

Annegret Braun
Leiterin der PUA-Beratungsstelle
Zu Pränatalen Untersuchungen und Aufklärung
Diakonisches Werk Württemberg- Stuttgart

Aktuelle Entwicklungen und Perspektiven der Pränataldiagnostik (PND)

Schriftliche Stellungnahme zur Anhörung der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin am 30. Mai 2005 in Berlin im Deutschen Bundestag

1. Grundlagen und Erfahrungshintergrund (Nummerierung orientiert sich am Fragenkatalog)

1.1. - 1.6. Auswirkungen von Statistiken und Studien auf die Anwendungen von PND

Der größte Teil des Fragenkatalogs, der als Raster zu dieser Anhörung dienen soll, befasst sich mit Fragen zu Statistiken, Studien, medizinischen Forschungen und Entwicklungen zu PND und deren Anwendbarkeiten. Ebenfalls wird nach dem Angebot und der Nachfrage gefragt, und wie diese, an welchen Orten mit welchen Zielrichtungen und Vorgaben sich auswirken.

Erfahrungshintergrund

Meine Erfahrungen und Erkenntnisse gründen sich überwiegend auf den ganz normalen Schwangerenerlebnisbereich. Sie lassen sich primär nicht von Statistiken und Studien ableiten. Sie basieren aber auf nicht zu unterschätzenden Beobachtungs- und Erfahrungswerten, die vielleicht auch so manche dieser Studien in Frage stellen. Acht Jahre Beratungsarbeit zu PND, (mit jährlich circa 450 Beratungs- und Begleitungskontakten von anfragenden werdenden Müttern und Eltern, Männern und Frauen), elf Jahre als Diakonin Klinikseelsorgearbeit auf einer Frühgeborenen und Neonatologischen Intensivabteilung, und zuvor über 15 Jahre Tätigkeit als Kinderkrankenschwester und Lehrerin für Kinderkrankenpflege erlauben mir diesen anderen kritischen Blick auf PND zu vertreten und zu begründen.

Studien und Statistiken erfassen die allgemeine Schwangerenvorsorge nur unzureichend

Die meisten der Forschungsergebnisse, Studien und Statistiken, werden von Kliniken mit Pränataldiagnostischen Schwerpunkten und von PND-Zentren erhoben und vorgelegt. In den hoch spezialisierten Zentren wie z.B. in Hamburg, Bonn, Heidelberg, bei denen sich die extremen Fälle und außergewöhnlichen Fehlbildungen mehr häufen, weil sie dorthin überwiesen werden, findet man andere Erkenntnisse und Einstellungen als im Bereich der niedergelassenen Frauenärzte/innen.

Der größte Teil der Schwangerenvorsorge und der damit unmittelbar verbundenen PND findet nicht in Kliniken und in auf PND spezialisierten Zentren statt sondern im Bereich der niedergelassenen Frauenärzte/innen. Die Anfänge der Schwangerschaften werden hier festgestellt, und die Untersuchungswege für die Schwangerschaften sowie der Einsatz von PND geplant und gebahnt. Hier findet der normale Konkurrenz- und Verteilungskampf auch unter Gynäkologen/innen statt. Wer kann den Schwangeren am meisten bieten, wer hat die besten Geräte für die Ultraschalluntersuchungen und macht jedes Mal einen Ultraschall: "Hier, in dieser Praxis wird auf Sicherheit gesetzt und alles gemacht!" Die Bereitschaft von werdenden Müttern und Eltern, für diese Sicherheit in hohem Maße finanziell selbst aufzukommen, zeigt auch die Würzburger Studie von U.Pöhls, 9/2000, in der sich nachweislich das Angebot bzw. die Inanspruchnahme eines 3 D-Ultraschall und die Anschaffung eines solchen Gerätes für die Frauenarztpraxis rechnet.

Hier in diesen Praxen finden die ersten Untersuchungen mit den Ausmessungen und dem Auffinden von Unregelmäßigkeiten und Auffälligkeiten statt. Hier wird empfohlen, aufgeklärt, geraten, eventuell auch mit Druck durchgesetzt, was in einer Schwangerenvorsorge von medizinischer Seite aus für notwendig und sinnvoll gehalten wird.

Allein in dem für mich überschaubaren Raum erklären sich immer mehr Frauenärzte zu Spezialisten für PND. Sie halten die erforderlichen Ultraschallgeräte in ihrer Praxis vor, und es erstaunt mich, an wie vielen Orten/Praxen invasive und nicht invasive PND angeboten wird. Viele von ihnen beteiligen sich mehr oder weniger, an der Nikolaidischen (englischen) Forschungsstudie, von der Fachleute behaupten, dass sie auf die Verhältnisse und Gegebenheiten der deutschen Schwangerenvorsorge nicht ohne weiteres übertragbar sind. Trotzdem werden sie in den Normierungen und Berechnungen übernommen und angewandt. Man kann nur ahnen und vermuten, wie diese vorgegebene Software die Schwangeren in Zwänge bringt, die durch die Studienvorgaben bedingt sind. Die Nachfrage und Forderung nach Beweisen durch Statistiken und Studien, die m.E. zuerst auf die Zielrichtungen und deren Interessenvertreter hin mehr geprüft werden müssten, hat eine dunkle Kehrseite.

Studien, Statistiken und deren Auswüchse

Das Anwenden von vorgegebenen Statistiken, Normen und Werten, an denen sich Schwangere mit den in ihnen wachsenden Kindern messen lassen müssen oder nach denen sie angeblich zu handeln haben, kann zu ganz grotesken Beurteilungen führen:

- Da bestimmt der Computer das Alter des Kindes und das elterliche Wissen um die Zeugung, wird in Frage gestellt.
- Da wird gemessen, zum Teil mit unterschiedlichen Risikoberechnungsgrundlagen. Man kann den Eindruck bekommen, es fände geradezu ein Wettlauf statt, das Risiko der betroffenen Schwangeren möglichst hoch zu treiben. Die einen berechnen es vom derzeitigen Zeitpunkt der Schwangerschaft aus, die anderen gehen von dem, was sich schlussendlich bei der Geburt als Ergebnis darstellt, aus.
- Da kann es sein, dass das Labor eine andere Berechnungsgrundlage als der Arzt hat. Die Schwangere muss dann mit verschiedenen Berechnungen, die zum Teil einen erheblichen Unterschied in der Risikoeinschätzung aufweisen, klar kommen.
- Da wird versucht natürliche Prozesse in Schemata und Gewichtsklassen zu pressen und die Normen immer enger anzulegen.
- Wenn ein Frauenarzt in der 9. SSW einer Frau sagen kann, dass ihr Kind im Wachstum um einen Tag zurück sei, und er ihr deshalb dringend zu einem Ersttrimester-Test rät, dann muss so eine Entwicklung kritisch hinterfragt werden.

Das Schwierige ist dabei, dass eine einmal gesetzte Verunsicherung als Angst bei der Schwangeren unerschütterlich bleibt. Häufig kann auch kein Spezialist ihr diese mehr nehmen, denn keiner kann mit absoluter Sicherheit sagen, ob das Kind gesund sein wird.

Obengenannte Beispiele deuten möglicher Weise daraufhin hin, dass es niedergelassenen Frauenärzte im Umgang mit Studien und Statistiken beim Auftreten von auffälligen oder pathologischen Befunden an professioneller Souveränität mangeln könnte. Der von ihnen sich selbst gemachte Druck ist groß, der betreuten Schwangeren zu einem gesunden Kind zu verhelfen. Er geht Hand in Hand mit dem darauf vertrauenden, unausgesprochenen Versprechen, wenn alles gemacht wird, wird es schon auch gut gehen. Wenn dem dann nicht so ist, führt ein möglicherweise unerschütterliches, ärztliches Mitverantwortungsgefühl nicht selten zu unbewussten Beeinflussungen und unreflektierten Automatismen.

3.1. - 3.3., 3.13 Auswirkungen von PND auf Frauen und deren Einstellungen zu PND

Stimmen und Meinungen von Frauen, die ich Ihnen zitieren möchte, geben einen besonderen Einblick in deren Empfindungen und Erlebnisweisen. Sie stammen aus dem Beratungsalltag und aus vielen Gesprächen bei und nach Vorträgen (jährlich circa 30) bei Veranstaltungen von Frauen, von Erwachsenenbildungswerken und Gemeinden, Seminaren und Unterrichtseinheiten in Fachhochschulen und allgemein bildenden Schulen, Jungmüttergruppen und Treffen mit anderen Berater/innen:

- „Eigentlich fühlte ich mich ausreichend informiert und aufgeklärt, bis ich merkte, dass ich vieles gar nicht wusste und deshalb auch nicht bedacht hatte...“

- „Wenn mir das einer vorher gesagt hätte... – das ist ja ein Wahnsinn...!“

- „Ich dachte immer, wenn ich diese Untersuchungen nicht mache, dann versäume ich was für mein Kind, und jetzt merke ich, was ich versäumt hätte... diese schreckliche Entscheidung...“

- „Ich dachte, ich muss das in meinem Alter machen..., das wäre das Beste für mein Kind“ und so eine Nackenmessung ist ja nichts Schlimmes..., - und jetzt ist es das Schlimmste!“

- „Ich werde noch ganz verrückt,
- einmal ist es zu klein, dann wieder zu groß,
- dann ist der Blutzucker vielleicht nicht in Ordnung, dann stimmt er doch wieder,
- dann habe ich vielleicht eine Infektion, von der ich nichts weiß,
- dann sieht man das Nasenbein nicht so,
- das Nierenbecken ist vergrößert - an der oberen Grenze,
- ein Hormonwert stimmt nicht so ganz,
- der große Zehe steht ab
- ein kleines Loch im Herz, das wahrscheinlich aber nichts zu bedeuten hat,
- nur eine Nabelschnurarterie, statt zwei
- er hat eine Cyste vermutet usw.

- „Ich habe einfach nur noch Angst, was alles sein könnte...“

Im Gespräch mit Frauen der derzeitigen Schwangerengeneration überwiegend bei denen, die über 30 Jahre alt sind, ziehen diese nicht selten im Verlauf bzw. am Ende einer Schwangerschaft nach der Geburt eines gesunden Kindes ihr Resümee: „Also diesen “Trouble“ und diese Ängste, dieses Hin und Her, mal ist es was, dann ist es wieder weg, diesen Stress in einer Schwangerschaft mache ich kein zweites Mal mehr mit!“

Eine Überfrachtung von Untersuchungen vor allem in der ersten Schwangerschaftshälfte zeichnet sich ab. Der Trend geht immer mehr in Richtung: Je früher umso besser auch mit der in Kaufnahme vieler unklarer und ungenauer Befunde.

Zu beobachten ist, dass von einem nicht geringen Teil der Frauen in der darauf folgenden Schwangerschaft über die invasive PND auf Grund von dabei negativ erlebten Erfahrungen mehr nachgedacht und diese dann häufig abgelehnt wird.

1.1, 2.2, 2.14, 3.2., 3.12 Begrenzte Hoffnungen auf therapeutische Möglichkeiten

Das völlig aus dem Ruder gelaufene medizinische Testangebot steht in keinem vertretbaren Verhältnis zu dem geringen Anteil dessen, was als Therapie in der Schwangerschaftszeit dazu angeboten und nutzvoll angewandt werden kann. Nur circa 1-2% der Untersuchungen führen zu einer möglichen Behandlung des ungeborenen Kindes während der Schwangerschaft. Die von den Tests abgeleiteten Hoffnungen von Schwangeren auf direkte Hilfe und Heilung für ihr Kind während der Schwangerschaft werden enttäuscht.

Herausnehmen möchte ich an dieser Stelle diejenigen Untersuchungen, mit denen der Geburtsmodus besser geplant werden kann. Denn diese spielen erst im letzten Teil der Schwangerschaft eine Rolle. Der größte Teil der PND ballt sich in den ersten beiden Dritteln. Bei voraussehbaren Komplikationen das Geburtsrisiko zu mindern und den geeigneten Geburtsmodus zu planen und zu wählen, ist für Schwangere und deren Geburtshelfer/innen sicherlich wichtig.

3.13 Schädliche Folgen von Verunsicherungen und Belastungen durch PND

Es gibt kaum statistische bzw. Studienmäßige Untersuchungen, die die möglichen Folgeschäden dieser Verunsicherungen und Fehlalarme erfassen. Wie viele zu frühe Geburten durch unterschwellige Ängste der Mütter ausgelöst werden, weil natürliche Reaktionen dazu

führen können, sich unbewusst von dem zu lösen, was Angst macht? Wie viele verzögerte Geburtsverläufe und Geburtskomplikationen bedingen sich durch die in der Schwangerschaft gesetzten Ängste und die dadurch bedingten Verkrampfungen? Welche seelischen Auswirkungen haben diese die Schwangerschaft so belastenden Ängste für die Mutter-Kind-Elternbeziehung und für die Entwicklung der Kinder selbst? Wer kann von heute aus beurteilen, welche Nachteile diese vielen und vor allem langen Ultraschalluntersuchungen mit den extrem hochauflösenden bildlichen Darstellungsmöglichkeiten noch nach sich ziehen können? Wie sehr können die Belastungen aus dem vielen unklaren Wissen und nur schwer zu ertragenden Vorherwissen die psychische Gesundheit der Frauen beeinträchtigen? Was passiert, wenn eines der natürlichsten Geschehen, wie es eine Schwangerschaft nun mal ist, zum medizinisch kontrollierten Zustand/Umstand degradiert wird? Wenn Schwangere bald nur noch zu wandelnden „Risikozeitbomben“ werden, wo ständig etwas losgehen und losgetreten werden kann, und Kinder, die zur Welt kommen, immer mehr dem Gütesiegel „medizinisch geprüft und für gut befunden“ unterzogen werden? Dies ist eine gesellschaftspolitische Frage, die bundespolitische Aufmerksamkeit braucht.

3.1., 3.13 Vom Beruhigungswunsch zur allgemeinen Verunsicherung

Interessant dürfte auch folgende Entwicklung der Einstellung von den heute über 60jährigen Frauen zur heutigen PND sein.

Als sich vor über 30 Jahren die Pränatale Diagnostik sukzessive aufbaute, und sich deren Ausweitungsbemühungen auf den großen Beruhigungsaspekt für Schwangere beriefen, waren die damaligen Frauen, die Fruchtwasseruntersuchungen durchführen ließen, noch einem Erklärungsbedarf ausgesetzt. Sie wurden hinterfragt, warum sie ihr werdendes Kind diesem - damals natürlich viel höheren - Eingriffsrisiko aussetzen lassen wollten. Wann die schleichende Umkehrung stattfand, ist nicht genau festzulegen. Aber damals dachte wohl keine/r, dass es sich in einen heute zu beobachtenden solch massiven Rechtfertigungsdruck auf Schwangere niederschlagen würde, wenn diese sich den Tests entziehen wollen. Meinungsäußerungen dieser Generation, die nun bei den eigenen Töchtern und Schwiegertöchtern die Schwangerschaften miterleben, lauten dann so:

„Gott sei Dank gab es damals das alles nicht, wir waren einfach schwanger, hatten natürlich auch Ängste, aber nicht so wie das heute ist. Wir haben uns nicht so verrückt gemacht. Es war eben irgendwie Schicksal, und das war leichter, als das, was da heute geboten und gemacht wird. Ich wollte so was nicht entscheiden müssen. Was machen die da alles aus einer ganz normalen Schwangerschaft?“

Da nimmt sich die Stimme einer Minderheit eher verschwindend aus, die der Meinung ist: „Was für ein Glück, was man da heute schon alles sehen und helfen und machen kann“. Die Faszination der Ultraschallbilder und deren technischen Einstellungsmöglichkeiten ist groß. Sie blendet aber die eventuellen negativen Folgen weitgehend aus.

2. Methoden und Praxis der PND

2.1 - 2.8., 2.23 - 2.29, 3.3, 3.8, zusätzlicher Ultraschall, Frühscreening und IGeL-Leistungen, inzwischen selbstverständliche und feste Bestandteile der Schwangerenvorsorge

Trotz der kritischen Diskussion auch in den Fachkreisen der Ärzteschaft und deren ansatzweisem Umdenken in Stellungnahmen und trotz vieler aufklärerischer Aktionen von Frauenseite hat sich dennoch eine immer selbstverständlichere Inanspruchnahme von PND entwickelt. Dies könnte auch an der Änderung der Testangebote in Richtung immer mehr Ultraschalluntersuchungen festgemacht werden.

Frühscreening und IGeL-Leistungen – ein Geschäft mit der Angst

Die Etablierung der Frühscreeningprogramme, das Überangebot und die Durchführung von Ultraschalluntersuchungen mit deren Spezialisierungen in Degum 2 und Degum 3, die für Laien bald nicht mehr überschaubare Flut von IGeL-Leistungen in Form von Bluttests u.ä.

lassen die invasiven Untersuchungen wie Fruchtwasseruntersuchungen und Chorionzottenbiopsien (CVS) anscheinend etwas in den Hintergrund treten.

3.3 Pränataldiagnostik wird immer mehr als ein fester und unausweichlicher Teil der Schwangerenvorsorge dargestellt. Diese Selbstverständlichkeit im medizinischen Testangebot wird wenig hinterfragt und weitgehend gesellschaftlich akzeptiert und übernommen. Die tatsächlich so nicht zutreffende Information, dass ein Versäumnis dieser Untersuchungen dem Kind und der Schwangerschaft schaden könnte, hat sich unter Laien verselbstständigt. So ist in der Vorstellung vieler Schwangerer die Anwendung der Tests zur Bedingung für ein gesundes Kind geworden. Dies ist eine auf Missverständnissen beruhende fatale Entwicklung. Dass von Seiten der Medizin größtenteils dieser Entwicklung eher halbherzig entgegen gewirkt wird, könnte auf deren Eigeninteressen zurückzuführen sein. Was damals zur Beruhigung der Schwangeren auf den Markt kam, hat sich immer mehr zu einem Geschäft mit der Angst entwickelt.

3.8 Die Verantwortungsübertragung auf Frauen, dass es an Ihrem Tun und Lassen liegen könnte mit welchen Eigenschaften, mit welchen Einschränkungen oder Erkrankungen ihr Kind zur Welt kommen würde, lässt diese Spirale von Testanwendungen und bei Nichtanwendung der Angst vor eventuellen haftungsrechtlichen Ansprüchen an Ärzte ins Unermessliche weiterdrehen. Besonders die Grauzone der so genannten IGeL-Leistungen treiben Ärzte immer mehr in die haftungsrechtliche Schlinge, die sie sich allerdings größten Teils selbst gelegt haben.

1.8., 2.25 - 2.29, 3.2, 3.6, Frühscreening / IGeL-Leistungen

Knapp 50% der Anfragen an die PUA-Beratungsstelle betreffen Fragen **vor** bzw. **zu** den Untersuchungen. Zunehmend häufen sich die Fragen zu den IGeL-Leistungen, denen die Frauen hilflos ausgeliefert sind, da sie den dazu ratenden und empfehlenden Arzt nicht um Rat fragen können. Dieses Angebot abzulehnen ist für viele Schwangere schwierig, da sie in einen Interessenskonflikt mit ihrem behandelnden Arzt geraten, wenn sie seiner Empfehlung nicht nachkommen wollen. Doch mit jeder Unterlassung einer Untersuchung verknüpft sich auch ein gewisses Risiko, das dann den Schwangeren wiederum Angst macht. Dass 34% aller IGeL-Leistungen von Gynäkologen/innen erbracht werden, wirft einen besonderen kritischen Blick auf diese Fachrichtung.

Aufklärung zum Frühscreening:

Eine telefonische Anfrage einer Schwangeren bei PUA kann am besten verdeutlichen, wohin diese Entwicklungen der PND derzeit führen. Ihre Frage bezog sich auf die Preisüberprüfung für das Ersttrimesterscreening, also NT.- Messung und PAPP-A-Test. 170.- Euro sollte sie dafür bezahlen, und ihre Kollegin hätte dieselbe Untersuchung vor kurzem bei einem anderen Arzt um einiges günstiger bekommen. Nach der Klärung der Preisunterschiedlichkeit, und warum manche Ärzte für die NT-Messung nichts verlangen, stellte sich auch die Frage, was für ein Wissen sie für diesen Preis denn bekommt. Sie war erstaunt darüber, dass es sich nur um eine Risikoeinschätzung handele und dass sie danach keine genaue Diagnose haben werde. Auch eine vielbeschworene 85%ige Detektionsrate ist eben keine Diagnose. Dies brachte sie ins Nachdenken. Sie war sich nicht im Klaren, ob sie eine Fruchtwasseruntersuchung wollte auch wegen des Eingriffsrisikos, und über mögliche Konsequenzen hat sie noch nicht nachgedacht. Sie war bis dahin der Meinung mit diesem Test würde man feststellen können, ob ihr Kind ein Downsyndrom haben würde oder nicht.

2.1 - 2.8. Ultraschalluntersuchungen

Mein Beratungsalltag spiegelt wieder, wie sehr der Ultraschallmarkt geradezu boomt, und wie selbst Frauenärzte/innen, die bisher diesbezüglich eine eher zurückhaltendere Anwendungsweise bevorzugt haben, nun auch in diesen Sog geraten.

Wer die Fachzeitschriften der Frauenärzte zur Hand nimmt findet dazu eine Überfülle von Angeboten für Ultraschall-/ Sonotrainerkurse. D.h. die meisten der niedergelassenen Ärzte/innen befinden sich diesbezüglich in der Aus- und Weiterbildung und im Erfahrungen sammeln.

Die massenhafte Anwendung von Ultraschalluntersuchungen führt nicht selten zu einer Überdiagnostizierung von Auffälligkeiten. Da diese Untersuchungen zu einem Zeitpunkt stattfinden, in dem der Reifungsprozess des Kindes noch in vollem Gang ist, kommt es in einem hohen Maß zu „Fehlalarmen“. Der Konkurrenzkampf der Pränatal spezialisten dahingehend, wer am frühesten die „Gesundheit“ des Kindes bestätigen bzw. Auffälligkeiten feststellen kann, verschärft die Sache noch. Es ist zu beobachten, dass Frauenärzte/innen, die eher eine zurückhaltende und kritischere Haltung zu PND haben, weniger diese Auffälligkeiten wahrnehmen als diejenigen, die sich der PND als Notwendigkeit verschrieben haben.

2.6 In diesen Ultraschalluntersuchungen, die zurzeit die Schwangerenvorsorge bestimmen, werden je nach Spezialist die Nackentransparenz und das Nasenbein gemessen sowie die Fuß- und Handdarstellungen und Nabelschnurgefäße auf Abnormalitäten geprüft. Peinlich wird es, wenn durch die von Schwangeren in ihrer verzweifelten Suche nach Überprüfungs-möglichkeiten konsultierten Konkurrenzpraxen die erhobenen Befunde widerlegt werden, dafür aber etwas anderes diagnostiziert wird. Schlussendlich steht in aller Regel bei kleinsten Normabweichungen dann doch die invasive Diagnostik an, die von den meisten Schwangeren unter 35 Jahren zunächst gar nicht anvisiert wurde. Bei über circa 97-98% dieser Fälle können gemäß der Statistiken keine pathologischen Befunde erhoben werden. Für die Schwangeren bedeutet es auf den ersten Blick, dass sie Erleichterung empfinden, aufatmen und sich wieder freuen können. Doch tief im Inneren setzt sich dieses aufschreckende Anfangserlebnis fest. Bei vielen löst es sich erst mit der Geburt.

2.3, 2.6 Der Prozentsatz der Schwangeren, die einen Fehlbildungultraschall durchführen lassen, ist m. E. Bundesländer bezogen verschieden. Dass in den neuen Bundesländern nahezu alle Schwangeren diesen Spezialultraschall wahrnehmen, müsste den Krankenkassen-trägern eigentlich schon längst aufgefallen sein. So viele Risikoschwangerschaften kann es eigentlich bei einer Quote von 96-97% gesund geborener Kinder gar nicht geben. Wenn in einer Jungmüttergruppe in Leipzig von 14 Frauen 12 mit einem auffälligen Befund dastehen, wenn in Berlin von 25 000 Schwangeren pro Jahr 20 000 zum Feinultraschall gehen, dann müsste eruiert werden, wie es dazu kommt. Doch dies lässt sich weder statistisch noch Studien mäßig genau erfassen, weil Schwangere es oft selbst nicht wissen, und es meistens ein Konglomerat aus ganz verschiedenen Bedürfnissen vieler daran beteiligter Menschen und medizinischer sowie gesellschaftlicher Vorgaben ist. .

Seit es immer mehr bekannt wird, (siehe auch Würzburger Studie 9/2000), dass werdende Mütter und Eltern bereit sind für diesen Fehlbildungultraschall auch hohe Summen von 200-300.-Euro aus der eigenen Tasche zu bezahlen, floriert auch dieses Angebot. Nichts ver-säumt zu haben, den Empfehlungen des Arztes und auch der „erfahrenen“ Kolleginnen, Freundinnen und Mitschwangeren zu folgen, hat hier einen fast kulthaften Untersuchungs-modus in Gang gebracht.

Ein zu beobachtender Rückgang der Fruchtwasseruntersuchungen bedingt durch den Mehr-einsatz von Ultraschalls, sehe ich eher als vorübergehend an. Da diese Entwicklungen der Inanspruchnahme der speziellen Ultraschalluntersuchungen mit ihren hochauflösenden Bild gebenden Verfahren erst sukzessive nun auch von den jüngeren Schwangeren mehr und mehr aufgenommen werden. Es ist eine Frage der Zeit, bis dann auch hier mehr und mehr die Fehlalarme durch Auffälligkeiten, den gewohnten Automatismus bis zur invasiven Diagnos-tik in Gang setzen. Denn fast alles, was sich an Fehlbildungen in welcher Form auch immer darstellt, wird in aller Regel genetisch d.h. chromosomal abgeklärt.

Aufklärung zum Spezial- Feindiagnostikultraschall:

Wenn Frauen im Alter von über 35 Jahren zögerlich oder ablehnend auf das invasive PND-Angebot der Fruchtwasseruntersuchung reagieren, wird ihnen in der Regel zu einem Spezi-al-Fein-Ultraschall in der 19./ 20.SSW. geraten. Dies ist häufig der Anlass zu Anfragen bei PUA nach mehr Aufklärung und Beratung. Ich kritisiere den Frauenarzt in seiner Respektlo-sigkeit, wenn er einer Schwangeren, die eine Fruchtwasseruntersuchung mit der Begrün-dung ablehnt, dass für sie die Konsequenz eines Abbruchs der Schwangerschaft nicht in Frage komme und sie natürlich auch das Eingriffsrisiko abschrecke, dann diesen Feinultra-

schall in der 20.SSW. als Alternative empfiehlt. Es darf nicht passieren, dass ihr die nötige Aufklärung darüber vorenthalten wird. Sie muss darüber informiert werden, dass diese Untersuchung ihr unter Umständen genau dieses Wissen bzw. die Verunsicherung einbringen kann, die dann doch zu einer Fruchtwasseruntersuchung führen. Diese wollte sie im oben beschriebenen Fall aber ausdrücklich nicht.

Medizinische Information und Beratung:

Beobachtungen zeigen je mehr Tests umso ungenauer, abgekürzter und undifferenzierter sind die medizinischen Aufklärungen und Beratungen. Das Ausweichen auf schriftliche, absichernde Informationen, die den Schwangeren meist schon gleich nach Feststellung der Schwangerschaft mitgegeben werden, ersetzt nicht die erforderliche Beratung. Oft ohne begleitende Erklärungen und Beratung mit dem Hinweis: „Wenn Sie Fragen dazu haben, können wir das das nächste Mal besprechen“, wird sie mit einem freundlich gestalteten Programm eines Untersuchungskatalogs auf sich selbst verwiesen. Außerdem fällt der nächste Arzttermin meistens schon mit der Durchführung des Frühscreenings zusammen. Da zu einem großen Teil von ärztlicher Seite unter Beratung nur die Weitergabe und Erklärung von medizinischen Informationen verstanden wird, ergibt diese nicht die zur Testanwendung notwendigen Voraussetzungen für eine Entscheidung, die Schwangere und deren Partner zu treffen haben. Dass allein schon mit der Empfehlung zu diesen Tests eine innere Lawine von Ängsten losgetreten werden kann, wird kaum von außen her bemerkt; außer über eine erkennbare Resonanz der Inanspruchnahme von Untersuchungen, die angeboten werden.

2.9. - 2.22, 3.10, Genetische PND

Kritisch sehe ich diese Studien und Statistiken, weil ich erlebe, wie und wo sie ihre fragwürdige Anwendung finden. Allein die Information, dass im Falle eines Befundes z.B. bei Downsyndrom über 95 % der Paare sich für einen Abbruch der Schwangerschaft entscheiden würden, gibt dem betroffenen Paar bereits eine wegweisende und damit fremdbestimmte Entscheidung mit auf den Weg. In aller Regel richten sie sich danach auch aus. Denn woher sollen sie den Mut nehmen, sich zu den 3% der Paare zu zählen, die sich gegen die Norm entscheiden. Die Reaktionen der Betroffenen, die ich in der Einzelberatung erlebe, sind zu individuell, als dass sie in den groben Rastern der bisher vorhandenen Studien angemessen abgebildet werden könnten. Doch wenn diese Studienergebnisse häufig genug zitiert und mit der gewünschten Meinung und Zielrichtung verstärkend eingesetzt werden, manchmal sogar in der Umkehrung der Sachlage, dann wird das alles höchst fragwürdig (wie z.B. in der Altersrisikodarstellung). Die Vielschichtigkeit der Gründe und Hintergründe, warum zu welchem Zeitpunkt, mit welcher Lebenslaufgeschichte und in welcher aktuellen Lebenssituation die Befragungen stattfinden, sind oft selbst für den Befragten nicht klar erfassbar, geschweige denn für den Forscher.

2.17 Fragwürdige Statistik zum Abortrisiko bei der Durchführung von invasiver PND

Eine kritische Beobachtung ergibt sich zur Statistik des Abortrisikos nach invasiver PND aus der Beratung mit Frauen, die einen angeblich durch die Fruchtwasseruntersuchung bedingten Abort erlitten haben. Nicht wenige Frauen suchen nach so einem Schicksalsschlag Beratung und Hilfe, weil sie an ihren eigenen Selbstvorwürfen fast zerbrechen. In diesen Gesprächen tritt zu Tage, wie dieses Geschehen unterschiedlich in die Statistik hineinwirkt. Die Mehrzahl der Frauen wurde von den beteiligten Ärzten dahingehend beruhigt, dass wenn die Fehlgeburt erst zwei oder drei Tage und später nach dem Eingriff passiert war, nicht mehr unbedingt im Zusammenhang mit der vorausgegangenen Fruchtwasseruntersuchung zu sehen ist. Vielmehr sei die Fehlgeburt als losgelöstes, schicksalhaftes Ereignis zu betrachten. Dieses werde ferner dadurch bestätigt, dass eine Infektion nicht nachgewiesen werden konnte. Kaum eine der Frauen konnte diese Erklärung für sich zur Beruhigung und heilenden Verarbeitung wirklich nutzen.

Wenn also nur die Abgänge, die im unmittelbaren zeitlichen Zusammenhang mit der Amniocentese oder Chorionzottenbiopsie, also in den ersten 24 bis maximal 48 Stunden, eingetreten sind, in die Abortrisikostatistik aufgenommen werden, und dies im Ermessen des einzel-

nen Arztes liegt, dann ist es nicht verwunderlich, warum dieses Eingriffsrisiko hier zu Lande mit 0,3-0,5% im internationalen Vergleich so niedrig ausfällt. Es bestätigt die Fragwürdigkeit von Statistiken und deren Unterschiedlichkeit auch im Vergleich mit dem europäischen Ausland.

Fragwürdig ist auch die Vermittlung von statistischen Risiken durch den Arzt. Bei 35-37-Jährigen entspricht das eingriffsbedingte Abortrisiko einem ähnlichen Prozentsatz wie ihr erhöhtes Altersrisiko bezüglich Down-Syndrom. Dennoch wird von medizinischer Seite im Rahmen der Aufklärung das Altersrisiko als deutlich höheres Risiko vermittelt, während das Abortrisiko als zu vernachlässigend dargestellt wird.

2.18 Nicht vorhersehbare Folgen können beim Auffinden von so genannten Bruchstellen an Chromosomen nach Fruchtwasseruntersuchungen auftreten.

Wenn die medizinische Beurteilung dieser Analysen ergibt, dass mit einem 15%-igen Risiko mit der Geburt eines möglicherweise schwerstbehinderten Kindes zu rechnen ist, treibt dies Schwangere und Paare in kaum auszuhaltende Verzweiflung. Auch hier wird die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch gestellt, obwohl der Befund eine 85%-ige Chance auf ein nicht derart behindertes Kind beinhaltet.

Mit solchen Befunden rechnet keine/r und wird auch von medizinischer Seite über diese Möglichkeit zuvor höchst selten aufgeklärt.

Ausführliche Beratung vor PND führt zu weniger Inanspruchnahme von PND

2.29, 3.4, 3.5 Interessant ist und wird auch von frauenärztlicher Seite so bestätigt, dass Frauen nach einer ausführlichen Beratung vor PND im Abwägen von Für und Wider, im Erkennen von der Begrenztheit der Aussagekraft vieler Tests und der geringen therapeutischen Breite (zumindest in den ersten beiden Dritteln der Schwangerschaft) sowohl von den invasiven Tests als auch von den Frühscreenings eher Abstand nehmen. Diese Entscheidungen einer Nichtinanspruchnahme von PND auf Grund von genauerer Information und spezifischer Aufklärung und Beratung dürfte auch ein Grund sein, warum das Angebot einer persönlichen, von Medizin und Humangenetik unabhängigen Beratung vielen Frauenärzten/innen und Pränatalmedizinern nicht als erstrebenswert bzw. empfehlenswert erscheint. Von Interesse könnte diese Beobachtung aber für die Krankenkassen sein.

3. Sozialwissenschaftliche Aspekte und Beratung

3.6., 3.11 Es braucht eine ergänzende, auf die persönliche Situation bezogene psychosoziale Beratung

Eine Beratung ist hier dringend von Nöten,

- die den eventuellen Nutzen bzw. die damit auftauchenden Probleme und Risiken individuell mit dem betroffenen Paar abwägt,
- die deren persönliche Werthaltung und Vorstellung von Schwangerschaftsempfindung berücksichtigt,
- die Ängste und Hoffnungskräfte in Beziehung bringt und die Natürlichkeit des Menschen und die Schicksalhaftigkeit des Lebens mit bedenkt,
- die sich nicht nur an Statistiken und Studien orientiert und
- die dazu ermutigt ärztliche Empfehlungen dann zu relativieren, wenn persönliche Erfahrungen der Betroffenen nicht genügend beachtet bzw. ernst genommen werden,

Eine von Medizin und Humangenetik sowie auch finanziell unabhängige Beratung trägt dazu bei, den nötigen Freiraum zur persönlichen Entscheidungsfindung zu schaffen. Auch eine räumliche/örtliche von Klinik und Zentren losgelöste Beratung kann diesbezüglich von Vorteil sein.

3.6 - 3.8, 3.11 Medizinische Beratung

Es darf kritisch angefragt werden, ob das Zusammentreffen von Aufklärungspflicht, Empfehlungsverhalten und wirtschaftlichem Interesse von Ärzten/innen und deren eigenem haf-

tungsrechtlichen Absicherungsbedarf die gebotene unabhängige Entscheidungsfreiheit der Betroffenen gewährleisten kann. Ein Konkurrenzkampf unter der eigenen und den mitbeteiligten Berufsgruppen, Profilierungsbedürfnisse, ein verständliches Forschungsinteresse und Karrieredenken und eine vermeintliche Verantwortungsübernahme der Medizin gegenüber gesellschaftlichen Ansprüchen, können eine selbstbestimmte Entscheidungsfindung und Wahl der Schwangeren für oder gegen diese PND-Untersuchungen gefährden. Einigen von Ihnen liegt meine Kritik vom Nov.2004 am Informationsblatt der DGGG zu Ultraschalluntersuchungen vor. In diesem werden neben teils verwirrenden Informationen lediglich haftungsrechtliche Aspekte aufgeführt, aber kein Hinweis warum man diese Untersuchung zu diesem Zeitpunkt macht, und welche Folgen sich möglicher Weise aus dem Aufspüren von Auffälligkeiten und Normabweichungen ergeben können. In einem deutlich informativeren Info-Blatt für Schwangere zu Informationen zu vorgeburtlichen Untersuchungen auf Down-Syndrom und andere Chromosomenanomalien (in der Fachzeitschrift: Der Gynäkologe 3-2004) zusammengestellt von namhaften Professoren der Pränatalmedizin ist weder erwähnt, warum diese Untersuchungen den Schwangeren angetragen werden noch die möglichen Folgen dargestellt. Es fehlt die entscheidende Information für die werdenden Eltern, dadurch in eine der schwersten Entscheidungssituationen geraten zu können. Nicht aufgeführt ist, was ein Schwangerschaftsabbruch beinhaltet und bedeutet. Beides sind Beispiele dafür mit welchem oberflächlichem Niveau die Pränataldiagnostikaufklärung gehandhabt wird.

Werbung zu PND

Beim Lesen der für PND werbenden Flyer und Farbprospekte der Zentren, Unikliniken, Labors und PND-Praxen, verstärkt sich der Eindruck, dass es hier fast ausschließlich um eventuelle Therapieangebote geht und um ein Wissen, das die Schwangerschaft in neuem Glanz erleben lässt. Erst wer diese Untersuchungen alle gemacht hat, kann richtig, vernünftig und hoffnungsfroh schwanger sein. Angedeutete Versprechungen auf ein gesundes Kind laufen Gefahr als absolut gewertet zu werden.

3.13. Eine Empfehlung zur Beratung bleibt oft aus

Trotz aller politischen und anderer Versuche ist es bisher nur in wenigen Ansätzen gelungen, dass diese oben in kurzen Stichpunkten vorgestellte Art von unabhängiger, so genannter psychosozialer Beratung - von Frauenärzten/innen als ergänzendes Angebot für Schwangere und deren Partner in die Schwangerenvorsorge mit PND einbezogen wird. Der Sinn dieser ergänzenden Beratung, die eigentlich die Bedingung vor der Anwendung dieser inhaltlich so "explosiven" Tests sein müsste, ist Frauenärzten/innen nur sehr schwer vermittelbar. Die nötige Empfehlung zu dieser Beratung vor den Tests durch die Frauenärzte erfolgt kaum. Das bestätigen auch die Erfahrungen anderer Beratungsstellen. Das Vertrauen in ärztliche Empfehlungen und denen auch nachzukommen ist jedoch eine nicht zu unterschätzende reglementierende Kraft und Macht.

Frauen/ Paare, die vor den Tests hier bei der PUA-Beratungsstelle anfragen, kommen nur zu einem relativ geringen Teil auf Empfehlung ihrer Frauenärzte/innen. Sie stoßen viel mehr durch Adressenhinweise in Schwangerschaftsbüchern, durch Presse und Medien, Flyerverbreitung in Gemeinden, Mund-zu-Mund-Propaganda, über Hebammen und andere Beratungsstellen auf PUA.

Aus den oben genannten Gründen ist es notwendig, den Schwangeren den Zugang zu dieser Art von Beratung zu ermöglichen. Es rechtfertigt die besondere Art der In-Pflichtnahme von Frauenärzten/innen, diese Beratung zu empfehlen, auch wenn sie selbst von der Notwendigkeit nicht überzeugt sein sollten.

3.4 - 3.5, 3.6, 3.10, 2.29 Begründungen für eine Beratung vor PND und der Vorschlag eine Aufklärungspflicht von Ärzten/innen über psychosoziale Beratung vor PND durch Änderung der Mutterschaftsrichtlinien einzuführen.

Eine Begrenzung der Inanspruchnahme des überzogenen und teils auch unangemessenen Angebots von PND erscheint am ehesten erreichbar über Beratung vor den Testanwendungen. Hier ist die Entscheidungsfreiheit noch gegeben. Es hat sich gezeigt, dass bei ausführli-

cher Beratung **vor** den Tests ein nicht unerheblicher Teil von Schwangeren sich gegen eine Inanspruchnahme der PND entscheidet und in reflektierter Weise diese eigene Entscheidung dann auch für sich begründen kann.

Wenn Schwangere und deren Partner mehr um die Aussagekraft der Tests, um ihre Fehleinschätzungen und fragwürdigen Berechnungen wissen, wenn sie den „Dschungel“ der Untersuchungen, der Studien und Statistiken durchschauen, relativieren sich für viele nicht nur ihre Ängste sondern auch ihre Sicherheitsbedürfnisse.

3.9. Einbeziehung von Eltern mit behinderten Kindern als Entscheidungshilfe

Wenn sich durch die PND der Befund einer zu erwartenden Behinderung des Kindes bestätigen sollte, wird eher selten eine direkte Begegnung mit Betroffenen von den in Not und Konflikt geratenen Eltern gewünscht. Auch ich bin vorsichtiger geworden mit der Einbeziehung von Eltern mit behinderten Kindern zu diesem Zeitpunkt. Die Auswirkungen und deren Verletzungen sind so tiefgehend und schmerzhaft, wenn sie nach dem Zusammentreffen, den Gesprächen und dem hoffnungsvollen und auch stolzen „Vorführen“ ihres von ihnen geliebten behinderten Kindes von einem dennoch erfolgten Abbruch erfahren. Aus dieser Erfahrung heraus bin ich mit diesem Angebot zurückhaltender geworden. Wenn es zu Begegnungen kommt, dann nur noch mit professioneller Begleitung und Unterstützung. Eine wirkliche Hilfe zur Entscheidung ist es doch eher selten.

Anders verhält es sich aber und ist so ein Kennenlernen zu beurteilen, wenn nach der Entscheidung für ein Leben mit dem zu erwartenden behinderten Kind Eltern solch ein Angebot zu ihrer eigenen Vorbereitung und Information nutzen wollen. Aber so verschieden wie die Menschen sind, so verschieden sind die Weisen mit diesem Wissen und diesen Erwartungen um zugehen. Die einen wollen alles wissen, die anderen schützen sich vor zu vielem Wissen, was unter Umständen auch unnötige Ängste freisetzen könnte.

3.12 Einfluss der Beratung vor PND bei Befund

Eine auf die persönlichen Belange und Situation der Schwangeren und deren Partner und Familie bezogene Beratung hat deshalb die Chance schon **vor** der Testanwendung einen Blick auf die möglichen Konsequenzen zu werfen. In einer Beratung kann angedacht werden, was eventuelle Befunde für die Betroffenen bedeuten und welche Folgen sie hätten. Hier könnte sich herausstellen, dass z.B. auch mit einer bestimmten Fehlbildung des Kindes z.B. einer Spina Bifida ein gutes Familienleben möglich ist. Die meisten Menschen verstehen unter dieser Fehlbildung, dass der ganze Rücken offen ist, eine schreckliche und erschreckende Vorstellung, die so nicht zutrifft. In der Beratung vor PND kann es gelingen den Schrecken vor dem, was alles mit PND gesucht wird, zu relativieren. Es kann vermittelt werden, dass die Situation möglicherweise als Katastrophe erlebt wird, dass aber das Kind keine Katastrophe ist. Beratung vor den Test kann die Folgen klarstellen helfen, und somit auch bei einem später bestätigten Befund, darauf zurückgreifen.

3.5 Reduzierung von Spätabbrüchen durch Beratung vor PND

Meiner Ansicht nach könnte den möglichen Konsequenzen der PND z.B. in Form von Spätabbrüchen wirksamer begegnet werden durch eine Inanspruchnahme von psychosozialer Beratung **vor** PND. Diese könnte gefördert werden, indem Ärzte verpflichtet werden, Schwangeren **vor** Durchführung von PND die Inanspruchnahme von psychosozialer Beratung zu empfehlen.

Diese Empfehlungspflicht für Ärzte wäre durchsetzbar, wenn psychosoziale Beratung als ein fester Bestandteil der Schwangerenvorsorge in die Mutterschaftsrichtlinien aufgenommen werden würde.

Diese Lösung würde voraussichtlich zu einer Reduzierung von Spätabbrüchen nach der 12.SSW. führen, ohne den § 218 ändern zu müssen.

Thesen für eine Inpflichtnahme der Anbieter/innen von PND zur Empfehlung psychosozialer und unabhängiger Beratung als Ergänzung zur medizinischen Beratung

1. **These:** PND ist eine medizinische Diagnostik, die aber in über 75 % ihrer Anwendungen keine medizinische, sondern eine persönliche Entscheidung voraussetzt. Folglich handelt es sich bei einem Befund, bei dem eine Beendigung der Schwangerschaft erwogen werden würde, dann auch eher um eine persönliche als eine medizinische Indikation.
2. **These:** Eine Medizin, die ein Untersuchungsangebot wie die PND anbietet, das die Möglichkeit der Entscheidung über Leben und Tod eines Menschen in sich birgt, muss ein entsprechendes Beratungs- und Aufklärungsangebot vorschalten. Die inhaltliche Komplexität und das Gewicht der Entscheidung erfordern einen entsprechenden Zeitaufwand.
3. **These:** Wenn PND ein fester Bestandteil einer medizinisch betreuten Schwangerenvorsorge ist und nach gängiger ärztlicher Auffassung und Praxis nicht mehr davon getrennt werden kann, dann muss eine psychosoziale Beratung (das heißt eine von Medizin und Humangenetik unabhängige, persönliche Beratung) vor jeglicher PND als fester Bestandteil der Schwangerenvorsorge in die Mutterschaftsrichtlinien aufgenommen werden.
4. **These:** Darum ist der behandelnde Frauenarzt/ärztin, bzw. Pränatalmediziner darauf zu verpflichten, eine solche, die persönlichen Aspekte der PND betreffende, unabhängige Beratung für die Schwangere vor jeglicher Anwendung von PND zu empfehlen.
5. **These:** Die medizinische Schwangerenvorsorge wird quartalsweise pauschal abgerechnet. D.h. nur wenn alle in den Mutterschaftsrichtlinien aufgeführten Leistungen erbracht wurden, bekommt der behandelnde Frauenarzt/ärztin die Pauschalvergütung. Fehlt eine der aufgeführten Untersuchungen, z.B. wenn die Schwangere eine Ultraschalluntersuchung ablehnt oder den Arzt innerhalb des Abrechnungszeitraumes wechselt, kann der betreffende Arzt nur noch die erbrachten Einzelleistungen abrechnen. Dies bringt aber eine finanzielle Einbuße mit sich. Das würde bedeuten, dass die Ärztin/der Arzt die Schwangerenvorsorge nur pauschal abrechnen kann, wenn sie/er diese psychosoziale Beratung vor jeglicher Anwendung von PND entsprechend empfohlen und dadurch herbeigeführt hat.
6. **These:** Eine Trennung zwischen empfehlendem medizinischem Angebot mit der Aufklärung zu PND und einer Beratung für oder gegen eine Inanspruchnahme von PND ist dringend geboten. Wirtschaftliche Interessen, Interessen an der Mitwirkung von Studien und Forschung und haftungsrechtliche Absicherungsinteressen von Ärzten laufen Gefahr, eine selbst bestimmte Entscheidung und unabhängige Wahl der Schwangeren zu beeinträchtigen. Einem "Geschäft mit der Verunsicherung und Angst" kann durch unabhängige Beratung entgegengewirkt werden. Besonders beim Angebot der so genannten IGeL-Leistungen, die ganz erheblich vom finanziellen Eigennutzen der Ärzte geprägt sind, kann es zu solchen Interessenverschiebungen kommen. Für Frauen ist es schwierig, die ihnen vom Arzt empfohlenen Untersuchungsangebote kritisch zu hinterfragen.
7. **These:** Diese ärztliche Empfehlung zur Beratung im Vorfeld von PND gibt den Untersuchungen ein größeres Gewicht und beugt so einem Automatismus der Testdurchführungen vor.
8. **These:** In den Mutterschaftsrichtlinien sind bereits viele verpflichtende Aufklärungsinhalte verankert. Dort spricht keiner von medizinischer Zwangsaufklärung und Zwangsberatung. Der mögliche Einwand, bei diesem Beratungsmodell handele es sich um Zwangsberatung wäre deshalb auch nicht statthaft.
9. **These:** Diese persönliche Beratung vor PND ermöglicht Schwangeren und deren Partnern, dass sie im Ernst- und Notfall, wenn beim werdenden Kind tatsächlich eine geistige und/oder körperliche Beeinträchtigung, Behinderung oder Erkrankung zu erwarten wäre, auf die ihnen bereits bekannte Beratungsstelle zurückgreifen können. Damit wäre der Weg zu einer Beratung vor einem „medizinisch indizierten“ Schwangerschaftsabbruch geebnet. Die Diskussion um die Notwendigkeit für eine Pflichtberatung würde sich damit erübrigen. Es bedürfte dann nur noch eines erneuten Hinweises von ärztlicher Seite auf diese Beratungsmöglichkeit.
10. **These:** Die Inanspruchnahme psychosozialer Beratung vor PND könnte in Ergänzung zur medizinischen Beratung bei Ärzten/innen den Druck der haftungsrechtlich vorgegebenen Aufklärung reduzieren.

2.32 DNA-Chips und Schlussbemerkung

Was geschieht, wenn der Mensch medizinischen Normierungen unterstellt wird, die immer enger gezogen werden, dass kaum einer sie noch erfüllen kann.

„Wenn Dein Kind Dich morgen fragt...“, so lautet die Losung des diesjährigen Evangelischen Kirchentags:

Die kleine Begebenheit von einem achtjährigen Jungen, die mir erzählt wurde, sollte zu denken geben: Er kam aus der Schule nach Hause und überfiel die in der Küche das Mittagessen vorbereitende Mutter mit der Frage, ob sie bei ihm auch den „Babytest“ hätte machen lassen. Die Mutter irritiert und nicht wissend um welchen Test es sich hier handeln könnte, ging von den üblichen Kinder-U-Vorsorge-untersuchungen aus und sagte bejahend: „Ja, wenn du den beim Kinderarzt meinst, dann ja, du warst ja mit dabei und hast es später auch selbst mitgekriegt.“ Der Junge konterte: „Nein, nicht den, - den in deinem Bauch...“, und ohne eine Antwort abzuwarten, folgte die entscheidende und brennende Frage: „...und hättest du mich dann auch abgemurkst, wenn ich nicht richtig gewesen wäre?“ Wo immer auch - ob in der Schule oder dem Nachhauseweg - er dieses mitbekommen hat, es ist eine ernstzunehmende, bohrende Frage, der sich die Anbieter, Anwender und Nutznießer von medizinischer und humangenetischer Seite, von mütterlicher und väterlicher, von gesellschaftlicher und politischer Seite stellen müssen.

Eine Frage auch an diese Anhörung und mit auch ein Grund, warum Sie mich hier her eingeladen haben.

Vielleicht könnte es auch eines Tages einmal heißen, „wenn kein Kind dich morgen fragt...“, weil keines mehr den Normansprüchen einer Medizin genügt. DNA-Chips und andere genodiagnostischen Möglichkeiten können an allen Menschen irgendwelche Defekte oder drohende Dispositionen für Krankheiten oder „Abnormalitäten“ aufspüren. Die vorgeburtliche Anwendung von diesen Testverfahren birgt die Gefahr in sich, dass die Geburt der Kinder, bei denen solche Auffälligkeiten festgestellt wurden, sicherheitshalber verhindert wird, selbst wenn deren Auswirkungen zu diesem Zeitpunkt noch nicht genau beurteilt werden können. Diese Tendenz lässt sich schon bei den bisherigen Testverfahren feststellen und wird sich voraussichtlich verschärfen.

Dass dies nicht so kommen mag, ist mein Wunsch an Sie als Mitglieder dieser Enquete-kommission bei der Bearbeitung dieser Anhörung.

Annegret Braun
Leiterin der PUA-Beratungsstelle
zu Pränatalen Untersuchungen und Aufklärung
Diakonisches Werk Württemberg
Heilbronner Str. 180
70191 Stuttgart
Tel.: 0711/1656-341
Mail: pua@diakonie-wuerttemberg.de
www.diakonie-wuerttemberg.de/direkt/pua

Mai 2005