

Vorgeburtliche Untersuchungen

Das Schwangerschaftskonfliktgesetz und seine Umsetzung: Ausgewählte Ergebnisse des Projektes »Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch (§13b-Strafgesetzbuch)«
*Nina Horstkötter,
 Andrea Roth,
 Anne Rummer,
 Christiane Woopen*

Versorgung bei Pränataldiagnostik weiter verbessern: Ein Modellprojekt und seine Fortführung in der Praxis
*Anette Bruder,
 Claudia Pauli-Magnus*

Zur Frage pränataler Diagnostik als Routine und der Zweitrangigkeit psychosozialer Beratung
Erika Feldhaus-Plumin

»Die PND wird auch weiterhin für mich eines der schwierigsten Kapitel unseres Fachgebietes sein.«
 Pränataldiagnostik in der frauenärztlichen Praxis
Claudia Schumann

Pränatalmedizin – Sichtweisen im Rahmen der neuen gesetzlichen Regelungen
Robin Schwerdtfeger

Kinderwunsch bei genetischer Vorbelastung – Einblick in den human-genetischen Alltag
Martina Kreiß-Nachtsheim

Verantwortliche Elternschaft und pränatale Diagnostik
Hille Haker

Präimplantationsdiagnostik – ein diskriminierendes Verfahren?
Sigrid Graumann

Präimplantationsdiagnostik. Einige philosophische Anmerkungen
Stefan Groß

Informieren und Kompetenzen fördern. Mediale Angebote der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zur Pränataldiagnostik
*Kristin Caumanns,
 Sonja Siegert*

Vor genau fünf Jahren ist in der Reihe FORUM das Themenheft »Pränataldiagnostik« erschienen. Seitdem haben sich politisch Verantwortliche, Gesetzgeber, Verbände und die mit vorgeburtlicher Diagnostik befassten Professionen intensiv mit diesem komplexen und sozialetisch relevanten Feld auseinandergesetzt. Das hat unter anderem zu verschiedenen neuen gesetzlichen Regelungen in diesem Kontext geführt. Das Gendiagnostikgesetz wurde geschaffen und das Schwangerschaftskonfliktgesetz verändert, um verantwortliche Verfahrensweisen im Rahmen von Pränataldiagnostik zu institutionalisieren und weitestmöglich sicherzustellen. Außerdem ist das Gesetz über die begrenzte Zulassung der Präimplantationsdiagnostik (PID) in Kraft getreten.

Wie die neuen gesetzlichen Vorgaben des Schwangerschaftskonfliktgesetzes zur Beratung und Begleitung schwangerer Frauen in der Praxis umgesetzt werden, untersuchte ein wissenschaftliches Forschungsprojekt der Forschungsstelle Ethik an der Universität in Köln. Die Ergebnisse dieser Forschung stehen am Beginn dieses Heftes.

Im Zentrum aller Bemühungen steht immer wieder die Frage, wie die Zusammenarbeit der Fachgebiete Gynäkologie, Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung verbessert werden kann, um der schwangeren Frau beziehungsweise dem Paar möglichst frühzeitig Informationen und Hilfen zur Verfügung zu stellen. Hierum geht es im zweiten Beitrag, der das Modellprojekt »Beratung bei Pränataldiagnostik« aus Baden-Württemberg vorstellt sowie im dritten Artikel, dem eine Studie zur interdisziplinären Versorgungssituation Schwangerer zugrunde liegt und dessen Autorin auch die veränderte Rolle der Hebammen in diesem Kontext analysiert.

Die beiden anschließenden Abhandlungen beschäftigen sich mit Veränderungen durch die neuen Vorschriften zu vorgeburtlichen Untersuchungen und Beratungen: zum einen im gynäkologischen Alltag, zum anderen in der pränataldiagnostischen Praxis. Die aufgezeigten Herausforderungen liegen nahe beieinander, vor allem die Mehrbelastung, der die zeitlichen und finanziellen Ressourcen noch nicht angepasst wurden.

Der Artikel »Kinderwunsch bei genetischer Vorbelastung« gibt einen genauen Einblick in den humangenetischen Alltag, wirft Fragen auf, mit denen sich ein Paar mit auffälligem Befund konfrontiert sehen kann und skizziert Ansätze genetischer Diagnostik und Therapie.

Anschließend werden grundlegende Fragestellungen zu vorgeburtlichen Untersuchungen aus moraltheologischer, sozialetischer und philosophischer Perspektive erörtert.

Am Schluss dieses FORUM berichtet die BZgA über ihren gesetzlichen Auftrag und die Entwicklung von Medien und Maßnahmen rund um das Themenfeld »Vorgeburtliche Untersuchungen«.

Ihre Redaktion

Das Schwangerschaftskonfliktgesetz und seine Umsetzung: Ausgewählte Ergebnisse des Projektes »Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch (§imb-pnd)«

Nina Horstkötter, Andrea Roth, Anne Rummer, Christiane Woopen

Zwei Jahre nach Einführung neuer gesetzlicher Regelungen zur vorgeburtlichen Diagnostik befasst sich dieser Text mit deren Einfluss auf Kooperationen in den Arbeitsfeldern Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung.

Anlass des Forschungsprojektes »§imb-pnd«

Wird durch pränatale Untersuchungen ein auffälliger Befund beim Ungeborenen festgestellt, entsteht für die betroffenen Eltern eine höchst belastende Situation, die zu schweren seelischen Konflikten führen kann, vor allem wenn die Frage nach einer medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch aufkommt (WOOPEN/RUMMER 2009, S. 130). Während der Gesetzgeber ein Beratungskonzept für Abbrüche in der frühen Schwangerschaft geregelt hat, fehlte bis 2010 ein Konzept zur Beratung der Schwangeren bei Konfliktsituationen nach einer auffälligen Pränataldiagnostik (PND) (DEUTSCHER BUNDESTAG 16/12970, S. 5). Um diese Lücke zu schließen, wurde das Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) um den § 2a erweitert, der im Januar 2010 in Kraft trat. Ziel des § 2a ist, die Beratung von schwangeren Frauen und ihren Partnern zu verbessern, denen ein auffälliger fetaler Befund mitgeteilt werden muss und/oder die eine medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch erhalten. Dieses Ziel soll unter anderem durch verstärkte interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung der schwangeren Frau und ihres Partners erreicht werden. Parallel wurden im ebenfalls Anfang 2010 in Kraft getretenen Gendiagnostikgesetz (GenDG) Regelungen zur Beratung der schwangeren Frau bei vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen eingeführt.

Wie diese neuen gesetzlichen Vorgaben zur Beratung und Begleitung schwangerer Frauen im Falle eines auffälligen pränatalen Befundes in der Praxis umgesetzt werden, untersucht ein wissenschaftliches Forschungsprojekt unter

der Leitung von Frau Prof. CHRISTIANE WOOPEN von der Forschungsstelle Ethik an der Universität zu Köln. Das vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) geförderte Projekt »Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch (§imb-pnd)« legt dabei den Schwerpunkt auf die Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben aus dem SchKG.

Überblick über die neuen gesetzlichen Regelungen¹

Die Ärztin oder der Arzt, die oder der der schwangeren Frau einen auffälligen pränatalen Befund mitteilt, hat gemäß § 2a Abs. 1 SchKG folgende Pflichten: »Sie oder er hat die schwangere Frau bei Mitteilung eines auffälligen fetalen pränataldiagnostischen Befundes in verständlicher Form und ergebnisoffen über medizinische und psychosoziale Aspekte und Möglichkeiten der Unterstützung zu beraten. Im Rahmen dieser Beratung hat sie oder er ihr Informationsmaterial der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung auszuhändigen. Zur ärztlichen Beratung sollen Kolleginnen oder Kollegen hinzugezogen werden, die mit der diagnostizierten Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben oder die auf die Betreuung der kindlichen Gesundheitsschädigung spezialisiert sind (zum Beispiel Pädiaterinnen/Pädiater oder Humangenetikerinnen/Humangenetiker). Die schwangere Frau ist über ihren Anspruch auf psychosoziale Beratung nach § 2 SchKG hinzuweisen und ihr sind mit ihrem Einverständnis eine solche Beratung sowie der Kontakt zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln.

¹ Quelle: RUMMER/HORSTKÖTTER/WOOPEN (2011)

Die Ärztin oder der Arzt, die oder der die schriftliche Feststellung über das Vorliegen der Voraussetzungen eines medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruchs zu treffen hat, hat nach § 2a Abs. 2 SchKG auch unabhängig vom Vorliegen eines pränataldiagnostischen Befundes folgende Pflichten: Sie oder er muss die schwangere Frau über medizinische und psychische Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs beraten. Sie oder er hat sie über ihren Anspruch auf psychosoziale Beratung zu informieren und gegebenenfalls eine Beratung zu vermitteln. Frühestens nach Ablauf einer dreitägigen Bedenkzeit nach Mitteilung der Diagnose oder – ohne vorangegangene PND – nach Beratung zum Schwangerschaftsabbruch, kann die Ärztin oder der Arzt eine schriftliche Bestätigung der Schwangeren einholen: entweder über die ärztliche Beratung und Vermittlung weiterer Kontakte oder über ihren Verzicht darauf. Danach erst kann sie oder er bei Vorliegen der Voraussetzungen des § 218a Abs. 2 StGB die Indikation zum Schwangerschaftsabbruch schriftlich feststellen.« (WOOPEN/RUMMER 2010, A 68).

Das GenDG enthält zusätzlich eigene spezielle Regelungen, die sich auf vorgeburtliche genetische Untersuchungen, einschließlich vorgeburtlicher Risikoabklärung, beziehen. »Wenn die Pränataldiagnostikerin oder der Pränataldiagnostiker, die oder der im Sinne des GenDG untersucht, und die Ärztin oder der Arzt, die oder der den Befund mitteilt, dieselbe Person sind, müssen sowohl die Anforderungen nach GenDG als auch – bei Vorliegen eines pathologischen Befundes nach Pränataldiagnostik – die Vorschriften des § 2a SchKG eingehalten werden. Wenn Untersuchung und Befundmitteilung jedoch durch unterschiedliche Personen durchgeführt werden, muss die untersuchende Ärztin oder der untersuchende Arzt das GenDG, die mitteilende Ärztin oder der mitteilende Arzt das SchKG befolgen.« (WOOPEN/RUMMER 2010, A 69).

Ziele des Forschungsprojektes »§imb-pnd«

Durch das Forschungsprojekt sollen geeignete Praxismodelle und förderliche Faktoren bei der Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben identifiziert, aber auch Umsetzungsprobleme aufgedeckt werden. Gleichzeitig sollen die Ergebnisse dazu beitragen, den Umsetzungsprozess durch die Definition geeigneter Rahmenbedingungen für die Zusammenarbeit zwischen Ärztinnen oder Ärzten², psychosozialen Beraterinnen oder Beratern³ sowie Mitarbeiterinnen oder Mitarbeitern⁴ von Behindertenverbänden und Selbsthilfegruppen in unterschiedlichen Versorgungskontexten zu unterstützen. Das Forschungsprojekt will so auch einen Beitrag zur Förderung der Integration unterschiedlicher Konzepte im Rahmen multiprofessioneller Beratung leisten.

Inhalte und Module des Forschungsprojektes »§imb-pnd«

Das Projekt gliedert sich in vier Module, die zeitlich parallel durchgeführt werden und folgende inhaltliche Schwerpunkte setzen:

Modul I: Information und Begleitung

Hierbei geht es um die umfassende Information der von den Gesetzesänderungen betroffenen Akteure, insbesondere der Gynäkologen, der Kinderärzte mit unterschiedlichen

weiteren Spezialisierungen und Humangenetiker (als sogenannte »hinzugezogene Ärzte« bezeichnet), der Mitarbeiter von psychosozialen Beratungseinrichtungen, Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden. Diese Vorgabe wird etwa durch Publikationen, Vorträge bei Fachtagungen, aber auch Informationen zu den Gesetzesänderungen im Rahmen der Fragebogenerhebung erreicht.

Modul II: Fragebogenerhebung

Das Kernstück des Forschungsprojektes ist eine umfassende Befragung der von der Gesetzesänderung betroffenen Akteure zu ihren Erfahrungen mit den gesetzlich vorgeschriebenen Neuerungen zu Aufklärung und Beratung sowie zu interdisziplinären und multiprofessionellen Kooperationsstrukturen. Dazu wurden 2010 und 2011 deutschlandweit Gynäkologen, hinzugezogene Ärzte, psychosoziale Beraterinnen sowie Mitarbeiter von Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden in einer zweistufigen Fragebogenerhebung befragt. Die Perspektive der Schwangeren sowie die Rolle von Hebammen in diesem Beratungskontext werden in Dissertationen am Lehrstuhl untersucht, dazu liegen aber noch keine Ergebnisse vor. Die erste Befragung hat den Status quo kurz nach Einführung der neuen gesetzlichen Regelungen erhoben, in der zweiten Befragung ging es vor allem um die Erfassung von Veränderungen und aktuellen Entwicklungen seit Inkrafttreten der neuen gesetzlichen Vorgaben sowie die vertiefende Analyse einzelner Aspekte der ersten Runde. Die wesentlichen Ergebnisse der ersten Erhebungsrunde sind in einem Artikel im Deutschen Ärzteblatt publiziert worden (s. RUMMER/HORSTKÖTTER/ WOOPEN 2011).

Modul III: Interviews an Einzelstandorten

Parallel zu den Fragebogenerhebungen wurden die Erfahrungen von einzelnen Ärzten an unterschiedlichen Tätigkeitsorten (Praxis, Schwerpunktpraxis, Klinik) und von psychosozialen Beraterinnen an ausgewählten repräsentativen Einzelstandorten mittels leitfadengestützter Interviews erhoben.

Modul IV: Projektbeirat

Ein Projektbeirat mit Vertreterinnen und Vertretern aller von den Gesetzesänderungen betroffenen Berufsgruppen und Organisationen begleitet und unterstützt das Projekt.

Ausgewählte Ergebnisse aus dem Jahr 2011

Für die zweite Fragebogenerhebung 2011 wurden fünf adressatenspezifische Fragebogen mit einem ähnlichen Grundaufbau konzipiert. Diese richteten sich an potenziell nicht auf PND spezialisierte Gynäkologen, die über keine DEGUM II oder III-Zertifizierung⁵ verfügen (im Folgenden »Gynäkologen« genannt) sowie an auf PND spezialisierte Gynäkologen mit DEGUM II oder III-Zertifizierung (im

- 2 Im Folgenden werden der besseren Lesbarkeit wegen ausschließlich die Bezeichnungen »Ärzte«/»Gynäkologen«/»Pränatalmediziner« verwendet.
- 3 Im Folgenden wird der besseren Lesbarkeit wegen ausschließlich die Bezeichnung »Beraterinnen« verwendet.
- 4 Im Folgenden wird der besseren Lesbarkeit wegen ausschließlich die Bezeichnung »Mitarbeiter« verwendet.
- 5 DEGUM=Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin e.V.; www.degum.de, d. Red.

Folgenden »Pränataldiagnostiker« genannt), hinzugezogene Ärzte gemäß § 2a Abs. 1 SchKG, psychosoziale Beraterinnen und Mitarbeiter von Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden. Alle Fragebogen enthielten Themenkomplexe zu allgemeinen Angaben und zur interdisziplinären und multi-professionellen Zusammenarbeit bei Beratungen im Zusammenhang mit PND. Zudem wurden die Ärzte um ihre persönlichen Einschätzungen und Erfahrungen im Zusammenhang mit den neuen gesetzlichen Regelungen (SchKG und GenDG) gebeten. Die Fragebogen wurden so aufgebaut, dass sie Rückschlüsse auf die Struktur der medizinischen Versorgung und der psychosozialen Beratung sowie auf Veränderungen und Entwicklungen seit Inkrafttreten der neuen gesetzlichen Vorgaben erlauben. Die Rücklaufquote lag bei Gynäkologen⁶ bei knapp 13% (n=1 019), bei Pränataldiagnostikern bei knapp 30% (n=200), bei hinzugezogenen Ärzten bei 43% (n=51; hier wurde eine Stichprobe befragt), bei psychosozialen Beraterinnen bei 58% (n=785) und bei Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden bei 24% (n=48; auch hier wurde eine Stichprobe befragt). Im Folgenden sollen einzelne Ergebnisse zu ausgewählten Themenbereichen vorgestellt werden. Ein Großteil der Daten bezieht sich auf den Erhebungszeitraum des ersten Quartals 2011.

Fort- und Weiterbildungsbedarf

Beratung im Zusammenhang mit PND ist eine fachlich und emotional sehr anspruchsvolle Aufgabe für psychosoziale Beraterinnen und für die Mitarbeiter von Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden, die mit betroffenen Paaren sprechen. Zu ihrer Unterstützung wünschten sich in der ersten Befragung 2010 viele Mitarbeiter dieser beiden Gruppen mehr Fortbildungsangebote. In der Erhebung 2011 wurden diese Gruppen deshalb nach dem Fortbildungsstand der Mitarbeiter sowie nach der Beurteilung des Fortbildungsangebots befragt. Das Ergebnis bei den psychosozialen Beraterinnen spricht für eine hohe Qualifizierungsrate und Zufriedenheit mit dem Fortbildungsangebot. Mehr als 80% der Mitarbeiterinnen an denjenigen Beratungsstellen, die Beratung im Zusammenhang mit PND durchführen, verfügen inzwischen über eine vertiefende Zusatzqualifikation für die Beratung schwangerer Frauen und ihrer Partner bei PND. Ein gutes Drittel von ihnen hat seit dem Inkrafttreten der Regelungen zur Beratung in SchKG und GenDG eine (34%) oder mehrere Kurzzeitfortbildungen (32%) besucht. Ein deutlich kleinerer Anteil hat seit Anfang 2010 eine entsprechende Zusatzqualifikation im Rahmen von einer (8%) oder mehreren Langzeitfortbildungen (1%) erworben. Die überwiegende Mehrheit der Befragten ist mit dem quantitativen und auch qualitativen Fortbildungsangebot zufrieden. In freien Textfeldern wurde der Wunsch nach differenzierteren Fortbildungsangeboten für »Anfängerinnen« und erfahrene Beraterinnen im Zusammenhang mit PND geäußert. Inhaltliche Wünsche betrafen unter anderem Trauerbegleitung und -bewältigung und regelmäßige Informationen zum medizinischen Fortschritt.

6 Darunter sind 49 Gynäkologen, die zwar über keine DEGUM II- oder III-Zertifizierung verfügen, aber dennoch in Schwerpunkteinrichtungen für PND tätig sind. Bei der Auswertung einiger Fragen wurde diese Gruppe zu den Pränataldiagnostikern mit Zertifizierung DEGUM II oder III gerechnet.

Etwas anders sieht das Ergebnis bei den Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden aus. Hier hat knapp die Hälfte der Mitarbeiter, die mit schwangeren Frauen und ihren Partnern im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik Gespräche führen, eine Fortbildung für diese Beratung besucht, während ein Viertel gar keine Fortbildung dazu wünscht und etwa 18% diese Fortbildung zwar wünschen, aber keine Fortbildungsmöglichkeiten gefunden haben. Ein Problem, das in freien Textfeldern sowohl von den psychosozialen Beraterinnen als auch von den Mitarbeitern von Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden angesprochen wurde, sind mangelnde personelle wie finanzielle Ressourcen für den Besuch von Fortbildungen.

Beratung, Vermittlung, Zusammenarbeit

Psychische und soziale Fragen kommen in der Beratung durch die Pränataldiagnostiker unter den vom Gesetzgeber vorgegebenen Themen deutlich seltener vor als medizinische Themen. So thematisierten annähernd 100% der Pränataldiagnostiker bei Befundmitteilung »immer« oder »häufig« medizinische Fragen zur Diagnose und zum weiteren Vorgehen; psychische oder soziale Fragen wurden demgegenüber deutlich seltener angesprochen.

Im Falle eines auffälligen Befundes soll der Arzt die Schwangere mit ihrem Einverständnis an psychosoziale Beratungsstellen vermitteln und ihr das Informationsmaterial der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) aushändigen. Über ein Drittel der Gynäkologen und bis zu 12% der Pränataldiagnostiker geben an, im Quartal 1/2011 »0%« ihrer Patientinnen mit auffälligem pränataldiagnostischen Befund an psychosoziale Schwangerenberatungsstellen vermittelt zu haben oder das Informationsmaterial der BZgA in »0%« ihrer Beratungsgespräche zu einem auffälligen Befund ausgehändigt zu haben. Wenn Pränataldiagnostiker keine ihrer Patientinnen mit auffälligem Befund an psychosoziale Schwangerenberatungsstellen vermittelt haben, dann unter anderem deshalb, weil die Patientinnen aus ihrer Sicht keine psychosoziale Beratung in Anspruch nehmen wollen, weil sie selbst psychosoziale Beratung leisten, weil sie nicht wissen, wie psychosoziale Beraterinnen qualifiziert sind und/oder weil sie keine psychosozialen Beraterinnen persönlich kennen.

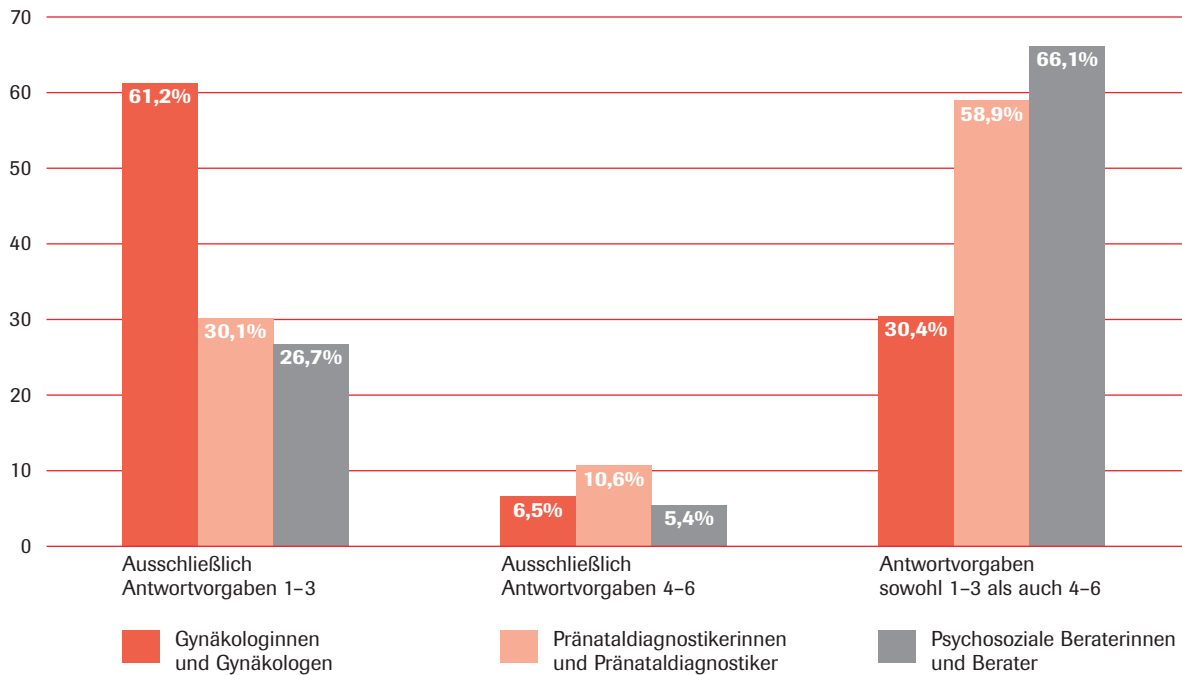
Außerdem vermitteln Pränataldiagnostiker in der Regel erst nach Abschluss der Befunderhebung an eine psychosoziale Beratungsstelle und nicht schon bei jedem nach ihrem Verständnis auffälligen Befund. Das Gleiche gilt für die Aushändigung der BZgA-Materialien. Etwa 90% aller Pränataldiagnostiker handeln entsprechend erst, wenn ein Nachweis von Chromosomenstörungen oder ein Nachweis fetaler Anomalien vorliegt.

Aufgrund der Ergebnisse der ersten Fragebogenerhebung stand zu vermuten, dass Ärzte und Beraterinnen womöglich ein unterschiedliches Verständnis von »Vermittlung« haben. Die Ergebnisse zeigen, dass es tatsächlich große Unterschiede zwischen den Professionen, aber auch innerhalb der Professionen gibt (siehe Abb. 1). Für 61% der Gynäkologen und 30% der Pränataldiagnostiker bedeutet »Vermittlung« ausschließlich, die Patientin auf ihren Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 SchKG hinzuweisen, die Patientin dazu anzuregen, auf eigene Initiative eine geeignete Stelle zu finden oder ihr Kontaktdaten psychosozialer Schwangerenberatungsstellen auszuhändigen.

Abb. 1

Vermittlungsverständnis

- Frage an Gynäkologen (n=642) und Pränataldiagnostiker (n=249):
»Was verstehen Sie unter Vermittlung an psychosoziale Schwangerenberatungsstellen im Sinne des § 2a SchKG?«
- Frage an psychosoziale Beraterinnen (n=652):
»Was verstehen Sie unter Vermittlung schwangerer Frauen durch pränataldiagnostisch tätige Ärzte an psychosoziale Schwangerenberatungsstellen im Sinne des § 2a SchKG?«



Antwortvorgaben in den Fragebogen (»Unter Vermittlung verstehe ich ...«):

1. Hinweis auf den Beratungsanspruch nach § 2a SchKG
2. Anregung zur eigenen Suche einer Beratungsstelle
3. Aushändigung von Kontaktdaten von Beratungsstellen
4. Kontaktaufnahme zur Beratungsstelle durch Sprechstundenhilfe
5. Persönliche Kontaktherstellung
6. Persönliche Begleitung zur Beratung

Dieses eher weit gefasste Verständnis von »Vermittlung« wird von etwa einem Viertel der psychosozialen Beraterinnen (27%) geteilt. Hingegen verstehen jeweils etwa 70% der Beraterinnen und der Pränataldiagnostiker unter »Vermittlung« zusätzlich oder ausschließlich, dass die Kontaktaufnahme zur psychosozialen Beratungsstelle durch eine Sprechstundenhilfe erfolgt, dass Ärzte persönlich den Kontakt zu psychosozialen Beratungsstellen für die Patientin herstellen oder diese persönlich zur psychosozialen Beratung begleiten. Dieses engere Vermittlungsverständnis teilen jedoch nur 37% der nicht auf Pränataldiagnostik spezialisierten Gynäkologen.

Dynamik/Veränderungen

Die Anzahl der Beratungsfälle nach § 2a SchKG hat bei etwa einem Viertel der psychosozialen Beratungsstellen und der Selbsthilfegruppen beziehungsweise Behindertenverbände seit Anfang 2010 zugenommen (s. Abb. 2). Gleichzeitig ist die Anzahl der Vermittlungen bei allen beteiligten Professionen seit Anfang 2010 gestiegen. Bei 26% der Pränataldiagnostiker sowie bei 10% der Gynäkologen hat die Anzahl der Patientinnen, die sie mit auffälligem pränataldiagnosti-

schon Befund an psychosoziale Schwangerenberatungsstellen vermittelt haben, seit Anfang 2010 zugenommen. Dies spiegelt sich auch in der Wahrnehmung der psychosozialen Beraterinnen wider: Etwa ein Fünftel kann seit Anfang 2010 eine häufigere Vermittlung dieser Beratungsfälle von pränataldiagnostisch tätigen Ärzten nach § 2a I SchKG an die eigene Schwangerenberatungsstelle verzeichnen. Ärzte wurden insbesondere von Schwerpunktpraxen für PND (22%) und Kliniken mit Schwerpunkt PND (27%) häufiger zur Beratung hinzugezogen. Ebenfalls knapp 15% der Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände geben an, dass die Anzahl der Vermittlungen durch pränataldiagnostisch tätige Ärzte und Ärzte anderer Fachrichtungen seit 2010 »etwas« zugenommen hat. Bei der Interpretation dieser Daten ist allerdings das oben skizzierte unterschiedliche Verständnis darüber zu berücksichtigen, was eine Vermittlung ausmacht.

Schließlich hat das Gesetz dazu beigetragen, dass sich sowohl Ärzte als auch Beraterinnen um einen Ausbau der multiprofessionellen Zusammenarbeit bemüht haben. Allerdings waren diese Bemühungen häufiger erfolgreich, wenn sie von Ärzten als von psychosozialen Beraterinnen ausgingen. Sofern Gynäkologen sich seit Anfang 2010 bemüht haben, mit psychosozialen Schwangerenberatungs-

Abb. 2

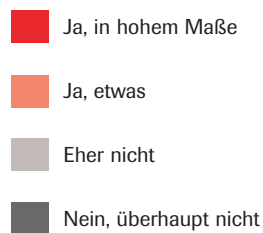
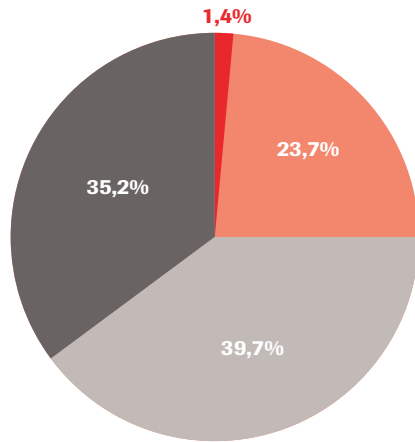
Die Anzahl der Beratungsfälle nach § 2a

Sie hat bei etwa einem Viertel der psychosozialen Beratungsstellen und der Selbsthilfegruppen bzw. Behindertenverbände seit Anfang 2010 zugenommen.

Frage an psychosoziale Beraterinnen

(n=645)

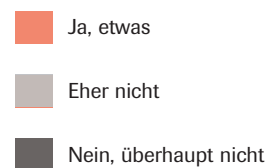
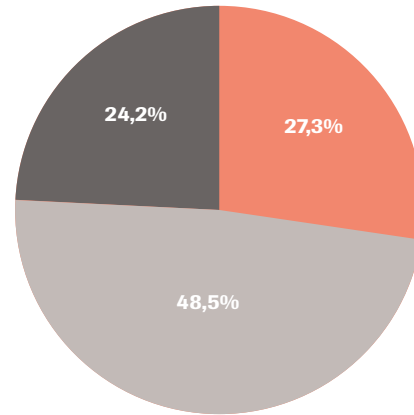
»Hat die Anzahl dieser Beratungsfälle in Ihrer Schwangerenberatungsstelle seit Anfang 2010 zugenommen?«



Frage an Selbsthilfegruppen/Behindertenverbände

(n=33)

»Hat die Anzahl der schwangeren Frauen, die bei Ihnen wegen eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes beraten wurden, seit Anfang 2010 zugenommen?«



stellen in Kontakt zu kommen, um eine Zusammenarbeit bei der Beratung schwangerer Frauen im Zusammenhang mit PND zu initiieren, haben diese Bemühungen für fast die Hälfte von ihnen (46%) »immer« zu einer Zusammenarbeit geführt. Gleiches gilt für die Pränataldiagnostiker (47%). Umgekehrt haben die Bemühungen der psychosozialen Beraterinnen, mit pränataldiagnostisch tätigen Ärzten in Kontakt zu kommen, längst nicht immer zum Erfolg geführt. Am häufigsten waren die Bemühungen um Kontakte zu Schwerpunktpraxen für PND (»immer«/»häufig«: 17%) und Kliniken mit Schwerpunkt PND (»immer«/»häufig«: 17%) erfolgreich.

Fazit

Die im letzten Abschnitt dargestellten Ergebnisse weisen darauf hin, dass der § 2a SchKG ein Jahr nach seinem Inkrafttreten erste Wirkungen in der Praxis erzielt hat. So sind zum Beispiel die Zahl der psychosozialen Beratungen und die Kontakte zu Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden angestiegen. Dennoch bestehen noch immer an verschiedenen Punkten Möglichkeiten einer Verbesserung. Diese betreffen insbesondere das Verständnis dessen, was

als »Vermittlung« von Kontakten zu Beratungsstellen nach § 3 SchKG und zu Selbsthilfeeinrichtungen und Behindertenverbänden zu verstehen ist. Bei einem Teil der Gynäkologen und der Pränatalmediziner bestehen zudem Unsicherheiten zur Qualifikation der Beraterinnen im Hinblick auf die Beratung nach PND. Hier könnte zum Beispiel analog zu ärztlichen Facharztbezeichnungen eine eigens ausgewiesene Qualifikation als »Fachberaterin für Pränataldiagnostik« entwickelt werden, die nach einer entsprechenden Weiterbildung erworben werden könnte. Weitere Publikationen der Ergebnisse und tiefere Analysen einzelner Aspekte sind in Vorbereitung.



Nina Horstkötter (M.Sc.) (Logopädin und Gesundheitswissenschaftlerin), Andrea Roth (Dipl.Kffr.; Betriebswirtin) und Dr. jur. Anne Rummer (M.A.; Juristin und Medizinethikerin) arbeiten als wissenschaftliche Mitarbeiterinnen im Projekt »Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch (fimb-pnd)« an der Forschungsstelle Ethik des Instituts für Geschichte und Ethik der Medizin an der Uniklinik Köln.



Prof. Dr. Christiane Woopen ist Leiterin der Forschungsstelle Ethik des Instituts für Geschichte und Ethik der Medizin an der Uniklinik Köln. Seit 2009 leitet sie das Projekt »Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch (fimb-pnd)«. Sie ist Vorsitzende des Deutschen Ethikrates.

Kontakt:

Forschungsstelle Ethik
 Institut für Geschichte und Ethik
 der Medizin
 Uniklinik Köln
 Herderstraße 54
 50931 Köln
nina.horstkoetter@uk-koeln.de
andrea.roth@uk-koeln.de
anne.rummer@uk-koeln.de
christiane.woopen@uk-koeln.de

Literatur

DEUTSCHER BUNDESTAG (2009): Drucksache 16/12970 vom 11.5.2009, Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, S. 1–28

RUMMER, A./HORSTKÖTTER, N./WOOPEN, C. (2011): Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch: Zusammenarbeit über Fachgrenzen hinweg. Dtsch Ärztebl 2011; 108(38): A 1960-3

WOOPEN, C./ RUMMER, A. (2009): Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch: Pflichten der Ärzte und Ansprüche der schwangeren Frauen. MedR 2009; 27: 130–138

WOOPEN, C./ RUMMER, A. (2010): Pränatale Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch: Kooperation zwischen Ärzten, Beratungsstellen und Verbänden. Dtsch Ärztebl 2010; 107(3): A-68/ B-58/ C-58

Versorgung bei Pränataldiagnostik weiter verbessern: Ein Modellprojekt und seine Fortführung in der Praxis

Anette Bruder, Claudia Pauli-Magnus

Im Folgenden werden Ergebnisse des Modellprojekts »Beratung bei Pränataldiagnostik« vorgestellt. Es geht um die Frage, wie Schwangere besser und frühzeitiger über Pränataldiagnostik informiert werden können und um Formen konstruktiver Zusammenarbeit zwischen Expertinnen und Experten aus den Bereichen der Gynäkologie und der psychosozialen Beratung.

In der im Jahr 2010 in Kraft getretenen Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes sowie in Teilen des im gleichen Jahr eingeführten Gendiagnostikgesetzes schlägt sich das jahrzehntelange Bemühen von Fachleuten unterschiedlicher Professionen nieder, die komplexen Entscheidungssituationen für Schwangere und ihre Partner im Kontext von Pränataldiagnostik (PND) durch umfassende Aufklärung und Beratung zu verbessern. Dabei geht es einerseits um die Aufklärung und Beratung durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte; andererseits soll der Rechtsanspruch auf ergänzende psychosoziale Beratung bekannter und deren Inanspruchnahme leichter gemacht werden.

Die Gesetzesänderungen fielen mit dem Ende eines Modellprojekts in Baden-Württemberg zusammen: »Beratung bei Pränataldiagnostik«¹. Das Projekt zielte darauf ab, den Informationsstand Schwangerer zu PND zu verbessern und die Kooperation zwischen den ärztlichen und psychosozialen Berufsgruppen zu fördern, die als eine Voraussetzung dafür gilt, dass Schwangere das Angebot einer psychosozialen Beratung wahrnehmen. Die wissenschaftliche Begleitforschung der Universität Heidelberg hatte zu diesem Zeitpunkt eine bereits über zehnjährige Erfahrung mit bundesweit durchgeführten Projekten, alle mit dem Ziel, Schwangeren das psychosoziale Beratungsangebot im Kontext von PND zugänglicher zu machen (LAMMERT et al. 2002; BZGA 2008).

Was waren – eingebettet in die Erfahrungen der vorangegangenen Projekte – die Ergebnisse dieses letzten Modellprojekts »Beratung bei Pränataldiagnostik«? Welche Folgen haben sich für die Versorgungslandschaft in Baden-Württemberg ergeben?

Entwicklung standort- und personengerechter Maßnahmen

An acht Standorten in Baden-Württemberg hatten ausgewählte Schwangerschaftsberaterinnen als Vertreterinnen ihres Standorts (im Folgenden Ansprechpartnerinnen oder Standortvertreterinnen genannt) die Aufgabe, Maßnahmen zur Umsetzung zweier Anliegen zu initiieren: Erstens sollte die frühzeitige Schwangereninformation zu PND verbessert werden, das heißt Frauen sollten mehr als bislang erreicht werden, bevor sie vorgeburtliche Untersuchungen in Anspruch nehmen; zweitens ging es darum, die Beratungssituation Schwangerer während und nach PND zu verbessern. Die Standortvertreterinnen sollten bei der Entwicklung entsprechender Aktivitäten an bereits vorhandene Strukturen vor Ort anknüpfen, diese weiterentwickeln und neue Maßnahmen ausprobieren.

Die wissenschaftliche Begleitforschung bestand darin, die Prozesse vor Ort zu begleiten, sie bei Bedarf zu unterstützen, fortlaufend systematisch zu erfassen und zu evaluieren. Hierzu wurden quantitative Erhebungsmethoden und qualitative Verfahren eingesetzt. Neben der fortlaufenden quantitativen Erfassung von Beratungsfallzahlen und soziodemografischen Daten fand eine qualitative Evaluation (nach KUCKARTZ et al. 2008) statt: Zu vier Erhebungszeitpunkten wurden die vor Ort durchgeführten Maßnahmen

¹ Das Modellprojekt »Beratung bei Pränataldiagnostik« wurde von 2008 bis 2010 vom Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren des Landes Baden-Württemberg gefördert. Wissenschaftliche Begleitforschung: Institut für psychosomatische Kooperationsforschung und Familientherapie, Psychosoziales Zentrum der Universität Heidelberg (Projektleitung: Prof. Dr. phil. ASTRID RIEHL-EMDE).

Tab. 1		
Durchgeführte Maßnahmen an den Standorten im Projektverlauf		
<i>Kooperationsbemühungen</i>		
<p>Öffentlichkeitsarbeit</p> <ul style="list-style-type: none"> – Presse und Rundfunk – Unterricht an Schulen – Vortrag/Infoveranstaltung – Internet und Flyer 	<p>Qualifizierung</p> <ul style="list-style-type: none"> – Fortbildungen für andere Fachkreise – Fortbildung des eigenen Teams 	<p>Kooperation bei Beratung</p> <ul style="list-style-type: none"> – Sprechstunde Klinikum – Beratung auf Abruf – Persönliche Vermittlung – Arbeitskreis/Qualitätszirkel

erfasst und jeweils halbstandardisierte Interviews mit den Ansprechpartnerinnen durchgeführt, um deren subjektive Erfahrungen zu untersuchen.² Ergebnisse der qualitativen Evaluation werden im Folgenden auszugsweise dargestellt.

Ergebnisse: Aktivitäten vor Ort

Um die beiden Projektanliegen zu verfolgen, setzten die Standortvertreterinnen vor allem Maßnahmen im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit ein und erprobten konkrete Modelle interprofessioneller Zusammenarbeit (Tab. 1).

Ein besonderes Augenmerk verdienen hier die übergeordneten Kooperationsbemühungen, die einen großen Bestandteil der Aktivitäten der Beraterinnen ausmachten. Die Beraterinnen bemühten sich zum Beispiel in Informationsveranstaltungen, persönlichen Kooperationsgesprächen und auch durch Hospitationen in Arztpraxen oder Kliniken darum, persönliche Kontakte aufzubauen, die in verbindliche Kooperationen im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit oder der Beratung münden könnten. Dieser Prozess wurde von den Beraterinnen als sehr zeitintensiv beschrieben und erforderte vielfach große Ausdauer sowie persönlichen Einsatz.

Interprofessionelle Qualitätszirkel und weitere Modelle der Zusammenarbeit

Da der Kooperation zwischen ärztlichen und psychosozialen Berufsgruppen eine besonders wichtige Funktion zukommt, soll hier näher auf erfolgreiche Modelle der Zusammenarbeit eingegangen werden, welche die Standortvertreterinnen erprobt und etabliert haben. Hierfür lohnt ein kurzer Rückblick auf die Erfahrung mit einem speziellen Kooperationsinstrument, dem Interprofessionellen Qualitätszirkel (IQZ):

In dem von der BZgA geförderten Projekt »Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik« (BZGA 2008) wurden zwischen 2002 und 2007 bundesweit sechs IQZ, bestehend aus Ärztinnen, Ärzten und psychosozialen Beraterinnen, implementiert und wissenschaftlich begleitet. Die mittelfristigen Auswirkungen wurden außerdem in einer Nachbefragung aller sechs Standorte im Jahr 2008

erfasst (PAULI-MAGNUS 2010). Deren Ergebnis ist, dass IQZ unter bestimmten interpersonellen Voraussetzungen einen guten Rahmen bieten, um Zusammenarbeit zwischen den unterschiedlichen Berufsgruppen aufzubauen und anhand gemeinsamer Fallarbeit längerfristig zu pflegen. Insbesondere der Blick auf die andere Berufsgruppe und deren spezielles Aufgabengebiet verändert sich, was sich in folgendem Zitat eines ärztlichen IQZ-Teilnehmers zeigt:

»Bevor dieser Qualitätszirkel war, da habe ich Schwangerenberatungsstellen eher als Stellen zur Erhaltung des Scheins zum Abbruch gesehen. Mein Blick auf die Beratungsstellen hat sich also (...) um 180 Grad gewandelt. Es ist so, das muss ich wirklich sagen, (...) mir war gar nicht bewusst, wie einseitig man auf so eine Sache, auf einen Pränataldiagnostikfall gucken kann.« (Arzt, Modellprojekt »IQZ in der PND«³)

Eine Teilnehmerin aus dem psychosozialen Arbeitsfeld konstatierte in der Nachbefragung des IQZ-Projekts ebenfalls die positive Auswirkung des Zirkels auf die gegenseitige Wahrnehmung und konkrete Zusammenarbeit:

»Der Qualitätszirkel hat Kooperation erst möglich gemacht. Es gab gar keine Kooperation. (...) Wir waren damals gar nicht im Blick. Uns gab es gar nicht! (...) Alle haben geäußert, dass es jetzt viel leichter ist, und dass es da gar kein Überlegen gibt, wenn es da eine konkrete Frage oder eine Situation gibt, den Hörer zu nehmen (...) also den direkten Draht auch zu nutzen, um Fragen zu stellen, vor Ort was zu klären, [...].« (psychosoziale Beraterin, Modellprojekt »IQZ in der PND«)

2 Die Auswertung der Interviewtexte erfolgte in Anlehnung an das qualitative Evaluationsverfahren nach KUCKARTZ et al. 2008. Zu Forschungsdesign und -methode siehe ausführlich PAULI-MAGNUS et al. 2011.
 3 Dieses und die folgenden Zitate sind Interviewtranskripten der Autorinnen entnommen, weshalb Seitenangaben fehlen (d. Red.).

Auch im Modellprojekt »Beratung bei PND« wurden an zwei Standorten bereits bestehende IQZ fortgeführt und an einem Standort ein neuer IQZ gegründet. Die Beraterinnen beurteilten die Arbeit dort als positiv, insbesondere wurde das verbesserte wechselseitige Verständnis festgehalten. Alle drei Zirkel treffen sich auch heute noch regelmäßig.

An einem Standort des Modellprojekts »Beratung bei PND« dagegen hatte eine Beraterin einen ganz anderen, für ihren Standort und ihre persönlichen Voraussetzungen passenden Weg gewählt: Ihre Hospitation bei einer Humangenetikerin und ein in Folge entwickeltes gemeinsames Beratungsmodell führten zu einer intensiven Zusammenarbeit und Verweisungstätigkeit (Beratung auf Abruf; persönliche Vermittlung). Diese konnten durch Weiterempfehlung der Ärztin auf andere Mediziner ausgeweitet werden, die der Beraterin fortan insbesondere nach einem auffälligen Befund Schwangere vermittelten.

Die Entwicklungen an den einzelnen Standorten des Modellprojekts zeigten, dass gelingende Netzerkennung dabei immer abhängig von den strukturellen Gegebenheiten und der Passung der beteiligten Personen vor Ort ist.

Erfolgsstrategien der Beraterinnen

Die Standortvertreterinnen waren sich am Ende des Projekts einig: Unabhängig von einem bestimmten Kooperationsmodell ist die Investition in persönliche Kontakte zu anderen Fachpersonen wichtigster Bestandteil einer erfolgreichen Vernetzungsarbeit. Eine Beraterin hat die Erfahrung gemacht, dass diese »Beziehungsarbeit« zu viel größeren Veränderungen in ihrer Beratungstätigkeit geführt habe, als dies Flyer und Rundbriefe vermocht hätten:

»Es hilft nichts, wenn ich Flyer (...) oder Briefe schreibe oder Informationsveranstaltungen für die Frauen mache, sondern ich muss es in Beziehungsarbeit investieren. Und nur wenn ich – ganz, ganz niederschwellig – bei den einzelnen Gynäkologen Beziehungsarbeit geleistet habe, dann komme ich auch wieder an mehr Frauen ran. Bei den Feindiagnostikern, bei den Genetikern. Ich muss im Grunde bei jedem wieder aufs Neue mir dieses Vertrauensverhältnis erarbeiten und nur so komme ich an die Frauen. Das ist viel Arbeit.« (Standortvertreterin, Modellprojekt »Beratung bei PND«)

Im Hinblick auf eine breite gesellschaftliche Bewusstseinsbildung für das Besondere der vorgeburtlichen Untersuchungen und für das Angebot der psychosozialen Beratung sahen die Beraterinnen die Notwendigkeit regelmäßiger Öffentlichkeitsarbeit, ohne damit schnelle Erfolge im Sinne von erhöhten Beratungsanfragen zu erwarten.

Als strukturelle Voraussetzung für fortwährende Öffentlichkeits- und regionale Vernetzungsarbeit nannten die Beraterinnen wiederholt mehr Personalkapazität. Direktes Ergebnis des Modellprojekts in Baden-Württemberg war die Einrichtung fünf spezieller Fachstellen für PND.

⁴ Finanzielle Förderung durch das Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren des Landes Baden-Württemberg bis zunächst Sommer 2014.

Informations- und Vernetzungsstellen Pränataldiagnostik

Das Land Baden-Württemberg hat im Sommer 2010 an fünf Schwangerenberatungsstellen unterschiedlicher Trägerschaft spezielle Fachstellen für PND, die »IuV-Stellen« angesiedelt (Landratsamt Böblingen, Diakonie Karlsruhe, Sozialdienst Katholischer Frauen Mannheim, pro familia Stuttgart, Beratungsstelle für Schwangerschaftsfragen Ulm).⁴ Alle IuV-Stellen hatten am Modellprojekt »Beratung bei PND« teilgenommen, konnten also direkt an die bereits geleistete Arbeit anknüpfen. Über die jeweils regionale Beratungs-, Kooperations- und Öffentlichkeitsarbeit hinaus besteht der Auftrag an die fünf Stellen auch in folgenden überregionalen Aufgaben:

Sie sollen

- die Information und Beratung vor, während und nach PND weiterentwickeln und sie in der Fläche verankern sowie
- trägerübergreifende Anlaufstelle in grundsätzlichen Fragen der PND-Beratung sein;
- die Kooperationen vor Ort unterstützen und
- mit den anderen vier IuV-Stellen zusammenarbeiten;
- Öffentlichkeits- und Pressearbeit betreiben und
- mit Schulen und anderen Bildungseinrichtungen zusammenarbeiten;
- über Fortbildungen und Veranstaltungen zum Thema informieren und
- selbst Fortbildungsangebote organisieren.

Ein Schwerpunkt der bisherigen überregionalen Aktivitäten lag in der Öffentlichkeitsarbeit: Seit Herbst 2011 ist die gemeinsam von den fünf IuV-Stellen entwickelte Homepage www.pnd-beratung.de freigeschaltet. Sie ist ein Informationsportal rund um PND für Schwangere und deren Partner und hält ebenso Informationen für Fachpersonal bereit (z.B. aktuelle Fortbildungsangebote für Beraterinnen und die Adressen aller Schwangerschaftsberatungsstellen in Baden-Württemberg für vermittelnde Ärztinnen und Ärzte). Ein landesweiter, trägerübergreifender Flyer für Schwangere über Beratung zu vorgeburtlichen Untersuchungen wurde erstellt und allen Schwangerschaftsberatungsstellen zur Verfügung gestellt.

Außerdem sind die IuV-Beraterinnen an unterschiedlichen Standorten als »Promotoren« (STAAR 2011) aktiv: Sie unterstützen Schwangerschaftsberaterinnen bei deren Vernetzungsinitiativen und beteiligen sich auf Anfrage der Kolleginnen zum Beispiel mit Vorträgen bei deren Informationsveranstaltungen vor Ort.

Fazit

Die Einrichtung spezieller psychosozialer Fachstellen für PND ist nach den ersten Erfahrungen sinnvoll: Wie bereits im Modellprojekt »Beratung bei PND« (PAULI-MAGNUS et al. 2011) und in anderen Landesprojekten (MAYER-LEWIS 2010, S. 41) deutlich wurde, erfordert die fortlaufende Pflege von Öffentlichkeitsarbeit und Netzwerken viel Zeit – die »normale« Schwangerschaftsberaterinnen neben ihren sonstigen Aufgaben nicht im notwendigen Ausmaß haben. Spezialisierte

sierte Fachkräfte können als Promotoren auftreten, ihre Erfahrungen an Kolleginnen weitergeben und diese gegebenenfalls motivieren, an den Aktivitäten rund um PND »dranzubleiben«. Wo eine Finanzierung solcher zusätzlicher Stellen nicht zur Verfügung steht, schlägt MAYER-LEWIS zumindest die Bildung eines beratungsstellenübergreifenden Netzwerks einzelner spezialisierter Beratungsfachkräfte vor, um etwa in Regionen mit niedrigen Fallzahlen dennoch Beratungs- und Vernetzungsarbeit auf hohem Niveau anbieten zu können (ebd., S. 46f.).

Kooperationsmodelle und Öffentlichkeitsarbeit

Was die kooperationsfördernden Maßnahmen angeht, so bestätigen die bisherigen Praxiserfahrungen der IuV-Stellen in Baden-Württemberg die Ergebnisse des vorangegangenen Modellprojekts: Es gibt kein generell geeignetes Kooperationsmodell – je nach strukturellen sowie persönlichen Voraussetzungen vor Ort sollten die Beteiligten sich für »ihre« Maßnahmen entscheiden.

Während Kooperationsmodelle regional angepasst werden sollten, empfiehlt es sich, mit der Öffentlichkeitsarbeit und den vorzugsweise interprofessionell organisierten Qualifizierungsmodellen überregional anzusetzen. Die Spannbreite an Qualifizierungsangeboten ist in den letzten Jahren größer geworden: Neben der seit Jahren bewährten mehrteiligen Weiterbildung des Evangelischen Zentralinstituts für Familienberatung (ezi) in Berlin bieten kommunale, freie und kirchliche Träger regelmäßig Fachtage und Fortbildungsmodule an; einzelne Bundesländer sind bestrebt, die Qualifizierung für Beratung bei PND landesweit zu standardisieren.

Aktive Vernetzungsarbeit erforderlich

Einer ersten Untersuchung zur Umsetzung der geänderten gesetzlichen Vorgaben (RUMMER et al. 2011) ist zu entnehmen, was sich auch in der Praxis beobachten lässt: Die Pflicht der Ärztinnen und Ärzte, nach einem pränataldiagnostischen Befund auf ergänzende psychosoziale Beratung hinzuweisen, reicht alleine natürlich nicht aus, damit Schwangere (geschweige denn die verpflichteten Ärzte und Ärztinnen) das psychosoziale Beratungsangebot als hilfreiche Ergänzung sehen. Im Gegenteil: Von Gynäkologen und Gynäkologinnen sind aufgrund des erhöhten und finanziell nicht vergüteten Beratungs- und Verwaltungsaufwandes auch klare Vorbehalte gegenüber der Ausgestaltung des Gesetzes zu hören (ebd.).

Für eine tatsächlich konstruktive Zusammenarbeit der unterschiedlichen Berufsgruppen gelten also einmal mehr die Erkenntnisse der einschlägigen Kooperationsforschung (z. B. KARDOFF 1998): Kooperation lässt sich nicht verordnen und ist nicht per se »gut«. Die Ergebnisse der Modellprojekte bestätigen: Zusammenarbeit muss von Ärztinnen und Ärzten wie Beraterinnen als sinnhaft erlebt werden; die Beteiligten müssen sich kennen und in ihrer jeweils spezifischen Qualifikation schätzen lernen und eine gemeinsame Sprache entwickeln.

In den quantitativen Ergebnissen des Modellprojekts »Beratung bei PND« wurde dabei erneut die Schlüsselrolle der Ärzte und Ärztinnen in Bezug auf die Inanspruchnahme von psychosozialer Beratung im Kontext von PND deutlich: Die meisten Klientinnen, die psychosoziale Beratung in Anspruch nahmen, taten dies auf Empfehlung oder durch konkrete Vermittlung ihres Arztes/ihrer Ärztin (BRUDER et al. 2010). Wiederum wird eine solche Beratung, wenn sie

nach Erhalt eines auffälligen Befundes in Anspruch genommen wird, von den schwangeren Frauen als überaus positiv erlebt (ROHDE/WOOPEN 2007). Dies führt auf das eigentliche Ziel aller Kooperationsbemühungen zurück: dass Frauen eine komplexe Entscheidungssituation und deren etwaige Konsequenzen gut bewältigen und dass sie selbst entscheiden können, ob sie dies nach Information und Beratung durch ihren Arzt oder ihre Ärztin allein, mit ihrem Partner, mit sonstigen Vertrauten oder mithilfe eines Gesprächs mit einer Schwangerenberaterin oder einer Hebamme tun.



Anette Bruder ist Dipl.-Sozialarbeiterin/ Dipl.-Sozialpädagogin (FH), Systemische Paar- und Familientherapeutin (SG) und langjährige wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für psychosomatische Kooperationsforschung und Familientherapie, Zentrum für Psychosoziale Medizin der Universität Heidelberg. Derzeit ist sie als eine von zwei Mitarbeiterinnen der IuV-Stelle PND Stuttgart sowie als psychologische Beraterin bei pro familia Stuttgart tätig.



Dr. sc.hum Claudia Pauli-Magnus ist Dipl.-Psychologin und langjährige wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für psychosomatische Kooperationsforschung und Familientherapie, Zentrum für Psychosoziale Medizin der Universität Heidelberg mit Schwerpunkt Qualitative Forschung. Derzeit ist sie als selbstständige Wissenschaftslektorin tätig.

Kontakt:

Anette Bruder
Informations- und Vernetzungsstelle PND
pro familia Stuttgart
Theodor-Heuss-Straße 23
70174 Stuttgart
Telefon (0711) 65 67 90 86
anette.bruder@profamilia.de
www.pnd-beratung.de

Literatur

- BRUDER, A./SIELER, V./PAULI-MAGNUS, C./ENGELKEN-JUKI, S./RIEHL-EMDE, A. (2010): »Beratung bei Pränataldiagnostik«. Ein Modellprojekt in Baden-Württemberg. Unveröffentlichter Abschlussbericht, vorgelegt beim Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren
- BRUDER, A./PAULI-MAGNUS, C./SIELER, V./RIEHL-EMDE, A. (2009): Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Ein Modellprojekt und seine Folgen für die Kooperation von Ärzten und psychosozialen Fachkräften. Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit, 60, S. 347–352
- BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (BZgA) (Hrsg.) (2008): Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik. Forschung und Praxis der Sexualaufklärung und Familienplanung, Band 30. Köln
- KARDORFF, E. v. (1998): Kooperation, Koordination und Vernetzung. Anmerkungen zur Schnittstellenproblematik in der psychosozialen Versorgung. In: RÖHRL, B./SOMMER, G./NESTMANN, F. (Hrsg.): Netzwerkindervention (S. 203–222)
- KUCKARTZ, U./DRESING, T./RÄDICKE, S./STEFFER, C. (2008): Qualitative Evaluation. Der Einstieg in die Praxis. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- LAMMERT, C./CRAMER, E./PINGEN-RAINER, G./SCHULZ, J./NEUMANN, A./BECKERS, U./SIEBERT, S./DEWALD, A./CIERPKA, M. (Hrsg.) (2002): Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik – Ein Praxishandbuch. Göttingen: Hogrefe
- MAYER-LEWIS, B. (2010): Best-Practice-Leitfaden »Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik«. ifb-Materialien 3-2010, Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg
- PAULI-MAGNUS, C./BRUDER, A./SIELER, V./ENGELKEN-JUKI, S./RIEHL-EMDE, A. (2011): Interprofessionelle Vernetzung im Kontext von Pränataldiagnostik. Eine qualitative Studie über Erfahrungen von Beraterinnen im Rahmen eines Modellprojekts. Familiendynamik, 36, S. 32–42
- PAULI-MAGNUS, C./BRUDER, A./SIELER, V./RIEHL-EMDE, A. (2010): Erfolgskriterien für die Kooperation ärztlicher und psychosozialer Berufsgruppen in interprofessionellen Qualitätszirkeln. Psychotherapie und Sozialwissenschaft, 12, S. 107–129
- RUMMER, A./HORSTKÖTTER, N./WOOPEN, C. (2011): Zusammenarbeit über Fachgrenzen hinweg. Deutsches Ärzteblatt 108 (38), A 1960-3
- STAAR, H. (2011): Kooperation: Ziele und organisatorische Anforderungen aus Sicht des Organisationsmanagements. Vortrag auf der Tagung »Rahmenbedingungen interprofessioneller Zusammenarbeit« des Zentrums für Gesundheitsethik an der Evangelischen Akademie Loccum. <http://www.evlka.de/images/fckupload/file/SchwangerenberatungStaaro4052011.pdf> (Zugriff: 19.2.2011)
- WELLER, C. (2009): Fachberatungsstellen für Pränatale Diagnostik. Ärzteblatt Sachsen 12, S. 625

Zur Frage pränataler Diagnostik als Routine und der Zweitrangigkeit psychosozialer Beratung

Erika Feldhaus-Plumin

Vor dem Hintergrund einer Studie zur Versorgungs- und Beratungssituation schwangerer Frauen und Paare sowie der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen bietet der Beitrag Einschätzungen der aktuellen psychosozialen und interdisziplinären Beratungs- und Versorgungssituation schwangerer Frauen im Kontext von Pränataldiagnostik. Der Artikel streift auch die in diesem Zusammenhang veränderte Rolle der Hebamme.

Gesellschaftliche Relevanz des Themas

Etwa 95% der Neugeborenen kommen ohne Behinderung zur Welt. Nichtsdestotrotz ist vorgeburtliche Diagnostik, das heißt Pränataldiagnostik (PND) mit dem Blick auf das ungeborene Kind, Teil der routinemäßigen Schwangersensorge und wird häufig unhinterfragt in Anspruch genommen. Das bedeutet, PND wird für schwangere Frauen und Paare zu einem selbstverständlichen Bestandteil der Schwangerschaft; im Berufsalltag von Gynäkologinnen und Gynäkologen ist sie seit vielen Jahren zur Routine geworden. Dies hat zur Folge, dass PND aufgrund des Missverhältnisses zwischen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten einen selektiven Charakter erhält (FELDHAUS-PLUMIN 2005a), woran sich bis heute nichts bedeutsam verändert hat.

Durch die PND wird die Illusion der Vermeidbarkeit von Behinderung geschürt (FELDHAUS-PLUMIN 2005a; SCHINDELE 1995). Einerseits liegt dies im Sicherheitsbedürfnis der schwangeren Frau begründet, die eine Bestätigung wünscht, ein gesundes und nicht-behindertes Kind zu bekommen, andererseits wird diese Illusion von Gynäkologinnen und Gynäkologen genährt, wenn im Mittelpunkt der Beratung steht, dass das Kind gesund sein soll und häufig nicht angesprochen wird, dass nach Auffälligkeiten gesucht wird.

Längst ist die pränatale Diagnostik so zur Routine geworden, dass auch die Medien das Thema nicht weiter beachten. Je selbstverständlicher ihr Einsatz wird, desto mehr lassen auch die einst kontroversen Diskussionen in der Fachöffentlichkeit nach.

Dagegen taucht die Präimplantationsdiagnostik (PID) derzeit zumindest am Rande in den Medien auf, da im Januar dieses Jahres das erste Kind nach PID geboren wurde

(KAMANN 2012). Dies zeigt deutlich, dass sowohl die medizintechnische Entwicklung als auch deren Umsetzung in den letzten Jahren vorangeschritten ist. Noch in 2010 wurde die PID in den Medien heftig diskutiert, da die Entscheidung des Bundesgerichtshofes zur Genehmigung anstand. Nach dem Embryonenschutzgesetz ist sie laut Beschluss des Bundesgerichtshofes im Jahre 2010 auch in Deutschland erlaubt, wenn für ein Paar nachweislich ein hohes Risiko zur Weitergabe einer schweren, nicht therapierbaren sogenannten Erbkrankheit besteht.¹

Die Illusion der Vermeidbarkeit von Behinderung

Unter PND werden von der Autorin alle vorgeburtlichen invasiven und non-invasiven Untersuchungen und Eingriffe zusammengefasst, einschließlich der in den Mutterschaftsrichtlinien seit Jahren empfohlenen drei Ultraschalluntersuchungen (FELDHAUS-PLUMIN 2005a).

In der medizinischen Beratung und Sprechstunde haben, damals wie heute, die Ängste und Unsicherheiten der schwangeren Frauen und Paare im Zusammenhang mit dem Einsatz der PND häufig wenig oder keinen Raum. Dies liegt in den Rahmenbedingungen gynäkologischer Praxen wie beispielsweise den begrenzten Zeitressourcen sowie in der Medikalisierung und Pathologisierung der Schwangerschaft begründet, nicht zuletzt durch den Einsatz der PND (SCHÜCKING/SCHWARZ 2001).

¹ www.drze.de/im-blickpunkt/pid, Zugriff: 2.3.2012

Daneben hält die PID – wenn auch zunächst in Einzelfällen – Einzug in die deutsche Schwangerenversorgung und Geburtshilfe. Dieses Verfahren dient der Selektion von Embryonen mit genetischen Merkmalen, die unerwünscht sind. Medizinerinnen und Mediziner sprechen meist von genetischen Defekten. Dieser Sprachgebrauch verschärft den Selektionsgedanken, indem ein Embryo mit den unerwünschten Merkmalen als defizitär betrachtet wird. Es werden mehrere Embryonen nach künstlicher Befruchtung im Reagenzglas untersucht und nur Embryonen ohne die unerwünschten genetischen Merkmale in die Gebärmutter eingesetzt. Noch nicht absehbar sind die Unsicherheiten und Ängste von Frauen und Paaren im Kontext der PID.

Ethische Einschätzung

Die PID scheint die Problematik, ein behindertes oder krankes Kind nicht auf die Welt kommen zu lassen, vorzulegen. Hier wird deutlich, dass Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung in der Gesellschaft einer permanenten Diskriminierung und Ausgrenzung unterliegen. Für die PID wird damit argumentiert, dass die Belastung für die Frau geringer wäre, als wenn sie zu einem späteren Zeitpunkt – nämlich während der Schwangerschaft nach PND – einen Spätabbruch durchführen lassen würde, und dass der Frau und dem Paar »Leid« erspart würde.²

Damit gilt als selbstverständlich, dass nach Feststellung von Behinderung ein Spätabbruch durchgeführt wird, damit das Kind nicht geboren wird. (Der Begriff Spätabbruch verschleierte, dass es sich um eine eingeleitete Geburt in hohen Schwangerschaftswochen aufgrund medizinischer Indikation mit Todesfolge handelt.)

In der Diskussion gilt es, zwei Dimensionen zu unterscheiden: einerseits die gesellschaftliche Haltung zu Menschen mit Behinderung, die häufig geprägt ist durch Diskriminierung und Ausgrenzung – und der schwangere Frauen und Paare als Eltern ausgesetzt sind, wenn sie ein Kind mit Behinderung bekommen – sowie andererseits die individuelle Situation von schwangeren Frauen und Paaren, wenn ihnen eröffnet wird, dass ihr Kind krank oder behindert sein wird.

Wenn in dem ethischen Diskurs als Argument für den Spätabbruch nach PND beziehungsweise nun auch für das Nicht-Einsetzen des Embryos mit unerwünschten Merkmalen nach PID die individuelle Belastung einer Frau oder eines Paares angeführt wird, verhindert dies eine ethische Auseinandersetzung auf der gesellschaftlichen Ebene.

2 www.stern.de/politik/deutschland/genests-an-labor-embryonen-pid-befuerworter-machen-neuen-vorschlag-1636443.html

3 Zu erwähnen ist hier beispielsweise die Weiterbildung an dem Evangelischen Zentralinstitut für Familienberatung (EZI). Die Weiterbildung in »Psychosozialer Beratung im Kontext Pränataler Diagnostik« ist auf zwei Jahre angelegt und wird für Fachkräfte aus psychosozialer Beratung, Seelsorge und medizinischen Berufen angeboten.

4 Modellprojekt »Entwicklung von Beratungskriterien zur Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des Kindes«, gefördert vom Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend.

5 Verbundprojekt »Beratung in der frühen Schwangerschaft«, Laufzeit 2008–2011, gefördert durch das Bayerische Staatsministerium, wissenschaftlich begleitet von A. ROHDE und Mitarbeiterinnen, Gynäkologische Psychosomatik, Universitätsklinikum Bonn und E. FELDHAUS-PLUMIN, Evangelische Hochschule Berlin; Ergebnisse noch unveröffentlicht

Medizinische und psychosoziale Versorgungsstrukturen

Seit Abschluss der Studie zur Versorgungs- und Beratungssituation schwangerer Frauen und Paare im Jahre 2004, die in ihren Ergebnissen deutlich zeigte, dass Frauen und Paare zu wenig informiert und aufgeklärt sind, wenn sie PND in Anspruch nehmen (vgl. FELDHAUS-PLUMIN 2005a), hat sich einiges geändert. Beispielsweise werden in Deutschland verschiedene Möglichkeiten der Weiterqualifizierung für Beraterinnen sowie Ärztinnen und Ärzte zu psychosozialer Beratung im Kontext von PND angeboten.³ Diese Weiterbildungsangebote haben in den letzten Jahren neben der Kompetenzerweiterung für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer, auch zu einer ansatzweisen interdisziplinären Verständigung im Diskurs um die PND geführt. Allerdings beschränkt sich diese meist auf Kontakte unter den Teilnehmenden aus verschiedenen Professionen – und die Beraterinnen sind nach wie vor der Großteil derjenigen, die sich in diesem Zusammenhang bilden. Sie funktioniert in bestehenden Kooperationen in Arbeitskreisen, -gruppen, Qualitätszirkeln wie beispielsweise das langjährig arbeitende Interdisziplinäre Forum Pränataldiagnostik Berlin e.V., sowie in Kooperationen innerhalb von Forschungsprojekten, die in den letzten 12 Jahren im Zusammenhang mit psychosozialer Beratung zu PND durchgeführt wurden. Diese Modellprojekte hatten unterschiedliche Zielsetzungen wie beispielsweise die Erhebung der Beratungssituation für schwangere Frauen und Paare (vgl. FELDHAUS-PLUMIN 2005a), die Entwicklung von Beratungskriterien für die psychosoziale Beratung (vgl. LAMMERT et al. 2002)⁴ oder den Aufbau und die Verstärkung von Kooperationen zwischen psychosozialen Beratungsstellen und gynäkologischen Praxen.⁵

Im Rahmen der erwähnten Projekte wurde teilweise die Möglichkeit geschaffen, »aufsuchende Beratung« anzubieten, indem Beraterinnen in pränataldiagnostische Zentren beziehungsweise in Kliniken, in denen die PND und die Spätabbrüche stattfinden, vor Ort beraten. Das heißt, wenn die Frau den Weg in die Beratungsstelle nicht kennt oder nicht findet, geht die Beraterin an den Ort der PND.

Schnittstellenproblematik zwischen Medizin und psychosozialer Beratung

Dennoch bleibt die grundlegende Problematik an der Schnittstelle zwischen medizinischer Versorgung und psychosozialer Beratung bestehen (FELDHAUS-PLUMIN 2005a; DEWALD 2001). Geblieben sind außerdem auf der individuellen Ebene die Ängste und Unsicherheiten von schwangeren Frauen und Paaren. Geblieben ist die Medikalisierung und Technisierung der Schwangerschaft in der heutigen Gesellschaft (SCHÜCKING/SCHWARZ 2001; FELDHAUS-PLUMIN 2005a; DEUTSCHER HEBAMMENVERBAND 2005). Daraus resultiert bis heute ein Ungleichgewicht zwischen dem medizinischen Versorgungsangebot und dem wenig bekannten psychosozialen Beratungsangebot. Dies wird in Einzelfällen durch oben genannte Projekte innovativ verändert, bedarf aber einer flächendeckenden Struktur an Vernetzung und Kooperation zwischen den beteiligten Berufsgruppen. Bisher werden vor allem die gynäkologischen Praxen und die Beratungsstellen im Kontext der PND angesprochen.

Wie bereits in 2004 dargelegt, wird die Rolle der Hebamme im Kontext der PND nur wenig beachtet (ENSEL 2002;

FELDHAUS-PLUMIN 2005b). Dennoch ist nicht zu verkennen, dass sich durch die rasante Weiterentwicklung der Medizintechnik und daraus resultierend durch den Einsatz von PND die Beziehung zwischen Hebamme und schwangerer Frau verändert (ENSEL 2002).

Das berufliche Handeln der Hebamme ist sehr stark davon abhängig, ob sie als Klinikhebamme, Beleghebamme oder freiberuflich arbeitet. Die Medien haben nur sehr begrenzt die schwierige Situation der freiberuflichen Hebammen aufgegriffen, die durch die permanente Erhöhung der Versicherungsraten betroffen sind, wenn sie in der ambulanten Geburtshilfe arbeiten. Die Gefahr der Verdrängung der Hebammen aus der ambulanten geburtshilflichen Versorgung und Begleitung ist nicht mehr zu leugnen.

Der Schwerpunkt des beruflichen Handelns von Klinikhebammen liegt auf der Geburtshilfe. Die Klinikhebammen betreuen die Frauen in der Phase der Geburt, auch bei Fehlgeburt, Totgeburt und Spätabbruch. Darunter fällt auch die psychosoziale Begleitung und Beratung der Frauen und Paare bei Unsicherheiten, Fragen und Ängsten sowie beim Spätabbruch nach PND.

Eine Schnittstellenproblematik existiert nicht zuletzt zwischen den Hebammen sowie den Gynäkologinnen und Gynäkologen. SCHÜCKING (2001) schlägt eine Aufgabenteilung vor, bei der die Hebammen die Schwangerenvorsorge und die Gynäkologinnen und Gynäkologen die PND durchführen. Im Alltag des beruflichen Handelns von Gynäkologinnen und Gynäkologen erscheint dies nach vielen Jahren der Verknüpfung zwischen der Schwangerenvorsorge und der PND schwer vorstellbar. Unklarheiten im Hinblick auf Kompetenzen und Zuständigkeiten für bestimmte berufliche Handlungsfelder erschweren jedoch nach wie vor die interdisziplinäre Zusammenarbeit.

In der Beratung müssen neben den Möglichkeiten und Chancen der pränatalen Diagnostik, die beispielsweise im Geburtsmanagement liegen, klar und deutlich das Missverhältnis zwischen Diagnostik und Therapie, die Gefahr der Diagnostikspirale sowie die geringen therapeutischen Möglichkeiten aufgezeigt werden. An dieser Stelle kann die interdisziplinäre Zusammenarbeit ansetzen und die Rolle der Beraterin in einer Beratungsstelle oder die der Hebamme neu definiert werden.

Medizinische Beratung oder das Dilemma der Risikobetrachtung

Von Gynäkologinnen und Gynäkologen werden Beratungen zu PND mit statistischen Wahrscheinlichkeitsberechnungen als Grundlage durchgeführt. Häufig können die Frauen und Paare, die sich aufgrund der Schwangerschaft in einer Umbruchsituation in ihrem Leben befinden, die abstrakten Zahlen und statistischen Risikoberechnungen nicht auf sich selbst, ihr ungeborenes Kind und ihre Gesamtsituation übertragen (vgl. GIGERENZER 2002; SAMERSKI 2002).

GIGERENZER (2002) und DUDEN (2002) zweifeln die Gewissheit statistischer Risikoberechnungen an. Gigerenzer führt weiter aus, dass die Mitteilung der Ergebnisse von Risikoberechnungen als Irreführung zu bewerten ist, wenn diese nicht verständlich kommuniziert werden. SAMERSKI (2002) bekräftigt die Unmöglichkeit des Übertragens statistischer Zahlen auf einzelne schwangere Frauen. BECK-GERNSHEIM (1995) spricht in diesem Zusammenhang von der sozialen Konstruktion des Risikos.

Welche Gründe gibt es, keine psychosoziale Beratung in Anspruch zu nehmen?

Ein Großteil der Beratungen wird von Gynäkologinnen und Gynäkologen beziehungsweise den spezialisierten Pränataldiagnostikerinnen und -diagnostikern durchgeführt, da die Frauen und Paare den Weg in die Beratungsstelle oder zur Hebamme häufig nicht oder erst spät finden. Dies hängt mit verschiedenen Faktoren zusammen. Zum einen mangelt es sowohl Medizinerinnen und Medizinern als auch Frauen und Paaren an Kenntnissen über die Möglichkeit der psychosozialen Beratung im Kontext von PND. Bei fehlender Verweisung haben Letztere somit keine Möglichkeit der Inanspruchnahme. Die schon erwähnte Schnittstellenproblematik ist nicht unerheblich dafür verantwortlich. Zum anderen gibt es nach wie vor bei einigen Frauen und Paaren Vorbehalte gegenüber psychosozialer Beratung und gegenüber Beratungsstellen aus Angst vor Beeinflussung und vor Kontrollverlust, aber auch aufgrund einer skeptischen Haltung professionellen Unterstützungssystemen gegenüber. Frauen mit Erfahrung durch frühere Schwangerschaften und Frauen, die eingebunden sind in die Familie, in ein soziales Netz, das ihnen ausreichend Wissen, Austausch und Halt bietet, haben möglicherweise keinen Bedarf an psychosozialer Beratung. Und professionelles Ziel ist es nicht, dass jede Frau und jedes Paar in die psychosoziale Beratung im Kontext von PND kommt, sondern dass alle von der Möglichkeit und dem Recht auf psychosoziale Beratung und Begleitung wissen und diese grundsätzlich in Anspruch nehmen könnten. Manche Frauen und Paare haben keinen Bedarf an zusätzlicher psychosozialer Begleitung, weil sie sich gut aufgehoben fühlen bei der Gynäkologin beziehungsweise beim Gynäkologen oder weil sie durch eine Hebamme begleitet werden. Und nicht zuletzt können beispielsweise auch Sprachbarrieren oder ein differierendes Verständnis von Schwangerschaft bei schwangeren Frauen und Paaren mit Migrationshintergrund vorliegen, so dass psychosoziale Beratung nicht ermöglicht oder nicht als notwendig erachtet wird. Die Unübersichtlichkeit von Versorgungs- und Beratungsangeboten kann dies verstärken.

Schlussfolgerungen

Grundsätzlich ist weiterhin eine Sensibilisierung für die Thematik notwendig. Eine Auseinandersetzung mit PND zum Beispiel im Zusammenhang mit Sexualpädagogik kann die Perspektiven frühzeitig erweitern und die Komplexität gesellschaftlichen Zusammenlebens stärken. Darüber hinaus besteht die Notwendigkeit, über die Illusion der Vermeidbarkeit von Behinderung aufzuklären. Bisher war für viele Frauen und Paare die Gynäkologin oder der Gynäkologe die erste Ansprechperson bei einer Schwangerschaft. Dies verstärkt sicherlich die Technisierung der Schwangerschaft. Um eine Veränderung diesbezüglich zu erreichen, kann die bereits vor Jahren ausformulierte Idee, die Hebamme als »Gatekeeper«⁶ einzusetzen (FELDHAUS-PLUMIN 2005a), wieder aufgegriffen werden.

6 Gemeint ist eine Türhüter- oder Schlüsselposition, bei der die Hebamme u.a. Vermittlerin für weitere Formen der Betreuung durch andere Professionen ist, d. Red.

Eine flächendeckende Optimierung der Kooperationen zwischen Gynäkologinnen und Gynäkologen, Beraterinnen und Hebammen wäre wünschenswert, ist jedoch wohl nur durch Veränderungen der bisherigen Strukturen und gemeinsame Arbeit erreichbar. Die Interdisziplinarität ist mehr denn je gefordert. Schwangere Frauen und Paare über das Recht auf psychosoziale Beratung aufzuklären, könnte durch eine entsprechende Information im Mutterpass erreicht werden. Diese Idee besteht seit Jahren.

Darüber hinaus ist es wichtig, den Zugang zu psychosozialer Beratung zu erleichtern sowie zu akzeptieren und zu verstehen, dass nicht alle schwangeren Frauen und Paare beraten werden wollen und müssen. Beratung und Begleitung sollte vielmehr als vielfältiges Spektrum anerkannt werden, indem sich professionelle Unterstützungssysteme ergänzen und nicht miteinander konkurrieren.

Ergänzend ist ein erneuter gesellschaftlicher Diskurs über das Zusammenleben in all seiner Vielfalt vonnöten, verbunden mit ethischen Auseinandersetzungen darüber, ob alles ermöglicht werden sollte, was machbar ist. Der Gefahr der Selektion durch Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik sowie deren Einsatz als Exklusionsinstrumente steht die gesellschaftliche Aufgabe gegenüber, eine Teilhabe für alle zu ermöglichen und Barrierefreiheit zu realisieren.



Prof. Dr. Erika Feldhaus-Plumin, Gesundheitswissenschaftlerin, Sozialarbeiterin, Psychologische Beraterin und Kinderkrankenschwester, arbeitet im Studiengang Bachelor of Nursing und hat den Lehrstuhl für Gesundheits- und Sozialwissenschaften an der Evangelischen Hochschule Berlin inne. Ihre Lehr- und Forschungsschwerpunkte sind psychosoziale Beratung, Demenz, Prävention und Ethik.

Kontakt:

*Prof. Dr. Erika Feldhaus-Plumin
Evangelische Hochschule Berlin
Studiengang Bachelor of Nursing
Teltower Damm 118–122
14167 Berlin
Telefon (030) 84 58 22 38
feldhaus-plumin@eh-berlin.de*

Literatur

- BECK-GERNSHEIM, E. (1995): Im Zeitalter des medizintechnischen Fortschritts – Neue Handlungsmöglichkeiten, neue Entscheidungskonflikte, neue Fragen. In: BECK-GERNSHEIM, E. (Hrsg.): Welche Gesundheit wollen wir? Frankfurt/M.: Suhrkamp
- DEUTSCHER HEBAMMENVERBAND (Hrsg.) (2005): Schwangerenvorsorge durch Hebammen. Stuttgart: Thieme
- DEWALD, A. (2001): Schnittstellenprobleme zwischen medizinischer und psychosozialer Versorgung. In: CIERPKA, M. et al. (Hrsg.): Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. Ergebnisse aus Psychoanalyse, Psychologie und Familientherapie: Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Heft 9/10. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht
- DUDEN, B. (2002): Die Gene im Kopf – der Fötus im Bauch. Hannover: Officin
- ENSEL, A. (2002): Hebammen im Konfliktfeld der Pränatalen Diagnostik. Zwischen Abgrenzung und Mitleiden. Kassel: HGH Schriftenreihe
- FELDHAUS-PLUMIN, E. (2005a): Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik – Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht
- FELDHAUS-PLUMIN, E. (2005b): Welche Rolle spielt die Hebamme im Kontext von Pränataldiagnostik? In: Deutsche Hebammenzeitschrift (DHZ). Juni 2005
- GIGERENZER, G. (2002): Das Einmaleins der Skepsis. Über den richtigen Umgang mit Zahlen und Risiken. Berlin: Berlin Verlag
- KAMANN, M. (2012): Ein Risiko, sieben Experten und ein Baby. Berliner Morgenpost, 11.2.2012. Berlin: Ullstein GmbH
- LAMMERT, C./CRAMER, E./PINGEN-RAINER, G./SCHULZ, J./NEUMANN, A./BECKERS, U./SIEBERT, S./DEWALD, A./CIERPKA, M. (2002): Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch. Göttingen: Hogrefe
- SAMERSKI, S. (2002): Die verrechnete Hoffnung. Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung. Münster: Verlag Westfälisches Dampfboot
- SCHINDELE, E. (1995): Schwangerschaft zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko. Hamburg: Rowohlt
- SCHÜCKING, B. (2001): Schwangerenvorsorge durch Hebammen. In: HebammenForum 7/2001. Köln: Rigotti-Klarhorst
- SCHÜCKING, B./SCHWARZ, C. (2001): Die Schwangerenvorsorge durch die Hebamme – Stellenwert der Pränataldiagnostik. Köln

»Die PND wird auch weiterhin für mich eines der schwierigsten Kapitel unseres Fachgebietes sein.«

Pränataldiagnostik in der frauenärztlichen Praxis

Claudia Schumann

Die Autorin ist seit 25 Jahren als Gynäkologin tätig und berichtet zum zweiten Mal in der Reihe FORUM über Veränderungen durch Pränataldiagnostik im frauenärztlichen Alltag. Aktuell hat sie für diesen Artikel ein Meinungsbild von annähernd 40 Kolleginnen und Kollegen zu diesem Thema eingeholt und verarbeitet.

Vor fünf Jahren habe ich einen Artikel für das BZgA-Forum geschrieben unter der Überschrift »Veränderungen in der gynäkologischen Praxis durch Pränataldiagnostik«, der in vieler Hinsicht immer noch aktuell ist: Unverändert gibt es das Problem der sehr frühen komplexen Beratung, die inhaltlich die Schwangere überfordern und sie oft eher ratlos machen kann. Es gibt den Druck auf die Frauenärztinnen und -ärzte, alles zu sehen und zu sagen, um später juristisch nicht belangt zu werden; und natürlich hat sich das prinzipiell mit PND verbundene ethische Dilemma nicht geändert: »Pränataldiagnostik (PND) hat aus der Zeit des geduldigen Wartens eine Zeit der aktiven Einflussnahme und Entscheidungen gemacht. Aus dem schicksalhaften Annehmen des Kindes, so wie es ist, wurde das Angebot, mithilfe von PND Einfluss zu nehmen und sogar ein Kind abzulehnen, wenn schon vor der Geburt schwerste Schäden erkenntlich sind.« (SCHUMANN 2007)

Andererseits ist in den letzten Jahren einiges geschehen: Die Aussagekraft der nicht-invasiven PND (Ultraschall, Ersttrimesterscreening) hat sich deutlich gesteigert, es wurden Gesetze auf den Weg gebracht um die Beratung im Rahmen von vorgeburtlichen Untersuchungen zu verbessern, und das Thema PND wurde öffentlich breit erörtert im Rahmen der Diskussion um die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik (PID). Hat all das Konsequenzen gezeitigt für den Umgang mit PND im »Alltag«?

Im folgenden Beitrag möchte ich der Frage nachgehen, wie Frauenärztinnen und -ärzte in der Primärvorsorgung aktuell die mit PND verbundenen Aufgaben bewältigen und wie sich aus ihrer Perspektive der Umgang von Schwangeren beziehungsweise werdenden Eltern mit PND darstellt. Dazu werde ich Erfahrungen aus meiner psychosomatisch-gynäkologischen Praxis darstellen, gezielt erweitert um

Informationen und Zitate von anderen Frauenärzten und -ärztinnen.¹

Bei der Darstellung der unterschiedlichen Problemfelder werden eher Hinweise und subjektive Beobachtungen mitgeteilt als eindeutige Aussagen gemacht. Aber genau die damit verbundenen offenen Fragen halte ich für wichtig. Denn die frauenärztliche Praxis ist weiterhin der Ort, an dem viele Schwangere zum ersten Mal mit dem Thema PND konfrontiert sind, und wo wichtige Weichen für die Inanspruchnahme oder den Verzicht auf PND gestellt werden: Laut der großen BZgA-Studie hat sich ein Viertel der Schwangeren für PND entschieden, »weil meine Ärztin/ mein Arzt es so wollte«! (RENNER 2007)

¹ Um meine eigenen Erfahrungen nach 25 Jahren Praxis auf eine etwas breitere Basis zu stellen, habe ich kurzerhand frauenärztliche Kollegen und Kolleginnen aus meinem Qualitätszirkel, aus dem AKF (Arbeitskreis Frauenheilkunde in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft) und der DGPF (Deutsche Gesellschaft für psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe) gezielt für diesen Artikel um Auskunft gebeten. Das war möglich, weil es inzwischen im Rahmen von Praxisforschung ein Netzwerk von Frauenärztinnen und -ärzten gibt, die gerne Auskunft geben, weil sie selbst daran interessiert sind, ein Bild ihrer Arbeit zu erhalten (SCHUMANN 2010). Ich habe Anfang Februar 2012 per Mail mithilfe eines kurzen Fragebogens gefragt, wie sie in ihrer Praxis PND handhaben und welche Erfahrungen sie machen. Von den 70 Angefragten hat ca. die Hälfte schnell geantwortet und viele Kommentare angefügt – ein Hinweis für mich, wie sehr meinen Kolleginnen und Kollegen gerade dieses Thema unter den Nägeln brennt. Ihnen gebührt mein ganz besonderer Dank! Einschränkend muss gesagt werden, dass es sich bei den Befragten um eine »Sondergruppe« handelt – es sind psychosomatisch orientierte Frauenärztinnen und -ärzte, 90% davon Frauen, im Alter zwischen 45 und 60 Jahren mit überwiegend langjähriger Praxistätigkeit. Die Ergebnisse können natürlich keinen Anspruch auf statistische Gültigkeit erheben.

Hauptsache es ist gesund: Alltag in der gynäkologischen Praxis

Frauen, die eine Schwangerschaft vermuten, kommen immer früher in die frauenärztliche Praxis, oft schon wenige Tage nach Ausbleiben der Regelblutung. Dann geht es zunächst um Bestätigung und um Beratung, was sie beachten sollten und was auf sie zukommt. Kaum sind sie »guter Hoffnung« und sind die ersten Fragen geklärt, werden sie konfrontiert mit der »Risikoberatung«. Denn spätestens in der 8. bis 10. Woche, möglichst vor dem ersten Ultraschall, müssen sie sich überlegen, was sie von ihrem Kind wissen wollen. Und bis zur 11. Woche müssen sie sich entschieden haben, ob sie ein Ersttrimesterscreening (ETS)² wollen.

Die Erwartungen an die Möglichkeiten der ärztlichen Betreuung, oft gespeist aus dem Internet, sind hoch: »Mit dem Ultraschall kann man doch eigentlich alles sehen.«

Einfach ist die Beratung, wenn eine Frau klar sagt: »Wegmachen würde ich es sowieso nicht« – dann kann man sie darin bestärken, dass sie kein ETS braucht. Schwierig ist es mit dem – sehr häufig geäußerten! – lapidaren Wunsch: »Hauptsache es ist gesund«. ETS wird meist eher als »Versicherung« für ein gesundes Kind verstanden denn als Einstieg in die PND, das heißt Suche nach Abweichungen. In früheren Untersuchungen wurde oft das unbemerkte »Hineinrutschen« in die Diagnostik durch den Tripletest beschrieben, das heißt durch eine Blutuntersuchung, die oft nicht weiter erklärt wurde. Da der Tripletest inzwischen weitgehend durch das ETS abgelöst wurde, das selbst bezahlt werden muss, macht diese Schwelle oft klarer als viele Worte: Das ist etwas Besonderes, außerhalb der Routine.

Diskrepanz zwischen Mühe und Ergebnis der Beratung

Alle von mir befragten Frauenärztinnen und -ärzte erleben die PND-Beratung als sehr anspruchsvoll, die meisten investieren relativ viel Zeit dafür (20 bis 30 Minuten). Die Mehrzahl der schwangeren Frauen hat sich mit dem Thema vorab nicht beschäftigt. Es besteht der Anspruch, alle Schwangeren zu beraten, egal wie alt sie sind und wie hoch ihr Risiko eingeschätzt wird. Das wird in den geltenden Mutterschaftsrichtlinien nicht explizit so verlangt, sondern fußt eher auf juristischen Gründen, die wir alle bedrohlich im Hinterkopf haben: »Durch Inanspruchnahme bzw. Übernahme der Betreuung einer Frühschwangerschaft wird zwischen der Schwangeren und dem Arzt ein Behandlungsvertrag begründet. Dieser bezieht neben der Betreuung der

Mutter die des Ungeborenen ein. Im Rahmen dieses Behandlungsvertrages ist der Arzt verpflichtet, auf die Möglichkeiten hinzuweisen, Schäden der Leibesfrucht zu diagnostizieren. Unterläßt der Arzt diesen Hinweis oder eine medizinisch begründete Diagnosemaßnahme, in die die Schwangere eingewilligt hat, so verletzt er den Behandlungsvertrag und ist gegebenenfalls schadenersatzpflichtig« (Richtlinie der Bundesärztekammer zu PND).³

In meiner Umfrage habe ich die Kolleginnen und Kollegen gebeten, ihre Beanspruchung durch die PND-Beratung selbst einzuschätzen. Auf einer Skala von 1 (sehr einfach/unkompliziert) bis 6 (sehr schwierig) lag der Mittelwert der 37 Antworten immerhin bei 4, einige gaben aber auch 5 oder 6 an, einige eine »Varianz von 1 bis 6 – je nach Fall«. Eine einzige Kollegin sagte zur PND-Beratung, sie sei zwar »schwierig«, sie mache sie aber »sehr gerne«. Es überwog der Tenor »anstrengend«, »immer komplexer und mühevoller«, »abhängig von intellektuellen Fähigkeiten, Weltanschauung der Schwangeren und Sprachkenntnissen«: »Gucken Baby gut ... was machen wenn Baby krank?« reicht nicht aus, um adäquat zu beraten!

Das Thema PND, und damit der Umgang mit einer Behinderung oder Krankheit des Ungeborenen, passt gerade in der frühen Schwangerschaft nicht zur Stimmung der Vorfreude auf das Kind. Fast nie spricht eine Frau das Thema von sich aus an. »Es gibt eine Fülle von Informationen, man muss die Frauen da abholen wo sie sind, dazu die eigenen Ambivalenzen beachten ...« Eine Ärztin schrieb: »Ich bin einfach traurig. Die Paare wollen ein »perfektes Kind«, sie werden immer fordernder und haben vorab schon alles im Internet gelesen.« Es ergeben sich oft intensive Gespräche, aber »bei der Aufklärung gesunder Schwangerer ist es schwierig, eine Pathologisierung zu vermeiden«!

Die in vielen Praxen eingesetzten Broschüren (von BZgA⁴ oder pro familia⁵), die zu kritischer Auseinandersetzung mit PND ermächtigen wollen, können bei der Entscheidung helfen, bleiben aber auch oft ungelesen: »keine Zeit gehabt...«. Ein neues buntes Leporello, das zu »Bauchentscheidungen«⁶ animiert, scheint eher die Frauen zu erreichen, die sowieso keine PND wollen.

Obwohl (oder gerade weil?) die von mir befragten Ärztinnen und Ärzte sich intensiv um die individuelle Beratung jeder Schwangeren kümmern, bewerten sie das Ergebnis ihrer Beratung eher skeptisch. Auf die Frage »Wie gut können die Frauen/die Paare mit den Infos zu PND umgehen und verstehen, worum es geht?« vergab die Mehrzahl die Note 3–4 (wieder auf der Skala von 1=sehr gut bis 6=überhaupt nicht). Dieses ernüchternde Urteil entspricht vielen vorliegenden Studien, in denen immer wieder bestätigt wurde, dass viele Schwangere nicht wissen, was PND eigentlich ist beziehungsweise worauf sie sich einlassen. Am Ende der Beratung steht oft eine Verunsicherung, kommen Fragen wie: »Und was würden Sie mir empfehlen?« oder »Was machen denn die meisten?«

Diese spürbare Diskrepanz zwischen Beratungsaufwand bei einem existenziellen Thema und erreichbarem Ergebnis zermürbt viele Ärzte und Ärztinnen: »Allmählich macht es einfach keinen Spaß mehr.« Dabei monierten die wenigsten der von mir Befragten, dass es für die PND-Beratung keine Extra-Honorierung gibt – obwohl auch das natürlich ein Problem ist.

Zur Erklärung: Die sogenannte Komplex-Ziffer 01770 EBM (Einheitlicher Bewertungsmaßstab), die die Gesamtbetreuung einer Schwangeren in einem Vierteljahr umfasst

2 Unter Ersttrimesterscreening (eine Untersuchung im ersten Schwangerschaftsdrittel) versteht man die biochemische Untersuchung des mütterlichen Blutes in Verbindung mit einer Ultraschalluntersuchung zur Erkennung der individuellen Wahrscheinlichkeit von Chromosomenanomalien wie dem Down Syndrom, d. Red.

3 Zitiert nach den »Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen«. Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer, www.bundesaerztekammer.de/downloads/PraenatalDiagnostik.pdf, Zugriff: 28.2.2003

4 »Pränataldiagnostik – Informationen über Beratung und Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen«, BZgA, Best.-Nr. 13625300

5 »Vorgeburtliche Untersuchungen«, eine Broschüre der pro familia

6 »Bauchentscheidungen – wissen was jetzt gut ist«, zu finden unter: www.bvkm.de/dokumente/pdf/Praenataldiagnostik/PND-Auklaerungseleporello_screen.pdf

(inklusive Beratung, Untersuchung, Ultraschall, Urinuntersuchung und Blutabnahme), wird aktuell mit 106,35 Euro pro Quartal bewertet (Abrechnung KV Niedersachsen).

Inanspruchnahme und Folgen von PND

Wie viele Schwangere bundesweit ein ETS machen lassen, kann man nur schätzen, da die Untersuchung zu den IGeL (Individuellen Gesundheitsleistungen) gehört und damit privat bezahlt werden muss (Gesamtpreis ca. 120 bis 180 Euro für Ultraschall, Labor und Risikoberechnung). Laut persönlicher Mitteilung der FMF Deutschland (Fetal-Medicine-Foundation, Dr. Thode/Labor WagnerStibbe, Göttingen) wurden im Jahr 2011 Reagenzien für 270 000 Untersuchungen geordert, ein deutlicher Anstieg gegenüber 180 000 im Jahre 2005. Wenn man noch die über andere Labore durchgeführten Tests und die reine Ultraschalluntersuchung (Nackenschwund) dazurechnet, kann man bei vorsichtiger Schätzung davon ausgehen, dass derzeit ca. 35 bis 40% der Schwangeren in Deutschland eine PND im ersten Trimenon machen lassen.

Die Inanspruchnahme scheint von der Art der Beratung, von der Einstellung und dem Angebot der Frauenärztin/des Frauenarztes und von lokalen Gegebenheiten abzuhängen. Während nach den mir vorliegenden Informationen zum Beispiel in Berlin ETS zur Routine gehört, zumeist sogar »über Kasse« abgerechnet wird, liegt die Quote in meiner Praxis ebenso wie bei den von mir befragten Praxen nur zwischen 10 und 25%. Es wäre sicher spannend, dem genauer nachzugehen: Wie spiegelt sich die Einstellung der beratenden Frauenärztin/des Frauenarztes zu PND (eher kritisch oder eher bejahend) tatsächlich wider in der Entscheidung der betreuten Schwangeren? Eine Kollegin stellte die Frage: »Finanzielles Interesse der Ärztin, wenn sie selbst das ETS anbietet – versus ergebnisoffene Beratung?«

In der gynäkologischen Praxis sind unterschiedliche Tendenzen zu beobachten: auf der einen Seite eine vermehrte Nachfrage gerade bei jüngeren Frauen mit erster Schwangerschaft, »Dann fühle ich mich sicherer«, andererseits ein skeptisches Ablehnen, eher von Zweit-Schwangeren: »Das gibt doch sowieso kein klares Ergebnis, man macht sich nur Sorgen – und am Ende ist doch alles in Ordnung«.

Viele »ältere« Frauen über 35 nutzen das ETS in der Hoffnung, dass durch diese Berechnung ihr statistisch erhöhtes Risiko für Chromosomen-Anomalien entkräftet wird und sie auf die gefährliche Fruchtwasserpunktion verzichten können. Und tatsächlich ist die Zahl der Amniozentesen messbar zurückgegangen: In Bayern etwa sank sie von 8,7% der Schwangeren im Jahr 2000 auf 3,3% im Jahr 2010 (BAQ 2010⁷). Ob und wie sich das auf die Zahl der geborenen Trisomie-Kinder auswirkt, kann für Deutschland nicht exakt belegt werden – geschätzt wird eine Abnahme. Das bestätigen Zahlen aus England, wo seit 2001 das Screening offiziell allen Schwangeren empfohlen wird, die Zahl der pränatal entdeckten Trisomien deutlich gestiegen ist und die der geborenen Kinder mit Down-Syndrom leicht abgenommen hat (MORRIS 2009).

Eine zunehmend große Rolle spielt der Ultraschall (US) im zweiten Trimenon, der als sogenannter »Organ-Ultraschall« Bestandteil der Routinebetreuung in der Schwangerschaft ist. Offiziell soll eine Überweisung zum »Fein-Ultraschall« (besseres US-Gerät, Ärzte mit höherer US-Qualifikation) nur bei Unklarheiten erfolgen. In der Praxis gehen

in einigen Gegenden so gut wie alle Frauen in die Spezialultraschall-Praxis, oft auf Überweisung, obwohl es eigentlich eine IGeL ist. Grund: Die werdenden Eltern sind fasziniert davon, was sie alles sehen können – und der betreuende Frauenarzt ist entlastet von der Verantwortung, alles sehen zu müssen. Geplant, aber noch nicht in Kraft, ist eine klare Regelung in den Mutterschaftsrichtlinien (G-BA 2010⁸). Gerade beim Ultraschall ist die Abgrenzung von »sinnvoller« Erkenntnis und »genetic screening« aber kaum zu lösen: Ein früh entdeckter Herzfehler kann zur lebensrettend-besseren Versorgung des Kindes führen, aber eben auch, wenn er Hinweis auf eine Trisomie ist, zum Abbruch der Schwangerschaft. Ein durch noch so gute Beratung nicht zu lösendes Dilemma!

Wie reagieren die werdenden Väter auf PND?

Die Schwangere steht im Zentrum der Mutterschaftsvorsorge, sie wird auch primär zu PND beraten – obwohl die Entscheidung natürlich eigentlich das Paar angeht. Die werdenden Väter werden »mit beraten, wenn sie gerade da sind«. In den Kommentaren der Ärztinnen und Ärzte bleiben sie blass, marginal. Nur wenige Männer kommen von sich aus mit zur PND-Beratung und bringen sich aktiv ein, die meisten schweigen eher. Das passt zu Berichten aus der psychosozialen Beratung, wo Männer deutlich seltener auftauchen und wenn, eher als Begleitung denn als Fragesteller: »Insbesondere in der frühen Schwangerschaft fühlen sich die werdenden Väter meist weniger stark in die Schwangerschaft eingebunden ...«

»Hinsichtlich der Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungen sowie den Überlegungen in Bezug auf die Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft bringen Männer ihre eigenen Ansichten eher selten zum Ausdruck.« (MAYER-LEWIS 2010)

Wenn Männer mitkommen, stellen sie eher technische Fragen, nach der Aussagekraft und der Sicherheit, und plädieren auch eher für Abklärung. »Ich mache ETS, weil mein Mann das will – für mich brauche ich das nicht«, sagt manche Frau. Eine Ärztin formulierte: »Männer sehen sich oft nicht in der Lage, ein behindertes Kind mit zu versorgen, fürchten Probleme im Familienalltag – und wollen es dann nicht so weit kommen lassen.« Belege über Diskrepanzen zwischen werdenden Müttern und Vätern habe ich nicht gefunden, nur Vermutungen, das heißt der Gender-Aspekt liegt bei PND weitgehend im Dunkeln. Hier scheinen mir weitere Untersuchungen und spezielle Angebote für die Männer dringend erforderlich.

Erste Erfahrungen mit dem Gendiagnostikgesetz

Um eine qualifizierte Beratung sicherzustellen, wurden die Bedingungen für genetische Untersuchungen und speziell für die PND im Gendiagnostikgesetz (GenDG) festgelegt.

7 Bayerische Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der stationären Versorgung (BAQ) 2010, www.BAQ-Bayern.de

8 G-BA/Gemeinsamer Bundesausschuss: Vorläufiger Bericht zum UltraschallScreening in der Schwangerschaft 2010, www.g-ba.de/informationen/richtlinien

Ab dem 1. Februar 2012 ist vor jeder Untersuchung mit genetischer Fragestellung eine Aufklärung beziehungsweise humangenetische Beratung mit schriftlicher Einverständniserklärung vorgeschrieben. Ärztinnen und Ärzte müssen dafür eine spezielle Kompetenz erwerben.

Auch wenn viele der von mir Befragten prinzipiell die dahinter liegende Idee begrüßen, stöhnen alle über das Mehr an Bürokratie und Formularen. Und sie bezweifeln, dass der gewünschte Effekt sich dadurch wirklich einstellt. Einige haben inzwischen den dafür erforderlichen mehrstündigen (Schnell-)Kurs inklusive Multiple-Choice-Prüfung hinter sich, der vielerorts »eine Farce« sei, nur genetisches Wissen vermittele und der erforderlichen kommunikativen Kompetenz in keiner Weise gerecht werde. Genau davor hatte die DGPF (Deutsche Gesellschaft für psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe) frühzeitig gewarnt und in einer Stellungnahme darauf hingewiesen: »Beides, Information und Beratung, lässt sich nicht voneinander trennen, wenn man gerade in diesem schwierigen Gebiet eine ›informierte Entscheidung‹ der Frau/des Paares erreichen will. Dafür brauchen FrauenärztInnen aber spezielle kommunikative Fähigkeiten, angewendet auf die Problematik von pränataler Diagnostik ... Außerdem sollten die ÄrztInnen trainiert sein für die Kommunikation einer ›schlechten Nachricht‹, falls Auffälligkeiten gefunden werden. Wünschenswert ist zudem eine Selbstreflexion des Frauenarztes/der Frauenärztin über den eigenen Standpunkt zu Pränataldiagnostik.« Diese Vorschläge wurden leider bei der Umsetzung des GenDG bislang nicht beachtet.

Um die Schwangeren zusätzlich für ihre individuelle Entscheidung zu stärken, wurde das Recht auf psychosoziale Beratung gesetzlich verankert inklusive der Verpflichtung für die Ärztinnen und Ärzte, alle Frauen darauf hinzuweisen. Leider klappt das bislang nicht wie geplant: Nach meiner Erfahrung, die sich mit der meiner Kolleginnen und Kollegen und auch der Beraterinnen deckt, nehmen nur 1 bis 2% der Frauen in der frühen Schwangerschaft das Angebot an, auch wenn sie auf diese Möglichkeit hingewiesen werden: »Die Frauen verstehen einfach nicht, wie ›Beratung‹ ihnen helfen kann, wo es doch um die Gesundheit des Babys geht.«

Pränataldiagnostik in der Praxis: Unlösbarkeit eines Dilemmas?

Die PND gehört immer mehr zum Alltag in der frauenärztlichen Praxis. Jährlich werden rund eine Million Frauen direkt mit dem Thema konfrontiert, wenn man von knapp 700 000 Geburten ausgeht und Fehlgeburten dazurechnet. Trotzdem ist die PND beziehungsweise der Umgang damit in den Mutterschaftsrichtlinien⁹ nicht eindeutig geregelt, während andere Beratungen (z.B. zur Mundgesundheit, zur Grippeimpfung oder zu HIV) akribisch aufgelistet sind. Denn: PND im Sinn von »Finden von Auffälligkeiten« ist nur auf den ersten Blick ein medizinisches Thema; durch die möglicherweise daraus erwachsenden Konsequenzen ist PND unlösbar mit komplexen ethischen Fragen verbunden, die nicht durch Richtlinien zu klären sind. Allerdings ist der Pfad eng: Die Suche nach »behandelbaren« Veränderungen, etwa Herzfehler, ist Kassenleistung, nicht aber die Suche nach Trisomie mit Hilfe von ETS. Aber: Ab 35 hat jede Frau

das Recht auf eine Fruchtwasseruntersuchung zur Chromosomenuntersuchung (nicht aber auf ETS) – eine Gratwanderung zwischen juristischen und ethischen Klippen.

In diesem Artikel sind viele Fragen offengeblieben. Man weiß wenig darüber

- wie umfangreich und wann Frauen von ihren Frauenärztinnen und -ärzten über PND informiert werden,
- wie Frauenärztinnen und Frauenärzte selbst zu PND stehen,
- wie diese ärztliche Einstellung die Entscheidung der betreuten Schwangeren beeinflusst,
- wo sich die werdenden Mütter beziehungsweise Eltern sonst informieren (Rolle des Internet?!) und was das für ihre Entscheidung bedeutet,
- wie viele Frauen sich für ETS, nur für den Routine-Ultraschall oder für eine primäre Amniozentese entscheiden,
- wie viele bewusst ganz auf PND verzichten, weil ein Abbruch für sie nie in Frage käme,
- wie viele Frauen im Laufe der Schwangerschaft oder danach ihre Entscheidung für oder gegen PND bereuen,
- wie sich die mit PND eventuell verbundenen Ängste auf den Verlauf der Schwangerschaft auswirken,
- wie häufig und wo sich die werdenden Väter informieren, in welchem Ausmaß sie (mit-)entscheiden, und ob es Diskrepanzen zwischen den Schwangeren und ihren Partnern gibt.

Der Katalog ließe sich ohne Problem erweitern; er wird nach Einführung des GenDG eher anwachsen, und mehr noch mit den vor Kurzem eingeführten frühen Tests auf Trisomie aus dem mütterlichen Blut. »Der Druck auf die Frau wird sicher enorm zunehmen, der gesellschaftliche Druck (›Das muss heute nicht mehr sein‹) ist jetzt schon groß!« Welche Frau wird dann noch auf eine Chromosomenuntersuchung verzichten wollen oder können? Welche Auswirkungen wird dieses Screening haben?

Die auffällige Diskrepanz zwischen einem »Alltagsthema«, das so viele betrifft, und der Unklarheit auf vielen Ebenen scheint mir charakteristisch für das grundlegende Dilemma: Mithilfe von PND soll ein ethisches gesellschaftliches Problem, die Bewertung von (ungeborenem) Lebensrecht, individuell auf medizinischem Weg gelöst werden. Der Kommentar einer Frauenärztin über die Arbeit in der Praxis lautet: »Es ist der alltägliche und doch so irrwitzig-unmögliche Spagat, den wir jeden Tag – mal mehr, mal weniger erfolgreich – versuchen ›professionell‹ zu vollziehen.«

So bleibt mein Fazit nach fünf Jahren unverändert und eher ratlos: »Als Frauenärztin, die täglich schwangere Frauen berät, erlebe ich, welcher Druck auf ihnen und auch auf vielen Frauenärzten/-ärztinnen lastet, weil sie individuell etwas lösen sollen, das öffentlich verdrängt wird. Es darf nicht länger sein, dass durch Pränataldiagnostik immer mehr Licht in die kindliche Entwicklung gebracht wird, die möglichen Folgen der Erkenntnis aber gesellschaftlich verschleiert und tabuisiert werden.«

9 Mutterschaftsrichtlinien, www.g-ba.de/informationen/richtlinien/19



Dr. med. Claudia Schumann ist Frauenärztin und Psychotherapeutin. Nach Abschluss der fachärztlichen Weiterbildung war sie fünf Jahre Beratungsärztin bei pro familia und ist seit 25 Jahren niedergelassen in eigener Praxis. Ihr Arbeitsschwerpunkt ist die psychosomatische Frauenheilkunde. Sie ist Mitglied im Vorstand der Deutschen Gesellschaft für psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe (DG.PFG) und aktiv im Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft (AKF).

Kontakt:

*Dr. med. Claudia Schumann
Hindenburgstraße 26
37154 Northeim
Telefon (05551) 34 83
Claudia.Schumann@t-online.de
www.dr-claudia-schumann.de*

Literatur

MAYER-LEWIS, B. (2010): Modellprojekt »Unter anderen Umständen schwanger«, Projektbericht 2008–2010. ifb-Materialien 2-2010

MORRIS, J. (2009): Trends in Down syndrome live births and antenatal diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: Analysis of data from the National Down Syndrome Cytogenetic Register. *BMJ* 10/2009

RENNER, I. (2007): Pränataldiagnostik: eine repräsentative Befragung Schwangerer. In: BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (Hrsg.): Forum Sexuaufklärung und Familienplanung 1-2007

SCHUMANN, C. (2007): Veränderungen in der gynäkologischen Praxis durch Pränataldiagnostik. In: BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (Hrsg.): Forum Sexuaufklärung und Familienplanung 1-2007

Pränatalmedizin – Sichtweisen im Rahmen der neuen gesetzlichen Regelungen

Robin Schwerdtfeger

Wie sich die Änderungen des Schwangerschaftskonfliktgesetzes und das neue Gendiagnostikgesetz auf die pränatalmedizinische Praxis auswirken, ist Gegenstand dieses Artikels. Der Autor setzt sich auch mit den hohen Anforderungen an funktionierende interprofessionelle Netzwerke auseinander und betont die Notwendigkeit einer Anpassung der zeitlichen und finanziellen Ressourcen der Beteiligten.

Die Pränatalmedizin ist eine relativ junge Disziplin innerhalb der Medizin. Sie ist aus der Geburtsmedizin entstanden und befasst sich mit der Diagnostik und Therapie von Erkrankungen der Schwangeren und ihres ungeborenen Kindes. Der Schwerpunkt liegt dabei auf der frühzeitigen Erkennung von Risiken für Mutter und Kind im Verlauf der Schwangerschaft. So lässt sich beispielsweise eine Gefährdung des Feten durch eine chronische Unterversorgung früh diagnostizieren und der optimale Geburtszeitpunkt bestimmen, um eine vitale Bedrohung des Kindes zu vermeiden. Genauso lassen sich mit der Ultraschalldiagnostik fetale Erkrankungen diagnostizieren, die intrauterin oder post partum (nach der Geburt) behandelt werden müssen. Als Beispiel sei die Blutgruppenunverträglichkeit zwischen Mutter und Kind genannt, bei der schon im Mutterleib die Therapie durch fetale Transfusionen beginnt oder die vorgeburtliche Diagnostik eines angeborenen Herzfehlers, bei dem ein unverzügliches Handeln nach der Geburt zur Lebensrettung führt.

Wie in allen anderen Disziplinen der Medizin werden aber auch Zustände und Erkrankungen diagnostiziert, die nicht behandelbar oder heilbar sind und das weitere Leben und, unter Umständen, Überleben des Feten beziehungsweise Kindes dominierend beeinflussen.

Dabei kommt der Prognoseeinschätzung eine zentrale Rolle zu. werdende Eltern wollen wissen, welche Auswirkungen gesundheitlicher Art die vorliegende Erkrankung auf ihr Kind jetzt oder in Zukunft hat. Abhängig von der Erkran-

kung und der erkannten Auffälligkeit lässt sich diese Einschätzung unterschiedlich genau treffen.

Eine Fehlbildung durch eine Verlagerung des Darmes vor den kindlichen Bauch (Gastroschisis) lässt sich bei pränataler Diagnose und optimalem geburtshilflich-kinderärztlichen Management nach der Geburt in der Regel sehr gut heilen, und damit ist die Prognose als problemlos einzuschätzen. Eine Fehlbildung der Schädelkalotte (knöchernes Schädeldach) mit dem Fehlen fast aller Hirnanteile oder eine Störung der Erbanlagen wie eine Trisomie 18 oder Trisomie 13, verbunden mit vielfältigen schweren Organfehlbildungen, hat dagegen in Bezug auf ein Überleben nach der Geburt leider eine aussichtslose Prognose.

Zwischen diesen beiden Polen – günstig bis infaust¹ – bewegen sich die manchmal schwierigen Prognoseeinschätzungen. Eine genaue Aussage über die zu erwartenden Beeinträchtigungen ist nicht immer möglich. Dieses ist kein Spezifikum der Pränataldiagnostik (PND), sondern ein elementares Merkmal der medizinischen Diagnostik an sich; beispielhaft seien die Diagnosen und Prognoseeinschätzungen im Bereich der Onkologie oder die Frage der Prognose bei einem Frühgeborenen der 26. Schwangerschaftswoche genannt.

Besonderheiten der Pränatalmedizin

Trotzdem unterscheidet sich die Pränatalmedizin in zwei ganz wesentlichen Punkten von den anderen medizinischen Disziplinen:

1. Der »Patient« = Schwangere und der »Patient« = ungeborenes Kind sind untrennbar miteinander verbunden.

¹ Der Begriff »infaust« wird in der Medizin verwendet, wenn die Vorhersage für den weiteren Krankheitsverlauf sehr ungünstig ausfällt und mit dem Tod zu rechnen ist, d. Red.

Der Fetus kann nicht eigenständig ohne die ihn versorgende Mutter existieren. Daraus kann ein zunächst nicht auflösbarer »Interessenkonflikt« zwischen diesen beiden untrennbaren Individuen entstehen.

2. Nur im Kontext der Pränatalmedizin erlaubt der Gesetzgeber als letztes Mittel der Konfliktlösung den Abbruch der Schwangerschaft mit Opferung des Feten. In keinem anderen Wirkungsfeld der Medizin ist diese Option erlaubt.

Die Diagnose ist also nicht das Problem, sondern die sich daraus unter Umständen ergebenden Konsequenzen. Wenn eine Schwangerschaft abgebrochen wird, kann der Grund dafür aber in keinem Fall die Erkrankung des Kindes sein, sondern der Grund für den Abbruch kann nur die Lösung eines Schwangerschaftskonfliktes sein, der auf keine andere Weise abwendbar ist, da sonst die Gefahr einer Beeinträchtigung des physischen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren jetzt oder in Zukunft besteht (§ 218 StGB). Eine vorzeitige Beendigung der Schwangerschaft, weil das Kind ein Down Syndrom hat, ist in keinem Fall ein Grund für einen Abbruch und nach ärztlichem und ethischem Selbstverständnis nicht vertretbar, er wäre sogar rechtswidrig. Der Grund kann, wenn überhaupt, nur der nicht anders zu lösende Konflikt der Schwangeren sein. Der Gesetzgeber erwartet von uns Ärzten und Ärztinnen, diese mütterliche Gefahrensituation zu erkennen und durch Indikationsstellung zu benennen. Damit lastet auf uns eine fast unerträgliche Verantwortung in diesem Entscheidungsprozess.

Gesetzliche Regelungen in der Praxis

Aufgrund dieser ethisch und moralisch schwierigen Entscheidungssituation sah der Gesetzgeber, neben den bisher bestehenden Regelungen im Strafgesetzbuch und SchKG, weiteren Handlungsbedarf. Durch die Ergänzung des SchKG und die Neuschaffung des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) hat er nun versucht, diesem Bedarf gerecht zu werden.

Diese beiden neuen Regelungen haben auf die tägliche Arbeit im Bereich der Pränatalmedizin nicht unerheblichen Einfluss.

Ungefähr 90% der in einer Schwerpunktpraxis anfallenden Untersuchungen unterliegen dem GenDG. Hier sind zu nennen die Amniozentese (Fruchtwasserpunktion) und Chorionbiopsie (Mutterkuchengewebeentnahme) als genetische Untersuchungen mit Analyse des Chromosomensatzes. Im GenDG sind auch die sogenannten vorgeburtlichen genetischen Risikoabklärungen geregelt. Hierunter versteht man alle vorgeburtlichen Untersuchungen, die mit der Zielsetzung durchgeführt werden, Risiken hinsichtlich genetischer Erkrankungen abzuklären. Zu nennen ist hier typischerweise der Ersttrimestertest mit Messung der Nackentransparenz, aber auch die weiterführende Fehlbildungsdiagnostik (Ultraschall) bei entsprechender Fragestellung.

Ein wesentlicher Schwerpunkt des GenDG liegt auf der Beratung in Zusammenhang mit der Durchführung genetischer Untersuchungen. Unter der Vorstellung einer eigenverantwortlich handelnden, aufgeklärten Schwangeren (»mündige Patientin«) soll sichergestellt sein, dass die Entscheidung zu einer Untersuchung erst nach ausführlicher Aufklärung über die Tragweite der Untersuchung und ihrer

Ergebnisse erfolgt. Dazu wird die unabdingbare Trias ärztlichen Handelns »Beratung – Untersuchung – Beratung« in viele einzelne Teilschritte zerlegt:

- Aufklärung
- (fachgebundene) genetische Beratung
- Einwilligung
- Untersuchung
- Befundmitteilung
- (fachgebundene) genetische Beratung

Jeder dieser Teilschritte ist mit umfangreichen, sehr kleinteiligen Regelungen, insbesondere hinsichtlich der Aufklärung und Beratung, versehen. Diese Regelungen praxisnah in vollem Umfang umsetzen zu können, bedarf ungeheurer Anstrengungen, bei denen der wichtigste Punkt, nämlich die eigentliche Untersuchung, fast aus den Augen verloren wird.

Im Jahr fallen nach vorsichtigen Schätzungen ungefähr 250 000 vorgeburtliche Untersuchungen an, die dem Gendiagnostikgesetz unterliegen. Das bedeutet bei zwei vorgeschriebenen Beratungen ca. 500 000 zusätzliche genetische Beratungen. Bis zum Inkrafttreten des GenDG haben die Fachärzte und -ärztinnen für Humangenetik pro Jahr ungefähr 50 000 genetische Beratungen durchgeführt. Dieses Problem des Mehrbedarfs ist nur durch eine entsprechende Qualifikation im Fachbereich Gynäkologie und Geburtshilfe zu lösen. Diese fachgebundene Qualifikation hat das GenDG auch vorgesehen und gleichzeitig festgelegt, dass ab 1. Februar 2012 Fachärzte und -ärztinnen die zu den vorgeburtlichen Untersuchungen obligatorisch vorgeschriebenen genetischen Beratungen nur noch durchführen dürfen, wenn sie eine entsprechende Qualifikation nachgewiesen haben. Die Richtlinien in Bezug auf diese Qualifikation wurden von der Genkommission beim Robert-Koch-Institut erstellt und sind im Juli 2011 in Kraft getreten. Somit war der Zeitrahmen zur Qualifikation sehr eng und nur durch pragmatische Lösungen auf Ärztekammer- und Landesebene zu entspannen. Eine Verschiebung der Frist zur Qualifikation auf einen etwas späteren Zeitpunkt wäre sehr wünschenswert gewesen um mehr Zeit zur Fortbildung zu haben; eine Fristverlängerung war aber leider politisch nicht durchsetzbar.

Das Gesetz schreibt im Rahmen der fachgebundenen genetischen Beratung auch den Hinweis auf eine zusätzliche psychosoziale Beratung vor. Dieser Hinweis wird noch wichtiger bei auffälligen Befunden im Rahmen vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen.

Hier verweisen das GenDG und seine Richtlinien direkt auf das Schwangerschaftskonfliktgesetz. Die Änderung dieses Gesetzes trat am 1. Januar 2010 in Kraft. Danach muss der/die Pränataldiagnostiker/in bei dringenden Gründen, die für eine Erkrankung des noch nicht geborenen Kindes sprechen, umfangreich aufklären und beraten und – wenn die Schwangere einverstanden ist – weitere Ärzte oder Ärztinnen beratend hinzuziehen, die Erfahrung mit geborenen Kindern der anzunehmenden Erkrankung haben. Das Angebot und die Vermittlung von psychosozialer Beratung sind ebenso vorgeschrieben wie die Kontaktabstimmung zu Selbsthilfegruppen und Eltern betroffener Kinder. Auch eine entsprechende Broschüre der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung muss ausgehändigt werden.

Damit kommen auf den Arzt/die Ärztin, der oder die die pränatalmedizinische Maßnahme durchführt, vielfältige Aufgaben zu.

Es reicht also längst nicht, eine differenzierte und hoch qualifizierte Diagnostik durchzuführen, sondern diese Untersuchungen müssen in ein Netzwerk von Beratungsangeboten eingebettet sein. Es muss also im Interesse der pränatal tätigen Ärzte und Ärztinnen sein, ein solches Netzwerk aufzubauen und zu fördern.

Aufbau und Weiterbestehen interprofessioneller Netzwerke

Wie lässt sich ein solches Netzwerk aufbauen und welche strukturellen, organisatorischen und fachlichen Probleme werden dabei sichtbar?

Zunächst müssen zwei Netzwerke, die sich durchaus überlappen können, identifiziert werden:

1. Interdisziplinäres Netzwerk
2. Interprofessionelles Netzwerk

Das interdisziplinäre Netzwerk besteht aus Ärzten und Ärztinnen benachbarter Fachgruppen. Hier sind an erster Stelle Humangenetiker/-innen und Pädiater/-innen mit ihren Subdisziplinen Kinderkardiologie, Neuropädiatrie, Neonatologie und Kinderchirurgie zu nennen. In entsprechenden Perinatalzentren arbeiten diese Personen häufig eng zusammen, sodass der organisatorische Aufwand in Bezug auf interdisziplinäre »Fallbesprechung« und Beratung der Schwangeren gut zu bewerkstelligen ist. Ein entsprechendes Netzwerk im Bereich der pränatalen Schwerpunktpraxen aufzubauen bedeutet deutlich mehr Anstrengung, hat aber den Vorteil, eine Zusammenarbeit individueller gestalten zu können. Schwierigkeiten entstehen in allen diesen Beratungssituationen durch den hohen zeitlichen Aufwand, für den bisher keine zusätzlichen strukturellen Ressourcen geschaffen wurden. Die Frage der Honorierung der hinzugezogenen Ärzte/Ärztinnen und die Lösung haftungsrechtlicher Probleme sind überhaupt noch nicht geklärt. Die bisherige Zusammenarbeit zwischen Pränatalmediziner/-medizinerinnen und den hinzugezogenen Ärzten und Ärztinnen speist sich nur aus eigener Motivation, um eine optimale Beratungssituation für die Schwangere zu schaffen. Hier müssen dringend strukturelle Anpassungen erfolgen.

Das interprofessionelle Netzwerk setzt sich aus allen Personen zusammen, die in dem Beratungsprozess mit einwirken. Hier sind psychosoziale Beraterinnen, Hebammen, Seelsorger, Trauerbegleiterinnen, Beraterinnen von Selbsthilfverbänden und Eltern betroffener Kinder zu nennen. Ein so breit aufgestelltes Netzwerk ist schwer zu erstellen und aktiv zu halten. Ein gutes Werkzeug, um ein Netzwerk vertrauensvoll aufzubauen und zu erhalten, ist die Einrichtung eines Qualitätszirkels. Dieser funktioniert am besten, wenn die Gründung auf gemeinsamer Initiative von Ärzten/Ärztinnen und psychosozialen Beraterinnen geschieht. Regelmäßige Treffen, in denen fallbezogen die einzelnen Sichtweisen dargelegt werden, helfen sehr, gegenseitiges Vertrauen zu fassen und Vorurteile abzubauen. Die Vermittlung einer Schwangeren in einer Konfliktsituation kann dann innerhalb des Netzwerkes erfolgen mit dem großen Vorteil des persönlichen Kontaktes aller Beteiligten untereinander.

In Hannover besteht seit vier Jahren ein Qualitätszirkel in dem Pränataldiagnostiker aus Praxis und Klinik, psychosoziale Beraterinnen, Hebammen, Krankenhausseelsorger,

Frauenärzte/-ärztinnen, Humangenetiker/-innen und Kinderärzte/-ärztinnen vertreten sind (www.praenatalnetzwerk-hannover.de). Die Treffen sind regelmäßig alle drei Monate und mittlerweile von einem großen Vertrauensverhältnis untereinander getragen.

Der schwangeren Frau oder dem Paar Kontakte zu Selbsthilfgruppen zu vermitteln, ist der bisher schwierigste Aspekt im Bereich umfassender pränataldiagnostischer Beratung. Das ergibt sich einerseits aus der Tatsache, dass Schwangere häufig aus Scheu und Angst den Kontakt nicht wünschen und andererseits die Möglichkeit, entsprechende Beraterinnen zu finden, begrenzt ist. Eine aktivere Rolle der Selbsthilfgruppen in Bezug auf die Beratung Schwangerer wäre wünschenswert. Ebenso sind wir Ärzte und Ärztinnen aufgerufen, aktiver einen entsprechenden Annäherungsprozess zu initiieren.

Die Betreuung von Schwangeren im Kontext von PND ist ein hochkomplexer Vorgang, der eine hohe fachliche Expertise, aber auch Beratungskompetenz erfordert. Diesen Ansprüchen kann man auf Dauer nur in entsprechenden Schwerpunkteinheiten in Praxis und Klinik gerecht werden.

Die Änderungen des Schwangerschaftskonfliktgesetzes betreffen auch das Prozedere im Zusammenhang mit der medizinischen Indikationsstellung zum Abbruch der Schwangerschaft. Bevor nach ärztlicher Erkenntnis diese Indikation gestellt werden kann, muss zwischen Diagnose mit Beratung und der Indikationsstellung eine Frist von mindestens drei Tagen verstreichen. Diese Frist als Element der Entschleunigung ist sehr zu begrüßen und entspricht auch der gängigen Praxis, wenn man die vorgeschriebenen Beratungsangebote durchlaufen will.

Die gesetzlichen Neuerungen und möglicherweise die in diesem Zusammenhang geführte Debatte haben zu einer nicht unerheblichen Verunsicherung im Bereich der Kliniken und der dort tätigen Ärzte und Ärztinnen beigetragen. Die Zahl der Kliniken, die bereit sind, sich der schweren und belastenden Entscheidung in Bezug auf Abbruch oder Fortsetzung der Schwangerschaft zu stellen, nimmt ab. Das führt zu einer Konzentration von Schwangeren mit schweren Konfliktsituationen im Kontext pränataler Diagnostik in denjenigen Kliniken die bereit sind, sich unter den gesetzlichen und für sie medizinisch und ethisch vertretbaren Regelungen diesem Problem zu stellen. Eine Überlastung dieser Einheiten ist absehbar.

Die Beratung im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik, insbesondere bei auffälligen Befunden, hat in den letzten Jahren nicht zuletzt durch die neuen gesetzlichen Regelungen einen ganz anderen Stellenwert innerhalb der ärztlichen Betreuung bekommen. Manchmal hat man den Eindruck, dass der Gesetzgeber meint, die gesellschaftlichen, moralischen und ethischen Probleme der PND durch noch mehr und kompliziertere Beratungselemente zu lösen. Dabei darf aber der eigentliche Sinn einer menschlich zugewandten und vertrauensvollen Betreuung nicht aus den Augen verloren werden. Die Schwangere muss durch diese Zuwendung in die Lage versetzt werden, einen für sie selbst gangbaren Entscheidungsweg zu finden und auf diesem dann unterstützend begleitet werden.



Dr. med. Robin Schwerdtfeger ist Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe. Er ist auf dem Gebiet der Pränataldiagnostik spezialisiert und im Zentrum für Pränatalmedizin und Humangenetik Hannover (Schwerpunktpraxis) tätig. Zudem ist er Präsident des Berufsverbandes niedergelassener Pränatalmediziner e.V. (BVNP).

Kontakt:

Podbielskistraße 122
30177 Hannover
schwerdtfeger@praenatal-hannover.de

Kinderwunsch bei genetischer Vorbelastung – Einblick in den humangenetischen Alltag

Martina Kreiß-Nachtsheim

In Beratungsgesprächen ist die Humangenetikerin, der Humangenetiker häufig mit dem Thema »Kinderwunsch bei Personen mit genetischer Vorbelastung« befasst. Welche Risiken für zukünftige Kinder ergeben sich aus der genetischen Vorbelastung, welche Entscheidungsalternativen gibt es für das Paar, was sind die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik und können die neuen Methoden der assistierten Reproduktion hilfreich bei der Verwirklichung des Kinderwunsches sein? Das sind nur einige der Fragen, die sich die betroffenen Paare stellen. Im Folgenden sollen Einblicke in die Praxis der humangenetischen Beratung gegeben, gesetzliche Grundlagen und Methoden der vorgeburtlichen Diagnostik erläutert werden.

Fortpflanzung und Elternschaft ist für viele Menschen ein tiefes Bedürfnis, das zu den höchstpersönlichen Zielen ihrer Lebensgestaltung gehört. Liebe und Fürsorge für ein Kind und die Möglichkeit zu einer lebenslangen tiefen Bindung können das Leben eines Menschen entscheidend bereichern. Ebenso kann die Geburt eines schwer kranken Kindes oder unerfüllter Kinderwunsch das Lebensglück eines Paares langfristig beeinflussen. Es sind zahlreiche Faktoren, die bei der Entscheidung für oder gegen eine Elternschaft eine Rolle spielen. Insbesondere genetische Informationen haben eine erhebliche Bedeutung bei reproduktiven Entscheidungen. In den letzten Jahrzehnten hat das Wissen über die Beteiligung genetischer Faktoren an der Entstehung von Erkrankungen erheblich zugenommen. Hier kann die genetische Beratung dem Einzelnen oder dem Paar helfen, medizinisch-genetische Fakten zu verstehen, die Bedeutung genetischer Faktoren bei der Krankheitsentstehung sowie Erkrankungsrisiken richtig einzuschätzen und Entscheidungsalternativen zu bedenken. Ziel der genetischen Beratung ist es, die Rat suchenden Personen in die Lage zu versetzen, eine informierte, selbstständige und tragfähige Entscheidung zu treffen. Die Entscheidung für die Inanspruchnahme einer invasiven vorgeburtlichen Diagnostik (PND) oder Präimplantationsdiagnostik (PID) fällt dabei in den Bereich der individuellen Entscheidungsbefugnis des Einzelnen. Der Humangenetiker steht wie jeder andere Arzt im Dienst der Rat suchenden Personen und respektiert deren autonome Entscheidung hinsichtlich des Kinderwunsches.

Humangenetische Beratung

Die humangenetische Beratung oder kurz genetische Beratung ist ein Angebot an alle, die eine genetische Erkrankung bei sich selbst, ihrem Kind oder weiteren Familienangehörigen befürchten. Eine zentrale Aufgabe der Humangenetikerin/des Humangenetikers ist es, einer Rat suchenden Person dieses Wissen um genetische Hintergründe von Erkrankungen zu vermitteln und Möglichkeiten und Strategien im Umgang mit genetischen Erkrankungen aufzuzeigen (ZERRES 2003).

Per Definition ist die genetische Beratung »ein Kommunikationsprozess, in dem menschliche Probleme behandelt werden, die mit dem Auftreten oder der Möglichkeit des Auftretens einer Erbkrankheit in einer Familie zusammenhängen« (EPSTEIN et al. 1975). Die Inanspruchnahme der genetischen Beratung ist freiwillig. Bei Kinderwunsch wird eine genetische Beratung beider Partner empfohlen. Wesentliches Prinzip der genetischen Beratung ist die Ergebnisoffenheit und Nichtdirektivität, sie soll in sprachlich allgemein verständlicher Form erfolgen. Durchgeführt wird die genetische Beratung durch eine Ärztin/einen Arzt mit besonderer Qualifikation (Fachärztin/Facharzt für Humangenetik, Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik, Qualifikation zur fachgebundenen genetischen Beratung). Die individuellen Werthaltungen und religiösen Einstellungen wie auch die psychosoziale Situation der Rat suchenden Person sind zu beachten und zu respektieren.

Die Inhalte und der Ablauf der genetischen Beratung sind in der S2-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik und des Berufsverbandes Deutscher Humangenetiker geregelt (DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR HUMAN-GENETIK E.V. et al. 2010). Das Beratungsgespräch dauert in

der Regel eine bis eineinhalb Stunden (mindestens jedoch 30 Minuten), manchmal sind noch weitere Gespräche notwendig. Zu Beginn der genetischen Beratung wird die Fragestellung erörtert, dann werden die Krankengeschichte und ein Familienstammbaum über mindestens drei Generationen erhoben. In Abhängigkeit von der Fragestellung wird über genetisch bedingte Krankheitsbilder informiert, die Bedeutung genetischer Faktoren bei der Krankheitsentstehung erläutert, spezielle genetische Risiken ermittelt, werden Möglichkeiten und Aussagekraft genetischer Untersuchungen (und alternativer Diagnosemöglichkeiten) aufgezeigt und wird Unterstützung bei der individuellen Entscheidungsfindung angeboten. Die genetische Beratung soll helfen, medizinisch-genetische Fakten zu verstehen und ihre Relevanz für das weitere Leben einzuordnen, Entscheidungsmöglichkeiten zu verstehen, eine selbstbestimmte Entscheidung zu treffen und die individuell angemessene Verhaltensweise zu wählen. Sie dient damit einer bewussten Ausübung des Selbstbestimmungsrechts. Die genetische Beratung wird mit einem schriftlichen Gutachten für die Ratsuchenden und die behandelnden Ärztinnen/Ärzte abgeschlossen. Auch danach stehen diese jederzeit für weitere Fragen oder Gespräche zur Verfügung.

Die genetische Beratung ist eine reguläre kassenärztliche Leistung, sie wird auf ärztliche Überweisung durchgeführt. Die Adressen aller Beratungsstellen in Deutschland sind im Internet verfügbar.¹

Gendiagnostikgesetz (GenDG)

Die genetische Beratung und genetische Diagnostik sind zentrale Elemente des Gendiagnostikgesetzes (GenDG). Mit Inkrafttreten des GenDG am 1.2.2010 hat der Gesetzgeber erstmals rechtliche Rahmenbedingungen für genetische Untersuchungen am Menschen zu diagnostischen Zwecken festgelegt.² Das Gesetz soll den Missbrauch sensibler genetischer Daten und eine Benachteiligung aufgrund genetischer Eigenschaften verhindern. Für jede Person gilt das Recht auf informationelle Selbstbestimmung. Daraus ergibt sich das Recht auf Wissen wie auch das Recht auf Nichtwissen der eigenen genetischen Befunde. Nach dem Gesetz dürfen nur Ärztinnen und Ärzte eine genetische Untersuchung und genetische Beratung durchführen. Für die genetische Untersuchung ist die rechtswirksame Einwilligung der zu untersuchenden Person notwendig. Genetische Untersuchungen vor der Geburt sind auf rein medizinische Zwecke beschränkt. Die vorgeburtliche Vaterschaftsdiagnostik ist – bis auf Ausnahmen im Falle einer Vergewaltigung – nicht erlaubt. Ebenso ist die vorgeburtliche Diagnose von Krankheiten, die erst im Erwachsenenalter Symptome zeigen, nicht erlaubt.

Invasive Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik

Den Wunsch nach einem gesunden Kind kann jeder nachvollziehen. Haben Paare aufgrund ihrer genetischen Ausstattung das Risiko für die Geburt eines Kindes mit einer schweren Erkrankung, ergeben sich im Hinblick auf ihren Kinderwunsch im Wesentlichen folgende Möglichkeiten:

1. der Verzicht auf Kinder,
2. die Verwirklichung des Kinderwunsches, Akzeptanz des

- jeweiligen gegebenen Risikos und Annahme eines Kindes mit der Erkrankung,
3. die Adoption eines Kindes,
4. die Fremd-Samenspende (in anderen Ländern ist auch die Fremd-Eizellspende erlaubt, nicht jedoch in Deutschland),
5. die Möglichkeit der invasiven vorgeburtlichen genetischen Diagnostik (Pränataldiagnostik, PND) in einer laufenden Schwangerschaft mit der Option des Schwangerschaftsabbruchs und
6. die Möglichkeit der Präimplantationsdiagnostik (PID).

Da für die meisten Erkrankungen, auf die vorgeburtlich getestet wird, keine Therapie des Kindes zur Verfügung steht, wird die pränatale Diagnostik in vielen Fällen durchgeführt, um – bei betroffenem Kind – einen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen. Die pränatale Diagnostik ist in diesem Fall ein Test »auf Leben und Tod« (SCHAAF/ZSCHOCKE 2008). Paare, die sich für die PND oder PID entscheiden, möchten daher in der Regel die Geburt eines (weiteren) Kindes mit dieser Erkrankung vermeiden. Hierbei können verschiedene Beweggründe eine Rolle spielen: Möglicherweise wird eine schwere Belastung und Überforderung befürchtet, die mit der Fürsorge für das Kind verbunden wäre. Das Paar könnte befürchten, seine schon vorhandenen Kinder könnten zu kurz kommen oder es möchte seinem zukünftigen Kind die schwere Behinderung und (anscheinend) eingeschränkte Lebensqualität nicht zumuten. Hier kann die PND oder PID als Chance auf Verwirklichung des Wunsches nach einem gesunden Kind angesehen werden.

Das Wissen um die Risiken für kindliche Erkrankungen und Behinderungen und die Möglichkeiten der invasiven PND und PID führen in zunehmendem Maße zu schwierigen Entscheidungssituationen (KOMMISSION FÜR ÖFFENTLICHKEITSARBEIT UND ETHISCHE FRAGEN DER GESELLSCHAFT FÜR HUMANGENETIK E.V. 2001). Die individuelle Entscheidung von Eltern, eine PND in Anspruch zu nehmen, ist zu respektieren und wird von den Mitgliedern der Gesellschaft für Humangenetik e.V., Ärztinnen/Ärzten und Wissenschaftlerinnen/Wissenschaftlern ausdrücklich befürwortet. Wird in der vorgeburtlichen Diagnostik eine schwerwiegende Erkrankung oder Behinderung des ungeborenen Kindes beziehungsweise ein Risiko hierfür festgestellt, befinden sich nicht nur die Schwangere und der Partner, sondern auch die beteiligten Ärztinnen und Ärzte in einem ethischen Konflikt um Grundwerte menschlichen Lebens. Einerseits hat das ungeborene Kind den grundsätzlichen Anspruch auf Schutz und körperliche Unversehrtheit, andererseits kann die zu erwartende Erkrankung/Behinderung des Kindes den seelischen Gesundheitszustand der Schwangeren derart belasten, dass ihr eine Fortsetzung der Schwangerschaft nicht möglich ist. Ein Schwangerschaftsabbruch ist in Deutschland grundsätzlich verboten, bleibt in Ausnahmen aber straffrei. Im Falle der medizinischen Indikation ist ein Schwangerschaftsabbruch unbefristet (!) möglich, »um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden« (§ 218a Abs. 2 StGB). Die medizinische Indikation zum

1 <http://www.gfhev.de/de/beratungsstellen/beratungsstellen.php>

2 Bundesgesetzblatt Jahrgang 2009 Teil I Nr. 50. Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG)

Schwangerschaftsabbruch orientiert sich damit am körperlichen und seelischen Gesundheitszustand der Schwangeren und nicht am Zustand oder gar Wert des ungeborenen Kindes.

Invasive Pränataldiagnostik

Die einzelnen Methoden der invasiven PND (Chorionzottenbiopsie, Fruchtwasserpunktion, Nabelschnurpunktion) unterscheiden sich hinsichtlich Untersuchungszeitpunkt in der Schwangerschaft, eingriffsbedingtem Fehlgeburtsrisiko und Untersuchungsdauer. Die Fruchtwasserpunktion (Amniozentese) wird meist in der 15. bis 17. Schwangerschaftswoche durchgeführt: Durch Punktion durch die Bauchdecke (transabdominale Punktion) wird unter Ultraschallkontrolle 10–20 ml Fruchtwasser gewonnen. Die im Fruchtwasser enthaltenen kindlichen Zellen werden in Kultur genommen. Nach ca. zwei Wochen kann der kindliche Chromosomensatz bestimmt werden oder DNA für eine molekulargenetische Untersuchung extrahiert werden. Das Ergebnis der genetischen Untersuchung liegt ca. zwei bis drei Wochen nach Punktion vor. Mittlerweile können aus nativem (nicht kultiviertem) Fruchtwasser auch direkt geringe Mengen DNA für molekulargenetische Untersuchungen gewonnen werden (was die Untersuchungsdauer um die Dauer der Zellkultivierung verkürzt). Das eingriffsbedingte Fehlgeburtsrisiko liegt bei der Fruchtwasserpunktion bei 0,5–1%. Bei der Chorionzottenbiopsie werden in der ca. 11. bis 12. Schwangerschaftswoche durch transabdominale Punktion unter Ultraschallkontrolle kindliche Zotten aus dem Bereich des späteren Mutterkuchens (Plazenta) gewonnen. Das Zottengewebe (fingerförmig ausgestülptes Gewebe, äußere Schicht der Fruchthüllen um den Embryo bzw. Fetus, d. Red.) wird zunächst sorgfältig präpariert, um mütterliches Gewebe zu entfernen. Aus den Zotten kann direkt DNA für eine molekulargenetische Untersuchung gewonnen werden. Der kindliche Chromosomensatz wird wiederum nach Kultivierung der Zotten bestimmt. Untersuchungsergebnisse liegen nach ein bis zwei Wochen vor, das eingriffsbedingte Fehlgeburtsrisiko liegt bei 1–2%. Die Chorionzottenbiopsie kann im Vergleich zur Fruchtwasserpunktion zu einem etwa vier Wochen früheren Zeitpunkt der Schwangerschaft durchgeführt werden und die Untersuchungsdauer einer molekulargenetischen Untersuchung ist kürzer. Diese Methode wird daher meist von Paaren mit einem hohen Risiko für eine monogene Krankheit (Krankheit, die durch einen Defekt in einem einzelnen Gen hervorgerufen wird, d. Red.) in Anspruch genommen, während die Fruchtwasserpunktion die Methode der Wahl bei der sogenannten »Altersindikation« (Abklärung einer kindlichen Chromosomenstörung wie Trisomie 21 bei erhöhtem mütterlichen Alter) ist. Durch Nabelschnurpunktion (Chordozentese) wird etwa ab der 20. Schwangerschaftswoche kindliches Blut aus der Nabelschnur entnommen. Diese Methode wird hauptsächlich zur Abklärung kindlicher Infektionen durchgeführt. Aus dem kindlichen Blut kann aber natürlich auch DNA für molekulargenetische Untersuchungen gewonnen oder der kindliche Chromosomensatz untersucht werden. Angesichts der schon weit fortgeschrittenen Schwangerschaft wird die Nabelschnurpunktion nicht als erstmalige Methode der vorgeburtlichen genetischen Diagnostik eingesetzt, hier steht meist eine Abklärung unklarer Chromosomenbefunde nach Chorionzottenbiopsie oder Fruchtwasseruntersuchung im Vordergrund. Das eingriffsbedingte Fehlgeburtsrisiko liegt bei ca. 2%.

Als Pränataldiagnostik bezeichnet man die genetische Untersuchung von Embryonen, die wenige Tage alt sind und durch künstliche Befruchtung erzeugt wurden. Nur die Embryonen, bei denen eine bestimmte erbliche Erkrankung oder Chromosomenstörung ausgeschlossen wurde, werden

Präimplantationsdiagnostik

Als Pränataldiagnostik bezeichnet man die genetische Untersuchung von Embryonen, die wenige Tage alt sind und durch künstliche Befruchtung erzeugt wurden. Nur die Embryonen, bei denen eine bestimmte erbliche Erkrankung oder Chromosomenstörung ausgeschlossen wurde, werden

Chromosomen und Gene

Die Chromosomen sind die Träger der Erbinformation des Menschen. Jede Körperzelle (außer den Keimzellen) enthält 46 Chromosomen beziehungsweise 23 Chromosomenpaare. Jeweils ein Chromosom eines Paares hat man von seiner Mutter, das andere von seinem Vater geerbt. Die DNA (Desoxyribonukleinsäure) liegt in den Chromosomen als langer Faden vor. Ein Gen ist eine funktionelle Einheit, die die Information für ein oder mehrere Genprodukte enthält. Jedes Gen liegt in Form von zwei Genkopien vor (jeweils eine Genkopie auf den beiden Chromosomen eines Chromosomenpaares). Eine Mutation ist eine Veränderung in der Information eines Gens.

Als **molekulargenetische Untersuchung** bezeichnet man Untersuchungen, die Veränderungen der DNA festzustellen. Im Rahmen der **zytogenetischen Diagnostik** werden Chromosomenanalysen durchgeführt, das heißt Darstellungen des gesamten Chromosomensatzes.

Erbgänge

Monogene Krankheiten sind auf Mutationen in einem einzelnen Gen zurückzuführen. Die häufigsten Vererbungsformen monogener Erkrankungen sind der autosomal-dominante, der autosomal-rezessive und der X-chromosomal rezessive Erbgang. Beim *autosomal-dominanten* Erbgang tritt die Erkrankung bereits dann auf, wenn eine Mutation in nur einer der beiden Kopien

eines Gens vorkommt. Erkrankte Personen geben das Gen mit der Mutation mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% an ihre Kinder weiter. Typischerweise sind Personen in direkt aufeinanderfolgenden Generationen betroffen. Beim *autosomal-rezessiven* Erbgang tritt die Erkrankung nur dann auf, wenn beide Kopien eines Gens eine Mutation aufweisen. Die Krankheit wird von gesunden Eltern an ihre betroffenen Kinder mit einer Wahrscheinlichkeit von 25% vererbt. Die Eltern weisen die Mutation nur in einer Genkopie auf, die andere ist intakt, sie sind sogenannte »heterozygote Anlageträger«. Sind die Eltern nicht miteinander verwandt, tritt die Erkrankung nur in einer Generation auf, mehrere Geschwister können betroffen sein. Beim *X-chromosomal-rezessiven* Erbgang sind fast ausschließlich Männer von der Erkrankung betroffen. Das verantwortliche Gen liegt auf dem X-Chromosom. Männer haben ein X-Chromosom und ein Y-Chromosom; sie haben die X-chromosomalen Gene nur in einfacher Anzahl und erkranken, wenn ein X-chromosomales Gen eine Mutation aufweist. Frauen dagegen haben zwei X-Chromosomen und sind meist gesund oder nur sehr milde betroffen, wenn eine ihrer beiden Kopien eines X-chromosomalen Gens eine Mutation aufweist. Frauen, die Anlageträgerinnen für eine X-chromosomale Erkrankung sind, werden auch Konduktorinnen genannt. Söhne von Konduktorinnen haben eine Erkrankungswahrscheinlichkeit von 50%, Töchter von Konduktorinnen sind mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% wiederum Konduktorin.

in die Gebärmutter der Frau eingesetzt. Voraussetzung für die Durchführung der PID ist eine künstliche Befruchtung mittels In-vitro-Fertilisation (IVF) oder intrazytoplasmatischer Spermatozoeninjektion (ICSI). Zu einem Zeitpunkt, wenn der Embryo aus mehr als acht Zellen besteht, werden ein bis zwei Zellen entnommen (Blastozystenbiopsie), an der oder an denen die genetische Diagnostik durchgeführt wird. Nach Eintritt einer Schwangerschaft wird zur Absicherung der Diagnose häufig noch eine invasive PND durchgeführt.

Die Anwendungsbereiche der PID unterscheiden sich in verschiedenen Ländern. In den meisten europäischen Ländern wird die PID zum Nachweis genetisch bedingter Erkrankungen und zum Aneuploidie-Screening (Testung auf zahlenmäßige Chromosomenstörung) eingesetzt. Weitere Gründe für eine PID sind die Auswahl des Geschlechts ohne Krankheitsbezug, die Auswahl eines immunkompatiblen Embryos bei schwer erkranktem Geschwisterkind oder die Auswahl eines Embryos mit der gleichen genetischen Veränderung wie die Eltern (z.B. Auswahl eines Embryos mit zu erwartender Gehörlosigkeit bei gehörlosen Eltern), was jedoch in Deutschland nicht erlaubt ist (PräimpG, s.u.).

In Deutschland blieb die PID verboten, bis der Bundesgerichtshof im Juli 2010 entschied, dass Untersuchungen an Embryonen auf Vorliegen genetischer Veränderungen für schwerwiegende Erkrankungen mittels PND nach Blastozystenbiopsie zulässig sind. Im Juli 2011 folgte dann die Verabschiedung des Gesetzes zur Regelung der PID, das Präimplantationsdiagnostikgesetz (PräimpG).³ Besteht aufgrund der genetischen Veranlagung einer Frau oder eines Mannes oder von beiden für dieses Paar das »hohe Risiko einer schwerwiegenden Erbkrankheit« (§ 3a Abs. 2 PräimpG), ist nun auch in Deutschland eine PID erlaubt. Im Rahmen einer interdisziplinären Ethikkommission wird jeder einzelne Fall geprüft und von Fall zu Fall entschieden, ob hier die PID zulässig ist. Die PID soll in zugelassenen Zentren durchgeführt werden.

Beispiele aus dem humangenetischen Alltag

In der täglichen genetischen Beratung von Paaren mit erhöhtem genetischen Risiko und Kinderwunsch haben wir es häufig mit folgenden Situationen zu tun:

1. Ein gesundes Paar hat bereits ein Kind mit einer genetisch bedingten Erkrankung (monogene Erkrankung oder Chromosomenstörung) und fragt nach dem Wiederholungsrisiko für weitere zukünftige Kinder.

Ein junges Paar kommt zur genetischen Beratung, da das erste Kind von einer Zystischen Fibrose betroffen ist und fragt nach dem Wiederholungsrisiko für ein weiteres Kind mit einer Zystischen Fibrose sowie den Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik. Die Humangenetikerin/der Humangenetiker erläutert, dass die Zystische Fibrose mit einer Häufigkeit von 1:2500 Lebendgeborenen eine der häufigsten autosomal-rezessiven Erkrankungen ist und erklärt das Krankheitsbild und den autosomal-rezessiven Erbgang ausführlich (s. Textkasten). Das Paar hat demnach ein Wiederholungsrisiko von 25% für ein betroffenes Kind in jeder weiteren Schwangerschaft. Sofern das Paar in einer weiteren Schwangerschaft eine vorgeburtliche Diagnostik in Anspruch nehmen möchte, wird zunächst eine molekulargenetische Diagnostik bei dem erkrankten Kind der Familie

durchgeführt. Die Gründe dafür werden wie folgt erläutert: Die Zystische Fibrose wird durch Mutationen im CFTR-Gen verursacht, es sind mehr als 800 verschiedene Mutationen bekannt, einige Mutationen sind häufig (häufigste Mutation in Westeuropa: F508del), andere sind sehr selten. Je nach ethnischer Herkunft variiert die Häufigkeit einer Mutation in der Bevölkerungsgruppe. Erst wenn die Mutation(en) beim erkrankten Kind bekannt sind, besteht die Möglichkeit, das Kind einer weiteren Schwangerschaft gezielt auf eben diese Mutation(en) zu testen und eine exakte Aussage über das Erkrankungsrisiko zu treffen. Sind die Mutation(en) beim erkrankten Kind nicht bekannt, ist eine vorgeburtliche Diagnostik u.U. nicht möglich: Angenommen bei einem Kind ist sich der Kinderarzt aufgrund der typischen Symptome und auffälliger Schweißtests sicher, dass dieses Kind an einer Zystischen Fibrose erkrankt ist, in der molekulargenetischen Diagnostik lässt sich aber nur in einer der beiden Genkopien eine Mutation nachweisen, die zweite Mutation – die vorhanden sein muss – ist nicht nachweisbar. In dieser Situation kann in der vorgeburtlichen Diagnostik nicht unterschieden werden, ob das ungeborene Kind gesunder Anlageträger ist oder von einer Zystischen Fibrose betroffen sein wird. Eine vorgeburtliche Diagnostik könnte in einem solchen Fall nicht angeboten werden. Weiterhin erläutert die Humangenetikerin/der Humangenetiker die Methoden der vorgeburtlichen Diagnostik und weist dabei auch auf die Möglichkeit einer PID hin. Das Paar selbst kann im Rahmen der genetischen Beratung oder später selbst entscheiden, welchen weiteren Weg es geht (Verzicht auf Kinder, leibliche Kinder ohne Testung auf Zystische Fibrose, Testung auf Zystische Fibrose in der Schwangerschaft, PID zum Ausschluss einer Zystischen Fibrose).

2. Ein gesundes Paar hat Kinderwunsch oder die Frau ist bereits schwanger und in der Familie der Frau oder des Mannes ist ein Kind mit einer genetisch bedingten Erkrankung bekannt. Das Paar fragt nach dem Risiko für die gleiche Erkrankung bei dem ungeborenen oder einem zukünftigen Kind.

Es kommt eine gesunde Frau in der 17. Schwangerschaftswoche zur genetischen Beratung, deren Bruder an einer Muskeldystrophie Duchenne (DMD) erkrankt ist. Das ungeborene Kind ist laut Ultraschallbefund ein Junge. Sie fragt nach dem Risiko für ihren ungeborenen Sohn, an einer DMD zu erkranken. Die Humangenetikerin/der Humangenetiker erläutert zunächst das Krankheitsbild der DMD sowie den X-chromosomal rezessiven Erbgang (s. Textkasten) und nimmt einen Familienstammbaum auf. Hierbei gibt die Ratsuchende an, dass der Bruder ihrer Mutter ebenfalls an einer DMD erkrankt war und im Alter von 21 Jahren verstorben ist. Es wird erfragt, ob bei dem betroffenen Bruder bereits eine molekulargenetische Diagnostik durchgeführt wurde und die Ratsuchende gibt an, dass bei ihm eine Mutation im Dystrophin-Gen nachgewiesen wurde. Dann wird erläutert, dass aufgrund der Angaben zum Familienstammbaum davon auszugehen ist, dass die Mutter der jungen Frau auf jeden Fall Anlageträgerin für die Muskeldystrophie Duchenne sein muss und die junge Frau selbst daher eine Wahrscheinlichkeit von 50% hat, Anlageträgerin

³ Bundesgesetzblatt Jahrgang 2011 Teil I Nr. 58. Gesetz zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik (Präimplantationsdiagnostikgesetz – PräimpG)

für die DMD zu sein. Da die Mutation in der Familie bekannt ist, kann bei der jungen Frau – sofern sie dies wünscht – innerhalb weniger Tage getestet werden, ob sie Anlageträgerin für die DMD ist. Wenn sie Anlageträgerin ist, hat ihr ungeborener Junge eine Wahrscheinlichkeit von 50%, die Mutation geerbt zu haben und später an einer DMD zu erkranken und die Frau kann sich entscheiden, ob sie eine invasive Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen möchte.

3. Mutter oder Vater einer gesunden Person haben eine spätmanifeste genetische Erkrankung (z.B. Chorea Huntington). Die gesunde Person möchte nun wissen, wie hoch das Risiko für eine genetische Erkrankung für sich selbst und (zukünftige) Kinder ist.

Ein Paar kommt zur genetischen Beratung, da die Mutter des Mannes an einer Chorea Huntington erkrankt ist. Das Paar hat Kinderwunsch und möchte sich über das Wiederholungsrisiko für eine Chorea Huntington für zukünftige Kinder informieren. Die Humangenetikerin/der Humangenetiker beschreibt das Krankheitsbild und die genetischen Grundlagen. Aufgrund des autosomal-dominanten Erbgangs ergibt sich für den Mann ein Risiko von 50%, selbst im Laufe des Lebens an einer Chorea Huntington zu erkranken. Der Mann ist gesund und zeigt insbesondere keine Symptome der Chorea Huntington. Möchte er sich nun auf Chorea Huntington testen lassen, handelt es sich um eine sogenannte prädiktive Testung (im Gegensatz zur diagnostischen Testung bei einer Person mit Symptomen der Erkrankung). Die Humangenetikerin/der Humangenetiker wird den Mann auf die besondere psychische Belastungssituation dieser Testung hinweisen und ein begleitendes psychologisches Beratungsgespräch empfehlen. Ergibt die Testung, dass der Mann Anlageträger ist, muss ihm mitgeteilt werden, dass er mit nahezu 100%iger Wahrscheinlichkeit im Laufe seines Lebens tatsächlich an der Chorea Huntington erkranken wird und eine Wahrscheinlichkeit von 50% besteht, die Mutation an seine Kinder zu vererben. Da die Chorea Huntington eine Erkrankung ist, die typischerweise erst im Erwachsenenalter (meist zwischen 35 und 45 Jahren) Symptome zeigt, untersagt das GenDG eine vorgeburtliche Testung in einer bestehenden Schwangerschaft, eine PID ist allerdings möglich.

Fazit

Die humangenetische Beratung ist ein ärztliches Angebot an alle, die eine genetisch bedingte Erkrankung haben oder für sich oder ihre Nachkommen befürchten. Sie hat eine zentrale Bedeutung für die verantwortungsvolle Anwendung genetischen Wissens in der klinischen Praxis. Die Entscheidung, ob eine genetische Untersuchung bei einer Person durchgeführt wird, ob eine Schwangerschaft bei bestehenden Risiken für eine genetische Erkrankung angestrebt wird, ob eine Testung in einer laufenden Schwangerschaft vorgenommen wird, ob eine Schwangerschaft beendet wird oder ob eine PID in Anspruch genommen wird, trifft nicht die Ärztin/der Arzt, sondern die/der Ratsuchende selbst. Die humangenetische Beratung ist Teil der Krankenversorgung, die ärztlichen Kosten werden von der Krankenversicherung übernommen.



Dr. med. Martina Kreiß-Nachtsheim ist Fachärztin für Humangenetik und Diplom-Biologin und hauptsächlich im Bereich der Klinischen Genetik und genetischen Beratung tätig. Seit 2009 ist sie Leiterin der Genetischen Poliklinik des Instituts für Humangenetik Bonn.

Kontakt:

Institut für Humangenetik
Biomedizinisches Zentrum
Sigmund-Freud-Straße 25
53127 Bonn
m.kreiss@uni-bonn.de

Literatur

- DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR HUMANGENETIK E.V., BERUFSVERBAND DEUTSCHER HUMANGENETIKER E.V. (2010): S2-Leitlinie Humangenetische Diagnostik. Medgen 2010; 23: 281–323
- EPSTEIN, C. et al. (1975): Genetic counseling (statement of the American society of human genetics ad hoc committee on genetic counseling). Am J Hum Genet 1975; 27: 240–242
- KOMMISSION FÜR ÖFFENTLICHKEITSARBEIT UND ETHISCHE FRAGEN DER GESELLSCHAFT FÜR HUMANGENETIK E.V. (2001): Stellungnahme zur vorgeburtlichen Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch. Medgen, 7: 17
- SCHAAF, C./ZSCHOCKE, J. (2008): Basiswissen Humangenetik. Heidelberg: Springer Medizin Verlag
- ZERRES, K. (2003): Humangenetische Beratung. Dtsch Ärztebl 2003; 100(42): A 2720-7

Verantwortliche Elternschaft und pränatale Diagnostik¹

Hille Haker

Weil Pränataldiagnostik in den letzten Jahren zum Standardverfahren geworden ist, muss Schwangerschaftsberatung dringend medizinische, soziale und ethische Aspekte integrieren. Die stillschweigende gesellschaftliche Zustimmung bei Schwangerschaftsabbrüchen aufgrund einer voraussichtlichen Behinderung des Kindes erscheint der Autorin moralisch nicht vertretbar. Die Frage, was heute unter »verantwortlichem Verhalten der Eltern« zu verstehen ist, gilt es zu diskutieren.

Der Wandel der elterlichen Verantwortung durch die Pränataldiagnostik

Die Pränataldiagnostik (PND) ist in den letzten Jahrzehnten in nahezu allen entwickelten Ländern zu einem Standardverfahren der Schwangerschaftsbegleitung geworden. Dies ist durch die Einführung eines DNA-Tests von fötalen Zellen aus dem mütterlichen Blut noch einmal verschärft worden. Trotz der beträchtlichen Risiken, die für die Schwangerschaft bestehen, scheint die Sorge der Schwangeren um die Gesundheit ihres Kindes dahin zu führen, dass eine Inanspruchnahme pränataler Diagnostik als Teil elterlicher Verantwortung verstanden wird.

Dieser Wandel hat viele Ursachen: Zum einen liegt er in der technischen Machbarkeit begründet, zum anderen in der Angst vor einem behinderten Kind. PND folgt, wenn nicht explizit, dann doch implizit, dem Paradigma der Prävention, das eigentlich in den 1970er-Jahren verabschiedet schien: Nur sind es heute nicht mehr (nur) die Ärzte und Ärztinnen, sondern die Paare selbst, die die Diagnostik einfordern, welche die Medizin ihnen anbietet. In einer Atmosphäre neu definierter elterlicher Verantwortung werden die Fragen, was eigentlich Gesundheit, Behinderung oder Krankheit definiert, was die Diagnose eines sogenannten »auffälligen Befundes« für die Entscheidungen der »werdenden Eltern« bedeutet oder wodurch die Kriterien bestimmt sind, die einen zum Teil späten Abbruch einer Schwangerschaft rechtfertigen, immer stärker in den Hintergrund gerückt. Entgegen allen politischen und rechtlichen Anstrengungen haben sich die sozialen Werte verändert; was noch immer als reproduktive Autonomie diskutiert wird, müsste vielmehr als verändertes Verantwortungskonzept begriffen werden: Zwar geht es in den Entscheidungsfragen des Schwangerschafts-

konflikts immer auch um den Respekt vor der Entscheidung der schwangeren Frau, aber bei der PND scheint es gerade keinen Konflikt zwischen gesellschaftlichen Werten und dem Selbstbestimmungsrecht der Frau zu geben; Medizin und Gesellschaft suggerieren geradezu, dass die Wahrnehmung der PND zum verantwortlichen Handeln in der Schwangerschaft gehört. Die rechtliche Regelung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes, der eine meines Erachtens kluge Interpretation des Rechtskonflikts zwischen der mütterlichen und kindlichen Gesundheit zugrunde liegt, wird durch die Praxis der PND ausgehöhlt. Denn hier geht es nicht um die Gesundheit der Schwangeren, sondern einzig um die Gesundheit des zukünftigen Kindes.²

Da heute vor allem Ärzte/Ärztinnen und nicht Hebammen Frauen in der Schwangerschaft begleiten, tragen sie die größte Verantwortung für die Begleitung der schwangeren Frauen. Paare sind jedoch aufgrund der fehlenden Beratungsstruktur oft auf ihre eigenen Intuitionen und Urteilskompetenzen sowie auf die Überlegungen mit Angehörigen

1 Der Beitrag stellt eine stark veränderte und aktualisierte Fassung eines früheren Artikels dar: HAKER 2008.

2 Damit soll nicht gesagt werden, dass es nicht durchaus ethisch zu rechtfertigende Gründe für einen Schwangerschaftsabbruch gibt. Aber die allgemeinen ethischen Beurteilungsaspekte können, so meine ich, nicht unmittelbar auf die PND übertragen werden, weil diese nach der deutschen rechtlichen Regelung nicht mit dem Ziel eines Schwangerschaftsabbruchs vorgenommen wird, sondern mit dem Ziel, die Gesundheit eines Fötus zu gewährleisten (s.u. zum Gendiagnostikgesetz). Viele Frauen bzw. Paare wissen nicht, ob sie sich im Falle eines auffälligen Befundes gegen die Fortführung der Schwangerschaft entscheiden werden. Zur Auseinandersetzung mit der Perspektive von Paaren und der Verantwortung von (werdenden) Eltern vgl. HAKER 2011 sowie umfassender HAKER 2002.

und/oder Freunden zurückgeworfen, um die Entscheidung für oder gegen PND beziehungsweise für oder gegen einen potenziellen Schwangerschaftsabbruch zu treffen. So mag es nicht verwundern, dass sie es als ihre Verantwortung auffassen, die ihnen angebotenen Tests auch anzunehmen.

Probleme der PND

Ich will im Folgenden einige ethische Probleme benennen, die die PND seit ihrer Einführung begleiten und die die Veränderung des Verantwortungskonzepts in der Schwangerschaft beflügelt haben.

Das Problem der Grenzziehung zwischen den Methoden

Die pränatale Gesundheitsvorsorge beginnt normalerweise mit der Sonographie, die heute durch andere nicht-invasive Verfahren wie Bluttests der Mutter u.a.m. ergänzt wird. Das Gendiagnostikgesetz fasst den feineren Ultraschall, der bei Auffälligkeiten eingesetzt wird, aber auch die Analyse fötaler Zellen im mütterlichen Blut, als Verfahren der PND auf. Wenn also zusammenfassend von der PND gesprochen wird, sind sehr verschiedene Verfahren gemeint, die eine unterschiedliche Gewichtung im Hinblick etwa auf die Risiken oder auch die Tiefe des Eingriffs bedeuten. Die Grenze zwischen der Schwangerenvorsorge und der PND ist alles andere als scharf.

Aber auch die Grenzziehung im Hinblick auf die Adressatinnen macht Probleme: Sollten alle Frauen in Form eines »Schwangeren-Screenings« einbezogen werden oder nur sogenannte Risikopatientinnen, bei denen die Familiengeschichte Hinweise auf eine erblich bedingte Krankheit gibt? Wenn heute niemandem die PND verweigert werden kann, dann muss umso mehr die Begleitung in der Schwangerschaft die medizinischen, sozialen und die ethischen Aspekte zusammenführen. Die Etablierung einer Beratungsstruktur ist aber in den letzten Jahrzehnten versäumt worden, sodass sich eine bestimmte Lesart der elterlichen Verantwortung durchsetzen konnte, nämlich die Verhinderung von Kindern mit Behinderungen beziehungsweise Gesundheits-

risiken als ethisch richtiges und entsprechend als verantwortliches Handeln zu verstehen.

Nicht-invasive Tests hatten bisher ein hohes Risiko der Fehldiagnose, während die invasiven Tests (insbesondere die Amniozentese) nach wie vor ein Schädigungs- oder Fehlgeburtsrisiko bergen.³ Mit der Einführung der nicht-invasiven DNA-Bluttests kann nun jedoch eine viel größere Testsicherheit gewährleistet werden. Die derzeitigen Studien geben einen Hinweis darauf, dass Frauen zunächst einen nicht-invasiven DNA-Test machen könnten, der dann womöglich durch einen invasiven Test abgesichert wird. Bisher erfolgt allerdings auch der Bluttest erst nach der 12. Woche, sodass er kaum als ein »Frühtest« bezeichnet werden kann (CHIU et al. 2011). Die Risiken der jeweiligen Tests sind jedoch in ein Verhältnis mit dem Diagnosezweck zu setzen und mit ihm abzuwägen. Die Abwägung kann nur – auf der Grundlage des geltenden Rechts – im gemeinsamen Entscheidungsprozess zwischen Arzt oder Ärztin und Paar erfolgen, nicht aber mit der Begründung reproduktiver Autonomie auf die Frauen beziehungsweise Paare verlagert werden.⁴

Für das genuin-ethische Problem des Schwangerschaftsabbruchs kommt im Kontext der PND als erschwerendes Problem die (relative späte) Diagnose des Gesundheitszustands eines Fötus hinzu. Zwar besteht für die Frauen/Paare auch hier der Konflikt zunächst darin, eine Entscheidung zwischen der antizipierten eigenen Belastungsgrenze beziehungsweise dem eigenen Wohlergehen einerseits und dem Wohlergehen des Kindes andererseits fällen zu sollen. Aber bezüglich der medizinischen Indikation sind sie dabei auf die Kompetenz der Ärzte und Ärztinnen angewiesen, die den Gesundheitszustand des Kindes diagnostizieren und prognostizieren. In den meisten Fällen ist die Beurteilung des Kindeswohls nun aber gerade nicht eindeutig, wie der häufige Befund der Trisomie 21 (Down Syndrom) zeigt. Der ärztliche Konflikt besteht in diesen Fällen darin, dass leicht zwei ihrer berufsethischen Imperative in einen Widerspruch geraten: Sie sind darauf verpflichtet, das gesundheitliche Wohlergehen der schwangeren Frau so weit wie möglich zu gewährleisten, aber sie sind auch an das medizinethische Nichtschädigungs- oder, radikaler, an das Tötungsverbot gebunden. Gemeinhin »lösen« sie diesen Konflikt, indem sie ihn verschieben: Sie begründen ihr Handeln mit dem Hinweis, in erster Linie die elterliche Entscheidungsautonomie respektieren zu müssen. Der elterliche Konflikt, der sich aus der PND ergibt, ist jedoch nicht zu verschieben. Und er ist mit dem sozialen Konflikt zwischen Autonomie und Kindeswohl nur teilweise vergleichbar⁵, denn für die zukünftigen Eltern geht es in der Wahrnehmung ihrer elterlichen Verantwortung auch darum, für ihr Kind eine Entscheidung fällen zu müssen. Und genau hier setzt der Wandel im Verständnis dessen ein, was verantwortliches Handeln bedeutet: Wenn es für ein Kind nicht zumutbar erscheint, mit einer Behinderung auf die Welt zu kommen, müssen Paare nämlich nicht mehr begründen, warum es gerechtfertigt ist, eine Schwangerschaft abzuberechnen, sondern sie müssen begründen, warum sie sie »trotz« diagnostizierter Behinderung fortsetzen wollen.⁶ Hinter diesen beiden Ebenen der ärztlichen und der elterlichen Urteile stehen jedoch die sozialen Urteile, die sich in der sozialen Praxis niederschlagen.

Die Erfahrungen der letzten Jahre zeigen, dass die Akzeptanz der PND mit einem Rückgang der Akzeptanz von Kindern mit pränatal feststellbaren Behinderungen einhergeht – dies nenne ich den selektiven Effekt.⁷ Gemeint ist,

³ Vgl. z.B. die große Studie von EDDLEMAN et al. (2006)

⁴ »Reproduktive Autonomie« meint in ethischer Hinsicht sowieso nur, dass keine Handlungen gegen den Willen der schwangeren Frau bzw. des Paares durchgeführt werden dürfen. Insofern ist auch im Modell der gemeinsamen bzw. geteilten Entscheidung selbstverständlich die letzte Entscheidung beim Paar. Gegen diese Form der Autonomie richte ich mich explizit nicht.

⁵ Zwar kann es durchaus zu Überlappungen zwischen sozialen und medizinischen Motiven für einen Schwangerschaftsabbruch kommen; in diesen Fällen ist die Beurteilung der eigenen Überforderung der ausschlaggebende Grund für einen Schwangerschaftsabbruch. Diese Begründung ist aber an die rechtliche 12-Wochen-Frist des Schwangerschaftskonfliktgesetzes gebunden.

⁶ Auch wenn diese Interpretation des Schwangerschaftskonflikts nicht dem Gesetz entspricht, ist es dieser ethische Konflikt, den Paare austragen. Vgl. die Analyse von Erfahrungsberichten in HAKER 2011.

⁷ In der genannten Studie von CHIU zur DNA-Analyse über das mütterliche Blut geht es um die Identifikation von Trisomie 21. Indem diese Studie als »Durchbruch« gefeiert wird, wird zugleich suggeriert, dass die pränatale Identifikation von Trisomie 21 positiv bewertet wird. Da aber bekanntlich die Diagnose Down Syndrom in den allermeisten Fällen zu einem Abbruch führt, kommt man nicht umhin, der PND einen selektiven Effekt zu unterstellen. Wichtiger als der Begriff ist aber der mit ihm angezeigte Wertewandel in Bezug auf die Bewertung elterlicher Verantwortung.

dass Paare und schwangere Frauen die mangelnde soziale Akzeptanz behinderter Kinder als eine Art normative Kraft des Faktischen internalisiert haben und dass sie sich die Werturteile, die längst in eine soziale Handlungsnorm übersetzt scheinen, in ihrer Entscheidung zu eigen machen. Indem die Gesellschaften die pränatale Tötung behinderter Kinder teils ignorieren und tabuisieren, teils aber auch propagieren, stellt ein auffälliger Befund der PND Paare nicht nur biografisch, sondern auch im Hinblick auf ihre soziale Anerkennung vor große Probleme. Dass dabei eher normenkonform als normenabweichend gehandelt wird, kann nicht überraschen – eher grenzt es an moralischen Heroismus, wenn Paare sich gegen die medizinischen und gesellschaftlichen Interpretationen stellen, ihrem Kind müsse durch den Abbruch der Schwangerschaft ein (zukünftiges) Leiden erspart werden. Die moralische Verantwortung hat sich wie gesagt umgekehrt, so dass diejenigen Paare, die eine Schwangerschaft wegen drohender Behinderung des Kindes abbrechen, sich einer stillschweigenden gesellschaftlichen Zustimmung sicher sein dürfen. Diese Umkehrung in der Bewertung der Verantwortung ist ethisch meines Erachtens nicht zu rechtfertigen, aber sie macht den gesellschaftlichen Klärungsbedarf über die ethischen Grundlagen der elterlichen Verantwortung unter den Bedingungen der PND nur umso deutlicher.

Die ethische Situierung der PND

Aktive Vorsorge und Raum für Passivität in der Schwangerschaft

Die Schwangerschaftsbegleitung ist – wie die meisten medizinischen Kontexte – von der Entwicklung der medizinischen Techniken nicht unabhängig. Da Schwangerschaften aber gerade nicht nur unter dem medizinischen, sondern ebenso sehr unter psychologischen, identitätstheoretischen und familientheoretischen Aspekten relevant sind, ist die einseitige Betonung der medizinischen Versorgung heute zu hinterfragen. Neben der medizinischen Grundversorgung ist eine Schwangerschaft eine Zeit, in der etwas »ohne Zutun« geschieht, und diese Passivität ist bei aller aktiven Gestaltung anzuerkennen, weil sie unüberwindbar ist. Nicht nur müssen (und dürfen) alle Außenstehenden akzeptieren, dass sie keine Rolle für das Wachstum eines ungeborenen Kindes spielen, auch die Schwangeren selbst sind diesem Geschehen zu einem Gutteil ausgeliefert. Die medizinische Kontrolle ist nur ein kleiner Bereich der häufig für die Frauen überwältigenden Erfahrung, insbesondere dann, wenn Frauen spät und wenige Kinder bekommen. Entsprechend sind die pränataldiagnostischen Methoden in die gesamte Schwangerschaftsbegleitung zu integrieren – und dergestalt zu relativieren, dass die vielfältigen Erfahrungsdimensionen einen angemessenen Stellenwert behalten oder wiedergewinnen können. Um dies zu gewährleisten, ist eine engere Zusammenarbeit zwischen Frauenärzten/-ärztinnen und Hebammen durchaus angebracht.

Soziale Rahmenbedingungen

Mindestens genauso viel Aufmerksamkeit wie die medizinische Kontrolle verdienen die sozialen Rahmenbedingungen. Ein tragfähiger sozialer Beziehungsrahmen, der Elternschaft ermöglicht, angemessener und bezahlbarer Wohnraum, die finanzielle Absicherung, die Betreuungsmöglichkeit bzw. Möglichkeit der Fortsetzung der Berufstätigkeit, wenn dies

gewünscht wird – diese zum Teil sehr konkreten sozialen Bedingungen gehören zum Kontext jeder Schwangerschaft, und sie sind auch in der Schwangerschaftsbegleitung ernst zu nehmen. Angst ist ein wesentlicher Faktor der PND, und sie ist nicht vorschnell medizinisch zu deuten, wenn im Hintergrund etwa sozialpsychologische Zerrbilder von Menschen mit Behinderung stehen, zugleich aber auch gesellschaftlich nicht genügend Bereitschaft zur Solidarität besteht.⁸

Familiengeschichten und individuelle Biografien

Sicher spielt die individuelle Familiengeschichte sowie das Alter der Frauen beziehungsweise Männer eine Rolle bei der Entscheidung zur PND. Je nach Familiengeschichte können die Paare über einen großen Erfahrungshintergrund verfügen, sodass ihre Entscheidungsgrundlage angemessen ist. Aber da der Sinngehalt von Elternschaft heute neu ausbuchstabiert werden muss, kann es durchaus auch sein, dass die Erwartung an ein zukünftiges Kind unvereinbar mit der allgemeinen Unwägbarkeit ist, die mit Elternschaft nun einmal notwendig einhergeht.

Die zumindest partielle Einbeziehung der Familien- beziehungsweise Lebensgeschichte ist für die Begleitung einer Schwangerschaft notwendig – sie ist aus der traditionellen Schwangerschaftsbetreuung zu übernehmen, welche die soziale und individuelle Kontextualisierung durch die gängigen Hausbesuche leichter vornehmen konnte als die medikalisierte Betreuung.

Die Gen-ethische Beratung

Das Gendiagnostikgesetz beschreibt den normativen Wertungsrahmen für den deutschen Rechtsraum so: Getestet werden dürfen genetische Merkmale, die mit einer Medikamentengabe in Konflikt geraten könnten, oder Merkmale, die einen medizinischen Zweck erfüllen und so als medizinische Prävention betrachtet werden können.⁹ Es verpflichtet zudem vor jeder gendiagnostischen Untersuchung zu einer genetischen Beratung auf der Grundlage einer fachlichen Qualifikation. Da nun auch nicht-invasive Tests unter das Gendiagnostikgesetz fallen, wird der eklatante Mangel an genetischer Beratung zur Achillesferse der Implementierung des Gesetzes.

Worin liegt aber der Sinn der PND, wenn es nicht darum geht, die Geburt von Kindern mit Behinderungen per Schwangerschaftsabbruch zu vermeiden? Nun, die Bestätigung einer Auffälligkeit, die zum Beispiel per Ultraschall auftritt, kann die Wahl des Geburtsorts beeinflussen, zu Vorbereitungen durch das Geburtsteam führen sowie dabei helfen, dass die therapeutischen Maßnahmen vorbereitet werden können. Das heißt: Die Beratung zu PND setzt gar nicht erst beim Konflikt um die Beendigung einer Schwangerschaft ein. Vielmehr bedarf bereits die Diagnostik selbst einer genauen Güterabwägung, und zwar im Hinblick auf den diagnostischen, therapeutischen und vorsorgenden Nutzen, im Hinblick auf die Herbeiführung eines extremen ethischen Entscheidungskonflikts sowie im Hinblick auf das

⁸ Vgl. dazu: FLATTERS 2009

⁹ Gendiagnostikgesetz § 15: Vorgeburtliche genetische Untersuchungen. Im Gesetz ist mit der Prävention selbstverständlich nicht die Verhinderung der Geburt von Kindern mit Behinderungen gemeint.

Risiko einer Fehlgeburt oder einer anderen Schädigung des Kindes.

Die Begleitung und Beratung müsste eben dies leisten: den Handlungsspielraum unter den gegebenen Bedingungen, die unter anderem ja auch die unsichere Prognose des tatsächlichen Gesundheitszustands einschließen, zusammen mit den Paaren auszuloten, anstatt die Beratung beziehungsweise Begleitung auf die Entscheidung für oder wider den Abbruch einer Schwangerschaft zu verengen.

Dass der Beratung eine Schlüsselposition im Umgang mit PND zukommt, liegt daran, dass im Zuge der Veränderung der Arzt-Patienten-Beziehung in den letzten Jahrzehnten die Entscheidung über medizinische Interventionen während der Schwangerschaft mehr und mehr auf die schwangere Frau beziehungsweise die »werdenden Eltern« verlagert worden ist. Wenn jedoch die PND zum Standard der Schwangerenvorsorge geworden ist, dann erscheint sie, wie ich oben gesagt habe, als Norm, der die einzelne Schwangere sich nur schwer entziehen kann. Die (soziale) Norm der PND kehrt die Rechtfertigungsstruktur um, sodass diejenigen, die sich der Diagnostik verweigern, ihr Handeln als »abweichend« betrachten müssen. Da aber die soziale Norm keineswegs mit der rechtlichen Norm übereinstimmt, ist die Folge eine große Spannung zwischen beiden: Paare, die sich sozial normenkonform verhalten, geraten leicht in Konflikt mit der Rechtsnorm, während sich diejenigen, die sich sozial normabweichend verhalten, im Einklang mit der rechtlichen Norm betrachten können. Diese Spannung muss Gegenstand einer gen-ethischen Beratung sein.

Ich habe andernorts ausführlich die verschiedenen Schritte einer gen-ethischen Beratung beschrieben. Als Stufenmodell schließt es, auf einen kurzen Nenner gebracht, folgende Dimensionen ein: a) die Information und Aufklärung; b) die biografische und strebensethische Erörterung der Wertüberzeugungen, mit der eine Frau beziehungsweise ein Paar einer Schwangerschaft begegnet; c) die Explikation der Spannungen zwischen den sozialen, rechtlichen Normen und die Erörterung der sollensethischen Ansprüche, einschließlich des Umgangs mit einem Schwangerschaftsabbruch; d) die Erörterung der Integrationsmöglichkeit der vorausgegangenen Aspekte im Sinne der Konsistenz und Kohärenz im Hinblick auf die eigene Lebenssituation.¹⁰

Mit der Einführung der »Ethik« in die Beratung ist keineswegs eine Rückkehr zu einem »paternalistischen« Beratungsmodell oder gar zur paternalistischen Beziehung zwischen Arzt/Ärztin und Patientin gemeint – die Voraussetzung der Autonomie als Entscheidungsrecht der Frau beziehungsweise des Paares wird nicht angetastet. Das gen-ethische Beratungsmodell geht vielmehr davon aus, dass Wertneutralität in Bezug auf die PND aus ethischen Gründen nicht möglich ist und dass daher die jeweiligen Annahmen beziehungsweise auch die professionellen Werte und Normen offengelegt werden müssen. Die ethische Beratung will Paaren keine Lösung vorschreiben, sondern sie will Paare in ihrem moralischen Konflikt so begleiten, dass sie eine reflektierte Entscheidung treffen können, die sie, begleitet von Beraterinnen und Beratern, möglichst nicht allein, sondern gemeinsam mit ihrem Arzt/ihrer Ärztin entfaltet haben und zu der sie dann auch stehen können. Diese Form der Begleitung spielt in den Kurzfortbildungen für Ärzte und Ärztinnen nach meinem Wissen überhaupt keine Rolle.

Es wäre zu wünschen, dass dem eklatanten Missstand, der heute offenkundig wird, nicht mit übergroßer Pragmatik begegnet wird, um dem Gesetz mehr schlecht als recht Genüge zu tun, sondern mit einer gemeinsamen Offensive von Bundesärztekammer, Gesellschaft für Humangenetik und den psychosozialen Beratungsstellen. Der Medizinethik jedoch kommt die Aufgabe zu, die verschiedenen Institutionen und Berufsgruppen daran zu erinnern, dass die PND in jedem Einzelfall so viele und so komplexe ethische Probleme aufwirft, dass die gen-ethische Beratung notwendiger Bestandteil der Begleitung wie auch der Aus- und Fortbildung sein muss. Es bleibt abzuwarten, ob der politische Wille aller drei Berufsgruppen (Ärzteschaft, Humangenetik und psychosoziale Beratung) für eine Regelung im Sinne der betroffenen Paare vorhanden ist.

Aber selbst wenn all dies geleistet würde, bliebe dennoch die entscheidende Frage unbeantwortet: Wir brauchen eine gesellschaftliche Neu-Verständigung über das, was wir mit einer »verantwortlichen Elternschaft« unter den Bedingungen der PND überhaupt meinen. Dies ist nicht allein eine individuelle ethische Frage für zukünftige Eltern und auch keine, die Ärzte/Ärztinnen oder Wissenschaftler/Wissenschaftlerinnen beantworten können, sondern es ist eine sozial-ethische Frage, an der sich in einem wichtigen Bereich des sozialen Handelns das moralische Selbstverständnis unserer Gesellschaft entscheidet. Indem wir ihr ausweichen, begeben wir uns der gesellschaftlichen Verantwortung, alle Kinder in unserer Gesellschaft willkommen zu heißen und ihnen und ihren Eltern die Teilhabe und Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen. Diese Pflicht, die die Grundlage unserer Rechtsordnung ist, welche die Gleichheit aller, also auch aller Kinder, garantiert, ist – aus Perspektive der zukünftigen Kinder gesehen – ihr fundamentalstes Recht, weil es verhindert, dass wir es Eltern überlassen oder aufbürden, das Lebensrecht ihrer Kinder infrage zu stellen.

¹⁰ Zur genauen Erörterung vgl. HAKER 2002, Kapitel 5



Dr. Hille Haker ist Richard McCormick Chair of Christian Ethics an der Loyola University Chicago und Professorin für Moralthologie und Sozialethik an der Goethe-Universität Frankfurt. Sie ist Mitglied der Europäischen Beratergruppe »European Group on Ethics in Science and New Technologies«. Im Schwerepunkte befasst sie sich mit ethischen Grundlagenfragen, vor allem der Verantwortung und moralischen Identität, biomedizinischer Ethik, Ethik und Ästhetik (hier besonders: Literatur), Geschlechterforschung und Ethik.

Kontakt:

Loyola University Chicago
6525 North Sheridan Road
Chicago, Illinois 60626
Telefon (001) 773 508 2368
Telefax (001) 773 508 2386
hhaker@luc.edu

Literatur

CHIU, R. W. K. et al. (2011): Non-invasive prenatal assessment of trisomy 21 by multiplexed plasma DNA sequencing: large scale validity study. In: *BMJ* 342 (2011), doi 10.1135/bmj.c7401

EDDLEMAN, K. et al. (2006): Pregnancy Loss Rates After Midtrimester Amniocentesis. In: *Obstetrics & Gynecology* 108, 5, 2006, 1067-1072

FLATTERS, J. (2009): Anders als man denkt. Leben mit einem behinderten Kind. Gütersloh

HAKER, H. (2002): Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexionen am menschlichen Lebensbeginn. Paderborn

HAKER, H. (2008): Ethische Dimensionen in der Pränataldiagnostik. In: HÜRLIMANN, D. C./BAUMANN-HÖLZLE, R./MÜLLER, H. (Hrsg.): Der Beratungsprozess in der Pränatalen Diagnostik (Interdisziplinärer Dialog – Ethik im Gesundheitswesen). Bd. 8. Berlin et al., S. 43-56

HAKER, H. (2011): Hauptsache gesund? Ethische Fragen der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik. München

Präimplantationsdiagnostik – ein diskriminierendes Verfahren?

Sigrid Graumann

Nach langjährigen kontroversen Diskussionen wurde die Präimplantationsdiagnostik im vergangenen Sommer zugelassen. Für die Autorin zeigen die Debatten in Parlament und Medien im Vorfeld der gesetzlichen Neuregelung, aber auch die Parlamentsentscheidung selbst, eine widersprüchliche gesellschaftliche Haltung gegenüber Menschen mit Behinderungen.

Das Grundsatzurteil des Bundesgerichtshofs

Im Juli 2010 fällte der Bundesgerichtshof ein Grundsatzurteil zur Präimplantationsdiagnostik (PID) aufgrund der Selbstanzeige eines Arztes, der die Methode bei mehreren Paaren durchgeführt hatte. Bis dahin galt die PID in Deutschland nach dem Embryonenschutzgesetz laut vorherrschender Rechtsmeinung als verboten. Das Gericht dagegen kam zu dem Schluss, dass die PID unter bestimmten Bedingungen rechtlich zulässig sei. Bei der PID werden mehrere Embryonen im Labor gezeugt und genetisch getestet. Nur die nicht von dem gesuchten genetischen Merkmal betroffenen Embryonen werden für die Herbeiführung einer Schwangerschaft verwendet.

Nach dem Urteil lebte die öffentliche Debatte über die PID wieder auf. Dabei zeichnete sich schnell ein Stimmungswechsel in den Medien im Vergleich zu früheren Debatten ab, in denen dieses Verfahren noch ausgesprochen kritisch diskutiert wurde. Vor der gesetzlichen Neuregelung sprach sich beispielsweise eine gemeinsame Arbeitsgruppe des Vorstands und des wissenschaftlichen Beirats der Bundesärztekammer in einem »Memorandum« für die begrenzte Zulassung der PID aus. Ihre Argumentation stützte sich vor allem auf den Vergleich der PID mit der Pränataldiagnostik (PND):

»Eine PND mit nachfolgendem Schwangerschaftsabbruch wird in unserer Gesellschaft ethisch und rechtlich toleriert. Es wäre normativ widersprüchlich und kann einer

Frau nicht zugemutet werden, bei familiärer genetischer Belastung als Alternative zur PID eine PND durchführen zu lassen.« (BUNDESÄRZTEKAMMER 2011)

Der Deutsche Ethikrat dagegen legte eine Stellungnahme mit zwei unterschiedlichen Voten vor. Darin sprachen sich dreizehn Mitglieder des Rats für die »beschränkte Zulassung« der PID aus, »weil die PID einen Weg eröffnet, einen rechtmäßigen Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik gemäß medizinischer Indikation zu vermeiden«. Als einschränkende Bedingungen wurde in dem Votum genannt, dass die Eltern ein »hohes Risiko« für ein Kind mit einer »schweren Krankheit oder Behinderung« tragen. Elf Mitglieder sprachen sich gegen eine Zulassung der PID aus. Sie begründeten das unter anderem damit, dass »sich der Druck auf genetisch belastete Eltern, die sich keiner PID unterziehen wollen, und auf Menschen mit Behinderung, insbesondere mit genetisch bedingten Behinderungen, erhöhen könnte und dies Bemühungen um Integration und Inklusion zuwiderlaufen würde« (DEUTSCHER ETHIKRAT 2011).

Vonseiten der Behindertenverbände wurde ein generelles Verbot der PID gefordert. Die Verbände lehnen die PID grundsätzlich ab, »weil damit ein Leben mit schwerer Behinderung implizit als nicht lebenswert betrachtet wird«. (ETHIKFORUM DER GESELLSCHAFTSVERBÄNDE DES IMEW¹ 2011). Dabei beriefen sie sich auf die neue UN-Behindertenrechtskonvention von 2006, in der sich die Unterzeichnerstaaten – und damit auch der deutsche Gesetzgeber – dazu verpflichtet haben, »Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen (...) zu bekämpfen« (NETZWERK ARTIKEL 3 2009).

¹ Das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) ist eine gemeinnützige Forschungseinrichtung für interdisziplinäre und unabhängige Forschung in Medizin, Wissenschaft und Ethik, d. Red.

Die neue gesetzliche Regelung

Angesichts der Tatsache, dass in den meisten Stellungnahmen eine Zulassung der PID befürwortet wurde und die kritischen Stimmen vergleichsweise verhalten waren, ist es nicht verwunderlich, dass der Bundestag am 7. Juli 2011 mehrheitlich für den Gesetzentwurf votierte, demzufolge die PID künftig bei Paaren zulässig sein soll, wenn aufgrund ihrer genetischen Veranlagung eine »hohe Wahrscheinlichkeit für eine schwerwiegende Erbkrankheit beim Kind oder für eine Tot- oder Fehlgeburt besteht«.

Sowohl in dieser Entscheidung selbst als auch in den Debatten in Parlament und Medien zeigte sich eine gesellschaftliche Schizophrenie im Umgang mit Behinderung. Einerseits verbessert sich die gesellschaftliche Anerkennung von Menschen mit Behinderung, andererseits soll ihre Existenz wenn möglich vermieden werden. Ursula von der Leyen wurde im Berliner *Tagesspiegel* zitiert, die PID sei eine Hilfe für genetisch vorbelastete Paare, die die »Wucht des Schicksals« treffe, wenn sie dem »qualvollen Sterben ihres Kindes durch einen genetischen Defekt fast hilflos« zusehen müssten (WEWETZER 2011). Ein Kommentar in der *Süddeutschen Zeitung* behauptete, es ginge den betroffenen Eltern nicht »um ein Urteil darüber, ob das Leben eines Behinderten wert ist, gelebt zu werden. (...) Es wäre völlig unverhältnismäßig, dass Paare aus Rücksicht auf Behinderte dazu gezwungen würden, auf Nachwuchs zu verzichten oder genetisch belastete Kinder zu bekommen. Stattdessen sollte sich die Politik dafür einsetzen, die Diskriminierung Behinderter in Deutschland ernsthaft zu bekämpfen.« (SCHULTE VAN DRACH 2011) Damit aber verkennt der Kommentator das Problem: Zum einen wird niemand gezwungen, Kinder zu bekommen, weder behinderte noch nicht behinderte. Zum anderen ist nicht die individuelle Entscheidung von Paaren für eine PID, sondern die Zulassung der PID selbst als Diskriminierung von Menschen mit Behinderung zu werten!

Pro und kontra PID

Häufig wurde die PID als Alternative zum ethisch umstrittenen und für die betroffene Frau sehr belastenden Schwangerschaftsabbruch infolge einer PND diskutiert. So auch im oben genannten »Memorandum« der Bundesärztekammer. Durch die Notwendigkeit einer In-vitro-Fertilisation (IVF) ist die PID aber mit relativ hohen Belastungen für die Frau und einer begrenzten Wahrscheinlichkeit, tatsächlich schwanger zu werden, verbunden. Das zeigen die dokumentierten Erfahrungen in den Ländern, in denen das Verfahren schon länger praktiziert wird (vgl. HARPER u.a. 2010). Wenn von einer weniger belastenden Alternative die Rede ist, darf das nicht verschwiegen werden.

Außerdem sprechen gewichtige ethische Gründe für ein Verbot der PID: Dabei ist zunächst wichtig, dass eine Zulassung keineswegs im Namen der Garantie von Selbstbestimmung in Fragen der Familienplanung geboten ist, was viele befürwortende Positionen suggerieren. Mit dem Recht auf Selbstbestimmung in der Familienplanung kann der Anspruch begründet werden, an einem bestimmten Lebensweg nicht gehindert zu werden, wie beispielsweise dem, Kinder zu bekommen oder aber auch ein Leben ohne Kinder zu führen. Daraus folgt aber kein Anspruch auf Herbeiführung einer Schwangerschaft mit medizinisch-technischer

Hilfe. Das heißt keineswegs, den Wunsch nach einem eigenen, möglichst gesunden Kind nicht ernst zu nehmen. Zwischen einem Wunsch, dem eine hohe Priorität beigegeben werden muss, und einem verbindlichen Anspruch, der wesentliche ethische Bedenken »aussticht« und den der Gesetzgeber erfüllen soll, muss aber unterschieden werden.

Wertungswiderspruch?

Oft wird auch argumentiert, es sei widersprüchlich, den Abbruch einer ungewollten Schwangerschaft zuzulassen, die Selektion von im Labor gezeugten Embryonen aber streng zu verbieten. Wer sich für die Selbstbestimmung der Frau in Bezug auf die Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch einsetze, müsse auch die Selektion von Embryonen akzeptieren, und wer Embryonen im Labor schützen wolle, müsse sich auch gegen die Entscheidungsfreiheit in Bezug auf einen Schwangerschaftsabbruch aussprechen.

Dabei wird aber der entscheidende Unterschied zwischen einer bestehenden Schwangerschaft und der künstlichen Zeugung im Labor unterschlagen. Durch eine ungewollte Schwangerschaft ist die betroffene Frau unausweichlich in ihrer ganzen körperlichen und psychischen Integrität betroffen. Das Leben des Kindes durch einen gesetzlichen »Gebärzwang« zu schützen, wäre unausweichlich mit der Verletzung ihrer Rechte verbunden. Darauf wird heute mit guten Gründen verzichtet. Das ist im Übrigen durchaus damit vereinbar, einen Schwangerschaftskonflikt als Dilemma zwischen dem Selbstbestimmungsrecht der Frau und dem Schutz des Lebens des ungeborenen Kindes ernst zu nehmen. Dieses Dilemma wird nämlich gerade dann ernst genommen, wenn Frauen durch Beratung und sozialstaatliche Leistungen ermutigt und unterstützt werden, aus freien Stücken ein zunächst nicht gewünschtes Kind anzunehmen (GRAUMANN 2011). Zum Zeitpunkt der Entscheidung für eine PID ist die Frau jedoch noch nicht schwanger. Daher besteht kein unausweichlicher Konflikt zwischen den Rechten der Frau und dem Schutz des Embryos. Genau genommen wird dieser Konflikt durch die Zeugung im Labor mit dem Ziel, nur die »gesunden« Embryonen auszuwählen, mit ärztlicher Hilfe erst herbeigeführt (HAKER 2002, S. 232 f.). Das stellt die ethische Beurteilung vor eine völlig andere Situation.

Viele Befürworter der Zulassung der PID stellten sich wie die Richter des Bundesverwaltungsgerichts auf den Standpunkt, diese sei nach heutigem Wissensstand keine Verletzung der Schutzwürdigkeit menschlicher Embryonen, weil die für den Gentest verwendeten Zellen nicht mehr totipotent seien, sich nicht mehr zu vollständigen Embryonen entwickeln könnten und daher nicht unter den Lebensschutz fallen (DIETRICH u.a. 2010). Die PID bringt aber notwendigerweise die Entstehung überzähliger Embryonen mit sich. Es müssen nämlich durchschnittlich sieben Embryonen gezeugt werden, um nach der Diagnostik ein oder zwei Embryonen für die Herbeiführung einer Schwangerschaft zur Verfügung zu haben (BUNDESÄRZTEKAMMER 2011). Das Schicksal der übrigen Embryonen aber ist die entscheidende »Lebensschutzfrage«. Und auf diese gibt es keine einfachen, ethisch und gesellschaftlich zufriedenstellenden Antworten. Es sollte daher von vornherein vermieden werden, dass es zu überzähligen Embryonen kommt.

Präimplantationsdiagnostik und Pränataldiagnostik sind diskriminierend

Das Argument des »Wertungswiderspruchs« wird oft auch auf den Vergleich zwischen der PND mit nachfolgendem Schwangerschaftsabbruch und der PID bezogen: Es sei ein Widerspruch, wenn eine Diagnostik im Reagenzglas verboten sei, während ein Abbruch aufgrund der Behinderung des ungeborenen Kindes sogar noch in der fortgeschrittenen Schwangerschaft erlaubt sei. Damit werden aber die ethisch problematischen Aspekte der Praxis der PND nicht angemessen gewürdigt: Die PND hat sich mittlerweile zu einem Routineangebot in der Schwangerschaftsvorsorge entwickelt, das jeder schwangeren Frau nahegelegt wird. Damit wird den werdenden Eltern signalisiert, dass sie alles tun sollten, um kein behindertes Kind zu bekommen. Per Ultraschall, Tripletest, privat zu zahlendem Ersttrimesterscreening und nun bald per Untersuchung fetaler DNA aus mütterlichem Blut wird systematisch nach Hinweisen auf eine Krankheit oder Behinderung des ungeborenen Kindes gesucht. Wird etwas Auffälliges gefunden, schließen sich weitere Untersuchungen wie Spezialultraschall, Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie an. In den wenigsten Fällen aber eröffnet ein »auffälliger Befund« adäquate therapeutische Möglichkeiten. Oft ist die einzige Entscheidungsalternative, die den betroffenen Paaren angeboten werden kann, die Schwangerschaft fortzusetzen oder abzuberechnen. Die meisten Schwangerschaften werden dann abgebrochen.

Die eingangs zitierte Arbeitsgruppe der Bundesärztekammer hat zweifellos Recht damit, dass sich die PND gesellschaftlich durchgesetzt hat. Das kann aber kein Argument für die Zulassung der PID sein, im Gegenteil: Die Praxis der PND ist aus ethischer Sicht höchst problematisch. Die Selbstverständlichkeit, mit der sich die PND als Routine in der Schwangerschaftsvorsorge durchsetzen konnte, ist Ausdruck derselben gesellschaftlichen Haltung, die zur Zulassung der PID geführt hat. Sie äußert sich in impliziten und teils auch expliziten Erwartungen an werdende Eltern, die Angebote der PND in Anspruch zu nehmen und die Schwangerschaft gegebenenfalls abzuberechnen. Sie äußert sich aber auch darin, dass sowohl viele Ärztinnen und Ärzte als auch viele werdende Eltern und deren soziales Umfeld diese Verhaltenserwartung längst internalisiert haben. Darin kommt ein gesellschaftlicher »Selektionskonsens« zum Ausdruck. Dieser zeigte sich auch in der gesetzlichen Zulassung der PID und den begleitenden Debatten, in denen immer wieder das vermeintliche Leiden an einer Behinderung in einer Art und Weise beschworen wurde, die sich keineswegs mit den Erfahrungen von behinderten Menschen und ihren Familien deckt. Wie sollten Menschen mit Behinderung dies nicht als gesellschaftliche Geringschätzung verstehen?

Zulassung der Präimplantationsdiagnostik in engen Grenzen?

Der Gesetzentwurf, dem die Mehrheit der Bundestagsabgeordneten zustimmte, lässt die PID angeblich nur in engen Grenzen zu. Eine Ethikkommission soll nun im Einzelfall entscheiden, ob die Krankheit oder Behinderung, die bei dem Kind eines »genetisch belasteten« Paares auftreten kann, schwer genug ist, um die Anwendung des Verfahrens zu rechtfertigen. Damit wird die Kommission zwangsläufig Entscheidungen darüber treffen müssen, ob das Leben mit

einer bestimmten Krankheit oder Behinderung lebenswert ist. All die Menschen, die mit einer solchen Krankheit oder Behinderung leben, werden das berechtigterweise auch als Infragestellung ihrer eigenen Existenzberechtigung verstehen.

Allenfalls wenn das Ziel wäre, eine »aussichtslose« Schwangerschaft mit einem nicht lebens- beziehungsweise entwicklungsfähigen Embryo bei einem Paar mit einer dafür bekannten genetischen Veranlagung zu vermeiden, wäre eine solche Kommissionsentscheidung ethisch vertretbar. Solche Fälle standen im Mittelpunkt der Mediendebatte im Vorfeld der Gesetzesänderung. Und darauf wollte ein anderer Gesetzentwurf die PID begrenzen, der allerdings keine Mehrheit fand.

Außerdem ist völlig unklar, wie die Kommission gegenüber den betroffenen Paaren rechtfertigen will, dass die eine Krankheit oder Behinderung schlimm genug für eine PID ist, die andere aber nicht. Es besteht daher die begründete Vermutung, dass es nicht zu einer Begrenzung der PID auf besonders »schwere« Krankheiten und Behinderungen kommen wird. Viel wahrscheinlicher ist, dass die PID für all die Fälle befürwortet werden wird, für die auch die Indikation für einen Abbruch nach PND gestellt werden würde. Unter einer »begrenzten Zulassung« stellten sich die meisten Abgeordneten, die für die Zulassung der PID gestimmt haben, aber offensichtlich etwas anderes vor.

Missachtung des Rechtes auf gesellschaftliche Wertschätzung

Das wichtigste Argument für ein Verbot der PID sind deren diskriminierenden Implikationen. Dabei wäre es allerdings nicht richtig zu behaupten, dass die individuelle Entscheidung eines Paares zur Inanspruchnahme der PID als Diskriminierung der Gruppe von Menschen mit Behinderungen zu werten sei. Was aber berechtigterweise als Diskriminierung beurteilt werden muss, ist die politische Entscheidung für die Etablierung eines Verfahrens, dessen explizites Ziel es ist, die Geburt von kranken und behinderten Kindern zu vermeiden. Dies ist Ausdruck eines gesellschaftlichen Werturteils über Menschen mit Behinderungen, das der UN-Behindertenrechtskonvention widerspricht. Menschen mit Behinderung haben ein Recht auf gesellschaftliche Wertschätzung. Die UN-Behindertenrechtskonvention fordert daher von politischem und staatlichem Handeln, Respekt für die individuellen Besonderheiten eines jeden Menschen zu zeigen, Maßnahmen zur Bekämpfung von Vorurteilen und abwertenden Einstellungen in der Gesellschaft zu ergreifen sowie die Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass sich nicht diskriminierende Einstellungen gegenüber behinderten Menschen kulturell durchsetzen können (NETZWERK ARTIKEL 3 2009). Das aber heißt: In dem Gesetzgebungsverfahren wurde letztlich nicht berücksichtigt, dass die Zulassung eines reinen »Selektionsverfahren«, wie es die Präimplantationsdiagnostik zweifellos ist, im Konflikt mit der Verpflichtung steht, die Rechte behinderter Menschen zu achten, zu schützen und zu verwirklichen, die mit der Ratifikation der UN-Behindertenrechtskonvention eingegangen wurde.



Sigrid Graumann ist Professorin für Ethik im Fachbereich Heilpädagogik und Pflege an der Evangelischen Fachhochschule Rheinland-Westfalen-Lippe in Bochum. Ihre Forschungsschwerpunkte sind Bioethik und die Rechte von Menschen mit Behinderungen.

Kontakt:

Evangelische Fachhochschule
Rheinland-Westfalen-Lippe
Immanuel-Kant-Straße 18–20
44803 Bochum
www.efh-bochum.de/homepages/graumann

Literatur

- BUNDESÄRZTEKAMMER (2011): Memorandum zur Präimplantationsdiagnostik (PID). http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/PID_Memorandum.pdf (3.2.2012)
- BUNDESGERICHTSHOF (2010): Urteil vom 6.7.2010, StR 386/09 NJW 63, S. 2672-2676
- DEUTSCHER ETHIKRAT (2011): Präimplantationsdiagnostik. Stellungnahme. <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-praeimplantationsdiagnostik.pdf> (03.02.2012)
- DIETRICH, K./RAITZEL, R./GRIESINGER, G./ZUEHLKE, C./KENTENICH, H./HEPP, H./GILLESSEN-KAESBACH, G. (2010): Die Präimplantationsdiagnostik in Deutschland nach dem Urteil des Bundesgerichtshofs. *Der Frauenarzt* 51, 9, S. 832–841
- ETHIKFORUM DER GESELLSCHAFTERVERBÄNDE DES IMEW (2011): Gründe für ein Verbot der PID. <http://www.imew.de/index.php?id=768> (3.2.2012)
- GRAUMANN, S. (2011): Zulässigkeit später Schwangerschaftsabbrüche und Behandlungspflicht von zu früh und behindert geborenen Kindern – ein ethischer Widerspruch? *Ethik in der Medizin* 22, 2, S. 123–134
- HARPER, J.C./COONEN, E./DE RYCKE, M./HARTON, G./MOUTOU, C./PEHLIVAN, T./TRAEGER-SYNODINOS, J./VAN RIC, M.C./GOOSSENS, V. (2010): ESHRE PGD consortium data collection X: cycles from January to December 2007 with pregnancy follow-up to October 2008. *Human Reproduction* 25, 11, S. 2685–2707
- HAKER, H. (2002): *Ethik der genetischen Frühdiagnostik*. Paderborn: Mentis
- NETZWERK ARTIKEL 3 (2009): *Schattenübersetzung. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. Berlin. http://www.netzwerk-artikel-3.de/attachments/o89_schattenubersetzung-endgs.pdf (3.2.2012)
- SCHULTE VAN DRACH, M. (2011): Der Bundestag hat entschieden – an der Gesellschaft vorbei. *Die Süddeutsche*, 8. Juli 2011
- WEWETZER, H. (2011): Die Wucht des Schicksals. *Der Tagesspiegel*, 8. Juli 2011

Präimplantationsdiagnostik. Einige philosophische Anmerkungen

Stefan Groß

»Wie der Status der befruchteten menschlichen Eizelle nun am Ende ist, kann die Philosophie – auf sich gestellt – allein nicht klären.« Wie das Konzept der Menschenwürde sowohl für als auch gegen die Präimplantationsdiagnostik beansprucht werden kann, mit welchen Argumenten eine »selektive Wahrnehmung ethischer Relevanz« kritisiert wird und wie doch immerhin logische, gedankliche, begriffliche Klarheit hergestellt werden kann, soll im folgenden Überblick zentraler philosophischer Positionen gezeigt werden.

Kaum eine Thematik hatte die Gemüter so erhitzt wie die lange geführten Diskussionen um die begrenzte Zulassung der Präimplantationsdiagnostik (PID) in Deutschland.¹ Das neue PID-Gesetz, das die PID mit der Einschränkung erlaubt, eine Untersuchung nur jenen schwer genetisch belasteten Personen zuzugestehen, die einen Kinderwunsch hegen, ist seit dem 8. Dezember 2011 in Kraft.² Jedoch lässt die Rechtsverordnung bislang auf sich warten. Eine generelle Erlaubnis der PID wird nach wie vor abgelehnt, wenngleich diese in vielen europäischen Ländern bereits gängige Praxis ist.

Die PID wird nach dem dritten beziehungsweise vierten Tag im sogenannten Achtzellstadium vorgenommen. Voraus geht eine In-vitro-Fertilisation (IVF), eine künstliche Befruchtung. Bei diesem Verfahren werden dem Embryo zwei Zellen entnommen, die auf mögliche genetische Schäden, Erbkrankheiten oder schwerste Behinderungen untersucht werden. Bei der Zellentnahme werden die zwei zur genetischen Untersuchung entnommenen Zellkörper zerstört.

Aus medizinischer Sicht ist die Entnahme unkompliziert, da sich die übrigen Zelleinheiten ungehindert weiterentwickeln können. Die entnommenen Zellen werden in einer Zellkultur kultiviert. Ist das Resultat positiv, ist eine schwere Behinderung oder Erbkrankheit nachweisbar, wird der ganze

Embryo vernichtet und nicht in die Gebärmutter implantiert (vgl. zur Thematik: HOFMANN 1993, S. 353ff.; LUHMANN 1999; LORENZ 2001; Ethik in der Medizin, Bd. 11, Supplement 1/1999; NIDA-RÜMELIN 2001, S. 3; SCHMOLL 2001, S. 10; HÖFFE/HONNEFELDER/ISENSEE/KIRCHHOF 2002; s.a.: Deutsches Ärzteblatt 95, Heft 50, 11. Dezember 1998; Deutsches Ärzteblatt 97, Heft 9, 3. März 2000).

Bislang haben weltweit nur wenige Paare von der PID Gebrauch gemacht (LENZEN-SCHULTE 2012). Derzeit handelt es sich keineswegs um ein Verfahren, das gängige Praxis ist. Die Befürchtungen, dass es durch eine begrenzte Zulassung zu einem Missbrauch kommt, hat sich zumindest – bis jetzt – nicht bestätigt (KAUBE 2011). Dagegen ist die Zahl der Schwangerschaftsabbrüche in der Bundesrepublik im Jahr 2012 leicht angestiegen. Auch die Zahl der Spätabtreibungen ist in den vergangenen Jahren stetig gestiegen. Waren es 1996 bundesweit noch 159 Abbrüche nach der 23. Schwangerschaftswoche, so 2010 bereits 462.³

Betrachtet man die Zahl der weltweit durchgeführten PID-Untersuchungen im Anschluss an eine In-vitro-Befruchtung, so lässt sich weder der immer wieder beschworene Dammbruch noch gar ein genetisches »Shopping« erkennen. Gegen dieses »Shopping« sprechen nach wie vor der hohe Leidensdruck der betroffenen Personen und das aufwendige Verfahren von künstlicher Befruchtung und PID-Untersuchung. Zum jetzigen Zeitpunkt ist es durch die PID noch nicht möglich, nach Aussehen oder gar Intelligenz zu selektieren. Die Angst vor dem »Designer-Baby« erweist sich daher als unrealistisch.

Befeuert allerdings wurde diese Befürchtung nicht zuletzt durch PETER SLOTERDIJKS »Elmayer Rede« unter dem Titel »Regeln für den Menschenpark« (SLOTERDIJK 1999, S. 15–21; dazu: TUGENDHAT 1999, S. 31–32). Hintergrund war SLOTER-

1 Aus der Flut der Texte seien hier zwei stellvertretend angeführt: STOCKRAHM, S.: Recht auf Nachwuchs gestärkt. In: *Die Zeit*, 7. Juli 2011. Vgl. SPIEWAK, M.: Mit Gewissen und Verstand. In: *Die Zeit*, 30. Juni 2011 Nr. 27

2 Zulassung im Bundestag: <http://www.bpb.de/politik/hintergrund-aktuell/68770/praeimplantations-diagnostik-07-07-2011> und <http://www.aerzteblatt.de/archiv/125172>

3 <http://www.br.de/themen/ratgeber/inhalt/gesundheitspraenataldiagnostik-schwangerschafts-spaetabtreibungen100.html>

DIJKS Verkündigung eines Endes des »Humanismus«. Dieser müsse, so der Karlsruher Philosoph, in Anbetracht der heutigen Möglichkeiten der Gentechnik von einem »Codex der Anthropotechniken« abgelöst werden. Die damalige Kritik an SLOTERDIJK und dessen Umgang mit der Gentechnik ging soweit, ihn eines faschistoiden Denkens zu bezichtigen.

Für viele christliche Denker, aber auch für viele Gegner der PID, kam die begrenzte Zulassung 2011 dann doch einem Dammbbruch gleich, denn hier wurde an den Grundfesten menschlicher Würde gerüttelt (MAIO 2011). Jede Manipulation am Embryo, und seien es jene genetischen Untersuchungen, stellten einen Eingriff in das Würdekonzept dar und widersprachen der Heiligkeit des Lebens, die – zumindest aus christlicher Sicht – mit der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle beginnt (REHDER 2000). Der Mensch, so der Vorwurf, greift damit aktiv in die Schöpfung ein und maßt sich an, über Leben und Tod zu entscheiden.⁴

Aber nicht nur Christen stellten ein medizinisch-diagnostisches Verfahren wie die PID infrage, auch viele Nichtreligiöse sahen und sehen in dieser Diagnostik ein Verfahren, das einer genetischen Selektion gleichkommt wie sie im Nationalsozialismus im sogenannten T4 Euthanasieprojekt von 1939 ihren Höhepunkt fand. Auch Behinderte fürchteten immer wieder, dass sie mit der Zulassung der PID zu Menschen zweiter Klasse degradiert werden (Vgl. NEUER-MIEBACH 1999, S. 125–131; vgl. ebenfalls: Ethische Herausforderungen durch die Verheißung der Gentechnik 2001, S. 6–22).

Ein Blick in die Geschichte der Philosophie zeigt aber, dass der Gedanke einer Selektion keineswegs eine »Erfindung« des Nationalsozialismus gemäß dem perfiden Wunsch nach der blauen, blonden Bestie war, sondern bei den antiken Klassikern schon zu finden war.

Der große Platon rechtfertigt in gewissen Fällen eine nicht natürliche Auslese. In seiner Schrift »Der Staat«, einem der wichtigsten politisch-philosophischen Dialoge, finden sich Passagen, die unterstreichen, dass eine aktive Euthanasie keineswegs mit den ethischen Standards der damaligen Polis kollidierte. Geistig behinderte Kinder beispielsweise will der Philosoph, der selbst immer wieder Staatslenker sein wollte, durch »niederere« Volksschichten erzogen lassen wissen oder diese gar aus dem Sozialverbund ganz ausschließen. Die Lebenswürdigkeit war in der Antike eng an die kognitive Fähigkeit, an die Rationalität geknüpft, an der geistig-geordneten Wirklichkeit des Weltalls teilzuhaben. Diese Fähigkeit zur Rationalität war das Maß, das das Menschsein bestimmte; wem dies fehlte, der siedelte innerhalb des hierarchischen Systems der Lebewesen an niederer Stelle.

Erst Platons Schüler Aristoteles kannte einen graduellen Lebensschutz und eine Sukzessivbeseelung, die von der pflanzlichen Seele (anima vegetativa) zur tierischen (anima sensitiva), schließlich zur vernunftbegabten menschlichen Seele (anima intellectiva) heranreift.

An die Lehre der Sukzessivbeseelung, wie sie sich u.a. in der Schrift »Über die Seele« des Aristoteles findet, knüpft der mittelalterliche Philosoph Thomas von Aquin an. Auch er plädierte für Abstufungen innerhalb der menschlichen Entwicklung. Menschliches Leben beginnt für den Kirchenlehrer erst mit der Beseelung, mit dem Eintritt der Seele in den Körper. Diesen Akt der Beseelung verortete er bei Jungen um den vierzigsten und bei Mädchen um den neunzigsten Tag nach der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle. Eine Abtreibung vor diesem Zeitpunkt war aus ethischer Perspektive für den Kirchenmann unbedenklich.

Am Ende des 20. und zu Beginn des 21. Jahrhundert stellte sich für philosophische Denker – diesmal vor dem Hintergrund des Nationalsozialismus und der im Grundgesetz, Artikel 1, festgesetzten Würdedefinition – immer wieder die Frage, wann menschliches Leben beginnt und ab wann es zu schützen sei. Hier sind innerhalb des aktuellen ethischen Diskurses zwei philosophische Lager deutlich voneinander zu unterscheiden (s. den Sammelband: SCHMIDT 2003, S. 9ff.): Entweder man argumentiert wie ROBERT SPAEMANN (1999), VITTORIO HÖSLE und LUDGER HONNEFELDER oder wie PETER SINGER, JULIAN NIDA-RÜMELIN (dazu: L'HOSTE 2004, S. 669), DIETER BIRNBACHER (2010) und NORBERT HOERSTER (1977, 1986, 1991, 1998, 2001, 2002 und 2003). Während SPAEMANN, HÖSLE und HONNEFELDER eine medizinische Technik wie die PID nach wie vor ablehnen und verurteilen, weil sie nicht mit der christlichen Ethik des Abendlandes und der Geschöpflichkeit des Menschen und dem darin begründeten Würdekonzept der menschlichen Person vereinbar sind und die Gefahr eines Dammbbruchs mit der Zulassung gegeben ist, die letztendlich darauf hinausläuft, dass die Büchse der Pandora weit geöffnet wird, plädieren SINGER, NIDA-RÜMELIN, BIRNBACHER und HOERSTER aus einer anderen Sicht des Menschenwürdekonzeptes für die PID.

Immer wieder wird von den PID-Gegnern der Vorwurf erhoben, dass es sich beim Embryo um eine rechtliche Person handelt, die zu schützen sei. Genau in diese Richtung argumentiert HONNEFELDER. In seinem Aufsatz »Die Frage nach dem moralischen Status des menschlichen Embryos« stellt er sich die Frage: »Ist sein [dem menschlichen Embryo in vitro, Herv. S.G.] moralischer Status dem des Embryos in utero vergleichbar, und wie ist dieser Status überhaupt zu bestimmen?« (HONNEFELDER 1999, 2002). Ausgehend vom Gedanken, dass der Mensch einen Wert, ein Gut an sich darstellt und »es zum Menschen gehört, ein Lebewesen zu sein, das seiner Natur nach das Vermögen besitzt, selbstgesetzte Zwecke zu verfolgen, können wir den Menschen mit Kants Sprachgebrauch auch Person nennen und ihm im Hinblick auf den unbedingten Wert, der ihm als Zweck an sich selbst zukommt, eine Würde zuschreiben, die ihn der Abwägung gegen andere Güter entzieht und die deshalb als unverletzlich gelten muss.« (HONNEFELDER 2002, S. 79f.) Menschliches Leben, so Honnefelder, kommt daher nicht nur dem geborenen Menschen zu, sondern bereits dem ungeborenen Lebewesen, das sich zu einem Mensch entwickelt. Von den Kategorien der »Identität«, »Kontinuität« und »Potentialität« ausgehend, sucht er nach einer Begründung seines Arguments und schreibt: »Es ist also die reale und aktive Potenz eines bereits existierenden Lebewesens, die die Identität und Kontinuität mit dem später geborenen Menschen begründet. Damit wird deutlich, daß Zugehörigkeit zur menschlichen Spezies, Identität, Kontinuität und Potentialität Aspekte sind, die in wechselseitig sich bedingender Weise und deshalb voneinander nicht trennbar die embryonale Entwicklung eines Lebewesens kennzeichnen. In dieser spezifischen Verbindung sind sie die Grundlage für das Argument, den Beginn des Menschseins auf den Beginn dieser Entwicklung zurückzuführen.« (a.a.O., S. 91)

4 Vgl. auch: MARTIN LOHMANN im Interview mit STEFAN GROSS. In: Tabula Rasa. Zeitung für Gesellschaft und Kultur, Nr. 67 9/2011. Vgl.: Über Glauben und Wissen, Gott und Moderne – ROBERT SPAEMANN im Gespräch mit STEFAN GROSS (Teil II). In: Tabula Rasa. Zeitung für Gesellschaft und Kultur, Nr. 60, 2/2011. »Es sollen nicht Krankheiten, sondern die Kranken selbst eliminiert werden«, Interview mit ROBERT SPAEMANN, 15. November 2010. In: Cicero, Magazin für politische Kultur

Wie JÜRGEN HABERMAS geht HONNEFELDER davon aus, den »Achtungsanspruch« des Lebens »um die Forderung zu erweitern, den ungeborenen Menschen in Antizipation seiner Bestimmung wie eine zweite Person zu behandeln, die sich, wenn sie geboren würde, zu dieser Behandlung verhalten würde.« (a.a.O., S. 93; vgl. HABERMAS 2001) So hält HONNEFELDER fest: »Geht man vom Begriff ›Lebewesen‹ aus und versteht darunter eine selbständige, aus sich heraus lebende, sich selbst gemäß einem eigenen individuellen Genom organisierende und zur Ganzheit eines Exemplars der Art entwickelnde und als solche sich replizierende Einheit, dann beginnt ein neues Lebewesen von der Art des Menschen nach abgeschlossener Befruchtung, also dann, wenn mit den ersten Zellteilungen die selbstgesteuerte und gemäß dem individuellen Genom sich vollziehende Entwicklung eines Lebewesens einsetzt.« (HONNEFELDER 2002, S. 96)

Den moralischen Status embryonalen Lebens will HONNEFELDER dabei nicht für das sogenannte Vorkernstadium, d.h. vor der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle zulassen, sondern gesteht nur der befruchteten Eizelle eine reale Potentialität zu, denn: »[...] es ist nicht die reale Potentialität der beiden noch getrennten haploiden Chromosomensätze zu einem neuen Lebewesen, sondern die reale Potentialität der befruchteten Eizelle als einem neuen Lebewesen, die gemäß dem genannten Ansatz als Kriterium für den Beginn des Lebens dieses Lebewesens zu betrachten ist. Von daher scheint es im Hinblick auf die zu treffende Abgrenzung als gerechtfertigt, die abgeschlossene Befruchtung und die damit einsetzende selbstgesteuerte Entwicklung als den Beginn des Lebens eines eigenen – genetisch und numerisch individuellen – Lebewesens zu betrachten.« (a.a.O., S. 96 f.) Für HONNEFELDER verbietet sich also eine PID per se aus dem »Achtungsanspruch« dieser »zweiten Person«.

PETER SINGER hingegen ist überzeugter Utilitarist und beurteilt die Handlung an ihren Folgen. »Führt sie zu mehr Glück als Leiden, dann ist sie gut.« Beredtes Beispiel für SINGERS utilitaristische Nutzen-Kostenabwägung ist folgende Argumentation: »Wenn ein Flugzeug mit Terroristen entführt wird und man weiß, sie wollen es in ein Fußballstadion mit 50 000 Menschen lenken, dann finde ich, dass man es rechtfertigen kann, das Flugzeug abzuschießen. Man tötet die unschuldigen Insassen des Flugzeugs, rettet aber sehr viel mehr Menschen im Fußballstadion.«⁵

Im Gegensatz zu HONNEFELDER fixiert SINGER den Begriff Lebewesen oder Person nicht auf einen Zeitpunkt, auf die Verschmelzung von Ei- und Samenzelle beispielsweise, der dann ausschlaggebend ist, ab wann der Status des Embryos zu schützen ist, sondern argumentiert vor dem Hintergrund, dass erst Rationalität, Selbstbewusstsein, Autonomie, Lust- und Schmerzempfinden einen Menschen zur Person machen. Für SINGER, der immer wieder für mehr Tierrechte plädiert, eine Tierethik entwickelt und in seinem Great Ape-Projekt sogar Grundrechte für Menschenaffen fordert, zumindest das Recht auf Leben und den Schutz vor Folter, beginnt der Status des Personseins erst mit dem Selbstbewusstsein. Hochentwickelte Tiere haben nicht nur ein größeres und ausgeprägteres Schmerzempfinden (als ein Embryo oder Fötus), das den menschlichen Schmerzen gleichgestellt

ist, sondern auch eine Art von Selbstbewusstsein – zumindest höhere Primaten –, das dem des Embryos in einem frühen Stadium nicht zukommt. Diese Form von Selbstbewusstsein und Schmerzempfinden sind für SINGER dann die maßgebenden Kriterien zur Beurteilung, ab wann und wann nicht mehr von Personsein die Rede sein kann. Es ist also nicht der Lebensschutz von Anfang an, sondern die Schmerzfähigkeit und Rationalität, die über den Lebenswert entscheiden.

Für den Fall der PID bedeutet dies, dass SINGER diesem Verfahren uneingeschränkt zustimmen kann, handelt es sich doch hier und aus seiner Sicht um eine Nicht-Person, die darüber hinaus auch noch keine Wünsche für ihre gestalterische Zukunft hat.

Daher ist es für SINGER nur logisch, die PID anzuwenden, »wenn man irgendeine genetische Krankheit hat, als später abzutreiben.« Aber auch Schwangerschaftsabbrüche sind bis zum siebenten Monat aus dieser Sicht ethisch nicht verwerflich, da der Fötus bis zu diesem Zeitpunkt über kein Selbst- und Schmerzempfinden verfügt. SINGER geht dabei eben von einem präferenzutilitaristischen Ansatz aus, in dessen Mittelpunkt die Forderung des größtmöglichen Glücks für eine größtmögliche Zahl an Personen steht (KODALLE 2002, S. 35–49, hier: S. 39). Anders formuliert: Sowohl bei der PID als auch dem Schwangerschaftsabbruch ist zu überlegen, ob ein Lebewesen mit schweren genetischen Defekten tatsächlich glücklich sein kann, und mehr noch: ob die betroffene Mutter darin ein Glück für sich und ihr Leben zu erkennen vermag.

SINGER, und darauf läuft sein Präferenzutilitarismus hinaus, geht es um die Verminderung von physischen und psychischen Schmerzen verbunden mit einem Zustand von Glück. Eine zeitlich verordnete generelle Schutzwürdigkeit ist für den australischen Philosophen daher mit der Individualität des Leidens nicht vereinbar. In einem Interview heißt es: »Und es gibt ein paar seltene Fälle, in denen ich bei Neugeborenen die Tötung erlauben würde. Wenn die Prognosen schlecht sind, das Baby sehr leidet und vielleicht in ein paar Wochen sowieso sterben würde, halte ich es für besser, dieses Kind nicht länger leiden zu lassen, sondern es gleich zu töten. Aber auch das darf nur auf Wunsch der Eltern geschehen.«⁶ Auch die Entscheidung, eine PID durchzuführen, kann, und daran hält SINGER – auch gegen rechtsverbindliche, ethische und religiöse Normen – fest, nur eine individuelle sein. Weder der Staat noch irgendeine andere Instanz hat das Recht hier hoheitlich einzugreifen, denn die Verantwortung trägt dieser erst in der zweiten Instanz. Eine PID durchzuführen, und dieses Argument überzeugt, obliegt allein der Entscheidungsgewalt der Eltern und dem um Rat gefragten Arzt.

Während sich SINGER also klar zugunsten der PID entscheidet, wurde von den PID-Gegnern als Alternative zur PID die sogenannte Pränatale Diagnostik (PND) ins Feld geführt (vgl. zur Thematik: BRAUN 2006, S. 2612ff.). Zur Untersuchung des Gesundheitszustandes des Embryos während der Schwangerschaft vertrauen viele Frauen – nicht nur in Deutschland – auf die PND, die im Gegensatz zur PID in Deutschland nie verboten war. Ein Drittel der Frauen in der Bundesrepublik entscheidet sich für die Pränataldiagnostik (a.a.O., S. 2612ff.). Wird ein negativer Befund festgestellt, ein Kind mit einer Fehlbildung, ein behindertes oder krankes Kind, muss innerhalb von drei Tagen eine Entscheidung getroffen werden, ob das Kind unter diesen Voraussetzungen ausgetragen oder abgetrieben werden soll. In einer Vielzahl

5 PETER SINGER im Gespräch mit DAVID GERN: Sind Sie der gefährlichste Mann der Welt? In: *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, 24. Juli 2011

6 PETER SINGER im Gespräch ... In: *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, 24. Juli 2011

der Fälle entscheidet sich die Frau dann gegen das Kind. Immerhin 90% der Schwangeren, die den Befund Trisomie 21 (Downsyndrom) bekommen, lassen ihre Schwangerschaft beenden. An dieser Entscheidung ändert auch nicht die immer wieder gegen die PID ins Spiel gebrachte unmittelbare Mutter-Kind-Beziehung, die während der Schwangerschaft die soziale Bindung zwischen Mutter-Kind stärken könnte, so dass sich die Mutter letztendlich für ein Kind mit Behinderungen entscheidet. Im Gegenteil.

Hier stellt sich dann tatsächlich die Frage, warum der Gesetzgeber auf der einen Seite die PND erlaubt, auf der anderen die PID verboten hatte. Beide Verfahren haben das Ziel, Fehlbildungen des ungeborenen Kindes festzustellen. Logisch erweist sich aus der Zahl der Abbrüche und Spätabbrüche vor dem Hintergrund schwerer Erkrankungen des Embryos die PID als eine zeitlich vorweggenommene PND, mit der sich die Zahl der Schwangerschaftsabbrüche reduzieren ließe. Eine Unlogik – für PND gegen PID – ist hier nicht von der Hand zu weisen, zumal Schwangerschaftsabbrüche in einem fortgeschrittenen fetalen Entwicklungsstand weit aus kritischer zu betrachten sind als die Biopsie im Reagenzglas. Dies hatte PETER SINGER deutlich gesehen.

Auch das Argument, dass eine PID immer eine PND als Nachsorgeuntersuchung mit sich zieht, also überflüssig ist, scheint nicht zu überzeugen, denn argumentativ ist damit nichts gewonnen. Paare, die sich zur PID entscheiden, werden mit Sicherheit eine PND folgen lassen. Auch die PID-Befürworter wissen, dass die PID keine Garantie für ein gesundes Kind ist.

Wenn man also das PID-Verfahren aus ethischen Gründen für bedenklich erklärt, weil darin die Schutzwürdigkeit des Embryos verletzt wird, ist die rechtliche Regelung des Schwangerschaftsabbruchs – und gar ein in gewissen Fällen unstrafbarer Spätabbruch – eine Farce. Darauf hatte der CDU/CSU-Bundestagsabgeordnete HUBERT HÜPPE schon früh hingewiesen. Für HÜPPE sind späte Schwangerschaftsabbrüche »nichts anderes als Früheuthanasien«. Diese unterscheiden sich letztendlich nur dadurch, dass sie im Mutterleib stattfinden. »Ein geborenes Kind zu töten«, so HÜPPE weiter, »ist strafbar«. Spätabbrüche dagegen nicht. Sie »werden dazu noch von den Krankenkassen finanziert«.

Ein Beschluss der Bundesärztekammer aus dem Jahr 2000 forderte schon eine Zulassung der PID in gewissen Fällen, also bereits elf Jahre vor der Zustimmung des Bundestages. Wo sich genetische Schäden des Embryos auf schwere Erbkrankheiten der Eltern zurückführen lassen, so hieß es damals aus Ärztekreisen, sei die PID ein höchst sinnvolles Verfahren.

Über die Art und Weise wie in Deutschland über die PID lange Zeit diskutiert wurde, beklagte sich der Ethiker und Inhaber des Lehrstuhls für praktische Philosophie der Friedrich-Schiller-Universität Jena, KLAUS M. KODALLE, der in dieser Diskussion eine selektive Wahrnehmung am Werk sah (vgl. KODALLE 2002, S. 35–49). Diese »Selektivität der Wahrnehmung ethischer Relevanz lässt sich an vielen Beispielen ablesen. Jeder Bürger weiß, dass durch massenhaft verbreitete Techniken die »Einnistung« befruchteter Eizellen verhindert, also das Absterben dieser Embryonen billigend in Kauf genommen wird.« (a.a.O., S. 41)

Um ethische Kohärenz zu erzielen, müsste man, wie KODALLE hervorhebt, jede Form von Selektivität, seien dies Spiralen, Nidationshemmer⁷ u.a. ablehnen. In diesem Zusammenhang distanziert er sich von uneinheitlichen Argu-

mentationsmodellen. Entweder plädiert man für die PID und nimmt dabei auch die Probleme, die sich aus diesem Verfahren ergeben, in Kauf oder man muss – unter scheinheiligen Argumenten – die Abbruchpraxis ändern. Statt ethische Inkonsequenz zu erzielen, fordert KODALLE eine »Gesamtschau«: »Ich plädiere [...] für ein Ethos, das in sich stimmig ist in seinen Wertorientierungen. Wer also im öffentlichen Diskurs gegen die Forschung mit ES (Embryonale Stammzellen, Hervorhebung, S. G.) und gegen PID mit Entschiedenheit auftritt, der sollte ebenso entschieden den Gesetzgeber auffordern, den Verbrauch von importierten embryonalen Stammzellen für Forschungszwecke strikt und mit gewichtiger Strafandrohung zu unterbinden.« (a.a.O., S. 46) Und weiter heißt es: »Jede Art, sich eine ethische Doppelstrategie zu leisten, ist verwerfliches Parasitentum. Und das gilt erst recht für die weitere Konsequenz: Sollten im Ausland in der Forschung an Embryonen Medikamente von revolutionärer Heilkraft gewonnen werden, müsste deren Verschreibung in Deutschland aus ethischen Gründen untersagt werden. Auch ein Krankentourismus ins Ausland wäre unter die Androhung empfindlicher Strafen zu stellen. Alles andere wäre ethisch dubios – eben: parasitär und damit verachtenswert. Dabei spielt es keine Rolle, dass grundsätzlich ein Unterschied besteht zwischen der moralisch verwerflichen Hervorbringung eines ›Gutes‹ einerseits und der legalen Nutzung dieses Gutes andererseits. Falls diese Phantasie eines parasitären Ethos nicht ganz abwegig sein sollte, fände ich mich lieber auf der Seite der böse Handelnden (sofern diese in ihren Motivationen nicht primär vom Profitinteresse getrieben sind)« (a.a.O., S. 46f.)

Auch der Lehrstuhlinhaber des Ethikzentrums Jena, Professor NIKOLAUS KNOEPFFLER, wies immer wieder auf eine Unlogik in Sachen PID-Verbot hin und betonte: »Während auch mit Berufung auf die Menschenwürde eines menschlichen Keims im 8-16 Zellstadium die Präimplantationsdiagnostik mit einer möglichen anschließenden Nicht-Implantation in unserem Land de facto verboten ist, darf ein Mensch mit menschlichem Antlitz und schlagendem Herz im Mutterleib wegen eines genau gleichen pränataldiagnostischen Befunds getötet werden.« (KNOEPFFLER 2005, S. 570 f.)

Für den Münchner Philosophen und ehemaligen Kulturstatsminister unter Bundeskanzler Gerhard Schröder, Prof. Dr. JULIAN NIDA-RÜMELIN von der Ludwig-Maximilians-Universität München, ist klar, dass die Philosophie bei den ethischen Fragen im Umfeld der modernen Gentechnik nicht zur Instanz aufsteigen könne, die bei schwierigen Entscheidungen als letzte Richterin Urteile fällt. »Die Philosophie darf nicht die Rolle des Priesterstandes vergangener Zeiten übernehmen, sie ist selber pluralistisch aufgestellt. So gibt es Gentechnikbefürworter und -gegner, Befürworter von PID und -gegner – das hängt zum Teil eng mit weltanschaulichen Prägungen zusammen. Es gibt nicht die eine Theorie in der Philosophie, die alle diese Dinge und Fragen restlos klärt. Die spezifische Kompetenz der Philosophie ist logische, gedankliche, begriffliche Klarheit, d.h. sie kann zum Beispiel – um beim Thema PID zu bleiben – darauf hinweisen, das es nicht logisch ist, dass man die Menschenwürde an den Beginn stellt, also die befruchtete Eizelle vom ersten Tag schon mit Würde und mit allem was dazugehört ausstattet und zur gleichen Zeit der Meinung ist, dass eine Verhütung mit Hilfe der Spirale (die die befruchtete Eizelle an der Nidation hin-

7 Nidation ist die Einnistung der befruchteten Eizelle in die Gebärmutter-schleimhaut, d. Red.

dert) moralisch unproblematisch ist. Wenn diese Praxis legitim, moralisch unbedenklich ist, kann es nicht sein, dass am ersten Tag nach der Befruchtung der Eizelle schon die volle Menschenwürde vorhanden ist. Hier muss man aus logischen Gründen insistieren, sich für das eine oder für das andere zu entscheiden, beides nebeneinander anzunehmen, geht nicht. Wie der Status der befruchteten menschlichen Eizelle nun am Ende ist, kann die Philosophie – auf sich gestellt – allein nicht klären.⁸

Seit langem hat NIDA-RÜMELIN auf die schiefe Argumentation bei der PID-Diskussion aufmerksam gemacht, so bereits in einem Artikel in der *Frankfurter Allgemeinen Zeitung* von 2001. Darin gründet für den ehemaligen Kulturstaatsminister die Würdigkeit eines Menschen auf der Fähigkeit zur Freiheit sittlicher Entscheidung beziehungsweise auf der Fähigkeit zur Selbstachtung (NIDA-RÜMELIN 2001, S. 3). Dies aber spricht er dem Embryo im 4-8 Zellstadium ab.

Für DIETER BIRNBACHER, der schon früh für die Erlaubnis der PID – vor dem Hintergrund persönlicher Freiheitsrechte – plädierte, resultiert die persönliche Entscheidung auf ein gesundes Kind aus der »heute bereits bestehenden Freiheit, über Zahl und zeitliche Verteilung der eigenen Kinder zu entscheiden [...]«. (BIRNBACHER 2000, S. 471) »Selbstverständlich ist die reproduktive Freiheit kein absoluter Wert. Aber solange die Risiken und Nachteile der Selektion keine wirklich dramatischen Dimensionen annehmen, halte ich die reproduktive Freiheit axiologisch für den wichtigeren Wert (BIRNBACHER 1999, S. 123). Einige Seiten zuvor heißt es: »Insofern die Qualitätskontrolle eine Erweiterung der reproduktiven Freiheit darstellt, gibt es keinen Grund, weshalb wir damit nicht fortfahren sollten.« (a.a.O., S. 120)

Der vielbeschworene Begriff der menschlichen Würde ist für den Philosophen NORBERT HOERSTER, der radikal utilitaristisch argumentiert, ein leeres Schlagwort, da dieser vom jeweiligen Menschen- und Kulturbild abhängt. Was verboten oder erlaubt ist, ändert sich im Wechsel der Zeiten. Eine konkrete Einigung auf ein einheitliches Menschenbild über die Zeiten hinweg sei – perspektivisch gesehen – aber nicht in Sicht. Daher, so HOERSTER, sei es sinnvoller innerhalb der Medizinethik auf den Begriff der »Menschenwürde« ganz zu verzichten. Stattdessen sollte man nach dem »Lebensrecht« des Fötus fragen.

Dieses Lebensrecht ist, wie HOERSTER in einer Vielzahl von Publikationen untermauert, an ein Interesse gebunden, das zugleich den Rechtsstatus garantiert – ohne Interessen auch keine Rechte. Zwar kommt bereits dem Fötus ein instinkthafes Überlebensbedürfnis zu, was aber, so HOERSTER,

ebenfalls höher entwickelten Tieren zuzugestehen ist, mit dem gravierenden Unterschied, dass der Mensch keinerlei Skrupel hegt, diese umzubringen.

Interessen, so HOERSTER, setzen Fähigkeiten voraus, so das Interesse an Schmerzfreiheit, die Fähigkeit zur Schmerzempfindung. Diese Fähigkeit ist jedoch beim frühen Embryo nicht gegeben. Vielmehr sei, wie schon bei SINGER zu lesen war, das Überlebensinteresse an sein Ich-Bewusstsein gebunden, das sich aber erst beim Kleinkind ausbildet. Dies untermauernd schreibt HOERSTER: »Meine These geht dahin, dass allein ein Überlebensinteresse [...] einen guten Grund darstellt, Lebewesen das Recht auf Leben einzuräumen. Sie führt [...] im Ergebnis zu der Forderung, dem menschlichen Individuum von der Geburt an, das Menschenrecht auf Leben einzuräumen.« (HOERSTER 2002, S. 77) Dass allein das Überlebensinteresse entscheidet, gilt nicht nur als Kriterium für Stammzellforschung, Klonen und Embryonenforschung, dieses hat auch für die ethisch brisanten Fragen am Lebensende seine Gültigkeit: bei der aktiven Sterbehilfe von stark demenzgeschädigten Personen und beim Abschalten der Apparate bei Koma-Patienten (HOERSTER 1998).

Ausblick: Derzeit ist es durch die begrenzte Zulassung der PID in Deutschland relativ ruhig um diese Thematik geworden. Überzeugende Argumente der PID-Gegner hatten sich 2011 durchgesetzt. In Zukunft – verbunden mit den Möglichkeiten moderner Medizin und Gentechnik – könnte aber auch das Interesse an der PID wieder erstarken, wenn bessere Diagnostik- und Diagnoseverfahren vorliegen. Dann allerdings könnte auch die Gefahr bestehen, dieses Verfahren tatsächlich zu missbrauchen und es eben nicht nur auf die wirklich begrenzte Zahl von Menschen mit genetischen Erbkrankheiten zu beschränken. Wird die PID in Zukunft vielleicht sogar zum Wundermittel, mit dem es möglich ist, den perfekten Menschen zu kreieren, Nietzsches »Übermensch«, dann sollte tatsächlich vor diesem Missbrauch des Verfahrens gewarnt werden. Für den Autor steht fest, dass die PID nur jenen Paaren erlaubt sein soll, die aufgrund genetischer Schädigungen stark belastet sind und damit ein begründetes und erhöhtes Risiko besteht, dass ein genetischer Defekt beim Embryo nicht ausgeschlossen werden kann. Eine gewisse Vorsicht scheint – bei allen Machbarkeitsfantasien – daher geboten zu sein, die letztendlich auch bei der begrenzten Zulassung der PID in Deutschland als kritische »Heuristik der Furcht«⁹ Vorbildfunktion hatte.

8 Interview mit Prof. Dr. JULIAN NIDA-RÜMELIN – Die Zukunft der Philosophie. In: *Tabula Rasa*, Zeitung für Gesellschaft und Kultur, Nr. 69 (11/11)

9 Nicht die Vernunft, die nach dem »Grenzenlosen« und »Machbaren« strebt, so der Philosoph HANS JONAS (1903–1993), kann den Menschen läutern, sondern allein eine sogenannte »Heuristik der Furcht«. »Wir wissen erst, was auf dem Spiele steht, wenn wir wissen, daß es auf dem Spiele steht.« Die Furcht »kann heilsam sein«. In einem Interview mit JONAS »Mitleid allein begründet keine Ethik,« heißt es dazu: »Meine pessimistische Theorie ist, daß das, was Weisheit und politischer Verstand nicht fertigbringen, vielleicht der Furcht gelingt. Wir erhalten Warnschüsse von der Natur, und ich hoffe, daß eine Serie von kleinen Naturkatastrophen uns noch so rechtzeitig zur Vernunft bringt, daß wir vor der großen Katastrophe bewahrt werden.« Die Angst überbietet die Vernunft, ja zwingt diese zur Selbstkorrektur. (DÖNHOF, M./MERKEL, R.: Mitleid allein begründet keine Ethik. Ein Zeit-Gespräch mit dem Moralphilosophen HANS JONAS über Euthanasie und Ethik. In: *Die Zeit*, Nummer 35, 25. August 1989, S. 9–12)



Dr. Dr. Stefan Groß, M.A., DEA-Master, ist Herausgeber, Gründer und Chefredakteur der »Tabula Rasa. Zeitung für Gesellschaft und Kultur« (www.tabularasa-jena.de). Er ist Universitätsdozent im Fach Philosophie an der Friedrich-Schiller-Universität Jena. Er ist als Redakteur am Corporate Communications Center der Technischen Universität München (TUM) und als freier Publizist und Lektor tätig.

Kontakt:

Königinstraße 37
80539 München
Dr.StefanGross@web.de
stefan.gross@tabularasa.de
Telefon (089) 20 06 18 02

Literatur

- BIRNBACHER, D. (1999): 'Quality control' in reproduction – what can it mean, what should it mean? In: Genetics in human reproduction. Aldershot 1999, hg. v. E. Hildt und S. Graumann, S. 119–126, hier: S. 123
- BIRNBACHER, D. (2000): Selektion von Nachkommen. Ethische Aspekte. In: Die Zukunft des Wissens, hg. v. J. Mittelstraß, Berlin 2000, S. 457–471, hier: S. 471
- BIRNBACHER, D. (2010): Menschenwürde und Lebensrecht als Maßstäbe für PGD? Ein Kommentar aus philosophischer Sicht. In: GETHMANN, C. F./HUSTER, S. (Hrsg.): Recht und Ethik in der Präimplantationsdiagnostik. München
- BRAUN, A. (2006): Spätabbrüche nach Pränataldiagnostik. Der Wunsch nach dem perfekten Kind. In: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 103, Heft 40, 6. Oktober 2006, S. 2612ff.
- Cicero. Magazin für politische Kultur: Interview mit Robert Spaemann, 15. November 2010
- Deutsches Ärzteblatt 95, Heft 50, 11. Dezember 1998
- Deutsches Ärzteblatt 97, Heft 9, 3. März 2000
- DÖNHOFF, M. / MERKEL, R. (1989): Mitleid allein begründet keine Ethik. Ein Zeit-Gespräch mit dem Moralphilosophen Hans Jonas über Euthanasie und Ethik. In: Die Zeit, Nummer 35, 25. August 1989, S. 9–12
- Ethische Herausforderungen durch die Verheißung der Gentechnik. In: Behindertenpädagogik, 40. Jg., Heft 1/2001, S. 6–22
- Ethik in der Medizin, Bd. 11, Supplement 1 (1999): Von der prädikativen zur präventiven Medizin – Ethische Aspekte der Präimplantationsdiagnostik, hg. v. M. Düwell/D. Mieth/B. Roll, Heidelberg/Berlin
- Frankfurter Allgemeine Zeitung, 24. Juli 2011: Sind Sie der gefährlichste Mann der Welt? Peter Singer im Gespräch mit David Gern
- HABERMAS, J. (2001): Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik? Frankfurt/Main, S. 120
- HÖFFE, O./HONNEFELDER, L./ISENSEE, J./KIRCHHOF, P. (2002): Gentechnik und Menschenwürde. An den Grenzen von Ethik und Recht. Köln
- HOERSTER, N. (1977): Utilitaristische Ethik und Verallgemeinerung. Freiburg/ München
- HOERSTER, N. (1986): Recht und Moral, Texte zur Rechtsphilosophie. Stuttgart
- HOERSTER, N. (1991): Abtreibung im säkularen Staat
- HOERSTER, N. (1998): Sterbehilfe im säkularen Staat. Frankfurt/Main
- HOERSTER, N. (2001): Neugeborene und das Recht auf Leben. Frankfurt/Main
- HOERSTER, N. (2002): Ethik des Embryonenschutzes. Ein rechtsphilosophischer Essay. Stuttgart
- HOERSTER, N. (2003): Ethik und Interesse. Stuttgart
- HOFMANN, H. (1993): Die versprochene Menschenwürde, Archiv des öffentlichen Rechts (AöR) 1993, S. 353ff.
- HONNEFELDER, L. (2002): Die Frage nach dem moralischen Status des menschlichen Embryos. In: HÖFFE, O./HONNEFELDER, L./ISENSEE, J./KIRCHHOF, P. (Hrsg.): Gentechnik und Menschenwürde. An den Grenzen von Ethik und Recht. Köln. S. 80ff.
- HONNEFELDER, L. (1999): Der Mensch droht zu stolpern. In: Der Spiegel, 27.9.1999, Nr. 39, S. 317–318
- KAUBE, J. (2011): Präimplantationsdiagnostik. Wider den PID-Alarmismus. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung, 7. Juli 2011
- KNOEPFFLER, N. (2005): Das Prinzip der Menschenwürde vor dem Hintergrund der aktuellen medizinischen Debatten. In: Ärzteblatt Thüringen, 16. Jahrgang, Dezember 2005, S. 569–572
- KODALLE, K.-M. (2002): Philosophie und Bioethik. Das Problem der Forschung an/mit Embryonalen Stammzellen. In: Zukunftsfragen der Gesellschaft, Vorträge des 2. Symposions vom 22. Februar 2002 (Stammzellforschung), hg. v. Lütjen-Drecoll, E., Akademie der Wissenschaften und der Literatur. Mainz. S. 35–49, hier: S. 39
- LENZEN-SCHULTE, M. (2012): Präimplantationsdiagnostik. Als Hilfe fürs Wunschkind. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung, 19. Juli 2012
- L'HOSTE, S. (2004): Ambivalenz der Medizin am Beginn des Lebens. Der Schwangerschaftsabbruch. Kann die Philosophie zu einer Lösung beitragen? Münster. S. 66
- LORENZ, D. (2001): Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. In: ISENSEE, J./KIRCHHOF, P. (Hrsg.): Handbuch des Staatsrechts, Bd. IV. Heidelberg
- LUHMANN, N. (1999): Grundrechte als Institution
- MAIO, G. (2011): Ein Paradigmenwechsel. Zur Diskussion über die Präimplantationsdiagnostik. In: Herder Korrespondenz - Monatshefte für Gesellschaft und Religion, 65. Jahrgang, Heft 11, November 2011, S. 576–581
- NEUER-MIEBACH, T. (1999): Welche Art von Prävention erkaufen wir uns mit der Zulässigkeit von Präimplantationsdiagnostik? In: Ethik in der Medizin. S. 125–131
- NIDA-RÜMELIN, J. (2001): Keine Verletzung der Menschenwürde. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung (FAZ), 4. Januar 2001, S. 3
- REHDER, S. (2000): Selektion in der Petrischale. Zur Debatte um die Präimplantationsdiagnostik (PID). In: Die neue Ordnung 54 (2000) 2, S. 97–104
- SCHMIDT, H. T. (2003): Präimplantationsdiagnostik: Jenseits des Rubikons? Individual und sozioethische Aspekte der PID/PGD. Münster u. a. S.9ff.
- SCHMOLL, H. (2001): Wann wird der Mensch ein Mensch? In: Frankfurter Allgemeine Zeitung (FAZ), 31. Mai 2001, S. 10
- SPAEMANN, R. (1999): Die schlechte Lehre vom guten Zweck. Frankfurter Allgemeine Zeitung, 23. Oktober 1999, Nummer 247
- SLOTERDIJK, P. (1999): Regeln für den Menschenpark. Ein Antwortschreiben zum Brief über den Humanismus – die Elmauer Rede. In: Die Zeit, 16.9.1999; Nr. 38, S. 15–21
- SPIEWAK, M. (2011): Mit Gewissen und Verstand. In: Die Zeit, 30. Juni 2011 Nr. 27
- STOCKRAHM, S. (2011): Recht auf Nachwuchs gestärkt. In: Die Zeit, 7. Juli 2011 Tabula Rasa. Zeitung für Gesellschaft und Kultur, Nr. 60, 2/2011: Über Glauben und Wissen, Gott und Moderne – Robert Spaemann im Gespräch mit Stefan Groß (Teil II)
- Tabula Rasa. Zeitung für Gesellschaft und Kultur, Nr. 67 9/2011: Martin Lohmann im Interview mit Stefan Groß
- Tabula Rasa. Zeitung für Gesellschaft und Kultur, Nr. 69 (11/11): Interview mit Prof. Dr. Julian Nida-Rümelin – Die Zukunft der Philosophie
- TUGENDHAT, E. (1999): Es gibt keine Gene für die Moral. In: Die Zeit, 23.9.1999, Nr. 39, S. 31–32

Informieren und Kompetenzen fördern. Mediale Angebote der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zur Pränataldiagnostik¹

Kristin Caumanns, Sonja Siegert

Der Auftrag, die Zielsetzungen und die konkreten Medien und Maßnahmen der BZgA im Kontext vorgeburtlicher Untersuchungen sind Gegenstand dieses Artikels.

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) ist durch den gesetzlichen Auftrag aus § 1 Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) vom 27. Juli 1992 aufgefordert, Angebote zur Vermeidung und Lösung von Schwangerschaftskonflikten zu entwickeln sowie bundeseinheitliche Medien und Maßnahmen zur Sexualaufklärung und Familienplanung zu erarbeiten und zu verbreiten. Dies gilt nicht nur für Schwangerschaftskonflikte, die im Zusammenhang mit § 218 Strafgesetzbuch (StGB) stehen, sondern auch für solche, die durch einen auffälligen Befund nach Pränataldiagnostik (PND) auftreten. Gemäß dem gesetzlichen Auftrag geschieht dies unter Beteiligung der Länder und in enger Zusammenarbeit mit den Trägern der Familienberatung (vgl. SchKG § 1 Absatz 1).

Wichtige Ziele der medialen Angebote der BZgA sind neben der Informationsvermittlung auch die Motivation und Kompetenzförderung (vgl. Rahmenkonzept Sexualaufklärung, BZgA 1995). Die Medien und Maßnahmen basieren auf den Prinzipien der Gesundheitsförderung. Dies bedeutet, sie sind nicht direktiv, sie stellen die Ressourcen der Menschen in den Mittelpunkt und sie setzen auf die Stärkung von Handlungskompetenz. Die BZgA kombiniert hierfür massenkommunikative, personalkommunikative und quali-

fizierende Elemente, die sich zu Medien- und Maßnahmen-sätzen zusammensetzen (vgl. ebd.). Ihr Erfolg ist davon abhängig, inwieweit sie die jeweilige Zielgruppe erreichen beziehungsweise deren Akzeptanz gewinnen (vgl. PAUL/LAUER 2007; zu den Materialien für die einzelnen Zielgruppen s.u.).

In den letzten Jahren haben sich die gesetzlichen Grundlagen für die PND – besonders was Aufklärung und Beratung betrifft – gewandelt. Mit der Neuformulierung des Genodiagnostikgesetzes (GenDG) und der Ergänzung des SchKG wurde eine bessere Verzahnung von medizinischen und psychosozialen Beratungsangeboten zur PND festgeschrieben. Entsprechend hat auch die BZgA ihre Materialien angepasst und ihr Angebot erweitert.

PND – zwischen Routine, Informed Consent² und IGeL

PND ist für die allermeisten Frauen ein selbstverständlicher Teil der Schwangerschaft. In den Frauenarztpraxen gehört es zum Standard, auch Frauen ohne besondere Risiken nicht nur die zur normalen Vorsorge gehörenden drei Ultraschalluntersuchungen, sondern auch weitere Verfahren der PND anzubieten. Für viele Frauen ist nicht klar zu erkennen, wo die Grenze zwischen normaler Vorsorge und den darüber hinausgehenden Angeboten der PND verläuft. Dies liegt daran, dass das Anbieten der entsprechenden IGeL-Leistungen (Individuelle Gesundheits-Leistungen) oftmals in die Praxisroutinen integriert ist und als üblicher Teil der Schwangerenbetreuung wahrgenommen wird.

Alle Frauen wünschen sich eine möglichst sichere und fachlich gute medizinische Beratung und Begleitung wäh-

¹ Dieser Beitrag versteht sich als Fortsetzung und Aktualisierung des 2007 erschienenen Beitrags »Mediale Angebote für schwangere Frauen und werdende Väter sowie für Multiplikatoren und Multiplikatorinnen zur Pränataldiagnostik« von MECHTHILD PAUL und HEIKE LAUER (PAUL/LAUER 2007).

² »Informed Consent« bedeutet informierte Einwilligung, in der Medizin die von Information und Aufklärung getragene Einwilligung des Patienten/der Patientin in Eingriffe, d. Red.

rend der Schwangerschaft; nicht wenige erwarten auch, dass ihnen in diesem Rahmen alle möglichen Untersuchungen angeboten werden, auch solche, die mit speziellen Verfahren Hinweise auf mögliche Störungen oder Fehlbildungen bei dem Ungeborenen suchen.

Die Studie »Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik« (BZgA 2006) zeigt, dass die überwiegende Mehrheit der Frauen ihre Schwangerschaft mit einem »erfreuten«, »optimistischen« oder »erfüllten« Grundgefühl erlebt (BZgA 2006, S. 9). Die Frauen betrachten dabei ihre Ärztin oder ihren Arzt als die wichtigste Informationsquelle in Schwangerschaftsfragen und interessieren sich vorwiegend für positiv besetzte Themen wie die Kindesentwicklung oder den Schwangerschafts- und Geburtsverlauf. Informationen zur PND stoßen hingegen seltener auf Interesse (vgl. ebd., S. 9f.). Gleichzeitig haben jedoch nur 15% der Befragten auf PND verzichtet. Mehr als 70% von ihnen haben zusätzlich zu den drei regulären Ultraschalluntersuchungen eine weitere Untersuchung explizit »zum Ausschluss von Fehlbildungen des Kindes« in Anspruch genommen (vgl. ebd., S. 10).

PND wird von den Schwangeren also zwiespältig wahrgenommen: Einerseits bietet sie die vermeintliche Chance, zu »wissen«, dass es dem Kind gut geht; andererseits ist sie eine Belastung, weil den schwangeren Frauen bewusst ist, dass sie nach einem positiven Ergebnis möglicherweise »Entscheidungen über Leben und Tod ihres ungeborenen Kindes fällen müssen« (BZgA 2006, S. 41). Die Studie zeigt auch, dass die Mehrzahl der Schwangeren diese Ambivalenz eher verdrängt, als sich offensiv damit auseinanderzusetzen. Dies thematisiert auch der Beitrag von Dr. med. CLAUDIA SCHUMANN in dieser Ausgabe: »Fast nie spricht eine Frau das Thema von sich aus an«, konstatieren die von ihr befragten Gynäkologinnen und Gynäkologen (S. 18f.).

Das muss auch nicht unbedingt problematisch für die Mehrzahl der Frauen sein, die im Anschluss an die PND einen unauffälligen Befund erhält. Diejenigen, bei denen der Befund auffällig ist, finden sich jedoch – auch gemeinsam mit ihren Partnern – oft unvorbereitet vor existenzielle Fragen gestellt. Zuvor muss jedoch geklärt werden, ob es sich um einen »falsch-positiven« Befund handelt; vielen Frauen ist nicht bewusst, dass die nicht-invasiven PND-Untersuchungsverfahren oft nur eine begrenzte Aussagekraft haben. Es folgen weitere, möglicherweise belastende Untersuchungen.

Dann müssen Frauen eventuell die Tatsache verarbeiten, dass die erwartete Zukunft mit einem gesunden Kind sich nicht realisieren wird. Dies kann auch bedeuten, für sich zu entscheiden, ob sie mit einem kranken oder behinderten Kind leben wollen oder die Belastung für sie so groß wäre, dass sie einen Schwangerschaftsabbruch in Erwägung ziehen. Problematisch dabei ist auch, dass die Testergebnisse oftmals wenig über Schweregrad und Ausprägung der möglicherweise diagnostizierten Erkrankung oder Behinderung aussagen können.

Aus diesen und weiteren Gründen ist eine Aufklärung darüber, welche Folgen ein auffälliger Befund haben kann, für alle Schwangeren dringend erforderlich.

Dieses Problem hat der Gesetzgeber erkannt und ist es angegangen: einerseits durch das GenDG, andererseits dadurch, dass mit dem SchKG Ärztinnen und Ärzte seit 2010 verpflichtet sind, im Falle eines auffälligen Befundes umfassend zu beraten, auf weiterführende psychosoziale Beratung zu verweisen und Informationsmaterial der BZgA auszuhändigen.

Medien und Maßnahmen der BZgA im Kontext von PND

Die BZgA hat im Rahmen ihres gesetzlichen Auftrages und auf Basis der oben beschriebenen Grundlagen eine Reihe von Medien zur Information, Motivation und Kompetenzförderung im Kontext von PND für verschiedene Zielgruppen erstellt.

Folgende Ziele werden hierbei verfolgt (vgl. BZgA 1995 und PAUL/LAUER 2007):

- Verbesserung des Informationsstandes schwangerer Frauen und werdender Väter,
- Förderung der Auseinandersetzung mit Chancen und Risiken von Verfahren und des Umgangs mit Zahlen, zum Beispiel zur Aussagekraft eines Tests (health literacy),
- Informationen zur Angebotsstruktur und zu psychosozialen Beratungsangeboten im Kontext von PND,
- Informationen über den umfassenden Beratungsanspruch und den Anspruch auf Vermittlung in eine Schwangerschaftsberatungsstelle nach einem auffälligen Befund,
- Kompetenzförderung durch Unterstützung bei der Entwicklung von aktivem Hilfesuchverhalten,
- Motivation zur Inanspruchnahme von Beratung und Unterstützung, insbesondere im Konfliktfall,
- Verbesserung der Zusammenarbeit und Vernetzung von Ärzteschaft und psychosozialer Beratung.

Hauptanliegen ist es bei allen Maßnahmen, die Informations- und Beratungssituation der schwangeren Frauen und werdenden Väter zu verbessern.

Entsprechend den unterschiedlichen Bedürfnissen der Zielgruppen hält die BZgA verschiedene Medien mit unterschiedlicher Informationsdichte vor. Ziel der Aufklärung ist es, die werdenden Eltern in ihrer Kompetenz zu stärken und sie möglichst nicht zu verunsichern, sondern ihr positives Grundgefühl und Zutrauen in ihre eigenen Stärken zu fördern (vgl. PAUL/LAUER 2007).

Medien und Materialien für interessierte und betroffene Frauen und Männer

Internetangebot »www.familienplanung.de/
»www.schwanger-info.de«

Im Rahmen des Internetangebots der BZgA zum Themenbereich Schwangerschaft (online seit Mitte 2006) wird umfassend über PND aufgeklärt. Die Informationen gehen über die der unten beschriebenen Broschüren hinaus. Angeboten werden unter anderem ein Lexikon, das Fachbegriffe allgemein verständlich erklärt, Antworten auf »Häufige Fragen«, weiterführende Link- und Literaturtipps sowie Nachrichten zu aktuellen Entwicklungen und Forschungsergebnissen zum Thema PND. Außerdem gibt es ein differenziertes Angebot für Frauen und Männer, in dem die spezifische Situation von werdenden Müttern und Vätern aufgegriffen wird. Dazu gehört auch, dass PND zum jeweils passenden Zeitpunkt in den E-Mail-Newslettern thematisiert wird, die Frauen und Männer als »Schwangerschaftsbegleiter« kostenfrei abonnieren können (www.familienplanung.de/schwangerschaftsbegleiter).

Ein wichtiges Angebot der Website ist die Beratungsstellenuche, mit der eine Beratungsstelle in Wohnortnähe gefunden und deren spezifisches Angebot abgefragt werden

kann. Zu den Aufgaben der BZgA gehört nicht die persönliche Beratung. Hier besteht eine Arbeitsteilung mit den dafür in Deutschland anerkannten Beratungsträgern: Die BZgA informiert in ihren Medien über das Beratungsangebot und hilft so dabei, den Bekanntheitsgrad zu steigern und die Inanspruchnahme von Beratung vor, während und nach PND zu fördern.

Faltblatt »Pränataldiagnostik – Beratung, Methoden und Hilfen«³

Das Faltblatt dient als Erstinformation für alle, die sich einen Überblick über PND verschaffen wollen: Die wichtigsten Untersuchungsmethoden werden in Tabellenform dargestellt, ebenso werden Informationen über das Recht auf Nichtwissen, die Aussagekraft sowie die möglichen Folgen der Untersuchungen sowie über das Recht auf psychosoziale Beratung gegeben. Das Faltblatt wurde evaluiert; Ergebnisse sind online unter www.forschung.sexualaufklaerung.de abrufbar.

- Best.-Nr. 13625100, kostenloser PDF-Download unter www.bzga.de

Broschüre »PND – Informationen über Beratung und Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen«

Diese Broschüre richtet sich an schwangere Frauen und werdende Väter, die PND konkret erwägen oder bereits in Anspruch genommen haben. Sie informiert ausführlich über die unterschiedlichen Beratungsangebote (psychosozial, medizinisch, humangenetisch), den Unterschied zwischen Schwangerenvorsorge und PND, Aussagekraft und Risiken der einzelnen Untersuchungsverfahren, die häufigsten durch PND erkennbaren Entwicklungsstörungen, die Möglichkeiten und Grenzen der vorgeburtlichen Therapie, den Schwangerschaftsabbruch sowie über das Leben mit einem behinderten Kind.

- Best.-Nr. 13625300, kostenloser PDF-Download unter www.bzga.de

Informationsmaterial für Schwangere nach einem auffälligen Befund in der Pränataldiagnostik

Die BZgA hat entsprechend ihrem gesetzlichen Auftrag aus § 1 Abs. 1a SchKG Informationsmaterial erstellt, das medizinische Fachkräfte bei der Beratung von Schwangeren bei einem auffälligen Befund in der PND unterstützt. Die Handreichung informiert gemäß diesem gesetzlichen Auftrag über weiterführende Gesprächs- und Unterstützungsangebote bei auffälligem Befund, Kontaktadressen, über das Leben mit einem geistig oder körperlich beeinträchtigten Kind und zum Leben von Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Beeinträchtigung. Die Handreichung informiert außerdem zum Thema »Früher Abschied von einem Kind« und über spezifische Angebote, die den Schwangeren Orientierung in der medizinischen und psychosozialen Beratungslandschaft geben.

Die Handreichung zur Aushändigung an betroffene Frauen liegt seit November 2011 in einer vollständig überarbeiteten und erweiterten Fassung vor. Das Material wurde mit 16 Fachverbänden und Gesellschaften aus den Bereichen

Gynäkologie, Beratung und Beeinträchtigung abgestimmt und wird von diesen unterstützt.

Neu sind auch drei Formblätter für Gynäkologinnen und Gynäkologen zur Gesprächsdokumentation bei auffälligem Befund. Diese sollen Fachkräfte wie Schwangere in der Beratungssituation unterstützen und bei der Anwendung gesetzlicher Vorgaben Sicherheit bieten.

- Best.-Nr. 13450002, kostenloser PDF-Download des Materials und der Formblätter unter www.bzga.de

Schwangerschaftsbroschüre »Rundum«

Diese allgemeine Schwangerschaftsbroschüre zu allen Themen, die in dieser Zeit relevant sind, enthält Basisinformationen zur PND. Zur weitergehenden Information wird darin auf die Schwerpunktveröffentlichungen in diesem Bereich verwiesen.

- Best.-Nr. 13500000, kostenloser PDF-Download unter www.bzga.de

Medien und Materialien für gynäkologische und beratende Fachkräfte

Für Multiplikatorinnen und Multiplikatoren sowie zur Vernetzung der ärztlichen mit den psychosozialen Angeboten werden folgende Medien und Maßnahmen angeboten:

Medienpaket Pränataldiagnostik

Das Medienpaket bietet grundlegende Informationen für die Praxis und richtet sich als Aus- und Fortbildungsmaterial an Mitarbeitende im medizinischen Bereich und an psychosozial Beratende. Es enthält umfangreiche Fachinformationen zur PND und zur psychosozialen Beratung und vermittelt vertiefte Einblicke in den Arbeitsalltag und die jeweiligen Aufgaben und Ziele der beteiligten Berufsgruppen. Auf der beiliegenden DVD kommen neben Fachkräften auch die Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom zu Wort, die über ihre Erfahrungen mit medizinischer und psychosozialer Beratung berichten. Das Material soll einen Beitrag dazu leisten, Barrieren zwischen den an PND beteiligten Berufsgruppen abzubauen und Kooperation und Vernetzung zu fördern.

- Best.-Nr. 13300031 (Schutzgebühr: 20 Euro inkl. Versandkosten)

Internetseite zur PND

Auf der Internetseite www.bzga.de/pnd hat die BZgA ihre Medien und Maßnahmen zum Thema PND zusammengestellt. Die Inhalte des Medienpakets stehen dort vollständig zur Verfügung. Die Seite bietet umfassende Informationen zu medizinischen Aspekten und zur psychosozialen Beratung im Zusammenhang mit PND. Teile des Angebots stehen nur Fachkräften zur Verfügung. Um diese Inhalte nutzen zu können, ist eine Anmeldung erforderlich (E-Mail: pnd@bzga.de).

Fachdatenbank Pränataldiagnostik und unerfüllter Kinderwunsch

Unter www.sexualaufklaerung.de stellt die BZgA eine Fachdatenbank zur Unterstützung von in der Medizin und psychosozialen Beratung tätigen Fachkräften zur Verfügung. Diese wird sukzessive das bisherige Angebot unter <http://artemis.bzga.de/pndukw> ablösen. Die Fort- und Weiterbildungsangebote sind im Bereich Qualifizierung auf www.sexualaufklaerung.de gelistet. In Kürze werden darüber

³ Das Faltblatt zur PND wird von der BZgA in Kooperation mit der Bundesarbeitsgemeinschaft der Wohlfahrtsverbände (BAGFW) als dem größten Träger der Schwangerschaftsberatung herausgegeben. Die umfassendere PND-Broschüre wird von der BAGFW herausgegeben und von der BZgA gefördert. Hiermit wurde dem gesetzlichen Auftrag entsprochen, in enger Kooperation mit den Beratungsträgern zusammenzuarbeiten.

hinaus Informationen zu Medien und Maßnahmen wie Broschüren, Fachliteratur, Tagungsdokumentationen zur Verfügung stehen.

Interprofessionelle Qualitätszirkel in der PND

Das zwischen 2002 und 2007 durchgeführte Modellprojekt »Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik« zielte auf eine Förderung der Zusammenarbeit zwischen Ärztinnen und Ärzten sowie Fachkräften der psychosozialen Beratung. Über einen Zeitraum von vier Jahren wurden an sechs Standorten interprofessionelle Qualitätszirkel initiiert, wissenschaftlich begleitet und Erkenntnisse aus der Arbeit gewonnen. Ziel des Modellprojekts war die Schaffung eines ganzheitlichen, niedragschweligen Versorgungs- und Unterstützungsangebotes für Schwangere und ihre Partner im Bereich PND. Es hat sich an unterschiedlichen Standorten eine dauerhafte Zusammenarbeit entwickelt. Darüber hinaus gründen sich auf der Basis des Modells neue Interprofessionelle Qualitätszirkel.

Aus dem Projekt sind verschiedene Publikationen hervorgegangen:

- Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik, Best.-Nr. 13300030 (Schutzgebühr: 20 Euro inkl. Versandkosten)
- Kooperationsansätze in der Pränataldiagnostik, Best.-Nr. 13320000

Weitere Informationen: www.sexualaufklaerung.de, www.forschung.sexualaufklaerung.de und <http://artemis.bzga.de>

Ausblick

Der Bereich der PND ist mit seinen ständigen medizinischen Entwicklungen intensiven gesellschaftspolitischen Debatten ausgesetzt. Ein Beispiel hierfür sind neue nicht-invasive molekulargenetische Testverfahren, bei denen durch eine Blutuntersuchung der Schwangeren das Genom des Kindes auf bestimmte Eigenschaften untersucht werden kann. Kritikerinnen und Kritiker solcher Verfahren befürchten, dass Kinder mit einer Krankheit oder Behinderung dann noch häufiger »verhindert« werden. Der Protest gegen diese Entwicklungen nimmt aktuell an Fahrt auf. Entsprechend gibt es einen großen Bedarf an Materialien, die neutral informieren. Die Materialien der BZgA genießen eine hohe Akzeptanz. Mit der Bandbreite ihrer Medien hat die BZgA darüber hinaus die Möglichkeit, solche aktuellen Entwicklungen aufzugreifen (etwa im Internet) und passgenau zu informieren (Broschüren für verschiedene Zielgruppen).

Gründlich erforscht werden sollte, wie sich die neuen gesetzlichen Regelungen in der Praxis auswirken. Das Projekt »Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch (§1mbpnd)« unter Leitung von Prof. CHRISTIANE WOOPEN von der Forschungsstelle Ethik an der Universität zu Köln liefert hierzu erste Hinweise (vgl. WOOPEN et al. in diesem Heft). Das Projekt untersucht u.a. mithilfe einer Fragebogenerhebung die praktische Umsetzung der neuen gesetzlichen Vorgaben zur Beratung und Begleitung schwangerer Frauen bei auffälligem Befund. Diese Ergebnisse liefern wertvolle Hinweise für die zukünftige Entwicklung von Medien und Maßnahmen, die die Vernetzung zwischen den Professionen unterstützen.



Kristin Caumanns und Sonja Siebert sind Referentinnen im Referat Familienplanung und Verhütung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

Kontakt:

kristin.caumanns@bzga.de
sonja.siebert@bzga.de



Literatur

- BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (BZgA, Hrsg.) (1995): Rahmenkonzept zur Sexualaufklärung. Köln: BZgA
- BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (BZgA, Hrsg.) (2006): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Köln: BZgA
- PAUL, M./LAUER, H. (2007): Mediale Angebote für schwangere Frauen und werdende Väter sowie für Multiplikatoren und Multiplikatorinnen zur Pränataldiagnostik. In: BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (BZgA, Hrsg.): Forum Sexualaufklärung und Familienplanung 1-2007, S. 60–63

BROSCHÜREN

Standards für die Sexualaufklärung in Europa

Unter Beteiligung vieler namhafter Expertinnen und Experten aus neun europäischen Ländern hatte die BZgA 2010 eine englischsprachige Broschüre mit Standards zur Sexualaufklärung in Europa publiziert, die nun auch in deutscher und russischer Sprache vorliegt. In Teil 1 werden Hintergrund und Bedarfe, Definitionen und konzeptionelle Ansätze, Zielgruppen und Partnerschaften präsentiert.

Teil 2 enthält eine Matrix (Übersicht), die nach den Bedürfnissen und Anforderungen in den verschiedenen Altersklassen strukturiert ist und konkrete Inhalte, Lernziele und Unterstützungsleistungen definiert.

Bestelladresse:

BZgA
51101 Köln
Telefax (0221) 89 92 257
order@bzga.de
Best.-Nr. 60059501 (deutsch)
Best.-Nr. 60059500 (englisch)
Best.-Nr. 60059502 (russisch)

STUDIEN

Unerfüllter Kinderwunsch

Ein über viele Jahre unerfüllter Kinderwunsch ist für Betroffene mit Schmerz und Selbstzweifeln im Wechsel mit Hoffnung und Sehnsucht verbunden. Frauen leiden darunter eindeutig stärker als Männer, so das Ergebnis einer Studie am Fachbereich Psychologie der Goethe Universität in Frankfurt am Main. An der Studie nahmen 68 Personen teil, die einen lang andauern-

den unerfüllten Kinderwunsch haben oder die Hoffnung auf Nachwuchs bereits aufgegeben hatten. Bedingung war, dass sie mindestens drei Jahre ihren Kinderwunsch verfolgt hatten, ohne die Hilfe der Reproduktionsmedizin in Anspruch zu nehmen. Untersucht wurden das Befinden der Befragten und ihre Strategien, mit dem unerfüllten Wunsch umzugehen.

Die Studie ist Teil des Forschungsprojekts »Kinderwunsch«. Sie wird im Frühjahr 2012 mit einer zweiten Befragung fortgesetzt. Auskunft erteilt das zuständige Institut auf Anfrage.

Kontakt:

Dipl.-Psych. Kerstin Brusdeylins
Pädagogische Psychologie
Campus Bockenheim
Telefon (0163) 89 74 910
brusdeylins@paed.psych.uni-frankfurt.de
www.gesundheitspsychologin.de/kinder.html

Frauen und Migration

Benötigen Frauen mit Migrationshintergrund spezifische Informationen oder Unterstützung bei Fragen der Familienplanung? Um diese Frage zu beantworten, hat die BZgA die Studie »frauen leben – Familienplanung und Migration im Lebenslauf« beauftragt, deren Ergebnisse 2011 veröffentlicht wurden. 1 674 Frauen zwischen 20 und 44 Jahren mit türkischem und osteuropäischem Migrationshintergrund haben hierzu über ihre Migrationsgeschichte, ihren reproduktiven Lebenslauf und ihre aktuelle Lebenssituation Auskunft gegeben. Die Studie, die in der Reihe »Forschung und Praxis der Sexualaufklärung und Familienplanung«, Band 34, erschienen ist, enthält unter anderem Informationen zu Familienformen, zu Bildungsstand, Kinderzahl, Verhü-

tung, Schwangerschaftsabbrüchen, Informations- und Beratungsbedarf im Bereich Familie und Familienplanung.

Die Publikation kann für 11 Euro Schutzgebühr bezogen werden.

Bestelladresse:

BZgA
51101 Köln
Telefax (0221) 89 92 257
order@bzga.de
Best.-Nr. 13300034

Karrierperspektiven berufstätiger Mütter

Mutterschaft und Karriere sind in Deutschland noch nicht selbstverständlich, wie die »Karrierestudie« der Fachhochschule Frankfurt zeigt: Bei 73% der knapp 2000 befragten Mütter wurden anstehende Karriereschritte während der Schwangerschaft verzögert oder gestrichen. Anstehende Gehaltserhöhungen wurden bei 48% der Befragten während der Schwangerschaft nicht realisiert oder nur in vermindelter Höhe umgesetzt. Knapp ein Drittel der Mütter erklärte, die Einstellung ihrer Vorgesetzten gegenüber schwangeren Mitarbeiterinnen sei negativ.

Die wichtigsten Ergebnisse der Studie »Karrierperspektiven berufstätiger Mütter« wurden im April 2011 in der Zeitschrift »GIP – Gleichstellung in der Praxis«, Ausgabe 2/2011 veröffentlicht (www.fh-frankfurt.de/de/.media/fb3/materialien_lehrende/ziegler/graml_gip_2_2011.pdf). Die vollständigen Untersuchungsergebnisse von Yvonne Ziegler und Regine Graml werden in Kürze unter dem Titel »Frankfurter Karrierestudie« im Shaker Verlag erscheinen. Bei Redaktionsschluss konnten noch keine Auskünfte über Umfang und Preis gegeben werden.

Bezug:

Im Buchhandel

DOKUMENTATIONEN

Cyou 2011

Im April letzten Jahres fand »Cyou 2011«, der 1. Deutsche Verhütungskongress der BZgA, in Wiesbaden statt. Unter dem Motto »Austausch gestalten – Kompetenz stärken« wurden Fachkräfte verschiedener Disziplinen miteinander in Kontakt gebracht. Die Ergebnisse der fruchtbaren Diskussionen liegen nun als Dokumentation online vor. Im Fokus stehen die Vorträge der Referierenden in Plenum und Workshops, ergänzt durch Zusammenfassungen und Empfehlungen. Die Publikation steht als PDF zum Download bereit.

Kontakt:
www.cyou2011.sexualaufklaerung.de

Mädchen- und Jungenarbeit im Dialog

Im Mittelpunkt der Fachtagung »Selbstbewusst und eigensinnig im Kontakt. Mädchen- und Jungenarbeit im Dialog« im Herbst 2010 stand die Frage, wie der Geschlechterdialog in der Mädchen- und Jungenarbeit gelingen kann. Ziel der Tagung war es, nicht nur über den Geschlechterdialog zu reden, sondern selbst in den Dialog zu treten.

Die Dokumentation enthält unter anderem den grundlegenden Vortrag »Zwischen Ausstreiten und Einfühlen – Wie geht gelingender Geschlechterdialog«, Reflexionen über die Kooperationspraxis in den Arbeitsfeldern Soziale Trainings/Selbstbehauptungskurse, der offenen Kinder- und Jugendarbeit und der sexualpädagogischen Arbeit mit Mädchen und Jungen und eine abschließende Auswertung.

Sie kostet 8 Euro zzgl. Porto.

Bestelladressen:
Landesarbeitsgemeinschaft
Mädchenarbeit in NRW e.V.
Robertstraße 5a
42107 Wuppertal
Telefon (0202) 75 95 046
Telefax (0202) 75 95 047
lag@maedchenarbeit-nrw.de
www.maedchenarbeit-nrw.de

Landesarbeitsgemeinschaft
Jungenarbeit NRW
c/o Union Gewerbehof
Huckarder Straße 12
44147 Dortmund
Telefon (0231) 53 42 174

s.dell-anna@lagjungenarbeit.de
www.lagjungenarbeit.de

ARBEITSHILFEN

Starter Kit – Zukunft für Einsteigerinnen und Einsteiger

Anfang Januar 2012 erschien erstmals das Material- und Spieleset »Starter Kit – Zukunft für Einsteigerinnen« der LAG Mädchenarbeit in NRW zur Lebens- und Berufsplanung für Mädchen. Gleichzeitig wurde die Material- und Methodenbox »Starter Kit – Zukunft für Einsteiger« der LAG Jungenarbeit NRW zur Lebens- und Berufsplanung von Jungen neu aufgelegt.

Die Spielesets mit jeweils sechs Stationen zur Lebens- und Berufsplanung eignen sich für die geschlechterbewusste und kultursensible Arbeit im Themenfeld Lebens- und Berufsplanung ab dem 8. Schuljahr. Sie bieten Gesprächs- und Spielanlässe, durch die sich die Mädchen und Jungen über wesentliche Themen und Fragen der Adoleszenz austauschen und sich Wissen für die Zukunft aneignen können.

Kontakt:
Landesarbeitsgemeinschaft
Mädchenarbeit in NRW e.V.
Robertstraße 5a
42107 Wuppertal
Telefon (0202) 75 95 046
Telefax (0202) 75 95 047
lag@maedchenarbeit-nrw.de

Landesarbeitsgemeinschaft
Jungenarbeit NRW
Hendrik Müller
Telefon (0231) 53 42 174
hendrik.mueller@lagjungenarbeit.de
www.lagjungenarbeit.de/projekte.php

INTERNET

Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention: Online-Befragung

In dem Glossar »Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention«, das die BZgA herausgibt, werden 109 zentrale Begriffe zum Thema Gesundheitsförderung definiert und erläutert. Das Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden in der Gesundheitsförderung und Prävention ist als

Datenbank im Internet verfügbar: www.leitbegriffe.bzga.de. Um das Angebot weiterzuentwickeln, führt die BZgA eine kurze Online-Befragung durch. Interessierte, die die Leitbegriffe bereits genutzt haben und den Fragebogen ausfüllen möchten, können folgenden Link anklicken: www.surveymonkey.com/s/bzga_leitbegriffe_news

Newsletter Frühe Hilfen

Die Entwicklungen im Bereich der Frühen Hilfen treffen auf großes Interesse. Das Nationale Zentrum Frühe Hilfen bietet in seinem regelmäßigen Newsletter aktuelle Informationen; dazu gehören Forschungsergebnisse, Praxiserfahrungen und Erkenntnisse über gelingende Zusammenarbeit über die Disziplinen hinaus, aber auch Hinweise auf Veranstaltungen und Publikationen.

Der Newsletter richtet sich insbesondere an Fachkräfte der Frühen Hilfen. Er erscheint jeden zweiten Monat und kann über die Internetseite oder per Mail bestellt werden.

Kontakt:
www.fruehehilfen.de
redaktion@fruehehilfen.de

Internet-Kinderschutzzentrum

Mit dem Netz arbeiten statt abstrakt dagegen anzukämpfen, dieser Ansatz steht hinter dem Internet-Kinderschutzzentrum, das vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) eingerichtet wurde. Sein Ziel ist, Kinder und Jugendliche für den Umgang mit dem Netz stark zu machen. Medienkompetenz und Elternverantwortung sollen gestärkt und der Schutz vor Gefahren im Netz verbessert werden.

Das Internet-Kinderschutzzentrum koordiniert staatliche Stellen, Internetwirtschaft und Initiativen für Prävention und Opferschutz, um effektiv gegen Gefährdungen vorzugehen. Über einen zentralen »Notrufbutton« sollen Kinder und Jugendliche Hilfe und Beratung in allen Situationen erhalten, die sie als Bedrohung erleben.

Auch die Mitbestimmung von Jugendlichen im Netz soll verbessert werden: Mit einer neuen Software wird das Bundesfamilienministerium Kommunen Online-Lösungen für mehr Jugendbeteiligung vor Ort an die Hand geben. Geplant ist auch, das Angebot

»Surfen ohne Risiko« bis 2012 zu einem technisch sicheren Surfraum für Kinder ausbauen.

Kontakt:

www.bmfsfj.de
www.dialog-internet.de

App »Erste Schritte – unser Baby«

Mit einer App für das iPhone und das iPad erweitert das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) sein Informationsangebot und unterstützt damit Familien im Alltag.

Die App ist als mobiler Ratgeber gedacht, der junge Eltern rund um die Geburt und das erste Lebensjahr ihres Kindes unterstützt.

Mit einem sogenannten »Schrittzähler« können viele anstehende Aufgaben bereits während der Schwangerschaft geplant werden. Mit der Funktion »Meilensteine« lassen sich nach der Geburt des Kindes die schönsten Momente in Bild und Text festhalten.

Checklisten zu den Kategorien »Gesundheit und Ernährung«, »Rechte und Leistungen« sowie »Entwicklung und Alltag« informieren Mütter und Väter über anstehende Behördengänge, staatliche Leistungen wie Elterngeld und Elternzeit und den Zeitpunkt der nächsten U-Untersuchung. Der »Ersthelfer« bündelt Schritt-für-Schritt-Anleitungen und Sofortmaßnahmen für den Notfall.

Kontakt:

www.bmfsfj.de/app-erste-schritte

Männer in Kitas

Auf der Website der Koordinationsstelle »Männer in Kitas« wurde ein neues Serviceportal zum Thema »Quereinstieg« eingerichtet. Interessierte Männer, die in den Erzieherberuf wechseln und in einer Kita arbeiten möchten, finden dort für jedes Bundesland spezifische Informationen zum Quereinstieg. Das Programm »Mehr Männer in Kitas« wird vom BMFSFJ gefördert, um den Anteil männlicher Fachkräfte zu erhöhen (s.a. Rubrik »Tagungen«).

Mit der Initiative will das Ministerium dauerhafte Wege des Quereintritts schaffen. Es setzt darauf, dass möglichst viele Länder aufgreifen, was derzeit schon in fünf Bundesländern möglich ist: Dort können Quereinsteiger parallel zur Ausbildung zum staat-

lich anerkannten Erzieher in Teilzeit in der Kita arbeiten. So kann das Berufsbildungssystem flexibler und erwachsenengerechter gemacht werden; zudem bietet sich den Ländern eine Möglichkeit, den Fachkräftebedarf zu decken.

Unterstützt wird die Initiative für Quereinsteiger auch von der Bundesagentur für Arbeit.

Kontakt:

www.koordination-maennerinkitas.de

www.gib-aids-keine-chance.de

GIB AIDS KEINE CHANCE ist die Dachkampagne der HIV/Aids-Prävention der BZgA. Das Kampagnenportal www.gib-aids-keine-chance.de wurde nun komplett überarbeitet und erweitert. Ab sofort bietet es neben Informationen zu HIV/Aids auch umfangreiches Wissen zu anderen sexuell übertragbaren Infektionen. Darüber hinaus liefert ein »Methodenfinder« Präventionsfachkräften Methoden- und Materialvorschläge für ihre Arbeit. Die Methodensuche kann dabei nach Kriterien wie Zielgruppe, Alter, Setting oder Dauer einer geplanten Veranstaltung eingeschränkt werden.

PROJEKTE

Elternbegleitung Plus

100 Einrichtungen der Familienbildung werden als »Elternbegleitung Plus« in den kommenden drei Jahren vom BMFSFJ gefördert, um Eltern mehr Unterstützung in Bildungsfragen zu geben. Ob es um die frühe Förderung, um den Spracherwerb oder um Bildungsübergänge geht: Eltern sollen zukünftig Informationen zu den Angeboten vor Ort gebündelt vorfinden. Die Beratung zu Bildungsfragen wird zukünftig umfassender und zielgenauer auf die Bedürfnisse von Eltern und Kindern eingehen. Für Familien, für die eine frühe Förderung ihrer Kinder ungewohnt ist oder die sich im deutschen Bildungssystem fremd fühlen, will »Elternbegleitung Plus« mehr aktive Ansprache etablieren.

Das Projekt ist Teil des Bundesprogramms »Elternchance ist Kinderchance – Elternbegleitung der Bildungsverläufe der Kinder«, das vom Bundesfamilienministerium bis Ende 2014 getragen wird. Mit bundesweit 4 000 Elternbegleitern zielt das Programm

auch darauf ab, Eltern mehr Rat und Kompetenz zu Erziehungs- und Bildungsfragen zu bieten. Elternbegleiter sind qualifizierte Fachkräfte der Familienbildung, die Familien jenseits des Kita- und Schulalltags für Bildungsbelange sensibilisieren.

Kontakt:

www.elternchance.de
www.bmfsfj.de

Auszeichnung für »komm auf Tour – meine Stärken, meine Zukunft«

Das Projekt »komm auf Tour – meine Stärken, meine Zukunft« der BZgA ist diesjähriger Preisträger im Wettbewerb »365 Orte im Land der Ideen«. Der Wettbewerb wird von der Initiative »Deutschland – Land der Ideen« in Kooperation mit der Deutschen Bank ausgerichtet und prämiert unter der Schirmherrschaft des Bundespräsidenten zukunftsweisende Ideen und Projekte in Deutschland. Eine unabhängige Expertenjury zeichnete »komm auf Tour« als innovativ, kreativ, zukunftsorientiert und vielfältig aus. Das Projekt leiste einen nachhaltigen Beitrag zur Zukunftsfähigkeit Deutschlands.

Im Mittelpunkt von »komm auf Tour – meine Stärken, meine Zukunft« steht ein Erlebnisparcours, in dem Jugendliche ihre Stärken und Wahlmöglichkeiten für die berufliche und persönliche Zukunft entdecken können. Ziel ist es, die Berufswahl- und Lebenskompetenz Jugendlicher zu fördern und den betrieblichen Nachwuchsbedarf an Fachkräften frühzeitig zu sichern. Das Projekt richtet sich an die 7. und 8. Klassen von Haupt-, Ober-, Gesamt- und Förderschulen. Bislang konnten bereits rund 100 000 Schülerinnen und Schüler daran teilnehmen.

Kontakt:

www.komm-auf-tour.de

mach's mit – Wissen & Kondom

Die neue Kampagne der BZgA »mach's mit – Wissen & Kondom« baut auf der zentralen HIV-Präventionsbotschaft »Kondome schützen« auf. Zusätzlich rückt die Kampagne das Thema STI stärker als bisher in den Fokus. Mit individuellen Vorstellungen von Sexualität wie »Ich will's romantisch« oder »Ich will's spontan« zeigt die Kampagne verschiedene Charaktere, junge

und ältere Menschen aus den Alltagswelten der verschiedenen Zielgruppen. Die neue Kampagne soll das nötige Wissen über Schutzmöglichkeiten, Übertragungswege und Symptome von HIV und anderen STI vermitteln. Außerdem informiert sie über entsprechende Beratungs- und Behandlungsangebote und fördert einen offenen Umgang mit diesen Themen in der Gesellschaft.

Die auf drei Jahre angelegte Präventionskampagne nutzt seit April 2012 u. a. Großplakate, Anzeigen und Postkarten. Neu ist die direkte Verbindung dieser Offline-Medien zur weiterentwickelten Homepage www.machsmit.de. Mit dem Smartphone gelangt man direkt auf die passende Seite der mobilen Version von www.machsmit.de. Die Motive der Kampagne als Innenraumplakate und die diesjährigen »Rubbel-Postkarten« können kostenlos bei der BZgA bestellt werden.

Bestelladresse:

BZgA
 51101 Köln
 Telefax (0221) 89 92 257
order@bzga.de
 Plakatserie
 Best.-Nr. 70723000
 Postkartenserie
 Best.-Nr. 70733000

Die Medien und Materialien der BZgA im Bereich Sexualaufklärung und Familienplanung stehen grundsätzlich auch als pdf-Dateien zum Download zur Verfügung:
www.sexualaufklaerung.de

Berichte

- 3 **Das Schwangerschaftskonfliktgesetz und seine Umsetzung: Ausgewählte Ergebnisse des Projektes »Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch (§13b-PND)«**
Nina Horstkötter, Andrea Roth, Anne Rummer, Christiane Woopen

- 9 **Versorgung bei Pränataldiagnostik weiter verbessern: Ein Modellprojekt und seine Fortführung in der Praxis**
Anette Bruder, Claudia Pauli-Magnus

- 14 **Zur Frage pränataler Diagnostik als Routine und der Zweitrangigkeit psychosozialer Beratung**
Erika Feldhaus-Plumin

- 18 **»Die PND wird auch weiterhin für mich eines der schwierigsten Kapitel unseres Fachgebietes sein.« Pränataldiagnostik in der frauenärztlichen Praxis**
Claudia Schumann

- 23 **Pränatalmedizin – Sichtweisen im Rahmen der neuen gesetzlichen Regelungen**
Robin Schwerdtfeger

- 27 **Kinderwunsch bei genetischer Vorbelastung – Einblick in den humangenetischen Alltag**
Martina Kreiß-Nachtsheim

- 32 **Verantwortliche Elternschaft und pränatale Diagnostik**
Hille Haker

- 37 **Präimplantationsdiagnostik – ein diskriminierendes Verfahren?**
Sigrid Graumann

- 41 **Präimplantationsdiagnostik. Einige philosophische Anmerkungen**
Stefan Groß

- 47 **Informieren und Kompetenzen fördern. Mediale Angebote der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zur Pränataldiagnostik**
Kristin Caumanns, Sonja Siegert

Infothek

- 51 **Broschüren, Studien, Dokumentationen, Arbeitshilfen, Internet, Tagungen, Projekte**

FORUM Sexualaufklärung und Familienplanung

Eine Schriftenreihe der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA),
Abteilung Sexualaufklärung,
Verhütung und Familienplanung
Ostmerheimer Straße 220
51109 Köln

www.forum.sexualaufklaerung.de

Die Deutsche Bibliothek – CIP Einheitsaufnahme
Forum Sexualaufklärung: Informationsdienst
der Bundeszentrale für gesundheitliche
Aufklärung/BZgA
Bundeszentrale für gesundheitliche
Aufklärung, Abteilung Sexualaufklärung,
Verhütung und Familienplanung – Köln: BZgA
Erscheint jährlich dreimal.
Aufnahme nach 1996,1
ISSN 2192-2152

Konzeption:
Abteilung Sexualaufklärung, Verhütung
und Familienplanung
Verantwortlich:
Monika Hünert
Text und Redaktion:
Heike Lauer, Frankfurt

Layout und Satz:
Dietmar Burger, Berlin
Druck: Rasch, Bramsche
Auflage: 1.14.10.12

FORUM Sexualaufklärung und Familienplanung
2–2012 ist kostenlos erhältlich unter der
Bestelladresse
BZgA, 51101 Köln
Best.-Nr. 13329221
order@bzga.de
Alle Rechte vorbehalten.
Namentlich gekennzeichnete oder mit einem
Kürzel versehene Artikel geben nicht in jedem
Fall die Meinung der Herausgeberin wieder.
Diese Zeitschrift wird von der BZgA kostenlos
abgegeben. Sie ist nicht zum Weiterverkauf durch
die Empfängerin/den Empfänger oder Dritte
bestimmt.

