

Inhalt

<u>Pränatale Frühdiagnostik</u>	2
<u>Genetische Reihenuntersuchungen (Screening)</u>	2
<u>Pränataldiagnostik – Screening-Untersuchungen im ersten Schwangerschaftsdrittel</u> <u>Helga Seyler</u>	4
<u>Streit um Prozente. Risikoberechnungen in der Schwangerschaft</u> <u>Monika Joos</u>	10
<u>Individuelle Gesundheitsleistungen IGeL</u>	13
<u>"Vorsorge schützt Neuer Gesundheits-Check in der Frühschwangerschaft"</u>	16
<u>ITA Studie zur Ermittlung des Risikos für kindliche Chromosomenstörungen in der Schwangerschaft</u> <u>Humangenetik als Wegbereiterin zur "verbesserten" Selektion?</u> <u>Annegret Braun</u>	18
<u>Netzwerktagung 2003</u>	20
<u>Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik</u>	22
<u>Aufklärungspflicht ja – Beratungspflicht nein</u> <u>Margaretha Kurmann</u>	22
<u>Keine psychosoziale Pflichtberatung im Kontext von Pränataldiagnostik</u>	27
<u>Claudia Schumann, Plädoyer für Pflichtberatung</u>	29
<u>Stellungnahmen zur Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik</u>	31
<u>BGH Urteil</u>	33
<u>Das Kind als Schaden? „Lebensfeindliche Tendenz“</u> <u>Ulrike Riedel</u>	33
<u>Praxisaushang</u>	35
<u>Netzwerk</u>	36
<u>Aufklärungskampagne "Bitte nicht stören"</u>	36
<u>Stellwand</u>	36
<u>Verschiedenes</u>	37
<u>Regional-Arbeitsgruppen im Netzwerk</u>	37
<u>Aktuelles</u>	39
<u>Schlussbericht der Enquete-Kommission "Recht und Ethik der modernen Medizin"</u> <u>Meldungen</u>	39
<u>Meldungen</u>	40
<u>Hinweise – Termine – Materialien – Literatur</u>	40
<u>Hinweise - Adressen</u>	41
<u>Bücher, Broschüren, Materialien</u>	41
<u>Stellungnahmen</u>	43
<u>Termine</u>	43
<u>Fachtagung "Selektion"</u>	44
<u>Anmeldebogen zur Netzwerktagung</u>	45

PRÄNATALE FRÜHDIAGNOSTIK

Genetische Reihenuntersuchungen (Screening)

Auch wenn die eher engen Definitionen von Screening in der derzeitigen Debatte um Pränatale Diagnostik in der Frühschwangerschaft nicht zu gelten scheinen, sind im Folgenden einige Aspekte dazu zusammengetragen. Die AnbieterInnen der frühen Diagnostik, wie sie zur Zeit propagiert wird, sprechen von "Screening" und tragen damit auch der de facto eingespielten Alltagsrealität vorgeburtlicher Diagnostik Rechnung.

Sowohl die im Folgenden beschriebene neu gegründete Gesellschaft zur Förderung der Pränatalmedizin (FMF-Deutschland) als auch die vorgestellte und kritisierte ITA-Studie grenzen sich von dieser Realität der "wilden Screenings" ab und fordern jeweils eine Sicherung von Standards.

Der Enquetebericht¹ "Recht und Ethik der modernen Medizin" schreibt zum Screening: *"Als genetische Reihenuntersuchungen (Screening) werden solche genetischen Tests bezeichnet, die systematisch mit dem Ziel der Früherkennung oder dem Ausschluss genetisch bedingter Erkrankungen, der Identifizierung von Prädispositionen oder Resistenzen gegenüber genetisch bedingten Erkrankungen oder der Identifizierung von Anlageträgerschaften zu einer genetisch bedingten Erkrankung durchgeführt werden. Eine andere gebräuchlichere Definition von genetischen Reihenuntersuchungen lautet: ‚Suche nach Genotypen in einer symptomfreien Bevölkerung, die zu erhöhten Risiken für genetisch bedingte Erkrankungen bei deren Trägern oder deren Nachkommen führen‘.*

Im Unterschied zu individuellen Testangeboten geht die Initiative zur Durchführung von Tests bei genetischen Reihenuntersuchungen nicht von einem Rat suchenden Individuum, sondern vom Gesundheitssystem aus.

Genetische Screenings können sich dabei auf die Gesamtbevölkerung oder auf spezifische Bevölkerungsgruppen beziehen. Im letzteren Fall werden Menschen mit einem Testangebot konfrontiert, obwohl bei ihnen keine individuelle Indikation vorliegt, sie jedoch ein gegenüber der Gesamtbevölkerung statistisch erhöhtes Risiko für eine genetisch bedingte Erkrankung tragen.

*Wie aus einem Test ein Screening-Angebot wird, hängt vor allem auch von der Organisationsform des jeweiligen Gesundheitssystems ab. Anders als im Rahmen eines staatlichen Gesundheitswesens, in dem Screening-Programme von den zuständigen Institutionen gezielt etabliert werden können, kann ein Screening-Angebot auch gleichsam "einsickern". Das zeigt die Erfahrung der genetischen pränatalen Diagnostik in Deutschland, die sich **de facto** zu einer Art Screening-Angebot entwickelt hat."*

Unter Bezugnahme auf eine Auseinandersetzung um Chancen und Risiken von Screenings heißt es weiter:

"Angesichts der besonderen, mit der Durchführung von Screening-Maßnahmen verbundenen Risiken und der besonderen Sensibilität genetischer Daten wird allgemein die Auffassung vertreten, dass genetische Reihenuntersuchungen nur unter der Voraussetzung als gerechtfertigt angesehen werden können, dass sie – zumindest auch – im gesundheitlichen Eigeninteresse der Testperson liegen. Begründet wird die Einschränkung genetischer Reihenuntersuchungen auf krankheitsrelevante Merkmale, für die eine präventive oder therapeutische Handlungsoption zur Verfügung steht, auch damit, dass allein die Möglichkeit einer gezielten Krankheitsprävention es rechtfertigen könne, eine Gruppe von Menschen, für die keine individuelle Testindikation vor-

¹ Schlussbericht Enquete-Kommission "Recht und Ethik der modernen Medizin", S. 267 f.

liegt, aktiv mit einem Gentest-Angebot zu konfrontieren.“²

Nun ist eine Problematik der pränatalen – hier im engen Sinne genetischer – Diagnostik, dass nicht immer deutlich wird, welche als "Testperson" angesprochen ist: zunächst die schwangere Frau, aber vermittelt auch der werdende Vater und das Ungeborene. Untersuchungen und Tests, die z.B. ein entsprechendes Geburtsmanagement ermöglichen, sind unstrittig. Untersuchungen am Ungeborenen als Entscheidungshilfe bezüglich eines Schwangerschaftsabbruchs können sich nur auf die Gesundheit der Frauen, der Familien beziehen, in Bezug auf das Ungeborene ist dies absurd. Ob hier ein Gesundheitsproblem von Frauen tatsächlich gelöst, oder ein gesellschaftliches Defizit ausgeglichen wird, ist zumindest fraglich.

Ausgehend davon, dass genetische Diagnostik am Ungeborenen nur über eine Erweiterung der Entscheidungs- und Handlungsspielräume schwangerer Frauen/Paare legitimiert werden kann, schreibt Marcus Düwell: "Eine ethische Evaluierung der Möglichkeiten genetischer Diagnostik wird mit einbeziehen müssen, welche Rückwirkungen auf das Krankheitsbild, auf die Sichtweise von Behinderungen und die Regulierbarkeit der erweiterten Handlungsoptionen zu erwarten sind."³

Deutlich ist auf jeden Fall, dass bei der Einführung und Durchsetzung pränataler Tests und Untersuchungen Marktmechanismen, Rechtsprechung, Interessen der AnbieterInnen und Nachfrageverhalten diese in erster Linie bestimmen.⁴

"Die Durchführung von genetischen Reihenuntersuchungen in der Gesamtbevölkerung oder in spezifischen Bevölkerungsgruppen ist ... als äußerst problematisch anzusehen und bedürfte einer sorgfältigen Vorbereitung. Sie muss an die Einhaltung grundlegender ethischer Standards geknüpft werden, sollen die von Reihenuntersuchungen ausgehenden Risiken ihren möglichen Nutzen nicht überwiegen".⁵

Margaretha Kurmann

³ Marcus Düwell, Ethik der genetischen Frühdiagnostik, in: M. Düwell, D. Mieth (HG), Ethik in der Humangenetik 2000, S. 33

⁴ vgl. ebd. Bezug auf die Studien von I. Nippert, S. 347 f.

⁵ Enquetebericht S. 332 f.

² Ebd. S. 333 f.

Pränataldiagnostik – Screening-Untersuchungen im ersten Schwangerschaftsdrittel **Screening-Untersuchungen im ersten Schwangerschaftsdrittel**
Helga Seyler

Fehlbildungs-Screening in der Schwangerschaft

In den 80er Jahren wurde erstmals eine Screeninguntersuchung auf Fehlbildungen allen Schwangeren angeboten, der Triple-Test. Dabei werden in der 15.-18. Schwangerschaftswoche drei Substanzen im Blut der Schwangeren bestimmt (BHCG= humane Chorion-Gonadotropin, freies Östriol und AFP= α -Fetoprotein) und damit ein Risikowert für beim Fetus für das Down-Syndrom, einige andere Chromosomenveränderungen und Fehlbildungen des zentralen Nervensystems berechnet. Der Triple-Test wurde und wird Schwangeren in allen Altersgruppen angeboten, oft ohne ausreichende Aufklärung der Frauen über die möglichen Konsequenzen und informierte Zustimmung. Von manchen ÄrztInnen wird er sogar ohne Wissen der Frauen durchgeführt.

Bedeutung der Nackentransparenz

In den letzten Jahren wurden zahlreiche Risikomarker für Chromosomenveränderungen und andere Fehlbildungen beschrieben. Einer davon ist die verdickte Nackentransparenz. Anfang der neunziger Jahre wurden Zusammenhänge zwischen einer im Ultraschall gesehenen verdickten Nackentransparenz und Chromosomenveränderungen beim Embryo beobachtet. Mehrere Untersuchungen haben den Zusammenhang bestätigt und dazu geführt, dass diese Messung allgemein empfohlen wurde, bevor ausreichendes Wissen darüber vorhanden war. Sehr schnell hat diese Untersuchung sogar Eingang in den Mutterpass gefunden, indem bei der Dokumentation der ersten Ultraschalluntersuchung zwischen der 9. und 12. Schwangerschaftswoche "Auffälligkeiten, z.B. Dorsonuchales Ödem" mit Ja oder Nein angekreuzt werden soll.

Die Nackentransparenz (im englischen "nuchal translucency", NT), manchmal auch Nackenödem oder Nackenfalte genannt, ist eine bei allen Feten im Ultraschall sichtbare und messbare Struktur. Wie die beobachteten Verdickungen entstehen und welche

Bedeutung sie haben, weiß man nicht. Die durchschnittliche NT nimmt mit dem Schwangerschaftsalter bis zur 14. Woche zu, danach nimmt sie oft wieder ab, auch Verdickungen verschwinden dann wieder. Die NT ist oft auch bei gesunden Feten verbreitert, häufiger aber bei bestimmten Chromosomenveränderungen wie dem Down-Syndrom, Trisomie 13 und 18, dem Turnersyndrom, bei Herzfehlern, Fehlbildungen des Zentralnervensystems, Bauchwanddefekten und einigen anderen Fehlbildungen.

Mit der Messung der NT kann man nicht feststellen, ob der Fetus eine bestimmte Chromosomenveränderung oder eine andere Fehlbildung hat oder ob er gesund ist. Um dies festzustellen oder auszuschließen, muss eine Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie durchgeführt werden oder zu einem späteren Zeitpunkt (18.-20. Woche) eine spezielle Ultraschalluntersuchung auf Fehlbildungen.

Standards der NT- Messung

Es gibt keinen bestimmten Wert, bis zu dem die NT-Messung normal und über dem sie abnormal ist. (Wenn nur die NT ohne Berücksichtigung weiterer Angaben beurteilt werden soll, wird häufig ein relativer Grenzwert, meist die 95. Perzentile der Normbefunde zugrunde gelegt.) Auch die Messung selbst ist schwierig. Von Bedeutung sind Abweichungen um Zehntelmillimeter, so genau ist aber die Auflösung selbst der besten Ultraschallgeräte nicht. Die Abweichungen bei wiederholten Messungen oder verschiedenen Untersuchern betragen 0,5-0,6 mm (Souter 2001), in einer Untersuchung aber auch 1-2 mm (Roberts 1995). Bei einer durchschnittlichen Dicke der NT von 1,5-2 mm haben solche Abweichungen entscheidende Auswirkung auf die Risikoberechnung.

Für die Messung der NT und den Umgang mit den Ergebnissen gibt es in Deutschland zur Zeit keine verbindlichen Richtlinien und Standards. Sie wird in der Praxis sehr unterschiedlich gehandhabt. Manche ÄrztInnen suchen nicht gezielt bei der ersten Ultraschalluntersuchung danach, reagieren aber, wenn ihnen eine erweiterte Nackentransparenz auffällt. Andere suchen gezielt danach, benutzen aber unterschiedliche Grenzwerte, bei denen sie zu einer weiter-

gehenden Diagnostik raten. Eine weitere Möglichkeit besteht darin, aus der Dicke der NT und dem "Hintergrundrisiko" (dem Altersrisiko der Mutter) mit Computerprogrammen einen Risikowert für bestimmte Chromosomenveränderungen (Trisomie 21, 13, 18, Turnersyndrom) zu errechnen. Zusätzlich können auch zwei Blutwerte (für das freie β HCG und das PAPP-A), die zwischen der 10. und 14. SSW bestimmt werden, in die Berechnung des Risikowertes einbezogen werden.

Auch der Zeitpunkt der Messung ist unterschiedlich. Die erste Routine-Ultraschalluntersuchung soll in der 9.-12. Woche durchgeführt werden, für die NT-Messung wird die 12.-14. Woche als bester Zeitpunkt angegeben. Viele niedergelassene ÄrztInnen führen die Messung in der eigenen Praxis selbst durch, andere überweisen die Frauen dafür zu den SpezialistInnen für pränatale Diagnostik.

Das Erst-Trimester-Screening der Fetal Medicine Foundation

Die internationale Gesellschaft "Fetal Medicine Foundation" in London hat auf der Grundlage von Messungen an über 100 000 Feten ein Computerprogramm zur Errechnung von Risikowerten erstellt, wobei die Dicke der NT, das Altersrisiko der Schwangeren und, wenn sie bestimmt wurden, auch das freie β HCG und PAPP-A im mütterlichen Blut in die Berechnung eingehen. Die Gesellschaft hat Qualitätskriterien für die Messung der NT festgelegt, führt Fortbildungen durch und vergibt Zertifikate. Das Computerprogramm zur Risikoberechnung wird nur nach der Zertifizierung zur Verfügung gestellt. In Deutschland wächst die Zahl von Praxen und Zentren, die dieses Zertifikat vorweisen können. Die Richtlinien der Gesellschaft sowie die Adressen der zertifizierten Einrichtungen sind unter www.fetalmedicine.com im Internet zu finden.

Gemessen werden soll nach diesen Standards in der 12.-14. Schwangerschaftswoche (11+3-12+6), bei einer Scheitelsteißlänge von 45-84 mm. Für die Einstellung des Embryos im Ultraschallbild, die Haltung des Embryos sowie für die Geräteausstattung gibt es genaue Kriterien. Meist wird von der Bauchdecke aus untersucht, die Untersuchung mit einer Vaginalsonde ist auch möglich. Etwa 80-100 Messungen

sollten zum Erlernen der Methode erfolgen, bevor diagnostische Messungen durchgeführt werden.

Ab welchem errechneten Risiko zu einer Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie geraten wird, wird in verschiedenen Zentren und Praxen unterschiedlich gehandhabt. Meist wird bei einem Risikowert von über 1:300 oder 1:400 den Frauen dazu geraten. Letztendlich können sie aber selbst entscheiden, ob und bei welchem Risikowert sie das tun.

Aussagekraft der Ergebnisse

Die Rate an falsch-positiven Ergebnissen – das heißt, es wird eine verdickte NT bei einem gesunden Kind gemessen und ein erhöhter Risikowert errechnet – liegt in unterschiedlichen Untersuchungen zwischen 5 % und 13 % (abhängig vom Alter und anderen Merkmalen der untersuchten Frauen und von der Einhaltung von Standards bei der Untersuchung). Bei diesen Frauen muss ein (unnötiger) invasiver Eingriff (Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie) durchgeführt werden. Es müssen etwa 30 Eingriffe durchgeführt werden, um ein Kind mit Chromosomenveränderung zu "entdecken".

Wenn alle schwangeren Frauen mit dieser Methode untersucht werden und bei entsprechendem Risikowert eine invasive Untersuchung durchführen lassen, werden mehr Chromosomenveränderung "entdeckt" (66-80 %), bei weniger invasiven Untersuchungen 5-13 %, als wenn invasive Diagnostik nur aufgrund des mütterlichen Alters ab 35 Jahren durchgeführt wird (ca. 40 % "Entdeckungsrate" bei einer Eingriffsrate von ca. 14 %) (*Tercanli* 2001). Die "Entdeckungsrate" ist auch höher als beim Triple-Test (60 %). Wenn zusätzlich das PAPP-A und freie β HCG in die Risikoberechnung einbezogen werden, steigt die "Entdeckungsrate" auf ca. 87 %.

Untersuchungsergebnisse in Abhängigkeit vom Alter

Die Rate an falsch-positiven Ergebnissen und die "Entdeckungsrate" von Fehlbildungen hängt aber auch vom Alter der untersuchten Frauen ab, beide nehmen mit dem Alter zu. Die "Entdeckungsrate" steigt von ca. 78 % bei 20jährigen Frauen auf ca. 98 % bei 45jährigen, die Rate falsch-positiver

Ergebnisse von 2,3 % bei 20jährigen auf 52 % bei 45jährigen. Bei 20jährigen Frauen werden bei 100 Eingriffen drei Feten mit Down-Syndrom "entdeckt", bei 45jährigen Frauen sind es 11 Feten mit Down-Syndrom (*Spencer* 2001). Bei jungen Frauen ist zwar die Rate an falsch-positiven Ergebnissen niedriger, insgesamt müssen aber mehr Eingriffe bei Schwangerschaften mit gesunden Kindern durchgeführt werden (97 von 100 Eingriffe) als bei älteren Frauen.

Für jüngere Frauen mit einem geringen Altersrisiko, denen die invasive Diagnostik nicht empfohlen wird, bietet die NT-Messung die Möglichkeit, einen spezifischeren Risikowert als das Altersrisiko zu bekommen. Häufig jedoch wird ein erhöhter Risikowert trotz gesundem Fetus errechnet und führt zu großer Angst und Beunruhigung bei der Frau und zu einem Eingriff (Chorionzottenbiopsie oder Fruchtwasseruntersuchung) mit dem Risiko einer Fehlgeburt, den die Frau sonst nicht durchgeführt hätte.

Bei älteren Frauen kann durch die Messung ein niedrigeres Risiko errechnet werden, als ihrem Alter entspricht, und sie können sich dann entscheiden, auf eine invasive Diagnostik zu verzichten. Da aber das Altersrisiko in die Berechnung mit einfließt, wird mit zunehmendem Alter immer seltener ein Risikowert von unter 1:400 oder 1:300 errechnet (ab diesem Wert wird allgemein eine invasive Diagnostik empfohlen). Im Alter von 45 Jahren beträgt die falsch-positive Rate über 50 % (*Spencer* 2001), das heißt, über der Hälfte der Frauen wird dann zu einer invasiven Diagnostik geraten. Die Frauen können natürlich selbst entscheiden, bei welchem Risikowert sie einen Eingriff durchführen lassen, aber auf die Schwierigkeit, statistische Risikowerte zur Grundlage einer persönlichen Entscheidung zu machen, wird an späterer Stelle eingegangen.

Wenn durch die Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie eine Chromosomenveränderung ausgeschlossen ist, bleibt ein erhöhtes Risiko für bestimmte Organfehlbildungen, die oft erst durch eine Ultraschalluntersuchung in der 20. Woche festgestellt oder ausgeschlossen werden können.

Beratung

Entgegen der für den Triple-Test beschriebenen Praxis besteht unter FrauenärztInnen und ÄrztInnen für pränatale Diagnostik Konsens darüber, dass die Frauen vor Screeninguntersuchungen auf Fehlbildungen ausreichend aufgeklärt werden müssen, um eine eigene Entscheidung zu treffen.

Eine ausreichende Beratung muss auf viele Aspekte eingehen. Zunächst müssen die beschränkte Aussagekraft der Untersuchungsergebnisse erklärt und eine Vorstellung über die Bedeutung von Risikowerten und Wahrscheinlichkeiten vermittelt werden. Es muss darüber gesprochen werden, welche Sicherheit, aber auch welche Ängste und Verunsicherung die Ergebnisse bringen können, und über die Möglichkeit und Häufigkeit falsch-positiver Ergebnisse. Auch mögliche Folgeuntersuchungen mit ihren Risiken, die zur genaueren Abklärung notwendig werden können, müssen besprochen werden.

Der Schwangeren bzw. dem Paar muss vermittelt werden, dass die Konsequenzen der möglicherweise festgestellten Auffälligkeiten nicht Behandlung oder Heilung sondern Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch bedeuten. Die Beratung muss auf die Einstellung der Frau bzw. des Paares gegenüber Behinderung allgemein und gegenüber einem eigenen behinderten Kind eingehen und auf die Bedeutung eines möglichen späten Schwangerschaftsabbruchs. Und es muss darüber aufgeklärt werden, dass trotz aller möglichen Untersuchungen kein gesundes Kind garantiert werden kann, sondern immer nur einzelne wenige Erkrankungen oder Fehlbildungen oder Chromosomenveränderungen festgestellt werden können.

Da durch die Nackenfaltenmessung auch im ersten Trimenon schon Aspekte der Schwangerenvorsorge beim Ultraschall und pränataldiagnostische Ziele vermischt werden, müsste eigentlich auch vor jeder Ultraschalluntersuchung über die Möglichkeiten und Konsequenzen der Pränataldiagnostik aufgeklärt werden, was aber in der Praxis nicht möglich ist und eine Überforderung für viele Schwangere darstellt. Im Falle eines auffälligen Ergebnisses führt die unerwartete Konfrontation der Schwange-

ren dazu, dass sie unvorbereitet, unter Schock und Zeitdruck weitreichende Entscheidungen treffen muss und keine Zeit und Gelegenheit hat, sich über ambivalente Gefühle und Konflikte klar zu werden.

Eine Beratung, die alle oben genannten Aspekte einbezieht, und in der auch die Schwangere (und ihr/e Partner/in) die Möglichkeit haben, ihre Ängste und Befürchtungen zu äußern und sich über ihre Haltung klar zu werden, erfordert neben ausreichender Zeit auch eine entsprechende Fachkompetenz, die komplexes somatisches und psychosomatisches Wissen umfasst sowie die Fähigkeit zur kommunikativen Gesprächsführung und Beziehungsgestaltung (Rauchfuß 2000). Beides ist im Praxisalltag der frauenärztlichen Schwangervorsorge "in der Regel" nicht ausreichend vorhanden (Rauchfuß 2001).

Deswegen wird ein Angebot ergänzender Beratung in unabhängigen Einrichtungen gefordert, das für alle Schwangeren zugänglich ist. Ein solches Angebot gibt es derzeit nicht. In der politischen Diskussion ist eine Pflichtberatung vor der Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik ähnlich der vor einem Schwangerschaftsabbruch. Pro Familia hält dagegen die Schaffung für alle zugänglichen Beratungsangebots sowie niederschwellige Informationsmöglichkeiten (z.B. durch Öffentlichkeitsarbeit) für sinnvoller, um den derzeit bestehenden Rechtsanspruch aller Schwangeren und Paare auf ausreichende Beratung bekannt zu machen.

Bewertung

PD für alle Schwangeren, unabhängig vom Alter

Die Einführung von nicht-invasiven Screeningtests ist für jüngere Frauen, die sich im Falle eines Down-Syndroms für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden würden, eine Möglichkeit, ihr persönliches Risiko näher einzugrenzen, ohne eine mit Fehlgeburtsrisiko behaftete Fruchtwasseruntersuchung durchführen lassen zu müssen. Alle Tests, die Frauen unabhängig vom Alter angeboten werden, haben aber auch zur Folge, dass praktisch alle Schwangeren mit Pränataldiagnostik konfrontiert und darüber aufgeklärt werden müssen. Sie müssen eine eigene Entscheidung mit möglicherweise weitreichenden Konsequenzen

treffen, und das zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft, in dem sie gerade erst damit beschäftigt sind, was es überhaupt für sie bedeutet, schwanger zu sein und Mutter zu werden. Dies kann eine Zumutung und Überforderung bedeuten. Auswirkungen auf die Wahrnehmung der Frühschwangerschaft (Schwangerschaft auf Probe) sind möglich.

Derzeit gibt es keine klaren Richtlinien, ob und welchen Schwangeren diese Untersuchungen angeboten werden sollen oder müssen. In den Mutterschaftsrichtlinien ist das Angebot einer invasiven Diagnostik ab dem 35. Lebensjahr vorgesehen. Eine Aufklärungspflicht aller Schwangeren über Methoden der PD ist dort nicht verankert. Auch die "Richtlinien zur Pränatalen Untersuchung von Krankheiten und Krankheitsdispositionen" der Bundesärztekammer lassen offen, welchen Schwangeren die Screening-Untersuchungen angeboten werden sollen (Bundesärztekammer 1998). Einige ÄrztInnen argumentieren damit, dass, weil es diese Techniken gibt, auch eine Aufklärungspflicht besteht. Auch durch die Einführung des "Dorsonuchalen Ödems" in die Dokumentation der ersten Ultraschalluntersuchung im Mutterpass werden die GynäkologInnen unter Druck gesetzt, diese Untersuchung durchzuführen, ohne dass Standards für die Qualifikation und Durchführung bestehen.

Aufgrund der Mutterschaftsrichtlinien wird die Pränatale Diagnostik bei Frauen unter 35 Jahren ohne spezielle Indikation nicht als Kassenleistung angesehen und meist privat abgerechnet.

Mangelhafte Aufklärung

Es ist davon auszugehen, dass wie beim Triple-Test viele Schwangere nicht über die Zielrichtung und Problematik des NT-Screenings aufgeklärt werden.

Die meisten Schwangeren lassen diese Untersuchungen durchführen, um bestätigt zu bekommen, dass ihr Kind gesund ist, und rechnen nicht damit, dass die Untersuchung auch ein anderes Ergebnis haben könnte. Viele Schwangere sehen sie als normalen Bestandteil der Schwangervorsorge an. Viele Informationsblätter von pränataldiagnostischen Einrichtungen, in denen Schwangere über die Angebote informiert werden, unterstützen diese Tendenz, indem

die Zielrichtung der Screening-Untersuchungen verschleiert wird. Es wird zum Teil suggeriert, dass diese Untersuchungen wichtig seien für die Gesundheit von Mutter und Kind. Die mögliche Konsequenz eines Schwangerschaftsabbruchs bleibt häufig unerwähnt. Auch viele FrauenärztInnen empfehlen gerade jüngeren Schwangeren die Untersuchung mit dem Argument, damit könne die Gesundheit des Kindes bestätigt werden. Außer durch den gesellschaftlichen Druck wird auch damit die Akzeptanz für diese Untersuchungen gefördert und die Bereitschaft der Schwangeren erhöht, solche Untersuchungen durchführen zu lassen, ohne sich mit der Bedeutung und den Konsequenzen auseinander gesetzt zu haben. Wenn Schwangere ein unauffälliges Testergebnis mitgeteilt bekommen, sind sie mit dem Ablauf und der Durchführung der Untersuchungen auch zufrieden. Die Problematik dieses Vorgehens und die Defizite in der Beratung werden jedoch dramatisch sichtbar, wenn einmal nicht alles in Ordnung ist.

Bedeutung von Risikowerten

Ein großes Problem des NT-Screenings bleibt, wie auch beim Triple-Test die Schwierigkeit, mit statistischen Risikowerten umzugehen. Sie sind abstrakt und es ist schwierig für einzelne Frauen, sie zur Grundlage von persönlichen Entscheidungen zu machen. Die Aussage von Risikowerten bezieht sich auf eine große Anzahl von Personen. Für die Einzelne ist ihre Aussagekraft jedoch gering. Bei einem Risikowert von zum Beispiel 1:400 ist von 400 Frauen eine von einem Ereignis betroffen. Für eine einzelne Frau gilt jedoch, dass sie das Ereignis treffen kann oder nicht, und niemand kann ihr aufgrund des Risikowertes darüber eine genaue Aussage machen. Untersuchungen zeigen, dass Risikowerte sehr unterschiedlich verstanden und eingeschätzt werden, oft auch in Abhängigkeit von der persönlichen Bewertung des Ereignisses. Zum Beispiel wird das Risiko für ein Ereignis subjektiv als größer empfunden, wenn die Angst davor groß ist. Das heißt, die Risikowahrnehmung ist eng verknüpft mit der Risikobewertung (Waldschmidt 2000). Andererseits gibt es auch eine Tendenz, das eigene Risiko als gering einzuschätzen, um Ängste zu reduzieren. So kommt auch eine Schweizer Studie zu dem Schluss: "Der Einfluss des NT-Screenings

auf die individuelle Entscheidung der Schwangeren für oder gegen einen invasiven Eingriff ist relativ beschränkt" (Tercanli 2002). Auch ÄrztInnen sind oft nicht in der Lage, die Bedeutung von Risikowerten zu verstehen und den Frauen zu vermitteln.

Früher Zeitpunkt der Untersuchung

Als Vorteil des NT-Screenings im Vergleich zum Triple-Test wird gesehen, dass es früher durchgeführt werden kann. In Großbritannien wird bei erhöhtem Risikowert meist eine Chorionzottenbiopsie durchgeführt, so dass die Diagnose einer Chromosomenveränderung oft schon im ersten Trimenon gestellt wird. Auch die Fruchtwasseruntersuchung kann ab der 14. Woche durchgeführt werden, und das Ergebnis liegt dann früher vor, als wenn sie erst nach dem Ergebnis des Triple-Tests durchgeführt wird. Ob ein früher durchgeführter Schwangerschaftsabbruch bei einer eigentlich erwünschten Schwangerschaft für die Frauen weniger belastend ist, ist aber nicht geklärt. (Zur Verarbeitung von Schwangerschaftsabbrüchen nach PD siehe: Rauchfuß 2001.) Durch den frühen Zeitpunkt der Nackenfaltenmessung erhöht sich der Zeitdruck zur Entscheidung vor der Durchführung der Messung.

Ein Problem der frühen Diagnostik ist, dass Chromosomenveränderung bei Feten erkannt werden, die im weiteren Verlauf der Schwangerschaft absterben würden. Feten mit Chromosomenveränderung haben ein erhöhtes Risiko für intrauterinen Fruchttod, und es gibt Schätzungen, dass 40 % der Feten mit Trisomie 21 zwischen der 12. Woche und dem Geburtstermin sterben, und 32 % zwischen der 10. und 16. SSW.

Die Frauen müssen sich dadurch unnötigerweise mit der Problematik auseinandersetzen, ein behindertes Kind zu bekommen oder abzutreiben (Baez 2002).

Es gibt auch Hinweise darauf, dass die Nackentransparenz besonders bei den Feten verdickt ist, die so schwere Fehlbildungen haben, dass sie vor der Geburt versterben. Somit würden mit der NT-Messung eher die Feten entdeckt werden, die ohnehin vor der Geburt versterben (Baez 2002).

Selektion durch PD

Ein grundsätzlicher Aspekt in der Diskussion um Pränatale Diagnostik ist die Selektion, das heißt die Identifizierung und Aussonderung von Behinderten. PränataldiagnostikerInnen betonen, dass es ihnen nicht um Selektion, sondern um individuelle Entscheidungsmöglichkeiten von Schwangeren und werdenden Eltern geht.

Insbesondere Screening-Untersuchungen haben aber zum Ziel, eine bestimmte Bevölkerungsgruppe möglichst vollständig zu untersuchen (im Gegensatz zu individuell begründeten Untersuchungen), um möglichst viele Feten mit Auffälligkeiten zu entdecken. Das Argument für die Durchführung von Screening-Tests, dass damit die vielen Kinder mit Down-Syndrom entdeckt werden, die bisher von Frauen unter 35 Jahren geboren wurden (es sind ca. 50 % der Kinder mit Down-Syndrom), legt selektive Ziele nahe, ebenso wie der Begriff der "Entdeckungsrate", der im Zusammenhang mit der NT-Messung benutzt wird.

Das Angebot dieser Untersuchungen und die Erwartungen, die damit verbunden sind, fördern eine Haltung in der Gesellschaft, dass es Behinderte doch nicht mehr geben müsste. Diese Haltung übt auch Druck auf Schwangere aus, sich für solche Untersuchungen zu entscheiden, und schränkt ihre Autonomie und Selbstbestimmung vor, während und nach einer möglichen Untersuchung ein.

Literatur

Baez E, Steinhard J, et. al. GebFra-Refresher: Ersttrimester-Sonografie – Teil 1. Geburtshilfe und Frauenheilkunde 2002; 62: Rn. 81 – Rn. 100
 Bundesärztekammer. Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. Dt. Ärzteblatt 1998; 95: A-3232-42 [Heft 50]
 Pauer HU, Rauskolb R, Blutuntersuchungen bei Schwangeren zur pränatalen Risikopräzisierung für Chromosomenanomalien und Neuralrohrdefekte (Triple-Test). Zusammenfassender Bericht über die 4. Konsenstagung im Januar 1998. Frauenarzt 1999; 40: 518–22
 Rauchfuß M, Beratung zu Pränataldiagnostik aus medizinischer Sicht. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 2001; 50: 704–722

Roberts LJ, Bewley S, et. al. First trimester fetal nuchal translucency: problems with screening the general population 1. BJOG 1995; 102: 381-5

Souter VL, Nyberg DA, Sonographic screening for fetal aneuploidy: first trimester. J Ultrasound Med 2001; 20: 775-90

Spencer K, Age related detection and false positive rates when screening for Down's Syndrome in the first trimester using fetal nuchal translucency and maternal serum free β hCG and PAPP-A. BJOG 2001; 108: 1043-46

Tercanli S, Holzgreve W, et. al. Nackentransparenz im 1. Trimenon: Ergebnisse einer prospektiven Studie bei 1.980 Feten aus einem Zentrum in der Schweiz. Ultraschall in Med 2002; 81: 22–26

Waldschmidt A, Genetische Diagnostik in der Normalisierungsgesellschaft. Pränataldiagnostik in ihrer Bedeutung für behinderte Menschen und ihre Angehörigen. Dokumentation des Fachtages vom 16.–17. Juni 2000 in Bonn. Herausgegeben vom Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin

Nicolaides KH, Sebire NJ, Snijders RJM, Die Ultraschalluntersuchung in der 11.–14. Schwangerschaftswoche. Diagnostik fetaler Fehlbildungen. London, New York: Parthenon Publishing Group Ltd. 2000

Helga Seyler ist Frauenärztin in einer gynäkologischen Praxis und im Familienplanungszentrum Hamburg.

*Nachdruck mit freundlicher Genehmigung.
 Pro Familia Bundesverband,
 Familienplanungsrundbrief
 Ausgabe August 2002, Nr. 2*

**Streit um Prozente.
berechnungen in der
schaft**

**Risiko-
Schwanger-
Monika Joos**

Die stille Routine der vorgeburtlichen Überwachung, mit der jede schwangere Frau gewöhnlich allein zurecht kommen muss, wird gelegentlich von Aufsehen erregenden Meldungen unterbrochen. Dieses Jahr gab es sowohl in der Schweiz als auch in Deutschland ein solches Ereignis. In Deutschland fällt im Juni der Bundesgerichtshof einen folgenschweren Richterspruch: Eine Ärztin, die bei einer Ultraschalluntersuchung eine schwere Missbildung übersehen hatte, wurde dazu verurteilt, den Eltern über 10.000 Euro Schmerzensgeld zu bezahlen und für den gesamten zukünftigen Unterhalt des Kindes aufzukommen. Damit wird nun auch in Deutschland mit einem neuen Urteil bestätigt, dass behindertes Leben als Schaden anerkannt wird. Ein ähnlicher Fall kam in der Schweiz in die Schlagzeilen. Die Eltern eines behinderten Kindes drohten mit einer Klage gegen die verantwortliche Ärztin des Basler Universitätsspitals, weil diese ebenfalls eine eindeutige Missbildung bei Ultraschallkontrollen übersehen hatte.

Die Reaktionen auf solche Urteile sind jeweils heftig. ÄrztInnen befürchten, dass in Zukunft das zweifelsfreie Entdecken von Fehlbildungen zu ihrer Hauptaufgabe wird und nicht die optimale Betreuung der Schwangeren; die Entwertung des menschlichen Lebens wird angeprangert. "Menschliches Leben wird relativiert", kommentierte Frank Ulrich Montgomery, der Präsident der Ärztekammer in Hamburg, das deutsche Urteil.

Ganz von ungefähr kommen solche Schadenersatzforderungen allerdings nicht. Schwangeren Frauen wird mittlerweile eine ganze Batterie von vorgeburtlichen Tests angeboten, häufig ohne ausreichende Information und mit dem Verweis auf eine angebliche "Sicherheit", die solche Tests bringen sollen. Ist es da nicht konsequent, wenn Frauen, die sich in Sicherheit gewiegt haben, schließlich zur Klage greifen, wenn sich diese Sicherheit als Illusion entpuppt?

**Kalkulierbares Risiko?
Technische Aspekte**

Eine zweifelsfreie Diagnose von Krankheiten des werdenden Kindes ist während der Schwangerschaft nur bei einer beschränkten Anzahl von bekannten genetischen Abweichungen möglich. Dazu muss der Frau Gewebe entnommen und anschließend genetisch analysiert werden. Solche Untersuchungen bergen das Risiko in sich, dass eine Fehlgeburt ausgelöst wird. Außerdem sind sie kostspielig. Als Alternative dazu bieten sich Wahrscheinlichkeitsberechnungen an, bei denen vermehrt auch der Ultraschall eine Rolle spielt. Mit Hilfe von Berechnungen können diejenigen Frauen erkannt werden, bei denen das Risiko für Abweichungen größer ist. Die nachfolgenden genetischen Untersuchungen können so gezielter angewendet werden. Dieses "Herausfiltern" wird auch Screening genannt. Wahrscheinlichkeitsberechnungen bergen keine körperlichen Risiken in sich, arbeiten aber mit den höchst spekulativen Werten von statistischen Ergebnissen. Die Ergebnisse fallen in den meisten Fällen zur Beruhigung der Frauen aus. Von den Frauen, bei denen die Risikoberechnung einen Hinweis auf ein erhöhtes Risiko ergibt, wird die Mehrheit ein völlig gesundes Kind zur Welt bringen, bei einer Minderheit wird bei der nachfolgenden genetischen Untersuchung tatsächlich eine Behinderung festgestellt werden. In wenigen Fällen werden Missbildungen auch mit diesen Tests unerkannt bleiben.

Wahrscheinlichkeit und Risiko

Von tausend durchschnittlichen Männern haben bei einer Messung fünfzig lange Nasen. Nun werden nur solche Männer vermessen, die große Ohren haben. Von tausend Männern mit großen Ohren haben zweihundert lange Nasen. Fazit: Das Risiko, eine lange Nase zu haben, ist bei Männern mit großen Ohren erhöht. Dies, vereinfacht dargestellt, ist das Prinzip der Wahrscheinlichkeitsberechnung, auch bei vorgeburtlichen Untersuchungen. Heute sind verschiedene Faktoren bekannt, die auf eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für eine Fehlbildung hinweisen. Der bekannteste davon ist das Alter der Frau. Mit steigendem Alter steigt für sie die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Trisomie 21 (Down Syndrom) zu gebären. Ein anderer Faktor sind bestimmte chemische Bestandteile im Blut. Sind sie in

erhöhtem Maß vorhanden, kann das ein Hinweis auf eine Fehlbildung sein. Ein dritter Faktor wird mit dem Ultraschall ermittelt: Ein Teil des Nackens des Fetus (die sogenannte Nackentransparenz oder Nackendichte) gibt ebenfalls Hinweise auf mögliche Störungen des Fetus. Diese Erkenntnisse sind die Grundlage der Wahrscheinlichkeitsberechnungen, die schwangeren Frauen heute angeboten werden. Die einfachste Risikoabschätzung ist die mit Hilfe des Alters, von der auch die Krankenkasse Gebrauch macht. Ist eine Frau über 35, gilt ihre Schwangerschaft als risikoreich und genetische Untersuchungen werden bezahlt. Schon länger in Gebrauch sind chemische Blutanalysen im 2. Schwangerschaftsdrittel (Trimester). Neuer sind Analysen, die schon im ersten Trimester durchgeführt werden können. Der Ultraschall nimmt bei der Wahrscheinlichkeitsberechnung eine Sonderstellung ein. Er ist einerseits ein direktes Diagnosemittel, mit dem die Untersucherin gewisse Schädigungen sofort auf dem Bildschirm erkennen kann, er ist andererseits Teil einer Wahrscheinlichkeitsberechnung, wenn die Nackentransparenz gemessen wird. Eine neuere Generation von Wahrscheinlichkeitsberechnungen verbindet nun zwei oder mehrere dieser Werte und berechnet daraus einen statistischen Wert. Die Genauigkeit soll bei diesen Kombinationsberechnungen höher sein. Solche Kombinationstests gibt es für das zweite und seit kurzem auch für das erste Schwangerschaftsdrittel.

In ihrer praktischen Anwendung werden diese Tests gewöhnlich nicht Wahrscheinlichkeitsberechnungen, sondern "Risikoberechnungen" genannt. Dies ist an sich korrekt und mag für Laien auch leichter verständlich sein. Da aber in unserer Alltagssprache der Begriff "Risiko" mit "Gefahr" gleichgesetzt wird, löst der Begriff "Risikoberechnung" leicht Angst aus und vermittelt den Eindruck einer Bedrohung, die faktisch in den meisten Fällen nicht vorhanden ist.

Tests für das erste Schwangerschaftsdrittel

Erst seit kurzem auf dem Markt sind Risikoberechnungen für das erste Schwangerschaftsdrittel. Eine Risikoabschätzung schon zu diesem Zeitpunkt scheint auf den ersten Blick Vorteile mit sich zu bringen. Wenn in diesem Stadium ein erhöhtes Risiko erkannt

wird, kann eine anschließende Gewebeanalyse mittels Chorionzottenbiopsie ebenfalls früh stattfinden. Ein schonender Schwangerschaftsabbruch ist zu diesem Zeitpunkt noch machbar. Bei einer Risikoabschätzung im zweiten Trimester ist ein Schwangerschaftsabbruch nur noch mit einer Geburtseinleitung möglich. Doch dieser Vorteil kommt nicht ohne Nachteile: Es ist bekannt, dass fast die Hälfte aller von Trisomie 21 betroffenen Feten bis ins zweite Trimester natürlicherweise absterben. Fast der Hälfte der Frauen, die sich infolge des Erst-Trimester-Tests und nachfolgender Diagnostik der schwierigen Frage für oder gegen eine Abtreibung stellen müssen, hätte die Natur eine Antwort mit dem Tod des Fetus gegeben. Ein weiterer Nachteil ist, dass eine Chorionzottenbiopsie in diesem frühem Stadium mit dem höheren Risiko einer Fehlgeburt begleitet ist.

Die gegenwärtige Situation

Von der großen Palette an vorgeburtlichen Risikoabschätzungen, die in den letzten Jahren entwickelt wurden, wird je nach Land und Region ganz unterschiedlich Gebrauch gemacht. In der Schweiz bieten medizinische Labors sowohl die chemischen Analysen im zweiten wie im ersten Trimester an. Seit dem Jahr 2000 ist in der Schweiz auch ein Kombinationstest im Angebot. Dieser sogenannte Erst-Trimester-Test wurde mit Unterstützung der medizinischen Fachgesellschaften eingeführt. Das Testverfahren folgt den Vorgaben eines englischen Forschungszentrums, der "Fetal Medicine Foundation" (FMF) ⁶ in London. Alle, die diesen Test anbieten, unterliegen einer strengen Kontrolle durch die FMF. Auch in Deutschland wird der gleiche Test von der dortigen Fachgesellschaft vorangetrieben.

Streit um Prozente

Dies zu einem Zeitpunkt, da noch kaum gesicherte Daten zur Wirksamkeit dieses Tests vorliegen. In Großbritannien selber gehört der Erst-Trimester-Test noch nicht zum Leistungskatalog des öffentlichen Gesundheitswesens. Dort wird erst darüber diskutiert, ob die Risikoberechnung im 2. Trimester landesweit eingeführt werden soll. Damit soll die Erkennungsrate von Feten mit Trisomie 21 verbessert werden.

⁶ vgl. zu den Test und zum Selbstverständnis Helga Seyler und Bericht über die FMF in diesem Heft

Allerdings ist diese Annahme nur das Resultat einer mathematischen Prognose. Und wie wir aus Wahlprognosen wissen, stimmen die Menschen zuletzt dann doch nicht so ab, wie die Prognosen voraussagen. Ähnlich scheint es mit der Risikoeinschätzung im 2. Trimester zu sein. So zumindest sieht es ein Team aus Southampton, das verschiedene Risikoeinschätzungen bei über 155.000 schwangeren Frauen während sechs Jahren untersucht hat. Ihr Fazit: Risikoberechnungen für alle Frauen verursachen mehr Kosten, bringen aber keinen erkennbaren zusätzlichen Nutzen.

Ihre Studie, die von tatsächlichen Begebenheiten und nicht von Prognosen ausgeht, lässt die bisherigen Zahlen zur Genauigkeit der verschiedenen Screening-Verfahren in einem höchst zweifelhaften Licht erscheinen. Sie stimmen häufig nicht mit der Realität überein.

Der Erst-Trimester-Test der FMF beeindruckt wegen der Genauigkeit, mit der Auffälligkeiten entdeckt werden können. Nach eigenen Angaben sollen mit diesem Kombinationsverfahren 89 % aller Trisomien vorgeburtlich entdeckt werden. Auch diese Zahlen müssen erst in der Praxis erhärtet werden. Zahlenvergleiche verschiedener Tests sind trügerisch. So gehen viele Berechnungen von einer zu kleinen Zahl von Frauen aus, die mit über 35 Jahren ein Kind gebären. Nicht berücksichtigt sind auch menschliche Fehler, wie sie gerade beim Ultraschall vorkommen. Manchmal wird schlicht vergessen, dass Frauen einen eigenen Willen haben. Sie verhalten sich nicht, wie in dieser Zahlenakrobatik angenommen. So gibt es Berechnungen, die annehmen, dass alle Frauen ein Screening durchführen lassen oder artig nur diejenigen Frauen eine invasive Untersuchung in Anspruch nehmen, die durch eine Risikoberechnung in diese Kategorie fallen. Schließlich kommen Geburten von behinderten Kindern sehr selten vor. Die oben erwähnten 155.000 Schwangerschaften führten nur gerade zu 335 Kindern mit einer Behinderung, 323 davon wurden lebend zur Welt gebracht. Dies bedeutet, dass nur sehr groß angelegte Studien zuverlässige Zahlen liefern können.

Menschliche Konsequenzen

Diesen Unsicherheiten zum Trotz geht der Streit um unzuverlässige Zahlenwerte weiter. Bei solchen Rechenübungen gehen Fragen über Sinn und Zweck von Risikoberechnungen fast gänzlich unter. Es ist aus Untersuchungen bekannt, dass im Allgemeinen weder die betroffenen Frauen noch die behandelnden ÄrztInnen einen Risikowert korrekt interpretieren können. Wir wissen ebenfalls, dass zum jetzigen Zeitpunkt nur eine Minderheit der MedizinerInnen über die psychologische Schulung verfügt, um mit der Verunsicherung, die ein Befund "erhöhtes Risiko" bei den Frauen auslöst, professionell umzugehen. Die negativen Auswirkungen, die eine Risikoberechnung mit einem schlechten Resultat haben kann, müssen in diesem Fall die betroffenen Frauen alleine tragen.

Die gegenwärtige Handhabung von Risikoberechnungen unterstellt Frauen, dass sie ein behindertes Kind in jedem Fall ausschließlich als Belastung ansehen, und somit bereit sind, zu Gunsten des treffsichersten Tests alle negativen Konsequenzen in Kauf zu nehmen. Nicht jede Frau ist bereit, ein Kind mit einer Behinderung zu akzeptieren. Dies muss respektiert werden. Nicht zu akzeptieren ist hingegen, dass mit der Ausbreitung des Screenings auch solche Frauen Tests durchführen, die sich der Konsequenzen nicht bewusst sind. Nicht zu akzeptieren ist auch die Ansicht, dass behinderte Menschen ausschließlich ein Kostenfaktor und eine Belastung für die Gesellschaft darstellen. Die Anwendung von Risikoberechnungen, die aus Kostengründen darauf abzielt, möglichst viele Geburten von behinderten Kindern zu verhindern, ist missbräuchlich.

Eine gute Risikoberechnung ist nicht einfach die mit der höchsten Treffsicherheit. Das wichtigste Qualitätsmerkmal muss sein, dass es für Arzt und Schwangere ein sinnvolles Hilfsmittel ist. Dazu könnten etwa gehören: umfassende Beratung ohne Zeitdruck, bei der auf die möglichen Konsequenzen ehrlich hingewiesen wird; von Arzt und schwangerer Frau leicht nachvollziehbare Ergebnisse; Tests, die sich auch in der Hausarztpraxis durchführen lassen; ein Untersuchungsrahmen, bei der die Frau in ihrem Sicherheitsgefühl gestärkt, anstatt geschwächt wird. Dazu gehört ein rechtli-

cher Rahmen, der dem Wunsch von ÄrztInnen, sich mit möglichst umfassenden Tests gegen Klagen zu schützen, entgegenwirkt. Dazu gehört auch eine Schwangerenvorsorge, bei der nicht die Risiken im Vordergrund stehen. Welche Rolle sollen Risikoberechnungen in der Schwangerschaft spielen? Wann sind sie angebracht? Wann sollen sie unterlassen werden? Wie kann verhindert werden, dass Risikoberechnungen zur "Verhinderung" von Kindern mit Behinderungen missbraucht werden? Wie zeichnet sich eine qualitativ hoch stehende Risikoberechnung aus? Welche Qualitätskriterien müssen Risikoberechnungen aufweisen, bevor sie auf den Markt kommen? Was sind die Alternativen zu Risikoberechnungen? Wie sieht ein hilfreicher Umgang mit dem Risiko, ein behindertes Kind zu gebären, aus der Sicht der schwangeren Frauen aus?

Kommentar

Wenn eine Schwangerschaft primär unter dem Motto "Risiko" steht, können Tests, die dieses Risiko zu vermindern versprechen, nahezu grenzenlos angewendet werden. Das weckt bei den werdenden Eltern Erwartungen, die auch das beste Screening nicht erfüllen kann. Über die negativen Konsequenzen eines sich ausbreitenden Screenings macht man sich erst dann Gedanken, wenn sie unübersehbar sind, zum Beispiel in Form einer Gerichtsklage. Neue Tests werden aufgrund von Zahlenprojektionen eingeführt. Das Versprechen, dass ein Screening in technischer Hinsicht noch genauer ist, genügt als Qualitätshinweis. Klinische Studien, die in der Praxis untersuchen, ob sich ein Test bewährt, und welche allfälligen psychosozialen Auswirkungen er hat, werden vorgängig kaum durchgeführt. Eine gute Beratung bei jeder Risikoberechnung ist die Minimalforderung. Beratung allein genügt aber nicht. Auch eine gute Beratung macht einen ungeeigneten oder überflüssigen Test nicht gut. Es braucht eine grundsätzliche Orientierung, was mit Risikoberechnungen erreicht werden will, wie mit ihnen umgegangen werden soll.

*Leicht gekürzte Fassung.
Nachdruck mit freundlicher Genehmigung
Dialog Ethik – Kurzlexikon Medizin–Pflege–
Ethik–Recht, Ausgabe 30: August 2002
www.dialog-ethik.ch*

Individuelle Gesundheitsleistungen IGeL

Seit 6 Jahren gibt es, entstanden aus dem Wunsch, die als schlecht bewerteten Honorarprognosen der gesetzlichen Krankenkassen auszugleichen, die **Individuellen Gesundheitsleistungen**. In dieser Zeit haben sie sich trotz auch kritischer Stimmen durchgesetzt. Zum Hintergrund der IGeL schreibt Maria Beckermann: "Einen Namen bekamen diese Leistungen erst, als ihr Schattendasein beendet wurde und sie zu einem zweiten Standbein jeder Arztpraxis avancieren sollten. Ein Interesse daran bekamen wirtschaftlich engagierte ÄrztInnen zu jener Zeit, als durch die Einführung von Praxisbudgets die Einnahmen aus kassenärztlicher Tätigkeit begrenzt wurden. ... Der IGeL-Markt setzte zusätzliche kreative Ideen frei, wie Gesundheitsangebote einen neuen Markt finden könnten. ... Einzige Voraussetzung: es muss selbst bezahlt werden."⁷ Als Regeln für den Einsatz von IGeL galten

- "keine Nötigung,
- keine Larmoyanz über das eigene Einkommen,
- kein Verprellen der Patienten,
- Schutz für Bedürftige,
- Versorgung jeden Notfalls und
- aufrichtige Indikationsstellung"⁸

Was daraus geworden ist, wird beispielhaft deutlich, wenn unter der Überschrift "Verstöße gegen die IGeL-Etikette" steht

"Verweigerung. Wer traditionellerweise eine fragliche Schwangerschaft mittels Ultraschall diagnostiziert hat, sollte dies zunächst auch weiterhin so handhaben. Gerade die Schwangeren sind doch nur zu gerne bereit, sich spätere "IGeL-Schalle" zu leisten. Diese Motivation würden wir beeinträchtigen, wenn wir die euphorisierende Erstdarstellung des Fruchtsackes unterlieben."⁹

⁷ Maria Beckermann, Die Ware IGeL. In: impulse 36/2002

⁸ Nach Enderer-Steinfurt, Der IGeL hat Geburtstag. In: Frauenarzt 43 (2002) Nr. 5, S. 646

⁹ Ebd.

Beworben werden als IGeL in der Schwangerenvorsorge vor allem Untersuchungen und Tests zur Suche nach möglichen Behinderungen/Beeinträchtigungen.

Ein Einlegeblatt¹⁰ für den Mutterpass, in gleicher Farbe und Größe und mit dem Logo des Mutterpasses versehen, ist in seiner wertenden Werbestrategie ebenso eindeutig wie Faltblätter, die an schwangere Frauen verteilt werden, und entsprechende Artikel in den unterschiedlichsten Medien. So schreibt z.B. die Kreiszeitung Ludwigsburg¹¹: "Krankheiten sind schon früh festzustellen. Nackentransparenzmessung soll Schwangerschaftsvorsorge verbessern. 360 praktische Gynäkologen wollen sich an diesem Wochenende prüfen lassen. Der 2. Baden-Württembergische Kongress über vorgeburtliche Medizin steht ganz im Zeichen der Nackentransparenzmessung, einer Ultraschallmethode zur Erkennung des Krankheitsrisikos in der Schwangerschaft." Welche wird da "Nein" sagen wollen.

Unter "Wunschleistungen", d.h. zusätzlich zu den gesetzlichen Gesundheitsleistungen, die ja bereits 3 Ultraschalluntersuchungen vorsehen, sind dann aufgeführt

9.-12. SSW	Frühscreening Down-Syndrom (Mongolismus)
14.-16. SSW	Wunschultraschall Triple Test mit Biometrie
22.-24. SSW	Wunschultraschall
26.-28. SSW	Wunschultraschall
32.-35. SSW	Wunschultraschall
34.-37. SSW	Wunschultraschall

Gerade in der Schwangerenvorsorge werden immer mehr IGeL angeboten und auch zu gerne bezahlt, vermitteln sie doch in den dazu gehörenden Werbe-/Aufklärungsmedien den Eindruck, dass Frauen damit etwas besonders Gutes für ihr Kind tun, was ihnen die Krankenkasse aus Spargründen vorenthält.

Einlegeblatt für den Mutterpass zu IGeL

¹⁰ Wird in gynäkologischen Praxen verteilt. UrheberInnenschaft konnte von mir noch nicht ermittelt werden

¹¹ 19.01.2002

In einer in beruhigendem Grün gehaltenen
"Aufklärungsbroschüre für werdende Mütter
(und Väter)"

finden sich in einem ersten Teil Informationen über die Leistungen der Schwangerenvorsorge, auf die ein Anspruch besteht. In einem zweiten Teil werden **"Weitere Untersuchungen¹²"** vorgestellt. Mit Bezug auf die bestehende Gesetzeslage **"Die Versorgung der Versicherten muß ausreichend und zweckmäßig sein, sie darf das Maß des Notwendigen nicht überschreiten und muß wirtschaftlich erbracht werden."** wird argumentiert " ... dass ... kassenversicherte Patientinnen lediglich Anspruch auf die oben genannten Leistungen haben. **Dies gilt nicht für privatversicherte Patientinnen.**"

Diese Darstellung mit dem entsprechend eingesetzten Fettdruck suggeriert m.E. die "Güte" der angebotenen Untersuchungen. Die angebotenen Untersuchungen firmieren unter

"1. Stoffwechsel", "2. Störung der Erbanlagen", "3. Infektionen" und "4. Ultraschalluntersuchungen", d.h. der größte Teil der Angebote bezieht sich auf Pränataldiagnostik.

Unter "Störungen der Erbanlagen" wird vor allem auf Trisomie 21 und 18 abgehoben. Werbewirksam verspricht die Aufklärungsbroschüre: "Dieser Test kann allerdings nicht alle Trisomiefälle oder Störungen der Erbanlagen erkennen (dies ist nur durch eine Fruchtwasseruntersuchung ... möglich.). Gut zwei Drittel der oben genannten Erkrankungen sind aber mit diesem Test erfassbar." Abgesehen davon, dass die Begrifflichkeiten nicht stimmen (z.B. das Down-Syndrom zu haben ist nicht identisch mit krank-sein) wird hier vermittelt, dass diese Tests "Störungen der Erbanlagen" diagnostizieren können.

Abgerundet wird die Broschüre mit dem Hinweis auf eine Beratung **"stets nach dem neuesten Stand der medizinischen Kenntnisse"**.

Deutlich wird ein weiteres Aufklärungsfaltblatt unter dem Titel

*"Unsere Patienteninformation.
Down-Syndrom-Screening
im Ersten Trimester".*

Im Innenteil wird erklärt:

"Ihr Frauenarzt wird alles Mögliche tun, damit die Schwangerschaft ohne Komplikationen verläuft und Sie ein gesundes Kind zur Welt bringen. Eine seltene, doch für Sie und Ihr Kind schwerwiegende Erkrankung ist die sog. Trisomie 21 (...) ... Seit Mitte der 90er Jahre ist es möglich, durch ..., knapp 9 von 10 Trisomie-21-Kinder zu erkennen (85 % – 90 %)."

Der Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF) setzt sich ein einem von ihm herausgegebenen Falblatt „Aus eigener Tasche“ mit dem Igel auseinander und merkt kritisch an:

"1. die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen die Kosten für alle medizinisch erforderlichen Untersuchungen.

2. Mehr Untersuchungen (z.B. Ultraschall) bedeuten nicht notwendigerweise mehr Sicherheit, sondern häufig Verunsicherungen. Auch unnötige Behandlungsmaßnahmen können die Folge sein.

*3. Untersuchungen, bei denen bei beschwerdefreien Menschen auf Frühzeichen von schweren Krankheiten gesucht wird (Screening), müssen besonders gut geprüft sein."*¹³

Margaretha Kurmann

¹² Zitate aus der Broschüre Labor Prof. Enders und Partner, Stuttgart. Die Fettschrift ist aus der Broschüre übernommen. Die Wahl der Broschüre ist zufällig.

¹³ Zu beziehen beim AKF, Arbeitskreis Frauengesundheit e.V., Knochenhauerstraße 20-25, 28195 Bremen, AKF-Mail@t-online.de

**“Vorsorge schützt
Gesundheits-Check in der
Gschwangerschaft”¹⁴** **Neuer
Frühschwanger-
schaft**

**Kampagne der FMF Deutschland zur
flächendeckenden Einführung eines
standardisierten First-Semester-
Screenings**

Im Sommer diesen Jahres wurde die FMF Deutschland als gemeinnütziger Verein zur Förderung der Pränatalmedizin ins Leben gerufen. Im Bezug auf die internationale Gesellschaft “Fetal Medicine Foundation” in London hat sich damit eine entsprechende Organisation für Deutschland, allerdings mit Blick auf die Schweiz und Österreich gegründet. In der Selbstdarstellung der FMF schreibt R. Osmers unter “Philosophie der FMF-Deutschland”:

“Die Gründung der FMF-Deutschland ist in jeder Hinsicht etwas Besonderes. Frauenärzte, Pränataldiagnostiker, Labore, Humangenetiker, Software-Hersteller und, nicht zuletzt, die Industrie haben erstmalig eine innovative Verbindung untereinander geschaffen ...”

“Gemeinsames Ziel ist, flächendeckend und schnellstmöglich ein durch die DEGUM¹⁵ und die FMF Deutschland zertifiziertes und kontrolliertes Ersttrimester-Screening in Deutschland zu etablieren und gemeinsam mit der ÖGUM und SGUM voranzutreiben sowie vermehrt auch im deutschsprachigen Bereich Fortbildungsangebote auf diesem Gebiet zu machen.”¹⁶

“Auch soll die FMF Deutschland der Öffentlichkeit und damit möglichst allen Schwangeren Informationen über die aktuellen Möglichkeiten in der vorgeburtlichen Medizin zugänglich machen, d.h. als Ansprechpartner für Medienvertreter zur Verfügung stehen und Kontakte zu Selbsthilfegruppen aufbauen.” (Ebd.)

¹⁴ Slogan von FMF (Fetal Medicine Foundation) Deutschland im Faltblatt für schwangere Frauen; www.fmf-deutschland.org

¹⁵ DEGUM (Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin) ÖGUM/SGUM entsprechende Gesellschaften in Österreich und der Schweiz

¹⁶ ikon, Fachzeitschrift für Ultraschalldiagnostik in der Frauenheilkunde, 11. Jahrgang Juni 2002, Seite 1

Mit Hinweis auf die Mängel in der Anwendung des Triple-Tests, der dadurch in Ver- ruf geraten sei, wird das Ersttrimester- Screening als die bessere und für Frauen schonendere Alternative angesehen. Mit Blick auf die häufig nicht fachgerechten und oftmals auch unnötigen Untersuchungen und Tests in der Frühschwangerschaft, wie wir sie heute z.B. mit der Messung der Nack- kentransparenz haben, setzt sich die FMF für Qualität durch Standards und Zertifiz- ierung ein. Die FMF strebt eine Qualitäts- verbesserung von Pränataldiagnostik an, welche meint: Erhöhung der “Entdek- kungsraten” von Ungeborenen mit einem Chromosomensatz Trisomie 21, Senkung der Falsch-Positiv-Raten, Vermeidung “un- nötiger” invasiver Untersuchungen unter Vermeidung unnötiger Kosten im Gesund- heitssystem. Die flächendeckende Versor- gung aller schwangerer Frauen mit dem Erst-Trimester-Screening (104 Euro x 700.000 pro Jahr: 72.400.000 Euro) wür- den als IGeL ja auch von den Frauen selbst bezahlt.

“Über ein Vorgehen auf der Basis des ma- ternalen Alters können allerdings nur ca. 30 bis 40 % aller Feten mit einer Trisomie 21 (Down-Syndrom) erfasst werden, weshalb eine Risikoabschätzung allein auf der Basis zunehmend als ineffektiv zu betrachten und unter Berücksichtigung weiterer Parameter verbesserungswürdig war und ist”. (Ebd. Seite 2)

“Als Alternative zu dieser Zweittrimesters- situation steht heute das Ersttrimester- Screening zur Verfügung, welches zwischen der SSW 11+0 und der SSW 14+0 durch- geführt werden kann. Angesichts dieser neuen Möglichkeit war allen verantwor- tungsvollen Pränataldiagnostikern klar, dass bei der flächendeckenden Einführung dieses Screenings nicht die gleichen Fehler ge- macht werden dürfen, welche das Zweittri- mester-Screening in Verruf gebracht haben. ... Keine “Einzelgynäkologen-Standards”, keine “Einzellabor-Standards”. Vielmehr sollten alle Beteiligten optimal nach einem einheitlichen validierten Protokoll arbeiten ...”. (Ebd. S. 2)

B.L. Hackelöer beschreibt als einen Begründungszusammenhang für die Notwendigkeit der Qualitätssicherung, wie sie die FMF durchsetzen will, zur Frage der Häufigkeit von Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft:

"Diese Zahlen (bezogen auf die durchschnittlich 6 Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft sowie Privatabrechnungen M.K.) ergeben rund 6 bis 9 Mio. Ultraschall-Untersuchungen pro Jahr in Deutschland, von denen ca. 2 bis 3 Mio. im ersten Trimester liegen. Die Zahl der möglichen NT-Messungen liegt bei etwa 1 Mio. pro Jahr. Die Akzeptanz der Ultraschall-Diagnostik liegt in Deutschland bei etwa 90 Prozent."

"Zusätzliche Ultraschalluntersuchungen, die neben der Mutterschaftsvorsorge durchgeführt werden, gibt es in Deutschland sehr viele ... Hochgerechnet entstehen dem Gesundheitssystem dadurch ca. 100 Mio. Euro zusätzliche Kosten zur Mutterschaftsvorsorge. Die Kosten für unnötige invasive Eingriffe lassen sich schwer einschätzen; wir rechnen jedoch mit ca. 70.000 Schwangeren pro Jahr im Alter von 35 an aufwärts. All das sind Kosten, die durch eine qualifizierte, nicht-invasive Vordiagnostik, beispielsweise das First-Trimester-Screening, gesenkt werden können."

In der Logik des Systems "Pränataldiagnostik" erscheint das Konzept folgerichtig: Risiken und Nebenwirkungen möglichst zu minimieren. Aber abgesehen davon, dass die grundsätzliche Frage nach dem diesem Konzept zugrunde liegenden Umgang mit Schwangerschaft und nach der selektiven Realität überhaupt nicht gestellt wird, macht die Verknüpfung mit dem IGeL stutzig. In der Hochglanzwerbemappe von Wagner, Stibbe u.a., die nach Anfrage an die FMF versendet wird, firmiert das Erst-Trimester-Screening der FMF unter

"Vorsorge schützt"
"IGeL – Wunschleistungen"

Der Text im Innenteil des Faltblattes ist deutlich:

"FMF Deutschland

Das Beste für Mutter und Kind!

...

"Sie wollen Sicherheit:

Ein neuer Test gibt sie Ihnen!

Die Kombination aus beiden Untersuchungsmethoden (Nackentransparenz und Werte aus dem Blut der Frau M.K.) erlaubt Ihrer Frauenärztin/Ihrem Frauenarzt, Sie verlässlich und präzise bezüglich des weiteren Verlaufs der Schwangerschaft zu beraten.

Die FMF-Deutschland hält diese Untersuchungen für so bedeutsam, dass die Frauenärzte und Labore, ..., allerhöchsten Qualitätsansprüchen genügen sollten.

Haben Sie weitere Fragen, wenden Sie sich vertrauensvoll an Ihre zertifizierte Frauenärztin/Ihren zertifizierten Frauenarzt ...

Leistung durch Qualität für Mutter und Kind.

Worauf das Screening hinausläuft, wenn zusätzlich Haftungsfragen ins Spiel kommen, zeigt folgender Auszug aus einem Werbebrief einer Gynäkologin mit dem Angebot des Ersttrimester-Screenings (ETS): *"Obgleich das ETS im Gegensatz zu den privaten Krankenversicherungen von den gesetzlichen Krankenversicherungen nicht erstattet wird, besteht aufgrund der einheitlichen Rechtsprechung die ausdrückliche Aufklärungspflicht über diese Methode gegenüber allen Schwangeren durch die betreuenden Gynäkologen. ... Als neue Screening-Methode ist somit für die Zukunft das ETS als derzeitiger Goldstandard ebenso wenig aus der Mutterschaftsvorsorge wegzudenken wie die AFP-Kontrolle in der ca. 16. SSW und die Organdiagnostik in der ca. 22. SSW."*

Nach Ansicht von JuristInnen ist diese Auslegung zwar so nicht richtig, wird aber ihre Wirkung auf GynäkologInnen nicht verfehlen bzw. trifft in ihrer Werbung wohl genau auf einen wunden Punkt bei GynäkologInnen. Nach Auskunft von Ulrike Riedel – auf den Text von U. Riedel zum BGH-Urteil in diesem Heft sei verwiesen – muss über die ordnungsgemäße Diagnostik nach den Mutterschaftsrichtlinien hinaus nur zusätzlich eine Diagnostik angeboten werden, wenn dazu eine Indikation besteht, d.h. wenn von einem erhöhten Risiko auszugehen ist, wenn ein konkreter Verdacht sich aus den regulären Untersuchungen ergibt oder wenn die Frau danach fragt. Unbenommen jeder privat organisierten Zertifizierung – wie es die FMF anbietet – müssen MedizinerInnen sich kontinuierlich fortbilden und erkennen, wann eine Abklärung durch SpezialistInnen nötig ist; eine grundsätzliche Verweisung an SpezialistInnen, wie im Rahmen des Erst-Trimester-Screenings forciert wird, läuft diesem medizinischem Grundverständnis zuwider.

Die Lebenshilfe Wien hat sich jedenfalls in einer Pressesendung vom 12.06.02 gegen eine Übernahme der Nackentransparenzmessung in den Mutter-Kind-Pass verwehrt.

Margaretha Kurmann

ITA Studie zur Ermittlung des Risikos für kindliche Chromosomenstörungen in der Schwangerschaft

Das Institut für Humangenetik der Universität Göttingen führt eine bundesweite Studie zur Evaluation eines neuen Markers zur Risikoermittlung durch. Sancken nimmt Bezug auf die bereits bestehenden Risikospezifizierungen mit der

"Feststellung eines erhöhten Risikos bei relativ vielen Schwangeren ... und die damit indizierte Anzahl invasiver Eingriffe, die auch in dieser "Risikogruppe" letztendlich nur in wenigen Fällen einen aberranten Karyotyp diagnostizieren."¹⁷

Das Institut für Humangenetik der Universität Göttingen sucht Gynäkologen aus Klinik und Praxis, die bereit sind, Patientinnen in eine Studie zu einem neuen Marker für fetale Chromosomenaberrationen einzuschließen. ...

Der Hauptgrund für den relativ hohen Anteil Schwangerer mit erhöhtem Risiko liegt in den zur Zeit verfügbaren Serum- und Ultraschallmarkern, deren Spezifität zu gering ist, um die Gruppe von Schwangeren mit hohem Risiko ... deutlich und entscheidend zu reduzieren. Das heißt, dass auch in vielen nicht betroffenen Schwangerschaften z.B. vergrößerte Nackentransparenzen bzw. atypische Serumwerte gemessen werden. Andererseits zeigen sich in tatsächlich betroffenen Schwangerschaften durchaus nicht selten völlig normale Werte. ...

Letztendlich kann diese Methode besorgten Schwangeren jeden Alters als Entscheidungshilfe für oder gegen eine Amniozentese angeboten werden. Im Vergleich zu allen bisherigen Methoden des Risiko-Screenings könnte sich diese als verlässlichste und aussagekräftigste herausstellen. ...

Die freiwillige Teilnahme einer Patientin als Probandin muss durch ihre schriftliche Einverständniserklärung garantiert sein ...

Die Studie wird unterstützt und gesponsert von der Firma Nichols Institute Diagnostica (Bad Nauheim, Deutschland)."

¹⁷ Hier sowie folgende Texte aus: Ulrich Sancken, ITA-Screening-Studie bei Schwangeren im 1. und 2. Trimenon, Frauenarzt 43/2002

Humangenetik als Wegbereiterin zur "verbesserten" Selektion? An- negret Braun

In der Fachzeitschrift "Der Frauenarzt" (Ausgabe 7/2002, Seite 43 f.) werden Gynäkologen aufgerufen, sich an einer neuen humangenetischen Studie bei Schwangeren zu beteiligen. Sie dient zur Vorbereitung und Einführung der größten Fahndung nach chromosomalen Erkrankungen, vorzugsweise nach Kindern mit Down-Syndrom und gleichzeitig der Suche nach Kindern mit Bauchwand- und Neuralrohrdefekten (Spina-bifida-Kindern). Unter dem Vorwand, hiermit könnten die mit einem Risiko behafteten Fruchtwasseruntersuchungen eingeschränkt werden und vor allem Schwangeren über 35 Jahren eine Entscheidung für oder gegen eine Fruchtwasseruntersuchung erleichtert werden, wird für diese Studie geworben.

Die ITA-Screening-Studie (ITA = Invasive Trophoblast Antigen) verfolgt laut Studienleiter Ulrich Sancken von der Universität Göttingen das Ziel, das individuelle Risiko für fetale Chromosomenanomalien zu präzisieren. Wer die Materie kennt, weiß, dass diese Untersuchung nicht auf Schwangere mit einem so genannten "Altersrisiko" begrenzt bleiben wird, sondern für alle Schwangeren eingeführt werden wird. Dafür spricht schon die momentane Rechtsprechung (Kind als Schaden), die zu einer immer stärkeren Absicherungsmedizin geführt hat, bei welcher der Mensch - und zwar Mutter und Kind - auf der Strecke bleiben. Es ist mit größter Sicherheit anzunehmen, dass dieser Test allen Schwangeren mit Druck angeboten wird, da er kein Eingriffsrisiko für das werdende Kind hat, und jeden Frauenarzt von dem Damoklesschwert einer möglichen Rechtsklage und deren Folgen befreit. Mit einer bis zu 95 Prozent sicheren Risikopräzisierung bietet er sich geradezu an. Der größte Teil der Down-Syndrom-Kinder wird von Müttern unter 35 Jahren geboren. Da liegt es nahe, diesen Test als Vorsorgescreening anzubieten. Da es bekannt ist, dass über 95 Prozent der werdenden Mütter, die ein Kind mit Down-Syndrom erwarten - und bei denen mit Kindern mit Neuralrohrdefekten sind es nicht viel weniger -, sich für einen Schwanger-

schaftsabbruch entscheiden, und ihnen dazu auch größten Teils von medizinischer Seite her geraten wird, lässt unerschwinglich die Zielrichtung dieser Studie vermuten.

Die ITA-Studie wird nun als "Verbesserung" der (eigentlich kritisch zu hinterfragenden) bisherigen Screeningverfahren vorgestellt, um nach Erprobung flächendeckend eingeführt zu werden. Bisher hat die Humangenetik sich an den Grundsätzen der Kinderheilkunde orientiert, nur Screeningprogramme anzubieten, bei denen der/die davon Betroffene einen Nutzen und/oder einen Vorteil hat. Das Erschreckende ist, dass nun ausgerechnet die Humangenetik sich offensichtlich an einer generellen Selektion beteiligt bzw. ein "besseres" Verfahren dazu anbietet, das zu einer generellen Selektion führen kann und wird.

Welchen Gewinn sie sich selbst davon verspricht, ist zu hinterfragen? Gesponsert wird sie von der Firma Nichols Institute Diagnostica, Bad Nauheim. Eine Ethikkommission der Universität Göttingen hat dieser Studie zugestimmt. Deren ethische Begründung zu erfahren, wäre interessant, und auf welche Thesen sie sich stützt.

Nicht die ca. 2.000 Spätabbrüche pro Jahr im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik sind der eigentliche Skandal, sondern die Tatsache, dass 800.000 Schwangeren pro Jahr ein Instrumentarium mit mehr oder weniger Druck angeboten wird, das zum einen diese möglicherweise in die unmenschliche Entscheidungssituation bringt, über Leben und Tod des eigenen Kindes bestimmen zu müssen, und mit dem zum anderen bei jedem Untersuchungsangebot - also hunderttausendfach - behindertes oder krankes Leben zur Wahl und Disposition gestellt wird.

Anstatt dieses Instrumentarium zu begrenzen und für die wenigen wirklich Betroffenen, die tatsächlich ein Risiko haben (das Alter ist eigentlich kein Risiko), bereit zu halten, dehnt es sich auch mit dieser ITA-Studie immer mehr aus. Da kann eine Enquête-Kommission des Bundestages, Fachleute und Politiker/innen noch so sehr die Begrenzung fordern: Es wird einfach in großem Stil weitergemacht. Welche Interessen damit befriedigt und verfolgt werden, ist die Frage.

In der Einführung der Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen der Bundesärztekammer vom Dezember 1998 heißt es: "Keine Maßnahme der pränatalen Diagnostik hat eine eugenische Zielsetzung." Dies dürfte hiermit in Frage gestellt sein.

Näheres zur ITA-Studie im Internet unter: www.humangenetik.gwdg.de

*Annegret Braun ist Leiterin der Beratungsstelle zu vorgeburtlichen Untersuchungen und bei Risikoschwangerschaften beim Diakonischen Werk Württemberg, Stuttgart www.diakonie-wuerttemberg.de/direkt/pua. Erschienen in: *Epd-sozial*, 16.8.2002*

Annegret Braun hat ihre Kritik schriftlich an Dr. Ulrich Sancken, an Prof. Dr. Hoppe als Präsidenten der Bundesärztekammer und an die Bundesministerien für Justiz und Gesundheit gesendet.

Dr. Hoppe beruft sich in seiner Antwort auf die Richtlinien der Bundesärztekammer die vorsehen, "Schwangeren Hilfe bei der Entscheidung über die Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft zu geben". Die Studie diene demnach lediglich zur Absicherung einer wissenschaftlichen Methode im Rahmen vorgeburtlicher Diagnostik, die keiner grundsätzlichen Neubewertung bedürfe.

Das Bundesministerium für Justiz teilt in seiner Antwort die Sorge um eine "Qualitätsprüfung und Auswahl am Beginn menschlichen Lebens". "Es ist zu befürchten, dass der gesellschaftliche Druck gerade auch auf schwangere Frauen größer würde, denn ihnen wird dann geradezu zwangsläufig mehr Angst und mehr wissenschafts- und medizinabhängige Verantwortung für das mangelfreie ‚Produkt Kind‘ auferlegt."

Das Antwortschreiben des Bundesministeriums für Gesundheit bezieht sich auf die Ergebnisse der Enquete-Kommission, die vorschläge, "Methoden der Risikospezifizierung lediglich als Einzelfallangebot und nicht als Routinemaßnahme bereitzuhalten", und führt weiter aus: "Es ist davon auszugehen, dass sich der Deutsche Bundestag auch in der anstehenden Legislaturperiode wieder mit der Thematik befassen wird."

NETZWERKTAGUNG 2003

Wider den risikofixierten Blick auf die Schwangerschaft

Was wir im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik lange befürchtet haben, wird jetzt zunehmend Realität: Screening-Programme zum Herausfiltern von unerwünschten, normabweichenden Ungeborenen in der Frühschwangerschaft.

Es handelt sich zwar nicht um eine präzise Gendiagnostik, sondern um statistische Aussagen und Wahrscheinlichkeitswerte oder, so der ärztliche Jargon, um "Risikoabschätzungen". Das Ergebnis wird aber sein, dass immer mehr, auch jüngere und alle schwangeren Frauen dem risikofixierten Blick auf ihre Schwangerschaft ausgesetzt sind und in die Mühlen der selektiven Diagnostik geraten.

Dabei werden nicht nur noch mehr Frauen vor die Entscheidung für oder gegen das Austragen ihrer Schwangerschaft gestellt werden, eine noch größere Zahl wird, weil es sich eben um statistische Verfahren handelt, grundlos verunsichert, in ihrem Erleben der Schwangerschaft beeinträchtigt und zu einer invasiven Diagnostik gedrängt, um dann zu erfahren, dass sie gar nicht betroffen sind. Und es wird vielleicht noch mehr Abbrüche von Schwangerschaften geben, in denen das Ungeborene möglicherweise von selbst im Mutterleib gestorben wäre.

Was können wir dem in unserer beruflichen und politischen Arbeit entgegensetzen?

Die Tagung dient der Information, dem Austausch und der Meinungsbildung über diese Entwicklung und ihre – auch ökonomischen – Hintergründe.

Eine Teilnahme als Tagesgast am Samstag ist möglich. Kosten: 20 Euro

Wegen der begrenzten Teilnehmer-Innenzahl empfehlen wir
eine frühzeitige Anmeldung bis zum 20. Dezember 2002

Pränataldiagnostik auf dem Markt der Möglichkeiten? Screeningverfahren in der Frühschwangerschaft

Vorläufiges Programm

FREITAG, 14 FEBRUAR 2003

13.00 Möglichkeit, an einer Führung auf der Wartburg teilzunehmen

ab 14.00 Anreise

14.30 Kaffeetrinken

15.00 Begrüßung, Vorstellung, Einführung in das Programm

15.30 Berichte der Sprecherinnen aus der Arbeitsstelle aus den Regionalgruppen

16.00 Berichte aus dem Netzwerk

17.00 Pflichtberatung: Vorstellung und Diskussion des Positionspapiers¹⁸

18.00 Abendessen

19.30 Austausch in Gruppen:

AG 1: Pflichtberatung (Agathe Blümer, Barbara Ernst)

AG 2: Aktueller Themenschwerpunkt (Anouschka Kötzel)

AG 3: Information über die Kampagne "Bitte nicht stören" (Roswitha Schwab)

AG 4: Die Arbeit des Netzwerkes – Zwischenbilanz und Ausblick (Hilburg Wegener, Margaretha Kurmann)

21.00 Ende des offiziellen Teils

SAMSTAG, 15. FEBRUAR 2003

9.00 Einstimmung in den Tag

9.30 Die neuen Diagnosemethoden im ersten Drittel der Schwangerschaft. Anwendung, Zuverlässigkeit, Standards, Einbettung in die Schwangervorsorge
Pia Goldmann, Ärztin

10.15 Pause

10.45 Standards, Entscheidungswege und Prioritätensetzung in der ärztlichen Schwangerenbetreuung und den Mutterschaftsrichtlinien
N.N., Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (angefragt)

11.45 Vorgeburtliche Frühdiagnostik auf dem Gesundheitsmarkt. Profitaussichten, Kostenverteilung, Marktdynamik; Ansätze zur Gegensteuerung
Erika Feyerabend, BiosKop

12.30 Mittagspause

15.00 Arbeitsgruppen zur Weiterführung

AG 1: Konsequenzen aus der Sicht der psychosozialen Beratung und der Schwangerschaftskonfliktberatung

AG 2: Auswirkungen von Screeningprogrammen in der Frühschwangerschaft auf die Schwangervorsorge

AG 3: Frühdiagnosen als Einstieg in die selektive Diagnostik für alle Frauen – Alternativen und BündnispartnerInnen

AG 4: Konsequenzen für die Netzwerkarbeit: Politische und rechtliche Forderungen

18.00 Abendessen

19.30 Ein politisches Kamingespräch mit Politikerinnen auf Landes-, Bundes- und Europaebene ist in Planung.

21.00 Ende des offiziellen Teils

¹⁸ siehe Seite 27ff

SONNTAG, 18. FEBRUAR 2003

- 9.00 Netzwerkversammlung
- 10.00 Positionspapier zur Pflichtberatung;
Berichte aus den Arbeitsgruppen;
Folgerungen für die weitere Arbeit
- 11.00 Schlussplenum: Beschlüsse, Ta-
gungsauswertung, Verabredungen
- 12.00 Mittagessen
- 13.00 Abreise

ORGANISATORISCHE HINWEISE

Veranstaltungsort:

Haus Hainstein
Haus der Evangelischen Kirchen
Am Hainstein 16
99187 Eisenach
Tel.: 0369/242-0

Unterbringung und Verpflegung

Kosten für Unterbringung und Verpflegung sind im Tagungspreis enthalten. Für die Übernachtung sind Einzel- und Doppelzimmer reserviert. TeilnehmerInnen, die ein behindertengerechtes Zimmer benötigen, vermerken dies bitte auf dem Anmeldebogen.

Teilnahmebeitrag:

100 Euro / 60 Euro ermäßigt für TeilnehmerInnen ohne festes Einkommen. Wir bitten um Überweisung nach Zugang der Anmeldebestätigung.

Anreise:

Die Wegbeschreibung versenden wir mit der Anmeldebestätigung.

Anmeldung:

Mit Anmeldebogen, Seite .44 an:

Netzwerk gegen Selektion durch Pränatal-
diagnostik
c/o Bundesverband für Körper- und Mehr-
fachbehinderte,
Brehmstraße 5-7, 40339 Düsseldorf
Fon: 0211/64004-10; Fax: 0211/64004-20

**BERATUNG IM KONTEXT VON
PRÄNATALDIAGNOSTIK**

**Aufklärungspflicht ja –
Beratungspflicht nein**
Kurmann

**Bera-
Margaretha**

Viele Konzepte – viele Ziele

In der Auseinandersetzung um Pränataldiagnostik ist "Beratungspflicht/Pflichtberatung" – oftmals bezugnehmend auf die Beratungspflicht vor einem Schwangerschaftsabbruch – immer wieder Thema. Im Kontext der Anwendung einzelner Maßnahmen steht der informed consent, das was in der Medizin an Aufklärung, Information und medizinischer Beratung nötig ist, um Techniken der Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin durchführen zu dürfen und zu können, im Vordergrund, während in der Humangenetik und in politischen Forderungen eine Steuerung über Beratung im Blick ist.

Im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik, an einer Schnittstelle von medizinisch-technisch Machbarem und deren sozialen Wirkungen und Bedeutungen, vermischen sich die unterschiedlichen Beratungskonzepte. Die Suche nach dem richtigen Beratungsangebot, freiwillig oder als Pflicht, von ÄrztInnen, Hebammen, PatientInnenberaterInnen oder eigens dafür ausgebildeten psychosozialen BeraterInnen, treibt viele aus den unterschiedlichsten Gründen um: Um sich zu entlasten, um den eigenen ethischen Vorstellungen oder gesellschaftlichen Erfordernissen gerecht zu werden, um Frauen/Paare präventiv zu schützen oder in Krisen und Konflikten zu unterstützen, um die Techniken zu legitimieren und ethisch zu entsorgen, um Ressourcen für die eigene Profession/Institution zu sichern.

Die Auseinandersetzung um Beratung verstrickt sich in Widersprüche, wenn versucht wird, die unterschiedlichen Bedürfnislagen von AnwenderInnen, Gesellschaft, Politik und potentiellen oder tatsächlichen KlientInnen zu befriedigen. Die unterschiedlichen AkteurInnen bewegen sich in unterschiedlichen Systemen, beziehen sich auf jeweils

andere Beratungsmodelle. Diese wechseln je nach Situation: Geht es um rechtliche Absicherung der ÄrztIn, geht es um den Verkauf von IGeLeistungen, geht es um eigene moralische Widersprüche und Hilflosigkeit, hat die schwangere Frau Angst oder fordert sie "alles Mögliche"? So ist die Frau Hilfebedürftige, Kundin oder mündige Bürgerin in einer liberalisierten Gesellschaft, das Ungeborene "das Baby", das Produkt "gesundes Kind" oder zu bekämpfende Krankheit der Frau, die GynäkologIn oder Hebamme parteiliche Begleiterin, Mentorin oder DienstleistungsunternehmerIn.

Beratung als Steuerungsinstrument im Rahmen des Einsatzes von als höchst problematisch angesehenen Techniken und Verfahren, wie sie im Zusammenhang mit der Anwendung von Pränataldiagnostik, aber auch der Zulassung von PID gefordert wird, setzt als Grundannahme voraus, dass Entscheidungen über eine Inanspruchnahme dieser Medizintechniken eine Angelegenheit der Einzelnen sind und diesen überlassen bleiben sollen. Diese Annahme ist nicht als selbstverständlich hinzunehmen, sondern ist kritisierbar und überprüfenswert: Ist die gezielte selektive PND zur Verhinderung der Geburt eines Kindes mit Behinderung/Beeinträchtigung/Krankheit zulässig? Zum anderen sind Beratungskonzepte auf ihre Ergebnisse zu überprüfen: Bringen sie den Nutzen, den sie individuell (Schutz von Folgen) und gesellschaftlich (Sicherung des sozialen Systems für Entfaltung der Einzelnen – Selbstbestimmung; Freiheit der Individuen; Schutz von Diskriminierung) erbringen sollen?¹⁹

In der bisherigen Diskussion im Netzwerk haben wir die Ebenen der individuellen Betroffenheit und der gesellschaftlichen Folgen immer deutlich getrennt und gefordert, dass Beratung sich nur an den Bedürfnissen der Ratsuchenden zu orientieren hat, dass aber die über den jeweils individuellen Lebenszusammenhang hinausgehenden Bedingungen, unter denen Konflikte entstehen und vor deren Hintergrund Lösungen zu suchen sind, verantwortungsvoll zu gestalten sind. Diesen gesellschaftlich-sozial-

politischen Auftrag von Beratung gilt es zu differenzieren und mit den individuellen Bedürfnissen zu verknüpfen.

Es muss m.E. über die Verdeutlichung dessen, was psychosoziale Beratung insgesamt ausmacht, hinaus klarer differenziert werden zwischen Konfliktberatung, Krisenintervention, Aufklärung und Prävention. Darüber hinaus geht es auch um die Frage, inwieweit sich psychosoziale Beratung in das medizinische System "Pränataldiagnostik" einbinden lässt mit den Vorteilen, die dies für die NutzerInnen und Professionelle bringen mag, aber zu Lasten einer Unterordnung nicht nur unter das System, sondern auch unter die Sichtweisen und Hierarchien der Berufsgruppen.

Die unterschiedlichen Konzepte

Informed consent im Medizinrecht

Zum informed consent beschreiben die "Patientenrechte in Deutschland heute"²⁰:

"Patienten haben ein Recht in einem persönlichen Gespräch von ihrem Arzt vor der Behandlung verständlich, sachkundig und angemessen aufgeklärt und beraten zu werden. Dies umfasst je nach Erkrankung

- *die geeignete Vorsorge,*
- *die Diagnose,*
- *Nutzen und Risiken diagnostischer Maßnahmen,*
- *Nutzen und Risiken der Behandlung sowie der zur Anwendung kommenden Arzneimittel und Medizinprodukte,*
- *Chancen der Behandlung im Vergleich zum Krankheitsverlauf ohne Behandlung,*
- *die Behandlung der Erkrankung und ihre Alternativen, soweit sie mit unterschiedlichen Risiken verbunden sind,*
- *Nutzen und Risiken der Behandlung sowie*
- *eine eventuell erforderliche Nachbehandlung.*

Dies gilt entsprechend auch für Schwangerschaften und Geburten."

¹⁹ Vgl. Kathrin Braun, Beratung – Funktion und Funktionalisierung, in: "Reproduktionsmedizin und Gentechnik, Frauen zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Normierung", Tagungsdokumentation 2002, BZgA Nr. 13307000

²⁰ Patientenrechte in Deutschland heute. Senator für Frauen, Gesundheit, Jugend, soziales und Umweltschutz Bremen (HG) 1999

Für die Beratung und Aufklärung im Kontext mit PND bedeutet dies u.a. die Thematisierung von Zielen einer Maßnahme, Sicherheit der Maßnahme bzw. Untersuchung (Sensitivität, Spezifität, prädiktiver Wert), Art der in Frage stehenden Erkrankung, Folgen bei Misserfolg der Maßnahme, Folgen bei Befunden.²¹

Der informed consent wird positiv bewertet, gilt er als Zeichen für einen Paradigmenwechsel in der Medizin: vom Paternalismus zum an der Autonomie der Beteiligten orientierten Verhältnis. Stella Reiter-Theil²² weist demgegenüber nach, dass dies nur partiell, z.B. für das Medizinrecht, nicht aber für die Praxis zutrifft; hier herrsche eher eine "defensive Aufklärung" vor; die wohl klaren Rechtsnormen überlassen den PraktikerInnen und den PatientInnen die Umsetzung; beide sind damit überfordert. Lediglich gewisse Routinen im Umgang haben sich entwickelt, z.B. das Unterschreiben von Aufklärungszetteln. Aufklärung zum informed consent verkommt so tendenziell zur Formalie.

Informed consent in der Patientenstellenbewegung²³

Aus der Arbeit der Patientenstellen wird eine Kritik am Konzept des informed consent formuliert, die sich auf dessen "business"-Charakter bezieht. Der informed consent funktioniert über eine Verantwortungsverteilung: Der Arzt/die Ärztin informiert – die Patientin/ der Patient entscheidet. Als "business-Modell" macht er die/den Patientin/Patienten zur Kundin/zum Kunden. PatientIn und KundIn unterscheiden sich jedoch grundlegend. Die Souveränität der PatientIn/KundIn, die dieses Modell voraussetzt, hat die Patientin oft nicht und kann sie auch nicht haben.

Kranich favorisiert alternativ das prozesshafte Modell des "shared decision making":

- Ärztin/Arzt informiert
- PatientIn bedenkt, fragt nach
- Ärztin informiert weiter
- PatientIn holt Zweit- (und ggf. auch Dritt-)Meinung ein
- PatientIn bespricht mit Selbsthilfegruppe und PatientInnenberatung
- PatientIn und Ärztin entscheiden gemeinsam

Die/der selbstregulierte PatientIn

Eine grundlegende Kritik am Konzept der informierten Zustimmung formuliert Silja Samerski.²⁴ Die PatientIn wird zum "decision-maker", nicht mehr gilt "Doctor knows best" und die PatientIn begibt sich – informiert und freiwillig – in deren Hände, sondern "Patient decides best". Damit übernimmt die PatientIn – in Selbstbestimmung – die Verantwortung für Schäden und Nebenwirkungen, wird zur "Gesundheitsunternehmerin in eigener Sache". Medizinische Beratung wird so zur Verbraucherberatung für eine Palette von vorgeburtlichen Angeboten. Beratung wird zum "Selbstbestimmungs-Unterricht".

Allerdings ein System

- erzwungen (*die Entscheidung ist unausweichlich; die Beratung macht alles was kommt, zur Folge einer Entscheidung*)
- technikabhängig (*fokussiert auf Tabellen, Schaubilder, Risiken, Wahrscheinlichkeiten*)
- dienstleistungsorientiert (*Bedürfnisse wecken: Frauen sollen nicht mehr hoffen, was sie sich wünschen, sondern wollen, wofür es vorgefertigte Optionen gibt*)
- beratungsvermittelt (*schwängere Frauen werden per se als beratungsbedürftig angesehen/„professionell gelenkte Freiwilligkeit währt länger als Zwang und Kontrolle“*)

Dies steht nach S. Samerski dem Verständnis von Selbstbestimmung konträr gegenüber, weil sie eine "eigensinnige Wahrnehmung, ein unabhängiges Urteil und selbstständiges Handeln" verhindert. "Technikab-

²¹ Vgl. Rechtsgutachten Schwangerenvorsorge; Gerhard Wolff, Aufgaben der Beratung bei medizinisch unterstützter Fortpflanzung aus Sicht der Humangenetik, in: Berichtsband des BMG, Symposium Fortpflanzungsmedizin in Deutschland

²² Stella Reiter-Theil (Hg.), Ethik und Medizin 1947-1997, Wallstein Verlag 1997, S. 343 ff.

²³ Vgl. Christoph Kranich, Der Patient als Partner, in: Medizin und Gewissen, Dokumentation des IPPNW-Kongresses 2001, S. 93 ff.

²⁴ Nach Silja Samerski, Zitate aus Manuskript Entmündigte Selbstbestimmung, erscheint voraussichtlich in: Graumann S./Schneider I. (Hg.), Repro-Genetik

hängigkeit ist Freiheit, Risikohörigkeit ist Eigenverantwortung und decision-making ist Selbstbestimmung“ (alle Zitate nach S. Samerski).

Beratung im Rahmen von Maßnahmen in der Reproduktionsmedizin

Im Bereich der sog. assistierten Reproduktion werden Modelle zur medizinischen Beratung/Aufklärung/Information – gemäß den Forderungen eines informed consent – vor dem Hintergrund der Forderungen nach autonomen Entscheidungen von PatientInnen bzw. KundInnen entwickelt. Die geforderten autonomen Entscheidungen zur Inanspruchnahme bzw. Ablehnung der Medizintechniken treffen auf ihre Grenzen vor allem in der immer größer werdenden Diskrepanz zwischen medizinischen Expertenwissen und Kenntnisstand darüber bei den potentiellen NutzerInnen. Dies macht eine umfassende Informationsvermittlung vor einer Entscheidung notwendig. Da ReproduktionsmedizinerInnen nur nach erfolgter informierter Zustimmung tätig werden können und dürfen, ist die umfassende Information und Aufklärung eine Pflichtberatung für die Anbietenden und NutzerInnen der medizinischen Angebote. Im Rahmen der Anwendung von IVF und ICSI ist die Kontrolle über die Koppelung mit der Kostenerstattung durch die Kassen gegeben.²⁵ In der Praxis scheint dieses Konzept jedoch je nach Engagement der Reproduktionszentren/–praxen Gefahr zu laufen, zur reinen Formalität zu werden.

Beratung in der Humangenetik

Beratung in der Humangenetik versteht sich als Teil einer modernen Medizin, die durch ihre Fortschritte Probleme lösen und Konfliktsituationen vermeiden (ICSI; PID) kann, aber damit im Gefolge aber auch neue Entscheidungskonflikte schafft. Dieser Problematik stellt sich Humangenetik mit der Einbettung in das Konzept “Beratung – Diagnose – Beratung” und kommt so zu einer verantworteten Technik. Die humangenetische Beratung versteht sich als Antwort auf die hohen Anforderungen des in-

formed consent, nimmt aber darüber hinaus auch ihre gesellschaftliche Verantwortung über ein umfassendes Beratungsangebot wahr. Diese Beratung als Rahmenbedingung ist als “Eintrittskarte” zum Zugang humangenetischer Leistungen eine Zwangsberatung. Sie ist demnach auch mehr als reine Vermittlung von Informationen, weil sie explizit die mit Entscheidungen verbundenen sozialen Fragen, die Folgen nicht nur für die Einzelne, sondern für andere Beteiligte (PartnerInnen/Kinder/Verwandte) thematisieren.²⁶

Beratung als Steuerungsinstrument

Der im Deutschen Ärzteblatt (Jg. 98/Heft 33/17. August 2001) abgedruckte Beitrag der Arbeitsgruppe “Reproduktionsmedizin und Embryonenschutz” der Akademie für Ethik in der Medizin versucht, sowohl den Anforderungen des informed consent als auch der gesellschaftlichen Verantwortung – hier verstanden als Verantwortung für Embryonenschutz/Lebensschutz – gerecht zu werden, und kommt zur Forderung nach Pflichtberatung vor selektiven Untersuchungen. Der Vorschlag differenziert nicht zwischen Aufklärung und Beratung, sondern benennt allgemein “ärztliche Beratung”. Die UnterzeichnerInnen fordern eine angemessene medizinische Aufklärung und Pflichtberatung

- vor einer PID
- vor einem Schwangerschaftsabbruch nach pränataldiagnostischem Befund.

In Bezug auf die Screenings stellen sie fest, dass hier nicht die Standards der allgemeinen Schwangerenberatung, sondern die ungleich höheren der genetischen Pränataldiagnostik gelten müssen. Sie begründen dies mit den für PND besonders hohen Maßstäben des informed consent und dem Embryonen- bzw. Lebensschutz.

²⁵ Vgl. Assistierte Reproduktion, Probleme der Information, Aufklärung und zur Problematik neuer technischer Verfahren – Heribert Kenterich, in: Berichtsband des BMG, Symposium Fortpflanzungsmedizin in Deutschland

²⁶ Vgl. Rechtsgutachten Schwangerenvorsorge; Gerhard Wolff, Aufgaben der Beratung bei medizinisch unterstützter Fortpflanzung aus Sicht der Humangenetik, in: Berichtsband des BMG, Symposium Fortpflanzungsmedizin in Deutschland

Psychosoziale Beratung

Frank Nestmann²⁷ schreibt, psychosoziale Beratung als Reaktion auf "Modernisierungsrisiken und Bedrohungen einer äußeren und inneren Desorientierung und Verunsicherung" "kann helfen, Identität im Modernisierungsprozess zu entwickeln und zu erhalten, eigenen Lebensstil und eigene Biografie zu gestalten, insbesondere auch dadurch, dass sie diese Anstrengung des Individuums in eine Neugestaltung von Gemeinsamkeit und Gegenseitigkeit in unterstützenden sozialen Netzwerkbeziehungen einbinden hilft". Psychosoziale Beratung bezieht sich demnach auf die einzelnen Personen, die um Unterstützung anfragen, immer bezogen auf den sozialen und politischen Kontext, in dem der Bedarf an Unterstützung, die Konflikte entstehen.

In der Problemanalyse nach Großmaß²⁸ geht das Konzept psychosozialer Beratung (in Bezug auf Habermas, Beck, Keupp) davon aus, dass wir es mit einer gesellschaftlichen Situation zu tun haben, in der ein zunehmender Zwang zur Selbstplanung, Selbstregulierung, Selbstkonstruktion bei gleichzeitiger Auflösung traditioneller sozialer Bezüge für das Alltagshandeln vorherrscht. Theoretische Grundlage psychosozialer Beratung sind sozialwissenschaftliche Erkenntnisse, die mit Methoden der politischen Bildung, der Gruppenarbeit und der Psychotherapie umgesetzt werden.

Psychosoziale Beratung – als sozialpolitischer Auftrag – wird zum Unterstützungssystem für Alltagshandeln, Gestalten des Alltags und bietet professionelle Unterstützung in der Orientierung, zu Entscheidungen, zum Handeln. Sie tut dies über die Förderung von Kompetenz und Erschließung von Ressourcen. Psychosoziale Beratung existiert nicht aus sich heraus, sondern hat einen sozialpolitischen Auftrag: auf Probleme Einzelner so einzuwirken, dass diese Personen nicht zu einem sozialpolitischen Problem werden. Das Individuum wird immer und grundsätzlich im sozialen System gesehen und dorthin zurückbezogen.

²⁷ Frank Nestmann, Beratung als Ressourcenförderung, in ders.: Beratung. Bausteine für eine interdisziplinäre Wissenschaft und Praxis. dgvt Verlag Tübingen 1997, S. 17

²⁸ Ruth Großmaß, Psychische Krisen und sozialer Raum. dgvt Verlag Tübingen 2000

Ruth Großmaß²⁹ beschreibt, die Chance psychosozialer Beratung liegt nicht so sehr in den "einzelnen gezielten Maßnahmen ..., sondern in "Kommunikationsangeboten" und in "der Bereitstellung von Orientierungswissen und Orientierungspunkten". Beratung ist

- keine kleine Psychotherapie
- keine Sonderform der Erziehung
- keine Methodenfacette sozialarbeiterisch/sozialpädagogischer Intervention
- kein schlichter Informationstransfer.

Sie ist ein "sozialer Raum", innerhalb dessen auch das, was wir oft verkürzt unter Beratung verstehen – das Beratungsgespräch, die face-to-face-Situation – **eine** Kommunikationsform ist. Nach Großmaß gehören Klientel und Institution demselben Lebensraum an, und nur so können sie Lösungsmöglichkeiten im sozialen Raum finden/unterstützen.

Psychosoziale Beratungsangebote strukturieren Übergänge vom Öffentlichen ins Private. Dies geschieht geschützt durch Rahmenbedingungen, die z.B. das "heikle" Gesprächsangebot – über Intimes – unauffällig anbietet: offen, mit fließenden Übergängen von allgemeiner Aufklärung ins Private, Intime. Die Struktur des Beratungsangebotes ermöglicht diese Übergänge und Offenheit der Nutzung durch KlientInnen: Es gibt ein strukturiertes Angebot des Mehr oder Weniger an Information, Aufklärung oder Beratung. Beraterinnen verfügen vor allem über kommunikative Kompetenzen, die unterschiedlichen Ebenen miteinander in Kontakt zu bringen.

Beratungsspezifisch nach Großmaß ist:

- Präsenz des sozialen Raumes
- leichter Zugang; Niedrigschwelligkeit; offener Raum für Übergänge ins "Heikle"
- kein Krankheitslabel; Ansatz an Risikofaktoren und nicht an Krankheit.

²⁹ Ruth Großmaß, Paradoxien und Möglichkeiten psychosozialer Beratung, in: Frank Nestmann, Beratung. Bausteine für eine interdisziplinäre Wissenschaft und Praxis. S. 134 f.

Psychosoziale Beratung in diesem Sinne klärt auf, stellt Erklärungswissen bereit: nicht in erster Linie über die angebotenen Techniken – darüber dann auch, sondern erst einmal über die Bahnungen, Konstruktionen und Normalitäten, Selbstverständlichkeiten des Systems PND. Beratungsziel ist, Konflikte, in die Frauen/Männer über die innere Logik von PND kommen, zu thematisieren. Beratung bildet damit ein Korrektiv gegen eine Monopolisierung von Sichtweisen und hält die Situation offen für eigene Definitionen der ratsuchenden Menschen. Von ihrem emanzipatorischen Grundverständnis her fördert sie Selbstdefinitionen.

Vor dem Hintergrund dieser unterschiedlichen Konzepte, mit denen versucht wird, die zugestandenen Problematiken, die mit humangenetischen und fortpflanzungsmedizinischen Angeboten einhergehen, zu entschärfen oder gar zu lösen, gibt es immer wieder auch Forderungen nach einer psychosozialen Pflichtberatung, die dann an der Schnittstelle zwischen den medizinischen Angeboten und deren sozialen Implikationen und Folgen angesiedelt wird und als an das medizinische Angebot gekoppeltes Kontrollsystem/Hilfesystem ihre Autonomie aufgibt.

Literaturhinweis

Frank Nestmann, Frank Engel (Hrsg.): Die Zukunft der Beratung. dgvt Verlag Tübingen 2002

Vortrag auf der Arbeitstagung „Zwischen Selbstbestimmung und Diskriminierungsverbot. Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik“ vom 18.-20.9.2002 in der Akademie Waldschlösschen Göttingen.

Die Ergebnisse der Arbeitstagung werden in ein überarbeitetes Positions- und Diskussionspapier zur Beratung umgesetzt. Diese werden dann neu gedruckt werden.

Keine psychosoziale Pflichtberatung im Kontext von Pränataldiagnostik

Auf der Netzwerktagung 2002 wurde unerwartet in zwei Arbeitsgruppen und dann im Schlussplenum eine psychosoziale Pflichtberatung im Kontext von Pränataldiagnostik zur Diskussion gestellt – unerwartet, weil für viele Mitglieder des Netzwerkes die Ablehnung jeglicher Beratungspflicht zu ihrem frauenpolitischen und oft auch zu ihrem beruflichen Selbstverständnis gehört. Auch in der für die Netzwerkarbeit grundlegenden "Frankfurter Erklärung" wird Beratung als Angebot verstanden und die Kompetenz und die Selbstbestimmung von Frauen in der Schwangerschaft betont.

Das Protokoll der Tagung hält fest, dass diese grundsätzliche Diskussion noch einmal und diesmal vorbereitet geführt werden solle. Im Juli 2002 hat die Netzwerk-Arbeitsgruppe "Frauenpolitische Bewertung der Pränataldiagnostik" auf einer Klausur die verschiedenen, zum Teil verständlichen Motive, die hinter der Forderung nach einer Pflichtberatung stehen, und die Argumente, die dafür und die dagegen sprechen, eingehend diskutiert und einen Lösungsvorschlag formuliert. Dieser Text wurde im September auf einer Arbeitstagung zur Beratung ("Göttingen II") vorgestellt und überarbeitet und im Oktober von den Sprecherinnen des Netzwerkes als Grundlage einer möglichen Netzwerkposition verabschiedet.

Auf der Netzwerktagung wird es darum gehen, einen klaren, politikfähigen Konsens zu formulieren, mit dem das Netzwerk nach außen tätig werden kann – in Respekt vor abweichenden Meinungen in den eigenen Reihen. Dabei wird es hilfreich sein, sich noch einmal die Ziele des Netzwerkes vor Augen zu halten: Wir verstehen unsere Aufgabe nicht darin, brauchbare pragmatische Teillösungen zu fördern, sondern die grundlegenden Widersprüche und Unmenschlichkeiten des Systems der Pränataldiagnostik aufzuzeigen und diejenigen Kräfte in Ärzteschaft und Politik zu unterstützen, die mit uns nach grundlegenden, ethisch vertretbaren Lösungen suchen.

Vorschlag zur Positionsfindung im Netzwerk

In Folge der immer klarer in den Blick genommenen Erfahrungen und Konsequenzen aus der Anwendung von Pränataldiagnostik wird zunehmend eine erneute Pflichtberatung gefordert. Dies sowohl aus politischen als auch aus fachlichen Zusammenhängen heraus. Dabei argumentieren ÄrztInnen, Hebammen und PraktikerInnen aus der Beratung und Begleitung schwangerer Frauen/Paare aus den erlebten Zumutungen im Berufsalltag eher für eine Pflichtberatung **vor** jeder pränataldiagnostischen Maßnahme, während in der politischen Auseinandersetzung eher der Schwangerschaftsabbruch **nach** einem Befund problematisiert wird und hier eine Pflichtberatung gefordert wird.

Zum Problem

Die Begriffe "Beratung" und "Aufklärung" werden sehr unterschiedlich und oft beruflich unklar abgegrenzt verwendet. Psychosoziale Beratung und medizinische Aufklärung und Beratung werden vor dem Hintergrund des eigenen beruflichen Selbstverständnisses unterschiedlich benutzt.

Das Erfordernis des informed consent (informierte Zustimmung) formuliert de facto eine Pflichtaufklärung/Beratung vor jeder vorgeburtlichen Maßnahme (vgl. Rechtsgutachten Francke/Regenbogen), diese ist aber nicht zu verwechseln mit einer psychosozialen Pflichtberatung. Umfassende Information und Aufklärung kann insbesondere mit Blick auf einen möglichen Schwangerschaftsabbruch von existenzieller Bedeutung sein und erfordert eine psychosoziale Herangehensweise. Eine solche angemessene "Aufklärung und Beratung" sprengt in der Regel ärztlicherseits – derzeit noch – die Möglichkeiten der Schwangerenvorsorge: zeitlich, in Bezug auf Vergütungsregelungen, von der beraterischen Qualifikation/Kompetenz her. KollegInnen in der Begleitung und Beratung schwangerer Frauen/Paare stellen fest, dass Frauen insbesondere vor Tests zur Risikoberechnung in der Frühschwangerschaft und vor Ultraschalluntersuchungen insbesondere über deren Aussagekraft und Bedeutung schlecht informiert und aufgeklärt werden.

Vor dem Hintergrund dieser für viele unerträglichen Alltagsrealität scheint der Wunsch nach einer behandlungs- und medizinunabhängigen **psychosozialen Pflichtberatung** die einzige Lösung, wenn Frauen/Paare sich nach einem aufklärenden Gespräch bei ihrer ÄrztIn für eine pränatale Diagnostik entscheiden. Eine psychosoziale Beratung könnte hier ein umfassendes und über Beratungsstandards gesichertes Angebot sein. Sie fände in einem öffentlichen, aber geschützten Raum statt und würde sicherstellen, dass Pränataldiagnostik als etwas Besonderes/Bedenkenswertes wahrgenommen wird, das einer ethischen Blickweise bedarf und als zusätzliche Schwelle die Inanspruchnahme regulieren. Darüber hinaus könnte sie Frauen/Paare in ein Beratungsangebot einbinden, das diese z.B. bei einem Befund nutzen könnten.

Darüber hinaus sind vielfältige Interessenlagen bei der Forderung nach Pflichtberatung in den Blick zu nehmen: Beratungsstellenträger und ihre MitarbeiterInnen könnten in Zeiten knapper Mittel über eine Pflichtberatung Ressourcen für ihre Arbeit sichern wollen; AnbieterInnen der Techniken wollen ihre Angebote ausbauen und nicht wegen "ethischer Bedenken" zurückfahren müssen. Hier liegen wirtschaftliche Faktoren zu Grunde. Dessen ungeachtet ist es nicht praktikabel, jedes Jahr zusätzlich ca. 700.000 Beratungen umzusetzen.

Keine psychosoziale Pflichtberatung im Kontext von Pränataldiagnostik

Im Wissen darum, dass es keine widerspruchsfreie Lösung geben kann, sprechen wir uns gegen eine **psychosoziale Pflichtberatung** aus. Die einzige psychosoziale Pflichtberatung, die es gibt (nach § 219 StGB) ist einem gesellschaftspolitischen Kompromiss geschuldet. Damit ist diese Auseinandersetzung der Frau als Pflicht aufgebürdet und das Gesprächssetting durch ein Gesetz bestimmt worden. Eine solche Entscheidung sollte es nicht noch einmal geben. Pränataldiagnostik hat durch fehlende wirksame Regulierungen, wie durch die Nichteinhaltung von Qualitätsstandards, eine ungezügelt und unkontrollierte Ausweitung durch Angebot und Nachfrage in der Schwangerenvorsorge erfahren. Sie ist damit "unter der Hand" zu einem Instrument gezielter Selektion ge-

worden. Eine solche Selektion ist weder rechtlich zulässig noch gesellschaftlich wünschenswert. Beratung als ein sozialetisches Korrektiv kann dieses Problem der "eigentlichen" Nichtzulässigkeit nicht lösen. Der "moralische Konflikt" würde ansonsten von der Angebots- auf die Nachfrageseite verschoben und auf die Frau verlagert.

Es spricht viel dagegen

Gesellschaftspolitisch wird psychosoziale Beratung über eine Pflichtberatung in das System selektiver Pränataldiagnostik eingebunden und als sozialetisches Korrektiv funktionalisiert. Pflichtberatung individualisiert die Probleme selektiver Diagnostik, lenkt ab von der Not der Frauen wie der ÄrztInnen, von der Notwendigkeit struktureller Regelungen und entlastet alle Beteiligten – außer die Frau – von der Notwendigkeit, Stellung zu beziehen und ihr jeweiliges Handeln zu verantworten.

Unter frauenspezifischem Blickwinkel entmündigt und degradiert eine Pflichtberatung Frauen. Insbesondere vor Inanspruchnahme einer Pränataldiagnostik festigt eine Pflichtberatung das tradierte Frauenbild der Zuständigkeit für (gesunde) Kinder, reduziert Schwangerschaft auf die Facette "Risiko" und verhindert damit Visionen und Hoffnung.

Fachlich widerspricht eine Pflichtberatung dem Unabhängigkeits- und Freiwilligkeitsprinzip der professionellen Beratung und ist nicht vereinbar mit den Regeln fachlichen Könnens. Der Auftrag der Beratung wird fremdbestimmt; dies fordert eher Widerstand als dass es Eigenverantwortung fördert. Eine Pflichtberatung wertet selektive Pränataldiagnostik auf und entwertet durch ihren Zwangscharakter das Beratungsangebot. Hierarchische Strukturen werden fundiert, existenzielle Probleme auf Verfahrensregeln reduziert.

Wir schlagen vor

Da Pränataldiagnostik mit selektiver Zielrichtung nicht zulässig ist, dürfen medizinische Angebote mit derart tiefen Eingriffen in individuelle und soziale Gefüge nicht über Angebot und Nachfrage reguliert werden. Eine gesellschaftlich zu verantwortende Kontrolle des Angebots, das noch immer ungebremst eine rasante Ausweitung erfährt, ist notwendig.

Zur informierten Zustimmung (informed consent) müssen MedizinerInnen vor jeder Maßnahme der Pränataldiagnostik, insbesondere auch vor Ultraschalluntersuchungen und Bluttests, "medizinische Information und Aufklärung" leisten. Unter "Information" verstehen wir die Bereitstellung und Weitergabe sachbezogener Informationen, darüber hinausgehend unter "Aufklärung" die Bereitstellung eines Rahmens, der ein eigenes Einordnen und Interpretieren ermöglicht. Für diese Aufgaben brauchen MedizinerInnen kommunikative Kompetenzen und diese absichernde Strukturen. Medizinische Information und Aufklärung ist jeweils als eigenständige Leistung im Mutterpass zu dokumentieren und angemessen zu honorieren.

Zwischen medizinischer Information und Aufklärung einerseits und Durchführung der Pränataldiagnostik andererseits muss eine Bedenkzeit/Karenzzeit liegen. Nach einem Befund sind Frauen/Paare in besonderer Weise zu unterstützen.

ÄrztInnen sind zu verpflichten, dass sie auf die Möglichkeit, auf das Recht und das konkrete Angebot psychosozialer Beratung hinweisen. Dann kann die Frau/das Paar entscheiden, ob sie dieses Angebot wahrnimmt. Kooperation der Systeme ist dazu zwingend notwendig.

Psychosoziale Beratung muss freiwillig und unabhängig von den Anbietenden der Pränataldiagnostik sein. Ein ausreichendes, plurales, flächendeckendes und niederschwelliges Angebot ist sicherzustellen. Über Schwangerschaftsberatungsstellen hinaus sind Frauenberatungsstellen in das Beratungsangebot einzubinden.

Als Rahmenbedingung muss es vor der Schwangerschaft präventiv eine grundlegende Aufklärung über selektive Pränataldiagnostik geben: zum Beispiel im Bildungssystem, in der Öffentlichkeitsarbeit der Beratungsstellen, in Familienbildungsstätten, in Kampagnen der Wohlfahrtsverbände, durch den Mutterpass.

Dabei sind grundsätzlich der Risikoblick auf schwangere Frauen und die dazu folgenden medizinischen Eingriffe in Frage zu stellen. Alternative Modelle der Begleitung schwangerer Frauen müssen unterstützt werden.

Pflichtberatung vor Pränataldiagnostik Ein Plädoyer aus der gynäkologischen Praxis Claudia Schumann

Seit März 02 ist die FMF-Deutschland dabei, ein „flächendeckendes bundesweites Ersttrimester-Screening“ einzuführen. Diese Koalition aus GynäkologInnen mit spezieller Ultraschall-Kompetenz, Laborzentren, Pharmafirmen und US-Geräteherstellern ist äußerst effektiv: Die angebotenen Zertifizierungskurse sind bundesweit überlaufen. FrauenärztInnen sind dankbar, qualitätsgesichert Frühdiagnostik anbieten zu können, nachdem der Tripletest vor allem wegen der Unzuverlässigkeit der Methodik von vielen abgelehnt wurde. Über Pressearbeit werden Frauen informiert und geworben. Rundbriefe in Fachartzkreisen behaupten, dieses Screening sei inzwischen „golden standard“, sei auch juristisch als Angebot an alle Schwangeren vorgeschrieben.³⁰

In vielen Praxen wird dieses Screening ohne große Rückfragen und in der Hoffnung, dass „alles in Ordnung“, ist angeboten. Das trifft auf den Wunsch der Frauen „Hauptsache, es ist gesund!“. Nach meiner Einschätzung glaubt die Mehrzahl der Gynäkologinnen, sie täten den Frauen mit PND etwas Gutes und setzen deren Zustimmung voraus. Ein kleinerer Teil bietet PND aus Überzeugung nicht von sich aus an und hofft, die Frau fragt nicht. Wer versucht, die –juristisch erforderliche – ausreichende Information über PND zu gewährleisten, steht vor Riesenproblemen: Die Frau ist gerade schwanger, vielleicht zum ersten Mal in der Praxis, weiß vielleicht noch nicht, ob sie sich freuen soll oder nicht, fühlt sich übel und müde, hat viele Fragen – und dann sollen die unterschiedlichen Untersuchungsmöglichkeiten, die Wahrscheinlichkeiten, Folgeuntersuchungen, mögliche Konsequenzen bis hin zu einem späten Schwangerschaftsabbruch thematisiert werden. Eine frühzeitige Beratung ist aber notwendig, damit die Frau noch Zeit zum Überlegen hat.

Mein Fazit: Eine medizinische, ausreichende Aufklärung bis hin zur Beratung über die evtl. ethischen Folgeprobleme ist in der

Situation so in der ärztlichen Praxis illusorisch. Eine Hilfskonstruktion für mich: Ich gebe den BZgA-Folder mit und bespreche darauf aufbauend das Thema. Erleichtert bin ich, wenn eine Frau sagt: „Ich will davon nichts wissen – ein Abbruch wegen Behinderung käme für mich nicht in Frage.“ Viele Frauen, die keine PND wollen, weil ihnen das alles irgendwie unheimlich ist, sagen aber oft: „Wenn Sie so nichts sehen, beim normalen Ultraschall – dann lasse ich es so.“ Das bedeutet eine große Verantwortung für mich als Ärztin. Was ist, wenn dann doch „etwas“ ist? Wenn eine Frau sich für PND entscheidet, ich sie an Spezialisten überweisen kann, bin ich als betreuende Ärztin deutlich entlastet. Und Frauen, die Gutes über ihr Kind erfahren, auch! Während Frauen ohne PND sich von anderen oft anhören müssen: „Was – Du hast keine Tests machen lassen? Du bist aber mutig.“

Lösung des Problems ?

Natürlich sollte das Problem „Selektion durch PND“ im gesellschaftlichen Diskurs angegangen und die Einführung von PND als Routine hinterfragt werden: Dürfen ÄrztInnen als medizinischen Fortschritt das alles anbieten? Ich sehe nur zur Zeit keinen Hebel, dies aufzubrechen. Ich halte es für utopisch, das Rad PND mit Aufklärung aufhalten zu wollen, zu viele – ökonomische - Interessen schieben es. Und wenn es Wirklichkeit bei uns ist, dass alle Schwangeren „gescreent“ werden auf Abweichung ihrer Ungeborenen, wird das eine gesellschaftliche Realität erzeugt haben, die schwer wieder zurückzunehmen ist.

Daher mein Plädoyer für eine Pflichtberatung, die zumindest eine Denkpause für Schwangere ermöglicht. Und über die Frauen vielleicht auch die Diskussion in die Öffentlichkeit trägt.

Mein Vorschlag: Jede Frau wird allgemein als Extra-Untersuchung über die Möglichkeit von PND in der Praxis informiert. Wenn sie von vornherein abwinkt, behält sie ihr Recht auf Nichtwissen. Wer sich umfassend über die Möglichkeiten von PND informieren will, wird an eine Beratungsstelle verwiesen. Nur nach einer Beratung dürfen ÄrztInnen PND durchführen. Vorteil: Keine Frau „rutscht“ in die Diagnostikkette hinein.

³⁰ Natürlich als IgeL Kosten (je nach Anbieter) zwischen 100 - 500.- €.

Sie hat erfahren, dass Beratung hilfreich sein kann. Nachteil: Als langjährige Pro-Familia Beraterin und Frauenärztin mit psychotherapeutischer Zusatzausbildung weiß ich, dass Beratung Freiwilligkeit voraussetzt. Aus alten §218-Zeiten weiß ich aber auch, dass es möglich ist, aus einer Pflichtberatung eine Beratung werden zu lassen. Das Argument, dass der Druck nicht bei den Frauen gelassen werden dürfe, sticht nicht: Der Druck ist jetzt schon immens, aber die wenigsten Frauen haben die Chance, für diese Entscheidungssituation von Anfang an eine kompetente Beratung zu erhalten. Für viele Menschen ist der Vorteil von professioneller Beratung unbekannt! Auch das Argument, dass mit der jetzigen Pflichtberatung nach §218 schon eine zuviel da sei, stimmt zwar für den §218: Bei ungewollter Schwangerschaft ist die Frau in der Entscheidungssituation, sie fühlt sich oft überfordert, schwankt – macht sich auf jeden Fall viele Gedanken. DA ist ihr klar, dass Beratung gut tun könnte. Im Gegensatz dazu fühlt sich die Mehrzahl der Frauen, die PND zustimmen, überhaupt nicht im Konflikt – sie wollen ja nur wissen, dass alles in Ordnung ist. Welches ethische Problem damit grundsätzlich verbunden ist kann sie kaum in einer kurzen ärztlichen Aufklärung, eher aber in einer psychosozialen Beratung erfahren. DA macht Beratung Sinn- bei §218 halte ich sie in den meisten Fällen für völlig unnötig.

Auf der Netzwerktagung im Februar sind zwei Plenumseinheiten für eine Diskussion und Positionsfindung zur Pflichtberatung eingeplant. Die Sprecherinnen werden auf der Grundlage der Rückmeldungen aus dem Netzwerk ein Papier zur Abstimmung vorbereiten. Rückmeldungen, Anregungen, Ergänzungen, Kritik, Widerspruch zum vorgelegten Diskussionspapier erbitten wir bis zum 11. Januar 2003 an eine Sprecherin oder die Arbeitsstelle.

Stellungnahmen zur Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik

Keine weitere Pflichtberatung

In einer gemeinsamen Stellungnahme sprechen sich *Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V.*, *Paritätischer Gesamtverband e.V.* und *Pro Familia Bundesverband e.V.* gegen eine Pflichtberatung bei medizinischer Indikation nach Pränataldiagnostik aus. "Die Debatte hat gezeigt, dass Strafandrohung Schwangerschaftsabbrüche nicht verhindern kann. Die Entscheidung schwangerer Frauen für oder gegen das Austragen einer Schwangerschaft ist grundsätzlich eine Gewissensentscheidung und ihr liegen vielfältige und komplexe Bedingungen und Motive zugrunde. ... Die gesellschaftliche Wertschätzung vorgeburtlichen Lebens kann nur durch verbindliche Angebote und Anstrengungen zum Ausdruck kommen, die Frauen die Annahme einer Schwangerschaft erleichtern ... Über die bestehende gesetzliche Regelungsdichte hinaus sollte in jedem Fall einer weiteren Ver-Regelung der Beratung entgegen gewirkt werden." 19.4.2002

Selbstverpflichtung der Ärzte und Ärztinnen statt Änderung des Strafgesetzbuches

Die Stellungnahme des Diakonische Werkes der EKD zu Schwangerschaftsabbrüchen nach Pränataldiagnostik (so genannte Spätabbrüche) stellt die Diskussion um Schwangerschaftsabbrüche nach einem Befund in den Kontext des Angebotes vorgeburtlicher Untersuchungen mit seinem Missverhältnis von Diagnose und Therapie und fordert dazu auf, Ursache und Folgen zu unterscheiden. "Spätabbrüche sind die bittere Konsequenz einer Medizintechnik, die Hoffnungen und Erwartungen auf ein gesundes Kind weckt, diese aber nicht erfüllen kann. Sie sind eine besonders unerträgliche Zuspitzung einer problematischen Entwicklung, die ihren Ausgangspunkt im Angebot einer immer ausgefeilteren Diagnostik hat, die in vielen Fällen ohne Therapiemöglichkeiten bleibt und so in kaum lösbare Konfliktsituationen führen kann. Wir plädieren für den Auf- und Ausbau eines ... Beratungsangebotes, das ... freiwillig bereits vor Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik in Anspruch genommen werden kann."

Diakonie Korrespondenz 2/2001

Gesetzesinitiativen 2002

Die Initiative der CDU/CSU-Bundestagsfraktion, Drucksache 14/6635, fordert einen Gesetzentwurf zur wirksamen Vermeidung vor allem von sog. Spätabbrüchen mit den Eckpunkten: Hinweis auf Beratungsrecht, Kostenübernahme nur nach Beratung, medizinische Indikation nur nach Gutachten eines Gremiums, Verbesserung der Rahmenbedingungen für Leben mit behinderten Kindern.

Im Juni 2002 wurde dieser Antrag sowie ein Antrag der SPD/Bündnis 90/Die Grünen, Drucksache 14/9030, der eine Hinweispflicht auf das Recht auf Beratung vorsieht, beraten und entschieden. Danach wird der Bundesausschuss entsprechend Antrag 14/9030 aufgefordert, das Recht auf Beratung in den Mutterpass aufzunehmen. Vorgeschlagen wird folgender Text³¹:

Im Rahmen der Schwangerenvorsorge werden Ihnen von Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt vorgeburtliche Untersuchungen angeboten und Sie über diese aufgeklärt. Vorwiegend handelt es sich um Ultraschalluntersuchungen, Bluttests, Fruchtwasseruntersuchungen und Chorionzottenbiopsie. Alle diese Untersuchungen können für Sie und das Leben Ihres Kindes zu weitreichenden Folgen und Entscheidungen führen.

Deshalb haben Sie als Ergänzung zur medizinischen und humangenetischen Aufklärung und Beratung das Recht auf psychosoziale Beratung vor, während und nach den Untersuchungen. Diese ist von Medizin und Humangenetik unabhängig. Sie bietet Ihnen die Möglichkeit, in Ruhe das Für und Wider der Testanwendungen und der Untersuchungsmethoden abzuwägen und Ihre persönliche Wahl zur Inanspruchnahme zu treffen.

Ihre Ärztin/ihr Arzt ist verpflichtet, Sie darüber zu informieren und Ihnen die in Ihrer näheren Umgebung dafür zuständigen Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen oder die für vorgeburtliche Untersuchungen spezialisierten Beratungsstellen zu nennen. Die Beratung ist kostenfrei.

³¹ Vgl. PUA Beratungsstelle; Prof. Dr. M. Cierpka für das Bundesmodellprojekt zur Beratung bei zu erwartender Behinderung der Kindes

Donum Vitae Bayern e.V. "begrüßt die Gesetzesinitiative der CDU/CSU-Bundestagsfraktion und unterstützt insbesondere die Ausweitung der Beratung. Es ist wichtig, dass vor der Pränataldiagnostik eine umfassende Beratung durch einen fachkundigen Arzt stattfindet und diese in angemessener Weise um eine psycho-soziale Beratung erweitert werden kann. Nach einer pränatalen Diagnose mit pathologischem Befund soll eine Beratung sowohl durch einen fachkundigen Arzt als auch eine psycho-soziale Beratung verpflichtend sein."

München 20.10.01

Dilemma der Spätabbrüche

In einer Presseerklärung im Rahmen des 54. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe wird gefordert:

- eine bessere Qualität der Pränataldiagnostik
- bessere Beratung und Aufklärung
- Pflichtberatung vor einem Abbruch analog zur Fristenregelung mit Bedenkzeit
- Abbrüche nach Lebensfähigkeit des Ungeborenen nur in seltenen Ausnahmefällen
- gesetzliche Voraussetzungen zur speziellen Erfassung aller Abbrüche nach medizinischer Indikation
- Korrektur des Haftungsrechtes; Haftung nur nach "grober Fahrlässigkeit"
- alternative finanzielle Absicherung eines krank geborenen Kindes

Informationsdienst Wissenschaft 10.09.02

Modellprojekt zur Beratung in Kliniken

In Kliniken in Bonn und Düsseldorf werden neue Beratungsangebote zu PND für Frauen/Paare geschaffen. Eine Beratungsstelle der AWO im Klinikum Essen arbeitet dazu bereits seit Jahren. Das Modellprojekt in Bonn, das mit dem Schwerpunkt „Beratung bei Befund“ arbeitet wird wissenschaftlich begleitet mit dem Ziel, "nach dem Bonner Modell ein flächendeckendes reguläres Beratungsangebot bei vorgeburtlicher Diagnostik zu schaffen."³²

Der **SKF** (Sozialdienst katholischer Frauen)-Zentrale hat sich gegen eine Pflichtberatung bei Befund ausgesprochen.

³² Universität 23. Juli 2002

BGH URTEIL

**Das Kind als Schaden?
bensefeindliche Tendenz“
Riedel**

**„Le-
Ulrike**

Im Juni bestätigte der Bundesgerichtshof ein Urteil, nach dem eine Frauenärztin zu Schadensersatz verurteilt worden war: Sie hatte nicht erkannt, dass das Kind ihrer Patientin mit einer Behinderung zur Welt kommen würde. Bei einigen Verbänden und Vereinen der Behindertenhilfe und -selbsthilfe rief die Entscheidung Empörung hervor.

Der Bundesgerichtshof (BGH) hat am 18. Juni eine Ärztin zur Zahlung des Unterhaltes für ein Kind verurteilt, das mit schweren körperlichen Fehlbildungen zur Welt kam (Aktenzeichen VI ZR 136/01). Die Ärztin hatte die Fehlbildungen, die nach dem Stand der Ultraschalldiagnostik zu erkennen gewesen wären, nicht erkannt beziehungsweise falsch interpretiert. Infolge dieses Fehlers und der Unkenntnis der Mutter über die Fehlbildung des Kindes war ein später Schwangerschaftsabbruch, der nach Feststellung des Gerichtes zulässig gewesen wäre, unterblieben. Das Urteil ist, ebenso wie ähnliche Urteile davor, auf heftige Kritik gestoßen. Befürchtet wird ein weiterer Anstieg der bereits ausgeübten Pränataldiagnostik, weil Ärztinnen und Ärzte sich gezwungen fühlen, zur Vermeidung von Haftungsansprüchen selektive Pränataldiagnostik noch mehr als bisher anzubieten und im Zweifel einen Schwangerschaftsabbruch, der nicht die Gefahr von Schadenersatzzahlungen nach sich ziehen kann, zu empfehlen. Dies kann auf eine Menschauswahl von der Geburt und die Diskriminierung Behinderter hinauslaufen.

Das Urteil steht in der Kontinuität der bisherigen Rechtsprechung des BGH und dürfte mit seiner eindeutigen Position einen vorläufigen Schlusspunkt in dem rechtlichen Streit um die ärztliche Haftung bei ungewollt oder „so-nicht-gewollten“, krank oder behindert geborenen Kindern darstellen.

Eine Änderung ist nur noch durch den Gesetzgeber selbst möglich.

Eine Überprüfung durch das Bundesverfassungsgericht (BVG) ist mangels Anrufung durch die betroffene Ärztin nicht möglich. Der zweite Senat des BVG hatte jedoch 1993 in seinem Urteil zur Fristenregelung beim Schwangerschaftsabbruch eine Überprüfung der Rechtsprechung angemahnt und festgestellt: „Eine rechtliche Qualifikation des Daseins eines Kindes als Schadensquelle kommt von Verfassungswegen (Art.1Abs.1 GG) nicht in Betracht. Deshalb verbietet es sich, die Unterhaltspflicht für ein Kind als Schaden zu begreifen“. Der BGH ist dem jedoch nicht gefolgt. 1997 bestätigte dann der erste Senat des BVG ein Urteil, in welchem ein Arzt zur Unterhaltszahlung verurteilt worden war, als verfassungskonform. Diesem Urteil lag allerdings der weniger problematische Fall der Schadensersatzpflicht für die Geburt eines ungewollten, aber gesunden Kindes nach fehlerhafter Sterilisation der Mutter zugrunde. Nach Ansicht des ersten Senates beruht die personale Anerkennung des Kindes nicht auf der Übernahme von Unterhaltspflichten durch die Eltern. Schadensersatz werde auch nicht für die Existenz des Kindes, sondern nur für die durch seine Existenz ausgelöste Unterhaltslast gezahlt. Die Menschenwürde des Kindes werde daher durch die Anerkennung einer Schadensersatzpflicht für den Unterhalt des Kindes nicht verletzt. Der zweite Senat des BVG widersprach dem und verlangte die Herbeiführung einer einheitlichen Entscheidung durch das Plenum beider Senate des BVG, zu der es jedoch nicht kam, weil der erste Senat dies ablehnte.

Nach den Grundprinzipien des Arztvertragsrechtes und der Rechtsprechung schuldet der Arzt im Rahmen des Behandlungsvertrages eine dem medizinischen Standard entsprechende fachgerechte Diagnostik, Aufklärung und Behandlung. Er darf Befunde nicht verschweigen. Bei schuldhafter Verletzung dieser Pflichten hat er den eingetretenen Schaden zu ersetzen. Die Mutter beziehungsweise die Eltern des krank oder behindert geborenen Kindes sind so zu stellen, als wenn der Behandlungsfehler nicht eingetreten wäre. Dies beinhaltet die Verpflichtung zur Zahlung von Schadensersatz in Höhe des gesamten Kindesunterhaltes, wenn die Mutter darle-

gen kann, dass sie bei fachgerechter Diagnostik und Aufklärung einen Schwangerschaftsabbruch vorgenommen hätte.

Jedoch kann die Unterlassung eines Schwangerschaftsabbruchs nur dann Ansatz für eine Schadensersatzpflicht sein, wenn er rechtlich zulässig gewesen wäre und sich der Schutzzumfang des Behandlungsvertrages auch auf die Bewahrung vor wirtschaftlichen Belastungen bezieht. Da 1995 die embryopathische Indikation abgeschafft wurde³³, kommt nur noch die medizinische³⁴ Indikation als Rechtfertigungsgrund für einen Schwangerschaftsabbruch in Frage. Danach ist ein Abbruch zulässig, wenn das Austragen des Kindes voraussichtlich zu einer nicht zumutbaren schwerwiegenden gesundheitlichen Beeinträchtigung der Schwangeren führen würde. In der Regel können daher, so der BGH, die Lebensumstände nach der Geburt keine medizinische Indikation begründen und der Behandlungsvertrag umfasst auch nicht den Schutz vor Unterhaltsbelastungen. Anders ist es allerdings, so das Gericht, wenn sich im Einzelfall gerade die Belastung durch den späteren Lebensunterhalt für das Kind negativ auf den Gesundheitszustand der Mutter auszuwirken drohen. In diesem Falle ist von einer medizinischen Indikation auszugehen und die Bewahrung vor Unterhaltsbelastungen bzw. der Schutz vor den Gefahren, die aus dem „Haben“ des Kindes resultieren, ist Teil des Behandlungsvertrages. Das Vorliegen solcher gesundheitlichen Gefahren in bezug auf die Unterhaltsbelastungen konnte die Mutter im

³³ Danach war ein Schwangerschaftsabbruch zulässig, wenn „dringende Gründe für die Annahme sprechen, dass das Kind infolge einer Erbanlage oder schädlicher Einflüsse vor der Geburt an einer nicht behebbaren Schädigung seines Gesundheitszustandes leiden würde, die so schwer wiegt, dass von der Schwangeren die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht verlangt werden kann“. Mit der Abschaffung dieser Regelung sollte klargestellt werden, „dass eine Behinderung niemals zu einer Minderung des Lebensschutzes führen kann“.

³⁴ Der Abbruch ist nach der medizinischen Indikation des §218a StGB, Abs. 2 „nicht rechtswidrig, wenn er unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann“.

konkreten Fall mittels ärztlicher Gutachten belegen.

Diese vom Gericht als Ausnahme dargestellte Konstellation dürfte, wie auch die Praxis der Anwendung der medizinischen Indikation außerhalb des Arzthaftungsrechtes zeigt, in Wirklichkeit der Regelfall sein. Denn in den wenigsten Fällen drohen gesundheitliche Gefahren für die Frau durch die Schwangerschaft und Geburt selbst. Es geht vielmehr um die Belastungen im Zusammenhang mit der Sorge um ein krankes oder behindertes Kind. Im Ergebnis läuft die Rechtsprechung auf die Anwendung der Regelung der früheren embryopathischen Indikation hinaus.

In den vergangenen Jahrzehnten haben sich die Handlungsmöglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik ständig erweitert. Erkrankungen und Entwicklungsstörungen des ungeborenen Kindes können immer präziser vorhergesehen werden. Neben den Methoden der gezielten genetischen Diagnostik trägt hierzu vor allem die Ultraschalldiagnostik bei, die heute regulärer Bestandteil der ärztlichen Schwangerenbetreuung ist und im Leistungskatalog der Mutterschaftsrichtlinien³⁵ enthalten ist. Auf der Grundlage dieser Entwicklung hat auch das Haftungsrecht maßgeblich zur Ausbreitung der Pränataldiagnostik in der gynäkologischen Alltagspraxis beigetragen. Denn der Arzt, der zur Ausschöpfung aller pränataldiagnostischen Möglichkeiten rät und bei Vorliegen eines Befundes die Unzumutbarkeit der Fortsetzung der Schwangerschaft feststellt, setzt sich von vorneherein nicht der Gefahr aus, zu möglicherweise lebenslangen Zahlungen in Anspruch genommen zu werden. Wie kann dieser lebensfeindlichen Tendenz entgegen gewirkt werden?

Eine gesetzliche Einschränkung der Haftung für nicht fachgerechte Pränataldiagnostik und/oder Beratung wäre kein gangbarer Weg, dieser Tendenz und der Gefahr der vorgeburtlichen Selektion zu begegnen. An dem Prinzip, dass jeder Arzt für nicht dem medizinischen Standard entsprechende, mangelhafte Leistung verantwortlich ge-

³⁵ Diese bestimmen Art und Umfang der kassenärztlichen Leistungen bei der Schwangerenbetreuung und orientieren sich am Stand der medizinischen Erkenntnisse.

macht werden kann, muss festgehalten werden, denn es ist grundlegend für das Funktionieren unseres auf dem individuellen Arzt-Patienten-Verhältnis aufbauenden hochkomplexen Gesundheitssystems.

Erforderlich ist vielmehr eine umfassende Information und Beratung bereits vor der Anwendung pränataldiagnostischer Maßnahmen, die es der Frau ermöglichen, eine eigene Entscheidung darüber zu treffen, ob und welche pränataldiagnostischer Maßnahmen sie in Anspruch nehmen will und inwieweit sie von ihrem Grundrecht auf Nichtwissen Gebrauch machen will. Der Arzt hat – unter der Voraussetzung der sachgerechten Information und Aufklärung und unabhängig davon, wie die Frau sich entscheidet – ebenso wenig eine Haftung zu befürchten wie der Arzt, der eine Frau zur Fortsetzung der Schwangerschaft mit einem kranken oder behinderten Kind zu überzeugen versucht.

Das Haftungsrecht führt allerdings dazu, dass Eltern, die darlegen können, dass sie sich gegen das Leben des Kindes entschieden hätten, wenn sie von der Behinderung gewusst hätten, im Falle eines ärztlichen Fehlers hohe Schadensersatzansprüche zustehen, während diejenigen, die sich für die Annahme des Kindes entscheiden, keine derartigen Ansprüche haben. Hier muss der Gesetzgeber einen finanziellen Ausgleich schaffen, der zur Fortsetzung der Schwangerschaft und zu einem Leben mit dem kranken oder behinderten Kind ermutigt.

*Nachdruck mit freundlicher
Genehmigung der Aktion Mensch
Erschienen in: Das Magazin, 3. 2002*

Ulrike Riedel erarbeitet zur Zeit im Auftrag des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft ein Rechtsgutachten zur Frage der Schadenshaftung im Kontext von Pränataldiagnostik. Dieses Gutachten wird voraussichtlich Ende diesen Jahres vorliegen.

Praxisaushang

Fehlbildungssuche im Ultraschall gerichtlich auferzungen?

Mit dem jüngsten Urteil (18.6.2002) des Bundesgerichtshofes wird eine Frauenärztin zur Unterhaltszahlung für ein behindertes Kind verurteilt, weil sie diese Behinderung im Ultraschall übersehen hat. Die werdenden Eltern hätten eine Spätabtreibung gemacht, wenn sie den Befund erfahren hätten.

Ich habe deshalb beschlossen, im Rahmen der Schwangerenvorsorge keine Ultraschalluntersuchungen mehr zu machen, wenn dabei die Suche nach Fehlbildungen im Vordergrund stehen soll. Ultraschall zur Überprüfung der Vitalität, Alter und Lage werde ich weiterhin durchführen.

Ich möchte mich weder zu einer strikten Absicherungsmedizin zwingen lassen, noch mich dem "Wunsch nach dem perfekten Baby zu jedem Preis" beugen. Mir geht es bei der Schwangerenvorsorge um die Betreuung von Mutter und Kind, unabhängig davon, ob das Kind mit einer "Behinderung" auf die Welt kommen wird oder eher den üblichen Normen entspricht.

Dr. Bartholomeus Maris

NETZWERK

Aufklärungskampagne "Bitte nicht stören"

"Bitte nicht stören"

Entwicklung einer Aufklärungskampagne "Bitte nicht stören" mit regionalem Bezug, wie sie in ersten Ideen und Ansätzen auf der letzten Netzwerktagung erarbeitet wurde. Der Focus soll nicht auf der Entscheidung "Inanspruchnahme ja oder nein" liegen, sondern grundsätzlich alternative Sichtweisen zum Umgang mit Schwangerschaft anregen.

Ziel des Workshops ist die Entwicklung:

- als konkrete Maßnahme
- auf die jeweilige Region, auf den konkreten Standort bezogen
- mit Erarbeitung der dazu erforderlichen Ressourcen

Termin: 5. – 6. 12. 2002

Ort: Beratungsstelle für natürliche Geburt und Elternsein München

Referentin: Stephanie Streloke, Journalistin, Köln

Zielgruppe/Teilnahmevoraussetzungen

- VertreterInnen einer Gruppe, Initiative, Institution
- mit Erfahrungshintergrund zum Thema
- aus dem Netzwerk
- mit Interessen und Ressourcen zur Umsetzung
- mit der Bereitschaft, den Workshop in der eigenen Gruppe/Einrichtung vorzubereiten: Situationsanalyse; Kapazitäten; Erfahrungshintergrund

Fahrtkosten und Kosten für die Übernachtung können übernommen werden.

Bei Interesse bitte umgehend bei der Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin melden.

Stellwand

Informationen und Impulse zu vorgeburtlicher Diagnostik in der Schwangerenvorsorge

Transportable Stellwand mit Informationen und kritischen Denkanstößen zu vorgeburtlicher Diagnostik in der Schwangerenvorsorge, zu Beratung und Aufklärung und zum Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Die einzelnen Banner können je nach Themenschwerpunkt unterschiedlich zusammengestellt werden.

Themen sind u.a.:

- Schwangerschaft ist keine Krankheit
- Hauptsache gesund?
- Was kommt nach der Diagnostik?
- Geht es auch ohne?
- Zu Risiken und Nebenwirkungen ...
- Beratung kann Sie unterstützen
- Unsere Themen, unsere Forderungen

Die Stellwand besteht aus verschiedenen Bannern (Größe jeweils 75 cm x 75 cm) und einem leichten Gerüst. Insgesamt entsteht eine Informationsfläche von ca. 3 m x 2,40 m. Die Stellwand ist gegen Übernahme der Kosten für den Versand auszuleihen über die Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V..

Ansprechpartnerin: Simone Bahr

Tel.: 0211/64004-10,

Mail: simone.bahr@bvkm.de,

Brehmstraße 5-7

40239 Düsseldorf.

Verschiedenes

Faltblatt "Pränataldiagnostik"

Das **Faltblatt "Pränataldiagnostik"** der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung ist kostenfrei über die BZgA zu beziehen:

BZgA

51101 Köln.

Bestellnummer 13625100.

Tipp: Auf der Rückseite lässt sich gut ein Aufkleber mit der eigenen Beratungsstelle/Einrichtung/Gruppe anbringen.

Vernetzen – vernetzen - vernetzen

Mir begegnen öfter mal KollegInnen, die sich wundern, warum sie nicht im Verteiler sind.

Deshalb noch einmal der Hinweis:

Nur wer sich verknüpft,
ist auch im Netzwerkverteiler!

Sonderpreise

Pränataldiagnostik und Hebammenarbeit

Ethische Fragen und Konfliktfelder in der Betreuung von Schwangeren, Gebärenden und Wöchnerinnen. Unterrichtsmaterialien für die Ausbildung von Hebammen und Angehörigen medizinischer Fachberufe

16 Euro

Sichtwechsel

Schwangerschaft und Pränatale Diagnostik Reader mit einem Überblick zur Thematik

3 Euro

Regional-Arbeitsgruppen im Netzwerk

Regionalgruppe Nordrhein- Westfalen

Wir sind eine Gruppe von BeraterInnen, ÄrztInnen, Hebammen, SozialwissenschaftlerInnen und VertreterInnen von Selbsthilfeinitiativen, die sich mit der routinenhaften Anwendung vorgeburtlicher Diagnostik nicht abfinden wollen. Wir meinen, dass aus dieser Praxis eine vorgeburtliche Selektion von Menschen mit angeborenen Behinderungen oder Erkrankungen resultiert. Die daraus folgenden massiven individuellen und sozialen Probleme thematisieren wir. Gerne unterstützen wir andere Interessierte bei der Organisation von Veranstaltungen, vermitteln ReferentInnen und beschaffen Informationsmaterialien. Unsere Gruppe ist offen für weitere InteressentInnen.

Themenschwerpunkt: Pränataldiagnostik und Beratung; Schwangerschaftsabbrüche im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik; Diskussion der Frankfurter Erklärung; Öffentlichkeitsarbeit zum Thema

AnsprechpartnerInnen: Dr. Harry Kunz, Kapellenstraße 16 , 53925 Golbach, Tel./Fax.: 02441/ 61 49; E-mail: Harry.Kunz@t-online. de; Stefanie Boos, Beratungszentrum Lore-Agnes-Haus, Arbeiterwohlfahrt; Lützwowstraße 32; 45141 Essen; 0201/ 312051

Die Gruppe NRW veranstaltet eine Tagung am 1.2.2003 in Essen: „Selektion – von Keinem gewollt, aber alle machen mit?“ Siehe Ausschreibung am Ende des Heftes.

Arbeitstreffen "Psychosoziale Beratung zu Pränataldiagnostik "

Ort: München. Über die Beratungsstelle für natürliche Geburt und Elternsein besteht ein loser Diskussionszusammenhang, der punktuell und aktuell unterschiedlich tätig wird.

Ansprechpartnerin: Roswitha Schwab, München, Tel. 089 /53 2076, Mail: natuerli-

che-geburt@t-online.de

**Regionalgruppe
Göttingen/Südniedersachsen**

Ort: Göttingen; Treffen einmal im Monat zu wechselnden Themen. Die Gruppe führt Veranstaltungen vor Ort durch.

Ansprechpartnerin: Marina Weidenbach
c/o ISIS Zentrum für Schwangerschaft,
Geburt und Elternschaft e. V., Groller-Tor-
Str. 12, 37073 Göttingen, Tel.
0551/485828. Bürozeiten: Montag – Frei-
tag, 10 – 12 Uhr.

**Arbeitsgruppe "Frauenpolitische/
Feministische Bewertung der Pränatal-
diagnostik "**

Ort: Bonn, AWO-Bundesverband. Die Arbeitstreffen finden 3-4 mal im Jahr statt. Jeweils im Sommer wird eine Klausurtagung über zwei Tage zur vertiefenden Arbeit organisiert. Die Frauen der Arbeitsgruppe kommen zum größten Teil aus Einrichtungen und Institutionen, die mit Beratung, Frauengesundheit und Leben mit Behinderungen befasst sind.

Themenschwerpunkt: Theoretische und frauenpolitische Diskussion der Fortpflanzungstechniken. Schwerpunkte des letzten Jahres war die Auseinandersetzung um Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik und die Diskussion um den Embryonenschutz bzw. den „Status des Embryo“.

Ansprechpartnerinnen: Margaretha Kurmann, Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin, Bremer Büro, Tel.: 0421/ 5978480, ArbeitsstellePND@bvkm.de und Karin Schüler, Bonn, Tel. 0228/6685-249 , Mail: shl/@awobu.awo.org

AKTUELLES

Schlussbericht der Enquete-Kommission "Recht und Ethik der modernen Medizin"

Im Juni diesen Jahres hat die Enquete-Kommission "Recht und Ethik der modernen Medizin" ihren Schlussbericht vorgelegt, der die Frage der Menschenwürde und der ethischen Orientierungspunkte ebenso bearbeitet wie konkrete aktuelle Themen wie Pränataldiagnostik, Präimplantationsdiagnostik (PID) und Gentests. Mit seiner Gründlichkeit der Sichtung der vielfältigen Argumentationen und konkreten Empfehlungen ist der Bericht ein Dokument, von dem man nur wünschen kann, dass er von vielen zur Kenntnis genommen wird und politische Umsetzung erfährt. Im Folgenden zwei Ergebnisse:

Pränataldiagnostik in Angebot und Nachfrage eingrenzen

Der Bericht beschreibt, wie Pränataldiagnostik sich von einem Angebot für Einzelfälle in kurzer Zeit zu einem Routineangebot für alle schwangeren Frauen entwickeln konnte und kommt zu dem Ergebnis, dass "... der Versuch der Begrenzung ... gescheitert" ist. Seine Empfehlung: Das Angebot der PND ohne therapeutischen Nutzen muss sowohl durch eine vorgeschaltete Beratung als auch durch eine Überprüfung der Zulässigkeit des Angebots eingegrenzt werden. Eine systematische Suche nach z.B. dem Down-Syndrom darf nicht Bestandteil der regulären Schwangerenvorsorge sein. Angebote von Beratung und Aufklärung müssen erweitert werden.

Verbot der PID beibehalten und konkretisieren

Die deutliche Mehrheit der Enquete-Kommission hat sich dafür ausgesprochen, "... den inhaltlichen Gehalt des Embryonenschutzgesetzes zu bewahren und das Verbot der PID zu konkretisieren". Eine Minderheit von drei Mitgliedern setzte sich für eine begrenzte Zulassung der PID für sog. "Hochrisikopaare" ein.

Dem Leid einzelner Paare und deren verständlichem Wunsch nach dem medizinisch Machbaren steht auf der anderen Seite der Waagschale der Schutz von Embryonen und die Folgen für Menschen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen und ihre Angehörigen gegenüber: Die Zulassung von PID würde den bestehenden Embryonenschutz aufweichen, zu einem "Verbrauch" von Embryonen führen und diese langfristig der Verwertung und Manipulation zugänglich machen. PID als "Aussonderung" nach genetischen Merkmalen kann das soziale Klima verändern und Behinderung/Krankheit einmal mehr zur Frage der persönlichen Schuld und Verantwortung machen. Darüber hinaus wurde als wichtig erachtet, bei der notwendigen Abwägung in den Blick zu nehmen, dass von den wenigen in Frage kommenden Paaren auch mit der PID nur ein ganz kleiner Teil (Erfolgsrate ca. 15 %) unter erheblichen Risiken und Nebenwirkungen insbesondere für die betroffenen Frauen zu einem eigenen Kind kommen würde. Die Parallelisierung von PID und Schwangerschaftsabbruch weist die Kommission zurück. Ein Schwangerschaftsabbruch als Lösung in einer konkreten Konfliktsituation ist anders zu bewerten als eine gezielte Selektion, wie sie bei PID vorliegt. Der Bericht kommt zu dem Schluss, dass eine Begrenzung auf Einzelfälle nicht möglich sein wird und auch mit den angedachten Mitteln nicht wünschenswert ist. Spätabbrüche nach Lebensfähigkeit des Kindes sollten nicht mehr vorgenommen werden.

Der "Nationale Ethikrat" – zur Erinnerung: ein vom Kanzler unter öffentlicher Kritik ohne demokratische Legitimation eingesetztes Gremium – wird nach Aussage seines Vorsitzenden Mitte Januar eine Empfehlung zur PID vorlegen. Er hofft dann auf eine rasche gesetzliche Regelung durch den Bundestag. (Meldung dpa vom 24.10.02)

Margaretha Kurmann

*Der Enquetebericht kann kostenlos angefordert werden: Deutscher Bundestag. Referat Öffentlichkeitsarbeit.
Zur Sache 2/2002*

Meldungen

Kampagne Aktion Mensch

Aktion Mensch hat im Oktober ihr 1.000-Fragen-Projekt gegen voreilige Antworten, eine bundesweite Initiative zum Thema Bioethik gestartet. Ziel ist es, die (bio-)ethische Diskussion aufzunehmen und zu einer breiten Meinungsbildung beizutragen. Unter www.1000fragen.de kann in der ersten Phase bis Ende des Jahres jede/jeder ihre/seine Fragen eingeben. Im Frühjahr 2003 werden die besten Fragen über Plakate, Spots und Anzeigen veröffentlicht und darüber hinaus den Verantwortlichen in der Politik übergeben. Der Prozess des Fragensammelns kann auch bei regionalen Aktionen, Veranstaltungen, Projekten von der Aktion Mensch unterstützt werden. Für Landes- und Bundesorganisationen der Behindertenhilfe und -selbsthilfe besteht darüber hinaus die Möglichkeit einer finanziellen Förderung aus dem Aufklärungsförderprogramm der Aktion Mensch.

Informationen: Pressestelle, Heike Zirden, 0228/2092-262, Christian Mierse, -293, heike.zirden@aktion-mensch.de/ christian-mierse@aktion.mensch.de

Koalitionsvertrag

„Wegen der möglichen weitreichenden Ausweitung der Gentechnik bzw. der Biomedizin müssen in diesem Bereich Sicherheitsfragen und Folgewirkungen intensiv untersucht und Grenzen gesetzt werden. Wir werden den Umgang mit genetischen Untersuchungen in einem Gentestgesetz regeln“, Koalitionsvertrag S. 35. Hubert Hüppe (CDU) kritisiert den Vertrag als „merkwürdig nebulös. ... Offensichtlich haben die Grünen hier auf breiter Front ihre Positionen aufgegeben.“

<http://www.spd.de/servlet/Pbmenu/1023383/index.html>

Family Balancing

Für einen Preis von ca. 10.000 Euro bietet eine Klinik in Gent/Belgien Family balancing über Geschlechtswahl an: IVF/Sortierung der Spermien/PID
The Guardian 08.09.02

„Was für ein Rohling“

Die Pointe war unbeabsichtigt, denn die Entwicklungsbiologin Cheryll Iickle wollte sich nicht zur Biopolitik äußern, sondern nur zu den offenen Fragen ihrer Disziplin. Doch als der Satz gesagt war, fasste er perfekt zusammen, welcher fundamentale Wandel sich in Großbritannien vollzieht, was der Marsch in eine nahezu unbegrenzte Biomedizin bedeutet: „Embryonen sind die natürliche Umwelt von Stammzellen. ... Embryonen sind das Beiwerk von Stammzellen, Stammzellen der Zweck von Embryonen.“

Ch. Schwägerl, FAZ 17.09.02

Das Leben ist schön - ich habe Eier gespendet.

Der „Vater“ von Dolly will noch in diesem Jahr die Erlaubnis für „therapeutisches Klonen“ und bittet schon mal um Eizellen. „Ich bin dankbar für jede Eizelle, die uns gespendet wird“.

FR 16.09.02

„Frauen mit geklonten Embryonen schwanger? Sekte gibt Fehlgeburten zu“

In den USA gibt es nach Angaben aus der Sekte der Raelianer mehrere Frauen mit „lebensfähigen“ Schwangerschaften nach Klonierung. Der Mediziner Panos Zavos erwartet das erste Klonkind voraussichtlich 2003.

Tagesspiegel 04.10.02

HINWEISE – TERMINE – MATERIALIEN – LITERATUR

Hinweise - Adressen

Die Beratungsstelle Cara e.V. aus Bremen und die Beratungsstelle für natürliche Geburt und Elternsein sind nun auch im Netz :

www.cara-beratungsstelle.de
www.natuerliche.geburt.de

www.leona-ev.de

Auf dieser Seite findet sich der Newsletter von Leona e.V., Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder e.V. sowie "Syndromgesichter", Bilder eigener Kinder als Kontrapunkt gegen defizitorientierte Syndrombeschreibungen in der medizinischen Fachliteratur.

www.kritische-bioethik.de

Gemeinsame Seite der vernetzten Arbeitskreise Kritische Bioethik mit vielen Hinweisen, Archiv, Links und aktuellen Diskussionen und/oder Aktionen

www.bioethik-diskurs.de

Seite des Interdisziplinären Forschungsprojekts "Diskurs zu den ethischen Fragen der Biomedizin" des Max-Dellbrück-Centrums für molekulare Medizin

www.evang.at

Stellungnahme der österreichischen Kirche zu Gentechnik

www.bioskop-forum.de

Homepage mit vielen Hinweisen, Materialien, Links;
Webmaster ist Martin Seidler

www.hebammen-forum.de

Homepage des Bund Deutscher Hebammen

www.geistigbehindert.de

Virtuelle Gemeinschaft aller Interessierten zum Thema "geistige Behinderung"

www.dialog-ethik.ch

Seite des Verein und Institut Dialog Ethik, Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen

www.geburtskanal.de

Seite eines unabhängigen Hebammenprojekts mit vielen Hinweisen um Schwangerschaft und Geburt

Unter www.aerzteblatt.de ist eine Dokumentation zu PID/PND und Embryonenforschung eingestellt. Hier sind die entsprechenden Artikel/Diskussionen im Ärzteblatt seit 2000 zusammengefasst.

Frauen brauchen eine andere Medizin - Bundeskoordinationsstelle Frauengesundheit in Trägerschaft des AKF (Arbeitskreis Frauen Gesundheit), Knochenhauerstraße 20-25, 28195 Bremen, 0421/1652398, Fax: 1653116; www.bkfrauengesundheit.de
Kontakt: Mareike Koch

Unter www.ohrenkuss.de findet sich eine neu gestaltete Seite mit Gästebuch.

KIDS-Hamburg e.V.

Kontakt und Informationszentrum Down-Syndrom, Monetastraße 3, 20146 Hamburg, 040/38616780, Fax: 38616781. Im KIDS Aktuell finden sich Erfahrungsberichte zur Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom.

www.kidshamburg.de

2003 ist das Europäische Jahr der Menschen mit Behinderungen (EJMB). Die Nationale Koordinierungsstelle EJMB des Bundesministeriums für Arbeit und Sozialordnung will die Botschaft von Teilhabe, Gleichstellung und dem Recht auf Selbstbestimmung transportieren und entsprechend Aktionen fördern.

Postfach 140280, 53107 Bonn,
0800/1515152, Fax: 01888/5271167,
Schreibtelefon: 0800/1110005, e-mail:
ejmb@bma.bund.de, Infos unter:
www.ejmb2003.de

Bücher, Broschüren, Materialien

Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es.

Hinweise auf finanzielle Hilfen für Familien und erwachsene Menschen mit Behinderungen. Auf 32 Seiten werden in übersichtlicher und verständlicher Form alle Hilfen von der Frühförderung über die Hilfsmittelgewährung und die Leistungen bei Pflegebedürftigkeit bis hin zu Hilfen im Berufsleben dargestellt. Zu einem Preis von 2,50 Euro zu beziehen über den Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. Im Internet unter www.bvkm.de herunterzuladen.

Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom. Tagungsdokumentation 1.–3. Oktober 1999. 300 Seiten, 10 Euro zuz. Porto. Arbeitskreis Down-Syndrom e.V., Gadderbaumer Str. 28, 33602 Bielefeld, 0521/942904, www.down-syndrom.org Auf dieser Seite finden sich auch die "Mitteilungen".

Zum Bilde Gottes geschaffen. Bioethik in evangelischer Perspektive, Vorträge eines Kongresses vom Januar 2002. epd Dokumentation Nr. 9, Februar 2002. www.epd.de

Reproduktionsmedizin und Gentechnik. Frauen zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Normierung. Dokumentation der Tagung vom November 2001. Frauen Forum Fortpflanzungsmedizin in Kooperation mit der Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin. Finanziert mit Mitteln der BZgA. Kostenfrei zu beziehen: BZgA, 51101 Köln, Bestellnummer: 13307000 www.reprokult.de

von der Würde und der Verantwortung von Frauen – Arbeitshilfe zur Gen- und Reproduktionstechnik. Hilburg Wegener/Karin Aliochin; Mitteilungen der Evangelischen Frauenarbeit in Deutschland e.V., Sondernummer September 2002; EFD, Emil-von-Behring-Straße 3, 60439 Frankfurt, 069/958012-0, Fax: 958012-26, info@evangelische-frauenarbeit.de www.evangelische-frauenarbeit.de

Lammert/ Cramer/ Pinggen-Rainer/ Schulz/ Neumann/ Beckers/ Dewald/ Cierpka, Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch. Hofgreffe 2002. Dieses Buch fasst die wesentlichen Ergebnisse des Bundesmodellprojektes zur Beratung bei zu erwartender Behinderung zusammen. Zu beziehen über das BMFSFJ unter 0180/ 5329329 oder broschuerenstelle@bmfsfj.de

Materialien zur Beratungsarbeit Nr. 20/2001 der EKfUL: Entwicklung von Beratungskriterien für die Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des Kindes. Abschlussbericht des Bundesmodellprojektes. Ziegelstraße 30, 10117 Berlin, 030/ 283039-27/28.

Medizin und Gewissen – wenn Würde ein Wert würde ... Menschenrechte – Technologiefolgen – Gesundheitspolitik. Das Buch zum Internationalen IPPNW Kongress 2001, Mabuse Verlag 2002. VHS Kasette zum Kongress. IPPNW Geschäftsstelle Fax: 030/6938166, Körtestraße 10, 10967 Berlin.

Vernichten und Heilen. Der Nürnberger Ärzteprozess und seine Folgen. A. Ebbinghaus, K. Dörner (Hg.) 2001

Angelika Bock, Leben mit dem Ullrich-Turner-Syndrom, 2002

Barbara Künzel-Riebel, Gottfried Lutz (Hg.), Nur ein Hauch von Leben. Eltern berichten vom Tod ihres Babys und von der Zeit ihrer Trauer. Kaufmann Verlag 2002

Matthias Kettner (Hg.), Politik der Menschenwürde. Suhrkamp 2002

Duden/Schlumbohm/Veit (Hg.), Geschichte des Ungeborenen – Zur Erfahrungs- und Wissensgeschichte der Schwangerschaft, 17. – 20. Jahrhundert. Göttingen 2002

Silja Samerski, Die verrechnete Hoffnung. Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung. Westfälisches Dampfboot 2002

Vivian Weigert, Bekommen wir ein gesundes Kind? Pränatale Diagnostik: Was vorgeburtliche Untersuchungen nutzen.

Zwei neue Bücher mit einem gut lesbaren Überblick über die aktuelle Fragestellung der Fortpflanzungsmedizin:

Martin Spiewak, Wie weit gehen wir für ein Kind? Im Labyrinth der Fortpflanzungsmedizin. Eichborn 2002

Theresia Maria de Jong, Babys aus dem Labor. Segen oder Fluch? Beltz Taschenbuch 2002

Dokumentarfilm "Mein kleines Kind". Dieser autobiografische Film von Katja Baumgarten und Gisela Tuchtenhagen "handelt vom Dasein, von Geburt und Abschied meines kleinen Sohnes Martin Tim, von persönlichen Fragen und Entwicklungen nach der Konfrontation mit der bestürzenden Diagnose – vor allem mit der plötzlichen Forderung an mich, über die Dauer des Lebens und die Bedingungen des Todes eines meiner vier Kinder entscheiden zu müssen".

www.MeinkleinesKind.de

Menschen mit Down-Syndrom begegnen – Fotoausstellung von Andreas Bohnenstengel mit Texten von und über Menschen mit Down-Syndrom. Informationen über Down Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. Regionalgruppe Bayern, Brodersenstraße 69, 81929 München, 089/ 93939223, Fax: 93931396, info@down-syndrom.netzwerk.de; www.down-syndrom.netzwerk.de

Stellungnahmen

Von der Würde und der Verantwortung von Frauen. Stellungnahme des Präsidiums der Evangelischen Frauenarbeit in Deutschland zu Fragen der Gen- und Reproduktionstechnik

EFD, Emil-von-Behring-Straße 3, 60439 Frankfurt, 069/958012-0, www.evangelische-frauenarbeit.de

Frauen im Spannungsfeld von Fortpflanzungsmedizin, Gesellschaft und Ethik. Positionen der kfd (Katholische Frauengemeinschaft Deutschlands) Bundesverband, Prinz-Georg-Straße 44, 40477 Düsseldorf, 0211/44992-0, www.kfd.de

Die Zentrale Ethikkommission – eingerichtet bei der Bundesärztekammer, in ihren

Entscheidungen unabhängig – spricht sich für die Zulassung der Forschung an und mit sog. überzähligen Embryonen aus. Deutsches Ärzteblatt Ja. 98/Heft49/Dezember 2001

Im Geist der Liebe mit dem Leben umgehen. Argumentationshilfen für aktuelle medizin- und bioethische Fragen. Ein Beitrag der Kammer für Öffentliche Verantwortung der Evangelischen Kirche in Deutschland. Bestellbar unter 0511/ 2796-268 oder pressestelle@ekd.de

Termine

Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) veranstaltet im Rahmen des Friedrichhainer Kolloquiums

3. Dezember 2002, "Eugenik" mit Vorträgen von Dr. Thomas Lemke und PD Dr. Hans-Walter Schmuhl

11. Februar 2003, "Diskriminierung" mit Prof. Dr. Theresia Degener und Prof. Dr. Birgit Rommelspacher

jeweils 15.30 – 19.00 Uhr; Informationen unter www.imew.de, IMEW, Warschauer Straße 58a, 10234 Berlin, 030/293817-70, Fax: 293817-80, Kontakt: Dr. Sigrid Graumann

Nationaler Ethikrat

Die Sitzungen sind in 2003 öffentlich. Erste öffentliche Sitzung ist am 23.01.03

www.ethikrat.org/

Hello Dolly? Feministische Inspektionen der Biotechnologien. 13.12.02 Humboldt-Universität Berlin, Unter den Linden 6, Raum 2103/3119, 9.00 – 17.00 Uhr, mit Beiträgen von: Giselind Berg, Christiane Kohler-Weiss, Ingrid Schneider, Monika Knoche, Michi Knecht

Offen gesagt. "Gibt es ein Recht auf ein gesundes Kind? Talk mit Claus Ulrich Heinke (Pastor), zwei Frauen mit unterschiedlichem Erfahrungshintergrund (Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom, Frau mit Schwangerschaftsabbruch nach Befund) und Gisela Pingen-Rainer als Expertin zur Beratung. NDR 01.01.03, 16.30 Uhr

FACHTAGUNG
Selektion Von keinem gewollt,
aber alle machen mit ?
1. Februar 2003
10.00 – 16.00 Uhr

Wir, BeraterInnen, ÄrztInnen, Hebammen, SozialwissenschaftlerInnen und VertreterInnen von Selbsthilfeinitiativen, wollen uns mit der routinehaften Anwendung vorgeburtlicher Diagnostik nicht abfinden.

Mit unserer Veranstaltung wenden wir uns an MedizinerInnen, insbesondere FrauenärztInnen und solche, die mit der Anwendung vorgeburtlicher Diagnostik befasst sind, an Angehörige der Beratungsberufe, Hebammen, Interessierte aus dem Bereich der (Heil-)Pädagogik, VertreterInnen von Selbsthilfe- und Elterninitiativen, sowie an die allgemeine Öffentlichkeit.

Mit unserer Veranstaltung wollen wir eine Möglichkeit für eine berufs- und bereichsübergreifenden Reflexion schaffen.

Nach den Vorträgen des Vormittags wird am Nachmittag in Foren Gelegenheit zum Austausch und zur Diskussion sein.

Forum 1: Beratungs- und Hilfeangebote sind längst auch der Gefahr einer Funktionalisierung ausgesetzt. Manche wollen „unvernünftige Schwangere“ erziehen oder mittels begleitender Beratungsangebote die Durchsetzungschancen für umstrittene Verfahren wie der Präimplantationsdiagnostik erhöhen. Gleichwohl bilden Information, Aufklärung und Beratung wichtige Entscheidungshilfen. Was können Beratungsangebote der unterschiedlichen Berufe vor, während und nach der Inanspruchnahme vorgeburtlicher Diagnostik leisten?

Forum 2: Die verbesserte rechtliche Einbeziehung von Menschen mit Handicaps scheint deren tatsächliche Integration in die Gesellschaft offensichtlich da nicht zu befördern, wo das Mehr an formalen Rechten im Alltag nicht durch begleitende sozialen Hilfen tatsächlich gelebt werden kann. Oder wo tiefsitzende Ängste und Vorbehalte dem Integrationsanspruch entgegen stehen. Kann Sozialpolitik hierauf reagieren?

Vorläufiges Programm

- 10.00 Stehcafe
10.45 Einführung in die Tagung

11.00 Hauptvortrag
Prof. Dr. Dietmar Mieth
12.00 „Der Traum vom perfekten Kind“
Dr. Harry Kunz
13.00 „Auf dem Weg zur Anerkennung von Andersheit ? Zur Realität sozialer Hilfen“
N.N. Lebenshilfe Bundesverband

13.00 Arbeit in Foren

Forum 1

Beratung und Pränataldiagnostik - Integration psycho-sozialer Beratung in die Schwangerenberatung
Ulla Beckers, Dr. Nadia Heming, Agathe Blümer

Forum II. Zwischen Diskriminierungsverbot und „Muss das noch sein ?“ Sozialpolitik zwischen Integrationsanspruch und Realität

Gisela Maubach, Angelika Merkel (angefragt), Helga Kühn-Mengel, MdB SPD (angefragt)

- 15.00 Resümee und Abschlussgespräch
Brauchen wir einen gemeinsamen Raum für eine kritische Reflexion?

Ort: Lore-Agnes-Haus, Lützowstr.32, 45141 Essen

Kosten: Die Teilnahmegebühr beträgt 10 Euro (ermäßigt 5 Euro) Darin enthalten sind die Kosten für die Tagungsmappe, sowie für Imbiss und Kaffee

Regionalgruppe NRW

Kontakt: Lore-Agnes-Haus der AWO. c/o Stefanie Boos, Lützowstraße 32 , 45141 Essen, Tel.: 0201/31053,
loreagneshaus@awo-niederrhein.de

Eine Veranstaltung in Kooperation mit der Arbeiterwohlfahrt, Bezirksverband Niederrhein e.V.

Unterstützt von der **Aktion Mensch** und der Evangelischen Akademikerschaft LV NRW

ANMELDEBOGEN ZUR NETZWERKTAGUNG

Absender:

Netzwerk gegen Selektion
 durch Pränataldiagnostik
 c/o Bundesverband für Körper-
 und Mehrfachbehinderte e.V.
 Brehmstr. 5-7

40239 Düsseldorf

Fax-Nr. (0211) 640 04-20

Anmeldung zur Tagung des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

vom 15 bis 17. Februar 2003 in Eisenach

Hiermit melde ich mich verbindlich an.

Name:

Vorname:

Anschrift:

Tel:

 Fax:

Beruf:

Institution:

Besondere Wünsche für die Unterbringung (rollstuhlgerechtes Zimmer, EZ, DZ):

Vegetarisches Essen ja neinIch zahle EUR 100,00 EUR 60,00 (ermäßigt)

Datum

Unterschrift