollen keine detaillierte statistische Erfassung der Abtreibungsgründe. Denn dies würde Misstrauen säen, ohne dass auch nur einer Frau dadurch geholfen wäre.

Uns geht es um eine ethische Frage, um die Betonung, dass auch behindertes Leben gleichwertiges und gelingendes Leben ist. Uns geht es nicht um eine ideologische Auseinandersetzung. Gesundheitsministerin **Ulla Schmidt** hat zu Beginn des hier dokumentierten Fachgesprächs klar erklärt, dass es nicht darum gehe, den Grundkonsens beim Paragraphen 218 StGB infrage zu stellen. In ihrem Eingangsstatement der Expertinnenanhörung zum Gruppenantrag sagte sie, dass die Politik dafür sorgen müsse, dass jede betroffene Frau oder jedes Paar sich umfassend informieren könne, beispielsweise auch über das Leben mit einem behinderten Kind.

Bundestagsvizepräsidentin **Katrin Göring-Eckardt** sagte auf der selben Veranstaltung, dass heute über 90 Prozent der Kinder mit Down-Syndrom abgetrieben würden. Das sei ein „katastrophaler Befund“. Auch **Andrea Nahles**, die die Anhörung in einem Schlusswort zusammenfasste, setzte sich nachdrücklich für eine Verpflichtung der Ärzte ein, die Schwangere in eine psychosoziale Beratung zu vermitteln, und betonte, dass die dreitägige Bedenkzeit für die Schwangere Schutz und Unterstützung bedeutete.

Als Expertinnen nahmen die Heil- und Sonderpädagogin Prof. **Marion Baldus**,

Claudia Heinkel vom Familienzentrum des Diakonischen Werks, Prof. **Jeanne Nicklas-Faust**, stv. Vorsitzende der Lebenshilfe, und die Frauengesundheitsforscherin Prof. **Irmgard Nippert** teil. Ich freue mich sehr, dass ich diese sehr interessanten Stellungnahmen hier dokumentieren kann und bedanke mich bei allen Beteiligten sehr herzlich. Indem diese Texte so zeitnah zugänglich sind, sollen sie damit auch den Kolleginnen und Kollegen des Deutschen Bundestages eine Entscheidungshilfe bieten.

Mit freundlichen Grüßen



Kerstin Griese MdB

Schnittstellenproblematik „Abbrüche nach pränatalem Befund“

VON MARION BALDUS

Die folgenden Überlegungen und Aussagen beruhen zum einen auf meinem wissenschaftlichen Hintergrund als Professorin der Hochschule Mannheim, Fakultät für Sozialwesen, zum anderen auf meiner langjährigen beruflichen Tätigkeit in Frauen-, Gesundheits- und Familienplanungskontexten (BZgA, Kommunale Frauenbeauftragte, Pro Familia-Bundesverband) sowie als niedergelassene Therapeutin (Integrative Therapie) mit Praxis in Heidelberg.

Bei der Thematik „Konfliktsituationen in der Schwangerschaft“ und hier insbesondere „Abbrüche nach pränatalem Befund“ handelt es sich um eine vielschichtige Schnittstellenproblematik, die äußerst differenziert und multiperspektivisch betrachtet werden muss. Einfache Antworten gibt es in diesem hochkomplexen Feld nicht.

EMPIRISCHE GRUNDLAGE

Im folgenden werde ich versuchen, einzelne Aspekte dieser hochkomplexen Thematik heraus zu greifen und hinsichtlich des politischen Handlungsbedarfs zu beleuchten. Dabei beziehe ich mich sowohl auf meine berufsbiographischen Erfahrungen wie auf die Ergebnisse meines qualitativ-empirischen Forschungsprojekts über Entscheidungsprozesse von Frauen nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom (s. Liste der Veröffentlichungen). In diesem Forschungsprojekt habe ich Frauen retro-

spektiv dazu befragt, wie sie im Verlauf ihrer Schwangerschaft die Diagnose erhielten und wie sie sich dann für das Austragen der Schwangerschaft entschieden. Diese Frauen stellen gesamtgesellschaftlich gesehen eine Minderheit von ca. 8% da. Die Abbruchquote nach der Diagnose Down-Syndrom liegt seit Jahren bei ca. 92% (s. Lenhard 2003¹). Von zentralem Interesse waren dabei Einflussfaktoren auf den Entscheidungsprozess wie z.B. Zugang zur Pränataldiagnostik, Wissen und Kenntnisse über das Leben mit Behinderung, Beratung und Unterstützung des Entscheidungsprozesses, Reaktionen des familiären Umfeldes, finanzielle Ressourcen etc.

ZENTRALE ERGEBNISSE

Folgende für das Fachgespräch zentrale Ergebnisse aus dem skizzierten Forschungsprojekt sind:

1. Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft als kritisches Lebensereignis

Die Entscheidung, nach einem pränatal erhobenen Befund, die Schwangerschaft fortzusetzen oder abubrechen ist grundsätzlich nicht mit einem Schwangerschaftskonflikt nach § 218 a,

¹ Lenhard, W. (2003): Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozids auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung. In: Heilpädagogische Forschung, Band XXIX, Heft 4: 165-203.

Absatz 1 zu vergleichen. Der Konflikt entsteht nicht durch eine ungewollte Schwangerschaft, sondern durch die Mitteilung, dass das Ungeborene von einer Behinderung betroffen ist. Dieses Wissen, das die Frauen und ihre Partner durch die Befunderhebung erhalten, verändert das gesamte Schwangerschaftserleben qualitativ und emotional in erheblichem Maße. Zukunftsentwürfe werden massiv in Frage gestellt und die Beziehung und Bindung, die zu dem Ungeborenen zuvor aufgebaut wurde, auch auf der leiblichen Ebene erschüttert (Baldus 2006, S. 196-214). Die potentiellen Eltern erleben die Diagnose als Verlust und Bedrohung. Zugleich spüren sie die Belastung, innerhalb eines relativ kurzen Zeitraums eine Entscheidung fällen zu müssen. Daraus entsteht eine hochgradig belastende Lebenssituation, die – unabhängig vom Ergebnis der Entscheidung – im Sinne der langfristigen psychischen Gesundheit Zeit und Raum zur Reflexion benötigt, um auch dauerhaft gut bewältigt werden zu können. Auch in dem Falle, dass eine Frau und ihr Partner schon im Vorfeld der Diagnosestellung eine Sicherheit verspüren, wie sie bei dem Vorliegen eines Befundes reagieren würde, tritt durch den Schock einer tatsächlichen Diagnose meist eine größere Irritation ein als zuvor angenommen.

2. Gesellschaftlicher Kontext: Akzeptanz und Zustimmung zu PND

Der gesellschaftliche Kontext, innerhalb dessen zuvor skizzierte Entscheidungssituationen auf Frauen und deren Partner zukommen können, signalisiert Doppelbotschaften: Auf der einen Seite steht das Leben von Menschen mit Behinderungen unter gesetzlichem Diskriminierungsschutz und Inklusionsauftrag (Uno-Konvention). Mit der Subsumierung der embryopathischen unter die medizinische Indikation wurde

seitens des Gesetzgebers dem Diskriminierungsverbot Rechnung getragen, indem allein das Vorliegen einer Behinderung einen Abbruch der Schwangerschaft nicht legitimiert. Gleichzeitig besteht in der Allgemeinbevölkerung eine hohe Akzeptanz, Geburten von Kindern mit einer Behinderung zu vermeiden, sofern diese pränatal feststellbar sind. Der Abbruch einer Schwangerschaft bei einer vorliegenden Behinderung stößt auf einen breiten gesellschaftlichen Konsens und wird – im Zeitalter von Technologie – für eine vernünftige und naheliegende Maßnahme gehalten (Wocken 2000²). Erstaunen und Unverständnis ruft die gegenteilige Entscheidung hervor. Auch der hohe Aufwand, der mit der offensiv angebotenen Pränataldiagnostik betrieben wird, signalisiert die Botschaft, dass es vernünftig und richtig sei, alles technisch Machbare zu tun, um die Geburt eines von einer Behinderung betroffenen Kindes zu vermeiden (Baldus 2006, S. 34-35). Dieses gesamtgesellschaftliche Klima trifft in der Regel auch auf das direkte familiäre und soziale Umfeld der Betroffenen zu. Auch die Herkunftsfamilien reagieren mit Stress und Belastungssymptomen auf die Diagnose einer Behinderung des potentiellen Enkelkindes und erhöhen mit eigenen Verhaltenserwartungen den Stress und die Belastung der Schwangeren und ihrer Partner (Baldus 2006, S. 157-158).

3. Unwissenheit und Informationsflut

Das Wissen um das Leben mit einer genetisch bedingten Behinderung ist in der Allgemeinbevölkerung gering. Kenntnisse über die erhöhte Lebenserwartung, Verbesserung der Lebens-

² Wocken, H. (2000): Der Zeitgeist: Behindertenfeindlich? Einstellungen zu Behinderten zur Jahrtausendwende. In: Albrecht /Hinz/ Moser (Hrsg.): Perspektiven der Sonderpädagogik. Disziplin- und professionsbezogene Standortbestimmungen. Neuwied: Luchterhand: 283-306

perspektiven und Möglichkeiten eines inklusiven Aufwachsens von Kindern mit Behinderungen sind wenig verbreitet. Auch das Wissen darüber, welche Arten von Behinderung pränatal festgestellt werden können und welche Konsequenzen sich daraus ergeben, ist nur einer Minderheit der Bevölkerung bekannt. So hat eine Befragung von Huneus (2006)³ ergeben, dass lediglich 41% der Befragten wussten, dass weder beim Down-Syndrom die Medikamentengabe noch bei einer Erbkrankheit die Genreparatur, sondern in der Regel die Entscheidung über einen Abbruch der Schwangerschaft die Konsequenz nach einem pränatalen Befund darstellt.

Auch bei dem Zugang zur Pränataldiagnostik ist nur ca. 40% der Frauen bewusst, dass bereits eine Ultraschall- oder eine Serummarker-Untersuchung zu einer Entscheidung über die Beendigung oder Fortsetzung der Schwangerschaft führen kann⁴. Zudem fühlen sich nur 52% der Frauen aktiv an der Entscheidung beteiligt, Pränataldiagnostik durchführen zu lassen (ebd.). Bei einer insgesamt sehr hohen Inanspruchnahme von PND sind diese Fakten bedenklich. Er ist ein weiterer Hinweis darauf, dass Beratung und Information vor der Inanspruchnahme von PND unzureichend sind. Zum selben Ergebnis sind in der Vergangenheit vielfache Studien gekommen (z.B. Statham et al. 1993⁵; Julian-Reynier et al 1995⁶; Helm et al.

1998⁷; Gekas et al. 1999⁸, Nippert, mündl. Bericht während des Fachgesprächs).

Der Entscheidungssituation nach einem pränatalen Befund gehen Entscheidungssituationen im Vorfeld von PND und während der PND voraus, die jedoch von den Frauen häufig nicht als von ihnen selbst gesteuert oder steuerbar erlebt werden. Die Entscheidungssituation nach einem pränatalen Befund erfordert eine hohe Informiertheit sowie ausreichend Möglichkeiten, sich auch mit den psychodynamischen Aspekten des Wissens um die Behinderung auseinanderzusetzen zu können.

4. Entlastung durch ein sichergestelltes Beratungsangebot

Frauen und ihre Partner verdienen in einer Lebenssituation, die ihnen zum einen die Option, zum anderen aber auch die Last der Entscheidung über das heranwachsende Leben erteilt, jedwede Unterstützung. Ein niederschwelliger Zugang zu Beratung und Begleitung, der von der Frau nicht aktiv eingefordert, sondern ihr selbstverständlich angeboten und für sie vorgehalten wird, stellt eine wesentliche Entlastungsmöglichkeit dar. Studien auf Bundes- und Landesebene⁹ haben wiederholt den Nachweis erbracht, dass bislang die Selbstverständlichkeit einer qualifizierten, alle Aspekte der Entscheidungssituation berücksichtigenden, psychosozialen Beratung nicht besteht. Für die Bewältigung der Entscheidungssituation – nicht für den Ausgang der Entscheidung – ist jedoch eine qualifizierte, ergebnisoffene und an der individuellen Situation der Frau

³ Huneus, A. (2006): Kenntnisse und Meinungen in der Bevölkerung zum Thema Pränataldiagnostik – eine Untersuchung der Einflüsse von demographischen und biographischen Faktoren. RWTH Aachen.

⁴ Seror, V.; Ville, Y. (2009) Prenatal screening for Down syndrome: women's involvement in decision-making and their attitudes to screening. In: *Prenat Diagn* 2009; 29: 120-128

⁵ Statham, H.; Green, J. (1993): Serum screening for Down's Syndrome: some women's experience. In: *BMJ* 1993; 307: 174-176

⁶ Julian-Reynier, C.; Aurran Y. et al. (1995): Attitudes towards Down's Syndrome: Follow Up of a Cohort of 280 Cases. In: *Journal of Medical Genetics*, 32 (8): 597-599

⁷ Helm, D.T.; Miranda, S.; Chedd, N.A. (1998): Prenatal Diagnosis of Down Syndrome: Mother's Reflections on Supports Needed from Diagnosis to Birth. *Mental Retardation*, Vol. 36, No. 1: 55-61

⁸ Gekas, J.; Gondry, J. et al. (1999): Informed Consent to Serum Screening for Down Syndrome: Are Women Given Adequate Informations? In: *Prenat. Diagn.* 19: 1-7

⁹ Modellprojekt des Bundesministeriums, Modellprojekt des Landesministeriums NRW

orientierte Beratung eine zentrale Maßnahme. Eine Grundvoraussetzung stellt dabei aus fachlicher Sicht die Freiwilligkeit der Beratungssituation dar: „Das Erarbeiten von Lebensperspektiven und die Stärkung der Entscheidungskompetenz ist nicht aufzwingbar“ (Hofstätter 2000, S. 238)¹⁰. Wichtig ist deshalb im Gesetzesentwurf der Hinweis darauf, dass die Frau auf Beratung auch verzichten kann. Dennoch sollte die Beratung aus meiner Sicht offensiv, das heißt als selbstverständliche, an die PND gekoppelte, sinnvolle und unterstützende Maßnahme angeboten werden. Zielführend muss hierbei die Unterstützung der Frau und ihres Partners bei der Suche nach einer auch auf Dauer tragfähigen und in das Leben integrierbaren Entscheidung sein. Zielsetzung ist es demnach, eine weitmöglichste Sicherheit und Entscheidungsgewissheit herzustellen, damit auch im Rückblick die Entscheidung Bestand haben kann. Dies ist in beiden Fällen wichtig: sowohl bei einer Entscheidung gegen wie auch bei der Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft.

5. Zeit als wichtige Ressource im Entscheidungsprozess

Ausreichend Zeit stellt eine wichtige Ressource im Entscheidungsprozess dar. Sie beinhaltet die Chance, dem durch die Diagnose ausgelösten kritischen Lebensereignis gegenüber eine neue Perspektive einzunehmen:

„Wenn man unter dem Eindruck steht, das erst kürzlich erfahren zu haben, da reagiert man doch ganz anders als wenn man einen gewissen Zeitabstand hat“ (Zitat Huber in: Baldus 2006, S. 230).

Zeit gibt die Chance, sich nicht nur einmalig, sondern gegebenenfalls auch mehrmalig beraten zu lassen, sich zusätz-

liche Informationen einzuholen, gegebenenfalls Kontakt zu Selbsthilfegruppen aufzunehmen etc. Zwar erleben Frauen die Tatsache, mit einem Kind, das von einer als schwerwiegend empfundenen Behinderung betroffen ist, weiterhin schwanger zu sein, durchaus als belastend (Rapp 1999)¹¹ und die Vorstellung als erleichternd, diese Schwangerschaft schnellstmöglich zu beenden. Gleichzeitig weisen jedoch Studien darauf hin, dass es hinsichtlich der längerfristigen Bewältigung des Lebensereignisses hilfreich ist, Entscheidungen nicht übereilt, sondern in Ruhe und nach gründlicher Abwägung getroffen zu haben.

Das Fixum einer gesetzlich verankerten Bedenkzeit von (mindestens) drei Tagen sehe ich jedoch nicht als zwingend notwendig an. Statt dies als der Indikation vorausgesetzte Frist im Gesetzestext festzuschreiben, läge eine alternative Lösung darin, (mindestens) drei Tage Bedenkzeit als Richtwert für einen Entscheidungsprozess solcher Tragweite im Beratungsgespräch zu benennen und die Frauen ausdrücklich auf den positiven Effekt einer mit Zeit gereiften Entscheidung hinzuweisen. Dieselbe Empfehlung / fachliche Erkenntnis müsste in diesem Falle natürlich nicht nur den beratenden psychosozialen Fachkräften, sondern auch den medizinisch beratenden und Indikationen ausstellenden Fachmedizinerinnen gleichermaßen selbstverständlich sein.

Zusammenfassend befürworte ich auf Grundlage meiner Forschungs- wie auch Beratungstätigkeit gesetzliche Maßnahmen, die Frauen und ihren Partnern in der skizzierten Entscheidungssituation optimale Bedingungen zur Verfügung stellen, um die

¹⁰ Hofstätter, H. (2000): Der embryopathisch motivierte Schwangerschaftsabbruch. Recht und Rechtswirklichkeit. Frankfurt am Main

¹¹ Rapp, R. (1999): Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America. New York: Routledge

anstehende und nicht mehr rückgängig zu machende Entscheidung mit Ruhe und Sicherheit treffen zu können. Maßnahmen, die den Entscheidungsdruck auf die Frau reduzieren, und ihr Unterstützung und Begleitung zusichern können ihr zwar nicht die Entscheidung abnehmen. Sie können aber Frauen dabei unterstützen, diese Lebenssituation möglichst gut zu bewältigen. Wichtig sind natürlich alle beratenden Maßnahmen im Vorfeld von PND sowie sämtliche der Inklusion und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen dienlichen politischen Entscheidungen und Umsetzungen.

*Prof. Dr. phil. Marion Baldus ist Hochschul-
lehrerin für Allgemeine Pädagogik und Heil-
pädagogik/Inklusive Pädagogik an der Fakultät
für Sozialwesen der Hochschule Mannheim*

Veröffentlichungen zum Thema Pränataldiagnostik und Entscheidungsprozesse:

- Baldus, Marion (2001): Von der Diagnose zur Entscheidung. Entscheidungsprozesse von Frauen im Kontext pränataler Diagnostik. Literatur-Expertise im Auftrag des Bundesministeriums für Frauen, Familien, Senioren und Jugend.
- Baldus, M. (2001): Entscheidungsprozesse von Frauen im Kontext pränataler Diagnostik. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. 50. Jhg. 9/10/01, S. 736-752.
- Baldus, M. (2002): Die totale Erfassung: Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge. Feministische Studien, Heft 2/2002: 241-253.
- Baldus, M. (2006): Forschungsbericht „Von der Diagnose zur Entscheidung – Eine Analyse von Entscheidungen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete. VHN 1/2006: 60-62.
- Baldus, M. (2006): Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Baldus, M. (2006): Die Bedeutung von Identitätsarbeit in konflikthaften Entscheidungssituationen. In: POLYLOGE : Materialien aus der Europäischen Akademie für psychosoziale Gesundheit. Ausgabe 02/2008. (www.fpi-publikationen.de/materialien.htm)
- Baldus, M. (2007): „Dass es so schwer sein würde, hätte ich nicht gedacht ...“ In: Biewer, G. / Luciak, M. / Schwinge, M. (Hrsg.): Begegnung und Differenz: Menschen-Länder-Kulturen. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 258-267.
- Baldus, M. (2007): „Das war so der Druck der Familie und ‚behindertes Kind, das kannst Du uns nicht antun!‘, Ergebnisse einer Interviewstudie über Entscheidungsprozesse von Frauen nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. In: Gemeinsam leben. Zeitschrift für integrative Erziehung. 15. Jg., H. 4, Oktober 2007, S. 196-204.

Recht auf Beratung

VON CLAUDIA HEINKEL

Das Diakonische Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V. (DW EKD) engagiert sich – wie auch sein Fachverband, die Ev. Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. (EKFuL) – seit der Gesetzesänderung 1995 zum Schwangerschaftsabbruch und der Streichung der embryopathischen Indikation in vielfältiger Weise für die Umsetzung des Rechts auf Beratung nach § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG), insbesondere auch im Kontext von Pränataldiagnostik (PND).

Wir begrüßen daher alle Bemühungen, schwangeren Frauen und ihren Partnern die Hilfe und Unterstützung zukommen zu lassen, die sie im Zusammenhang von PND brauchen, zur Klärung, zur Bewältigung einer schwierigen Konfliktsituation und zur Entscheidungsfindung.

Wir sehen den vorgelegten Gesetzentwurf zum Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) als einen pragmatischen Regelungsvorschlag an, der sich auf den besonders konfliktreichen Zeitpunkt nach der Mitteilung eines auffälligen Befundes und vor der Feststellung einer medizinischen Indikation konzentriert und dafür sinnvolle Änderungsvorschläge macht. Wir befürworten es, dass der Gesetzentwurf den fraktionsübergreifenden Kompromiss aus dem Jahr 1995 nicht antastet und die Regelungsvorschläge nicht das Strafrecht betreffen.

Zum vorgelegten Gesetzentwurf im Einzelnen:

1. Wir begrüßen die vorgeschlagene Gesetzesänderung in § 2a SchKG, wonach die Ärztinnen und Ärzte verpflichtet werden,
 - ihre Patientinnen selbst zu informieren und (medizinisch) zu beraten,
 - sie über ihren Rechtsanspruch auf Beratung nach § 2 SchKG zu informieren
 - sie auf Beratungsstellen hinzuweisen *und* dorthin auch zu vermitteln.

Wir befürworten auch ausdrücklich, dass die medizinische Beratung als eine ergebnisoffene Beratung erfolgen soll, die die schwangere Frau nicht zu einer bestimmten Entscheidung drängen darf.

Dieser Regelungsvorschlag nimmt Problemanzeigen aus der Ärzteschaft selbst, von anderen Professionen des Gesundheitswesens wie auch aus Beratungsstellen oder Studien der BZgA¹² auf: Die schwangeren Frauen sind meist von ihrer Ärztin oder ihrem Arzt nicht ausreichend oder nicht verständlich genug informiert – auch nicht vor Inanspruchnahme der Diagnostik. Sie werden in der Regel von ihrer Ärztin oder ihrem Arzt nicht über ihren Beratungsanspruch nach § 2 SchKG informiert, sie werden auch

¹² Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik, Köln 2006.

nur selten auf Beratungsstellen hingewiesen oder gar dorthin vermittelt.

Dabei wissen wir, dass Ärzte und Ärztinnen aufgrund ihrer besonderen Vertrauensstellung eine Türöffnerfunktion zur Beratungsstelle haben: Wenn sie wissen, was psychosoziale Beratung leistet und davon überzeugt sind, dass sie ihren Patientinnen nutzt, dann werden sie sie auch darüber informieren, ihnen Adressen weitergeben, Ansprechpartnerinnen nennen können und für eine Inanspruchnahme werben – und dann werden Frauen mit Beratungsbedarf auch eine Beratungsstelle aufsuchen.

Der Regelungsvorschlag verpflichtet die Ärztinnen und Ärzte nun zur aktiven Kontaktaufnahme und Zusammenarbeit mit den Beratungsstellen. Das ist im Interesse der schwangeren Frauen zu begrüssen.

Es ist zu hoffen, dass dies nicht nur auf die im Gesetz ausdrücklich genannten Zeitpunkte beschränkt bleibt, das Gesetz also so etwas wie eine Signalwirkung entfaltet. Die Begründung des Gesetzentwurfs (B. Lösung) weist bereits selbst ausführlich auf die Bedeutung von Information und Beratung auch vor der Diagnostik hin. Die Entscheidung, PND zu nutzen oder das Recht auf Nichtwissen zu wahren, ist ja nicht nur eine medizinische Frage. Medizinische Beratung, Information über den Beratungsanspruch nach § 2 SchKG sowie der Hinweis auf eine psychosoziale Beratungsstelle müssten auch bereits vor der Diagnostik eine Regelleistung der Ärztinnen und Ärzte sein.

2. Wir begrüßen auch die vorgeschlagene Bedenkzeit von mindestens drei Tagen vor der Indikationsstellung, es sein denn bei Gefahr für Leib und Leben der schwangeren Frau. (§ 2a Abs.3 SchKG).

Wir halten eine Entschleunigung des Verfahrens im Interesse der betroffenen Frauen und der Ärzte für nötig. Das kann

davon entlasten, unmittelbar nach Befund entscheiden bzw. handeln zu müssen, in einer Situation, in der der Schock der Mitteilung erst einmal verarbeitet sein will. Die Bewältigung einer solchen Belastungssituation ist wesentlich davon abhängig, dass die betroffene Frau und ihr Partner alle für sie wichtigen Aspekte anschauen und bedenken kann – und dafür braucht es Zeit und häufig auch professionelle Unterstützung. Damit dies eine qualifizierte Bedenkzeit ist und nicht einfach eine Frist ist, die verstreichen muss, kann ein ermutigender Hinweis des Arztes oder der Ärztin auf eine Beratungsstelle hilfreich sein.

3. Dass der Gesetzentwurf keine Erweiterung der Bundesstatistik vorsieht, halten wir aus Datenschutzgründen für sachgemäß.

Verbesserungsbedarf sehen wir zu folgenden Punkten:

1. Die jeweiligen Beratungsaufgaben von Ärztinnen und Ärzten und der institutionellen Beratung müssen präzisiert werden, sodass nicht das Missverständnis entstehen kann, künftig würden die Ärzte selbst die psychosoziale Beratung leisten und nur noch in Ausnahmefällen an die Beratungsstellen vermitteln.

Nötig ist Information und Beratung über „medizinisch bedeutsame Aspekte“ und ebenso nötig ist die medizinunabhängige psychosoziale Beratung. Es handelt sich um zwei unterschiedliche Aufgaben mit unterschiedlichen Zielsetzungen, Handlungslogiken und eigenständigen Profilen.

Welche Bedeutung ein „neutraler“ Ort außerhalb des medizinischen Systems für die betroffenen Frauen haben kann, belegt u.a. die Evaluierung der verschiedenen Modellprojekte¹³. Diese

¹³ Vgl. z.B. Rohde/Woopen, Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik, Köln 2007

Untersuchungsergebnisse bekräftigen die Erfahrungen der Beratungsstellen: Die betroffenen Frauen und ihre Partner brauchen Orte außerhalb des medizinischen Systems und ein professionelles Gegenüber, das nicht eingebunden ist in eine Untersuchungs- und Haftungslogik. Sie brauchen Raum und Zeit, um sich alles „von der Seele reden“ zu können, sie brauchen ein Gegenüber, das sie aushält in ihren widersprüchlichen Gefühlen, sie respektiert und zu verstehen sucht und ihnen behutsam dabei hilft, sich aus der Erstarrung zu lösen, Worte zu finden, in Gedanken die möglichen Wege durchzuspielen und herauszufinden, was sie sich in ihrer familiären und beruflichen Lebenssituation, auf dem Hintergrund ihrer Werthaltung, ihrer psychischen und physischen Möglichkeiten zutrauen, was sie dafür an Unterstützung brauchen und wo sie diese erhalten können.

Solche Orte müssen nicht neu geschaffen werden, die Schwangerschaftsberatungsstellen leisten fachlich qualifiziert psychologisch-soziale Beratung – auch im Kontext von PND. Diese Orte müssen wahrgenommen werden und es bedarf einer regelhaften Kooperation der verschiedenen Professionen in Kenntnis und Anerkennung der jeweiligen Aufgaben, fachlichen Standards, der Möglichkeiten und Grenzen.

Der Gesetzentwurf anerkennt dieses institutionelle Beratungsangebot durch die Hinweis- und Vermittlungspflicht der Ärztinnen und Ärzte, das begrüßen wir.

2. Die Vermittlung in eine Beratungsstelle sollte auch nach einem auffälligen Befund und nicht erst vor der Indikationsstellung vorgesehen werden. (§ 2a Abs. 1 SchKG).
3. Die Gesetzesänderung sollte auf die Verpflichtung der Ärztinnen und Ärzte beschränkt bleiben und die betroffenen Frauen nicht durch die Pflicht zur Unterschrift über die erhaltene medizinische

Beratung indirekt in die strafbewehrten Pflichten der Ärzte hineinnehmen. (§ 2a Abs. 4 SchKG).

4. Wir halten die Verpflichtung der Ärztinnen und Ärzte zur Dokumentation ihrer Information, Beratung und Vermittlung an eine Beratungsstelle für sachgemäß. Zu der vorgesehenen Einsichtnahme durch eine nicht näher bestimmte Behörde haben wir datenschutzrechtliche Bedenken. (§ 2a Abs. 3 SchKG)

SCHLUSSBEMERKUNG

1. Der Gesetzgeber muss Sorge dafür tragen, dass das Recht auf Beratung nach § 2 SchKG zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft gewährleistet ist, also vor, während und nach PND.

Daher sind weitere *untergesetzliche Regelungen* nötig zur Sicherung des Beratungsanspruchs nach § 2 SchKG wie die Weiterentwicklung des Mutterpasses (verständliche Information über den Rechtsanspruch und über Beratung) oder die Änderung der Mutterschaftsrichtlinien (Präzisierung der Hinweispflicht auf Beratungsstellen). Wir hoffen sehr, dass die Abgeordneten nicht alternativ entscheiden müssen zwischen einer Gesetzesänderung *oder* untergesetzlichen Regelungen, beides halten wir für erforderlich.

2. Beratung kann die einzelnen Ratsuchenden unterstützen bei der Klärung und Bewältigung von Konflikten und bei der Suche nach individuellen Lösungsmöglichkeiten. Sie kann aber *nicht* die Widersprüche lösen, in die eine Gesellschaft durch den medizinischen Fortschritt gerät.

Es braucht einen gesellschaftlichen Diskurs darüber, wie wir uns zu diesem zwiespältigen medizinischen Fortschritt stellen. Es braucht vor allem bessere Rahmenbedingungen, die Menschen mit Behinderungen zu jedem Zeitpunkt ihres

Lebens die volle Teilhabe am gesellschaftlichen Leben in allen Bereichen ermöglicht.

Wir erhoffen uns, dass diese Debatte über die so genannten Spätabbrüche dazu neue Impulse gibt.

Claudia Heinkel, Theologin und Diplom-Pädagogin, ist Referentin für Familienberatung und Familienhilfe im Diakonischen Werk der EKD.

Problemfeld der Pränataldiagnostik

VON JEANNE NICKLAS-FAUST

Aus Sicht der Lebenshilfe-Bundesvereinigung, der größten Interessenvertretung für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Familien, möchte ich Ihnen das Problemfeld der Pränataldiagnostik in ihrer aktuellen Ausgestaltung, gesellschaftliche Erwartungen und Denkmuster wie die Schwierigkeit von Entscheidungen, in die Frauen und Paare dadurch kommen können, kurz schildern.

Die Grundlage für die Einführung der Schwangerenvorsorge in den siebziger Jahren war die Erkenntnis, dass der Schutz der Gesundheit von Kind und Mutter so besser gewährleistet werden kann. Fast zur gleichen Zeit wurde auch Pränataldiagnostik mit Verfahren eingeführt, die schon während der Schwangerschaft eine Behinderung des Ungeborenen feststellen können. Zu Anfang auf eine Gruppe mit hohem Risiko für Chromosomenanomalien zugeschnitten, gehört diese Form der Pränataldiagnostik heute zur Routine in der Schwangerenvorsorge. Für Frauen und Paare hat sich an der ursprünglichen Zielsetzung jedoch nichts geändert, sie wollen eine Bestätigung dafür, dass mit ihrem Kind alles in Ordnung ist. Dies folgern jedenfalls die Autorinnen der aktuellen repräsentativen Untersuchung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA 2006) aus ihren Ergebnissen: 85% der Frauen haben irgendeine Form der Pränataldiagnostik in Anspruch genommen, die gezielt nach Fehlbildungen und Krankheiten des Un-

geborenen sucht und die meisten von ihnen vermochten nicht zu erklären, was Pränataldiagnostik eigentlich ist. Ein Viertel hat sogar angegeben, die Untersuchungen durchgeführt zu haben, weil der Arzt, die Ärztin dies so wollte.

Diese offenbar für eine informierte Entscheidung unzureichende Aufklärung zu Maßnahmen der Pränataldiagnostik (PND) wird dann problematisch, wenn die PND ein pathologisches Ergebnis hat, dann geraten Frauen und Paare in eine Situation, in der sie entscheiden müssen: Frauen mit einem pathologischen Ergebnis der PND gaben in der Studie der BZgA an, sich schlecht informiert zu fühlen – besonders zu dem Leben mit einem behinderten Kind und Alternativen. An dieser Stelle gibt es aus Sicht der Lebenshilfe eine gesellschaftliche Verpflichtung Frauen und Paare nicht allein zu lassen, wenn sie durch die aktuelle Praxis der PND in eine so schwierige Situation geraten. Daher begrüßt die Lebenshilfe die auf eine umfassende Unterstützung zielenden Änderungsanträge, die den Hinweis auf und die Vermittlung an eine Beratung für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte verpflichtend machen wollen – da er ohne diese Verpflichtung jetzt zu selten gegeben wird, wie es unter anderem das Modellprojekt des Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und die Studie der BZgA zeigen. Frau Prof. Nippert berichtet von 13% der Frauen, die vor invasiven Maßnahmen der Pränatal-

diagnostik humangenetische oder psychosoziale Beratung in Anspruch genommen haben, bei einem pathologischen Befund sind es immer noch nur 18%.

Psychosoziale Beratung ermöglicht einen anderen Blick auf die Lebenssituation von Paaren, da sie Raum gibt für Fragen der Lebensgestaltung, die im Gespräch mit Ärzten, die aus der medizinischen Perspektive geführt werden, weniger bestimmend sind. Vor einer schwierigen Entscheidung beleuchten wir sie aus verschiedenen Perspektiven und mit verschiedenen Personen. Die überaus schwierige Entscheidungssituation von Frauen und Paaren verlangt geradezu danach, ein umfassendes Beratungsangebot zu gestalten – die überaus hohe Bedeutung die Frauen in diesen Entscheidungssituationen der psychosozialen Beratung zumessen (BZgA 2006, Rohde/Woopen 2007), bestätigt dies. Das Recht dazu gibt es schon lange, aber damit es genutzt wird, braucht es einen direkten Hinweis von Ärztinnen und Ärzten. Wir kennen seit langem Bewältigungsmechanismen für Lebenskrisen – in einer ersten Schocksituation

ist nach diesen Erkenntnissen die Vermeidung und Verleugnung dominant, die durchaus in einen Impuls münden kann, jetzt alles schnell hinter sich zu bringen. Zumal das Umfeld dies nur zu gut versteht und unterstützt. Allerdings scheinen sich diese Entscheidungsmuster nicht zu bewähren, da auch in der Studie von Rohde/Woopen zwei Jahre später befragt nur die Hälfte der Frauen sicher wieder so entschieden hätte. Das ist aber genau das Ziel, für Frauen und Paare in dieser Situation: Eine sichere Entscheidung, zu der sie im Moment der Entscheidung und in den vielen Jahren nach der Entscheidung stehen können, bei aller Unmöglichkeit der Entscheidung an sich, weil sie die Richtige für sie war. In der Schocksituation der Diagnosemitteilung braucht es gerade die

Vermittlung an Beratungsstellen, die der Entwurf Griese und andere formuliert, da eine eigene Kontaktaufnahme oft schon eine zu große Hürde darstellt.

Eine gute und abgewogene Entscheidung braucht Zeit, im Schock braucht man eine Atempause, in der man zu sich kommen kann. So begrüßt die Lebenshilfe auch die dreitägige Bedenkzeit als Möglichkeit zu einer auf Dauer tragbaren Entscheidung zu kommen.

Die Lebenshilfe bietet wie andere Selbsthilfeorganisationen zum Beispiel hier in Berlin, aber auch an anderen Orten an, Kontakte zu Familien mit einem in ähnlicher Weise behinderten Kind zu vermitteln. Einfach um sich ein klareres Bild von dem machen zu können, was das Leben mit einem behinderten Kind bedeuten könnte: Es ist bekannt und in Studien nachgewiesen, dass die Außensicht von Behinderung und ihren Auswirkungen auf das Leben von Familien häufig nichts mit dem Erleben zu tun hat. Wird von außen in der Regel ein schweres Schicksal erwartet, ist die Lebensqualität von Menschen mit einer Behinderung und ihren Familien häufig mit denen ohne Behinderung vergleichbar. Als Extrembeispiel mag die Untersuchung von Kirsch et al. an Familien mit Kindern nach schweren Beinaheertrinkungsunfällen gelten: Auch in dieser Gruppe zeigte sich, dass 81% der Familien sehr oder eher zufrieden mit ihrem Leben waren, im Übrigen auch hier unabhängig von der Schwere der Behinderung. Auch dieses Angebot zur Kontaktaufnahme, das sicher nicht alle Frauen und Paare in Anspruch nehmen, dient dazu, sich mit der eigenen Entscheidung sicherer zu werden, ein umfassendes Bild zu bekommen. Aus unserer Erfahrung und eigentlich selbstverständlich entscheiden nicht alle Paare, die dieses Gespräch mit Familien mit behinderten Kindern suchen, einheitlich.

Auf der anderen Seite stehen die Fragen, denen gerade Familien mit Kindern mit

Down Syndrom ausgesetzt sind, nach einer Untersuchung von Lenard und anderen wurden sie zu 25–40% bereits gefragt: Ob sie dies denn nicht gewusst hätten? Die Konsequenz aus diesem Wissen – dann gäbe es dieses Kind wohl nicht – wird gleich mitgedacht.

Diese gesellschaftlichen Denkmuster sind auch bei Frauen präsent, die gerade die Diagnose Down-Syndrom für ihr Ungeborenes erhalten haben, vielleicht auch neben anderen Bildern von Menschen mit geistiger Behinderung, die in unserer Gesellschaft immer stärker auch „mittendrin dabei“ sind, als Schauspieler, Sportler oder einfach als Nachbarn. Dies führt dazu, dass die Entscheidung oft sehr schwierig ist. Eine solche Entscheidung ohne Zeitdruck und mit guter Begleitung fällen zu können, scheint da ein Gebot der Menschlichkeit, wenn eine Gesellschaft mit der Ausgestaltung der Pränataldiagnostik die Konfliktlagen und Entscheidungsnotwendigkeiten schafft, die eine Schwangerschaft oft nicht leichter macht – sondern schwieriger. Auch die Erleichterung und Beruhigung, die PND schaffen kann, Herr Becker, Pränataldiagnostiker aus Berlin, hat hierzu eine Untersuchung begleitet, geht häufig auf eine Auffälligkeit zurück, die erst durch Pränataldiagnostik aufgeworfen wurde. Ein Beispiel hierfür ist die Nackenfaltenuntersuchung, die in einer großen internationalen Untersuchung des Praxiskollegen von Herrn Becker, Herrn Gasiorek-Wiens, bei 12% der Frauen, damit jeder achten Frau, ein pathologisches Ergebnis erbrachte. Für diese Frauen kam mit der Nachricht, es könnte sein, dass ihr Kind behindert ist, eine große Verunsicherung in die Schwangerschaft, auch wenn über 90% dieser Kinder gesund sein werden. Somit führt die aktuelle Praxis der Pränatal-

diagnostik dazu, dass Frauen Maßnahmen der Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen, ohne sie und ihre Konsequenzen einschätzen zu können – und darüber in Konfliktlagen zu geraten, in denen sie momentan nicht genügend Unterstützung erfahren.

Daher begrüßt die Lebenshilfe ausdrücklich die Initiativen zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes, die die Hilfen für Frauen und Paare in Konfliktsituationen verbessern und damit die Intentionen des Gesetzgebers mit der Neuregelung des § 218 a Abs. 2 StGB aufgreifen: Eine Diskriminierung aufgrund einer Behinderung zu vermeiden und eine Indikationsstellung auf die Betrachtung des Einzelfalls und die Beeinträchtigung der Mutter zu stützen. Die Verpflichtung für Ärztinnen und Ärzte auf die Möglichkeiten der psychosozialen Beratung hinzuweisen und an sie zu vermitteln sowie die Frist von drei Tagen zwischen Diagnosemitteilung und Indikationsstellung sind aus Sicht der Lebenshilfe hierzu geeignete Maßnahmen.

Weiterhin ist es erforderlich die Rahmenbedingungen der Pränataldiagnostik so zu gestalten, dass ihr Grundkonflikt, in der Regel keine Therapie zu ermöglichen, ihre gesellschaftlichen Folgen und die Selbstbestimmung von Frauen und Paaren in ein ausgewogenes Verhältnis gebracht werden. Die Regelungen im geplanten Gendiagnostikgesetz hält die Lebenshilfe in diesem Zusammenhang für differenziert und lösungsorientiert.

Prof. Dr. med. Jeanne Nicklas-Faust, stellvertretende Vorsitzende der Bundesvereinigung Lebenshilfe, ist Hochschullehrerin für die medizinischen Grundlagen für die Pflege an der Evangelischen Fachhochschule Berlin

Die gesetzliche Verankerung der Beratung und die Mindestbedenkzeit

VON IRMGARD NIPPERT

Zu Beginn möchte ich daran erinnern, dass ursprünglich, bei der Einführung der Pränataldiagnostik (PND) in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV), Beratung vor und nach PND als konstitutiver Bestandteil der PND gesehen wurde – als Qualitätsmerkmal des Angebots schlechthin.

Die Einführung der PND wurde in Deutschland außerdem mit einem speziellen Beratungskonzept verbunden. Dieses sollte gewährleisten, dass Schwangere die Möglichkeiten, Grenzen, Risiken und Handlungsoptionen der PND bewerten können, um sich für oder gegen die Inanspruchnahme auf der Basis ihrer persönlichen Wertmaßstäbe zu entscheiden. Die Einflussnahme Dritter auf die Entscheidung die PND in Anspruch zu nehmen und bei bestimmten Befunden die Schwangerschaft abubrechen sollte so vermieden werden.

Begründet wurde dies damit, dass sich die ärztliche Indikation für eine gezielte PND nicht mit der Feststellung einer spezifischen Erkrankung des Kindes begründen lässt, die nicht behandelbar ist, sondern nur aus der Perspektive der Schwangeren. Die PND eröffnet Handlungsoptionen, die Schwangeren und ihren Partnern in einer individuellen Konfliktsituation zur Verfügung gestellt werden, damit sie selbst über die Geburt eines schwerkranken bzw. schwerstbehinderten Kindes eine Ge-

wissensentscheidung treffen können und u.U. eine im Einzelfall unzumutbare Belastung abwenden können.

Aufgrund der Problematik des selektiven Schwangerschaftsabbruchs und des mit der invasiven PND verbundenen Risikos einer Fehlgeburt eines Kindes, das mit hoher Wahrscheinlichkeit keine Chromosomenstörung aufweist (ca. 0.5–1.0% Fehlgeburtsrisiko), wurde für den Kontext der PND in den 70er Jahren ein spezifisches sogenanntes „non-direktives Beratungsangebot“ entwickelt, das die ethischen und psychosozialen Dimensionen der PND mit einbezieht. Es sah für die Einführung der PND in Deutschland vor, dass die PND nur innerhalb eines ausführlichen Beratungsangebotes vor Inanspruchnahme und bei auffälligem Befund nach der PND erfolgen sollte. Die Schwangerenberatung sollte im Zentrum von PND stehen und die Schwangere sollte sich informiert entscheiden können.

Vor allem die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme sollte mit einem informierten Einverständnis („informed consent“) gewährleistet werden. Es wurde davon ausgegangen, dass ein informiertes Einverständnis zur PND nur dann erfolgen könne, wenn die Schwangere vor der Untersuchung die relevanten Informationen erhält, die sie in die Lage versetzt, die Möglichkeiten, Grenzen, Risiken und Handlungsoptionen

der PND zu bewerten, um sich für oder gegen die Inanspruchnahme auf der Basis ihrer persönlichen Wertmaßstäbe zu entscheiden. Die Einflussnahme Dritter auf die Entscheidung, die PND in Anspruch zu nehmen und bei bestimmten Befunden die Schwangerschaft abubrechen, sollte damit möglichst vermieden werden. Dieses Beratungskonzept ist heute noch in den geltenden Richtlinien der Bundesärztekammer zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdisposition präsent (Bundesärztekammer (1998): Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. Deutsches Ärzteblatt 95, Heft 50 (11.12.1998), A-3236-A-3242); Bundesärztekammer (2003): Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. Deutsches Ärzteblatt 100, Heft 9 (28.02.2003), S. 191). Allerdings sind diese Richtlinien nicht unmittelbar rechtsverbindlich, sondern sie bringen lediglich die aus ärztlicher Sicht gebotenen Voraussetzungen, unter denen eine PND erfolgen sollte, zum Ausdruck. Eine Umsetzung in verbindliches Satzungsrecht der Landesärztekammern ist in den meisten Fällen bisher nicht erfolgt.

Nicht nur in Deutschland, sondern in fast allen westeuropäischen Ländern in denen zu Beginn der 70er Jahre die PND als Leistungen in das Gesundheitsversorgungssystem eingeführt wurde, wurden vergleichbare Beratungskonzepte zur PND entwickelt (siehe dazu ausführlich Reid, M. (1991): *The diffusion of four prenatal screening tests across Europe*. London: Kings Fund Centre). Sie orientieren sich vor allem an den Kriterien der Freiwilligkeit der Inanspruchnahme und der Ergebnisoffenheit der Beratung. Aus der PND gewonnene Erkenntnisse und deren Bewertungen rechtfertigen prinzipiell nicht, der Frau zu einem Schwangerschaftsabbruch zu raten, ihn von ihr zu fordern oder durchzusetzen. Beratung im Kontext von PND soll sich grundsätzlich

von herkömmlicher ärztlicher Aufklärung unterscheiden, sie soll Hilfestellung zu selbstverantwortlicher individueller Entscheidungsfindung leisten und soll nicht-direktiv sein, d.h. nicht verdeckt oder offen Entscheidungen in eine Richtung steuern, die die Beraterin/der Berater für richtig hält, ohne ihre/seine Bewertungen offen zu legen.

Um eine entsprechende Beratungsinfrastruktur vorhalten zu können, finanzierten die Bundesländer und die GKV bei Einführung der PND in 1975/1976 den Ausbau von genetischen Beratungsstellen überwiegend in den medizinischen Einrichtungen der Universitäten.

Anhand der Entwicklung des PND Angebotes in Deutschland kann gezeigt werden, dass seit der Einführung eine Routinisierung und ständige Ausweitung von PND-Verfahren stattgefunden hat.

Anhand der verfügbaren Daten wird allerdings auch deutlich, dass das ursprüngliche Konzept, das maßgeblich zur Legitimierung der Etablierung der PND in den 70er Jahren beitrug, nämlich die Einbettung in eine begleitende ausführliche qualifizierte Beratung, in der Praxis nicht durchgehalten wurde. Nach den Daten der vom BMBF geförderten Studie „Qualitäts- und Qualifikationssicherung im Rahmen genetischer Beratung und Diagnostik am Beispiel ausgesuchter Testverfahren – eine interdisziplinäre prospektive Untersuchung, einer anonymisierten, vertraulichen Erhebung in ausgewählten unterschiedlichen PND-Zentren und Praxen in Deutschland, nehmen heute nur 13% der Schwangeren eine qualifizierte Beratung vor PND und 18% der Frauen, die einen auffälligen Befund haben, eine qualifizierte Beratung nach PND in Anspruch (Beratung hier verstanden als spezielle Überweisung zu einer Beratungseinrichtung, dies schließt ein: humangenetische Beratungsstellen, psychosoziale Beratungsstellen in kirchlicher oder kommunaler Trägerschaft, etc.). Wie viele Frauen eine ihnen angebotene qualifizierte

Beratung ablehnen, ist unbekannt (Nippert, I.; Neitzel, H.; Schmidtke, J. (2004): Schlussbericht Qualitäts- und Qualifikationssicherung im Rahmen genetischer Beratung und Diagnostik am Beispiel ausgesuchter Testverfahren – eine interdisziplinäre prospektive Untersuchung. Technische Informationsbibliothek Hannover).

Allerdings gibt es erhebliche Unterschiede zwischen einzelnen PND-Zentren und Praxen was die Inanspruchnahme von Beratungsleistungen anbetrifft. In einigen Zentren werden weniger als 5% der Schwangeren nach einem auffälligen Befund qualifiziert beraten, in anderen Zentren mehr als 80%. Aufgrund dieser Variabilität kann davon ausgegangen werden, dass die Inanspruchnahme sachverständiger qualifizierter Beratung von den Zentren bzw. Praxen wesentlich beeinflusst wird. Es ist nicht davon auszugehen, dass im klinischen Alltag der PND die betreuenden Frauenärztinnen und -ärzte den in den Richtlinien der BÄK zur PND für erforderlich gehaltenen Beratungsumfang vor und nach PND in vollem Umfang selbst erbringen. Sondern es ist eher davon auszugehen, dass es erhebliche Defizite in Art und Umfang der erbrachten Beratungen gibt und strukturelle Defizite im Beratungsangebot bestehen. Ob diese Defizite die Inanspruchnahme von invasiver PND (im Sinne einer eher automatisierten unreflektierten Entscheidung der Schwangeren) und Entscheidungen für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch systematisch beeinflussen, ist nicht bekannt und Gegenstand zur Zeit laufender weiterführender Untersuchungen. Ebenso ist nicht bekannt, ob sich die Defizite im Beratungsangebot nachteilig auf die Verarbeitung der Erfahrung eines Schwangerschaftsabbruchs nach PND für die betroffenen Frauen auswirken.

Unsere Untersuchungen haben ergeben, dass nach qualifizierter genetischer Beratung vor PND mehr als ein Fünftel der Schwangeren darauf verzichtet, eine invasive

PND durchführen zu lassen. Vor allem dann verzichten Schwangere (z.B. 44% nach auffälligem Serumbefund) nach Beratung auf eine invasive PND, wenn die Hinweise für ein a-priori bestehendes Risiko für das erwartete Kind relativ niedrig sind (Nippert, I. (2001): Was kann aus der bisherigen Entwicklung der Pränataldiagnostik für die Entwicklung von Qualitätsstandards für die Einführung neuer Verfahren wie der Präimplantationsdiagnostik gelernt werden? In: Bundesministerium für Gesundheit: Fortpflanzungsmedizin in Deutschland. Wissenschaftliches Symposium des Bundesministeriums für Gesundheit in Zusammenarbeit mit dem Robert-Koch-Institut vom 24. bis 26. Mai 2000 in Berlin. Band 132, Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit (S. 293-321). Baden Baden: Nomos Verlagsgesellschaft). Bei konkreten Risikohinweisen, wie z.B. ein Aneuploidie-assoziiertes auffälliger Ultraschallbefund, ein hohes genetisches Risiko für eine monogene Erkrankung oder eine unbalancierte Chromosomenstörung, nehmen nach Beratung 90% eine invasive PND in Anspruch.

FAZIT

Seit ihrer Einführung vor mehr als 30 Jahren hat sich die invasive PND technisch-methodisch ständig weiterentwickelt, ebenso die non-invasiven Bildgebungs- und Risikspezifizierungsverfahren. Begleitet wurde diese Entwicklung von einer enormen Ausweitung der Inanspruchnahme der PND. Das ursprüngliche Konzept, das mit der Etablierung der PND in Deutschland verbunden war, dass die qualifizierte Schwangerenberatung im Mittelpunkt der PND zu stehen habe, wurde trotz des begleitenden Ausbaus von Beratungsstellen in allen Bundesländern nicht durchgehalten. Heute nimmt nur eine Minderheit von Schwangeren eine qualifizierte Beratung vor und bei auffälligem Befund nach PND in Anspruch. Gleichzeitig gibt es große regionale Unterschiede zwischen PND-

Zentren und Praxen, die den Zugang zu einem qualifizierten Beratungsangebot ermöglichen.

Die von uns erhobenen Daten zeigen deutlich, dass letztendlich das Vorhalten eines Beratungsangebotes von den Zentren und Praxen abhängig ist, die die PND durchführen und nicht auf eine geringe Nachfrage zurückzuführen ist. Gleichzeitig gibt es im Beratungsangebot sehr unterschiedliche Standards. So haben in einigen Regionen Schwangere Zugang zu Beratungsangeboten die interdisziplinär erfolgen, in denen Ärztinnen/Ärzte und psycho-soziale(r) Beraterin/Berater als Beratungsteam arbeiten. Hier werden Schwangeren nach einem auffälligen Befund grundsätzlich mehrere Gespräche angeboten und grundsätzlich erfolgt eine Trennung von Beratung über den Befund und die in Frage stehende Störung einerseits und der Beratung über einen eventuellen Schwangerschaftsabbruch andererseits. In diesen Modellen ist der Kontakt aller in der PND involvierten Kolleginnen und Kollegen

untereinander ebenso selbstverständlich wie das Vorhalten eines strukturierten Betreuungangebotes bis nach der Geburt eines betroffenen Kindes oder bis nach dem Schwangerschaftsabbruch. Diese Beratungsstellen (z.B. die genetische Beratungsstelle der Universität Freiburg) haben außerdem in den letzten 30 Jahren Qualitätsstandards für die Beratung vor und nach PND entwickelt, die systematisch in Weiterbildungsmaßnahmen vermittelt werden.

In anderen Regionen gibt es kaum Beratungsangebote bzw. keine oder kaum Kooperation der Zentren und Praxen mit psycho-sozialen Beratungsstellen. Oftmals scheint aus der Sicht solcher Zentren und Praxen unklar, welche fachspezifischen Aufgaben die psycho-sozialen Beratungsstellen im Kontext von PND erbringen könnten.

Prof. Dr. rer. soc. Irmgard Nippert ist Leiterin der selbstständigen Arbeitsgruppe Frauengesundheitsforschung an der Medizinischen Fakultät der Westfälischen Universität Münster