



Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht

**Positionspapier der evangelischen Verbände
EKFuL, BeB und DEKV
als Grundlage für die Kooperation bei der Beratung und
Begleitung schwangerer Frauen und ihrer Partner**

gefördert von:



Herausgeberin:

Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. Fachverband für
Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL)

Bundesgeschäftsstelle: Ziegelstraße 30, 10117 Berlin

Telefon: (030) 52 13 559 -39, Fax: -11, E-Mail: info@ekful.de, Web: www.ekful.de

Verabschiedet durch den Vorstand der EKFuL am 26.09.2013

Verabschiedet durch den Vorstand des BeB am 29.08.2013

Verabschiedet durch den Vorstand des DEKV am 18.06.2013

Das Dokument steht als kostenloser Download zur Verfügung unter
www.ekful.de

www.beb-ev.de und www.bebnet.de (jeweils in der Rubrik „Stellungnahmen“)

www.dekv.de

Berlin, Dezember 2013

Inhalt

Vorwort.....	4
Teil 1:	
Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht.....	7
1. Zielsetzung	7
2. Entwicklung und Anwendung der Pränataldiagnostik.....	8
3. Begründungen für Angebot und Inanspruchnahme von gezielter Pränataldiagnostik.....	9
4. Die Probleme der Pränataldiagnostik aus sozialetischer Sicht.....	11
5. Der Schwangerschaftskonflikt nach einem pränataldiagnostischen Befund.....	12
Teil 2:	
Die Suche nach einer ethischen Haltung als Herausforderung an die beteiligten Fachkräfte und an die Leitungen, Träger und Verbände.....	15
<u>Deutscher Evangelischer Krankenhausverband (DEKV)</u>	<u>15</u>
(a) Auftrag der evangelischen Krankenhäuser im Kontext Pränataldiagnostik.....	15
(b) Kooperationen und Konfliktlinien.....	16
(c) Pränataldiagnostik aus Sicht des DEKV	17
<u>Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL).....</u>	<u>19</u>
(a) Ergebnisoffenheit der Beratung und vorbehaltlose Unterstützung der Schwangeren bei gleichzeitig profilierter Haltung zu Pränataldiagnostik und ihren möglichen Folgen.....	19
(b) Mögliche Konfliktlinien im Hinblick auf die Zusammenarbeit der am Beratungsprozess beteiligten Berufsgruppen aus Sicht der psychosozialen Beratung.....	20
(c) Grundsätzliche Positionierung der EKFuL zu Angebot und Nachfrage pränataler Diagnostik.....	21
<u>Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB).....</u>	<u>22</u>
(a) Auftrag der evangelischen Behindertenhilfe im Kontext von Pränataldiagnostik	22
(b) Mitwirkung des BeB bei Beratung nach SchKG und GenDG.....	23
(c) Verantwortung der Behindertenhilfe im Blick auf die Pränataldiagnostik	23
Literaturliste zum Positionspapier von EKFuL, BeB und DEKV	25

Vorwort

Die Pränataldiagnostik ist heute kaum noch aus der medizinischen Begleitung von schwangeren Frauen und ihren Partnern wegzudenken. Neue Untersuchungsmöglichkeiten und ihre weite Verbreitung ließen es dem Gesetzgeber geboten erscheinen, dafür gesetzliche Regelungen zu formulieren, wie sie zum Beispiel im Schwangerschaftskonfliktgesetz §2a, Absatz 2 Satz 4 ihren Niederschlag gefunden haben. Dort wird bestimmt, dass schwangere Frauen auf die Möglichkeit, unterschiedliche Beratungsangebote vor, während und nach pränataler Diagnostik in Anspruch nehmen zu können, hingewiesen werden müssen.

Diese Regelung trägt der Tatsache Rechnung, dass eine Schwangerschaft im Erleben einer Frau und ihres Partners eine höchst sensible Lebensphase ist, in der nichts unversucht bleiben soll, eine optimale Begleitung in der Zeit großer emotionaler Verletzbarkeit zu ermöglichen. Bereits die parlamentarische Debatte um den angemessenen Weg, auf dem dieses Ziel erreicht werden kann, war ein deutlicher Hinweis auf das Dilemma, das mit dem Angebot der Pränataldiagnostik verbunden sein kann.

Die Absicht, im Sinne einer guten Vorsorge für die Schwangere und das ungeborene Kind zu sorgen, hat zur Folge, dass bereits in einem frühen Stadium der Schwangerschaft Befunde festgestellt werden können, die zu dem Konflikt führen, die Frage zu beantworten, ob die Schwangerschaft fortgesetzt oder abgebrochen werden soll. Es stehen dann in erster Linie die schwangere Frau und ihr Partner, darüber hinaus jedoch auch die Mitarbeitenden in Einrichtungen, die als Behandelnde oder Begleitende betroffen sind, vor der Situation, dass im Fall eines aus der PND resultierenden Schwangerschaftskonflikts zwischen dem Selbstbestimmungsrecht der Frau und dem Lebensrecht des ungeborenen Kindes entschieden werden muss.

Im Rahmen des von Aktion Mensch geförderten Projektes „Interprofessionelle Kooperationen bei Pränataldiagnostik“ erarbeiteten die Evangelische Konferenz für Familienberatung (EKFuL), der Deutsche Evangelische Krankenhausverband (DEKV) und der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe (BeB) das hier nun vorliegende Positionspapier.

Es beinhaltet in seinem ersten Teil gemeinsame grundsätzliche Überlegungen zu ethischen Fragestellungen, die durch die Pränataldiagnostik bzw. ihre Befunde und die daraus resultierenden Konflikte hervorgerufen werden.

Der zweite Teil stellt den Auftrag und das professionelle Selbstverständnis der beteiligten Verbände dar. Er beschreibt den Weg, der gekennzeichnet ist von der Unterschiedlichkeit im professionellen Handeln der unterschiedlichen beteiligten Akteure und ihrem Wunsch, durch gelingende Kooperationen dem Wohl der Schwangeren und des ungeborenen Kindes zu dienen.

Bei der Erarbeitung dieses Positionspapiers konnte an Überlegungen und Arbeitsergebnisse angeknüpft werden, die in der Handreichung "Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik – Empfehlungen an evangelische Dienste und Einrichtungen für eine geregelte Kooperation" (Berlin, 2009) ihren Niederschlag gefunden haben.

Wir danken den beteiligten Verbänden und den Mitgliedern der mit der Erstellung dieses Positionspapiers beauftragten Arbeitsgruppe:

- Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann, Evangelische Fachhochschule Rheinland-Westfalen-Lippe
- Norbert Groß, DEKV
- Claudia Heinkel, Diakonisches Werk Württemberg
- Brigitte Huber, BeB
- Uwe Mletzko, BeB
- Jan Wingert, EKFuL

- Dr. Hildburg Wegener (Moderation)
- Jutta Schulz, EKFuL (Koordination)

Jan Wingert

Berlin, im Dezember 2013

Teil 1:

Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht

1. Zielsetzung

(1.1) Der evangelische Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision e.V. (EKFuL), der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB) und der Deutsche Evangelische Krankenhausverband e.V. (DEKV) führen gemeinsam ein dreijähriges Modellprojekt zur Entwicklung von Kooperationsstrukturen zwischen Ärzteschaft, psychosozialer Beratung und Behindertenhilfe durch, um für schwangere Frauen und werdende Eltern ein verbessertes, qualifiziertes Angebot von Beratung und Begleitung vor, während und nach pränataler Diagnostik zu entwickeln.

(1.2) Ein Anlass sind neue gesetzliche Regelungen, die 2010 in Kraft getreten sind. In einer Ergänzung zum Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG § 2a) und im Gendiagnostikgesetz (GenDG § 15) wurden die ärztlichen Aufklärungs- und Beratungspflichten im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch präzisiert. Unter anderem wurde festgelegt, dass die betroffenen Frauen auf ihren gesetzlichen Anspruch auf zusätzliche Beratung hinzuweisen sind und ihnen mit ihrem Einverständnis Kontakte zu Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände zu vermitteln sind (SchKG § 2a, Absatz 1 Satz 4).

(1.3) Als Grundlage für die angestrebte Kooperation haben sich die Verbände zum Ziel gesetzt, sich über die ethische Einschätzung der Pränataldiagnostik und des Schwangerschaftskonflikts zu verständigen. In dem folgenden Positionspapier wird zunächst der Bereich abgesteckt, in dem in diesen Fragen ein grundlegendes Einverständnis besteht. Anschließend wird dargestellt, wie die evangelischen Verbände und die in ihnen tätigen Fachkräfte sich auf dieser Grundlage den ethischen Problemen und Konflikten im Umgang mit Pränataldiagnostik stellen können.

(1.4) Das Papier richtet sich an die Mitarbeitenden in den verschiedenen Praxisfeldern, die vor Ort kooperieren und dafür ethische Orientierung brauchen, sowie an die Einrichtungen und Träger und an die Verbände, die ethische Aspekte bei der Planung von Strukturprozessen und Qualifizierungsmaßnahmen berücksichtigen und in der Öffentlichkeit die gemeinsam erarbeitete Haltung der evangelischen Verbände zu den Problemen der Pränataldiagnostik vermitteln wollen.

(1.5) Auf der Suche nach einem angemessenen und für das weitere Leben tragbaren Entschluss im Schwangerschaftskonflikt, der durch Pränataldiagnostik ausgelöst wird, bieten die im Bereich der Evangelischen Kirche und ihrer Diakonie beratend tätigen Fachkräfte Ent-

scheidungshilfen. Dabei vertrauen sie auf die Zusage Gottes, in jedem Menschen sein Ebenbild geschaffen zu haben. Diese Zusage besteht in jedem Fall fort. Daraus erwächst die Freiheit zu Entscheidungen im Angesicht der großen Verantwortung für das Leben des ungeborenen Kindes wie der schwangeren Frau. Die evangelische Beratung setzt sich im Schwangerschaftskonflikt ein für ein „Ja“ zum Leben mit einem behinderten Kind. Dabei wird sie von dem Grundsatz geleitet, dass die Beratung ausschließlich mit der Frau und nicht gegen sie erfolgen kann. Es können in dem Abwägungsprozess Zweifel und Angst handlungsleitend werden und ein Schwangerschaftsabbruch die Folge sein. Die Entscheidung für den Abbruch stellt für die schwangere Frau eine Belastung dar, die häufig durch Scham und Schuldgefühle erheblich vergrößert wird. In dieser Zerrissenheit bleibt die Ebenbildlichkeit der Frau, die den Schwangerschaftskonflikt mit ihrer Entscheidung für den Abbruch beendet, mit Gott bestehen. Gottes Antwort auf die menschliche Schuld ist seine Vergebung. Gott bewahrt so den Zugang zu der Hoffnung, dass die Zukunft über den Schwangerschaftskonflikt hinaus durch ihn gesegnet bleibt.

2. Entwicklung und Anwendung der Pränataldiagnostik

(2.1) Die Pränataldiagnostik ist inzwischen fest eingebunden in die Routine der Schwangervorsorge. Bei Untersuchungen, die das Wohlergehen von Mutter und Kind betreffen, ergeben sich oft Zufallsbefunde, die Hinweis auf eine genetisch bedingte Behinderung¹ des künftigen Kindes sein können. Zugleich werden die in der allgemeinen Schwangervorsorge vorgesehenen Ultraschall-Untersuchungen immer detaillierter, so dass eine Frau, auch ohne dass sie das aktiv anstrebt, in weitere vorgeburtliche Untersuchungen hinein geraten kann. Das gilt z.B. für den in den Mutterschaftsrichtlinien vorgesehenen sog. Fehlbildungs-Ultraschall in der 20. Schwangerschaftswoche, der demnächst (Stand: April 2013) wahlweise auch als kassenfinanzierter Feinultraschall wahrgenommen werden kann. Bei einem solchen Screening auf Organfehlbildungen kann z.B. ein Herzfehler festgestellt werden, der gleichzeitig ein Hinweis auf eine Trisomie sein kann.

(2.2) Darüber hinaus gibt es eine Reihe von gezielten diagnostischen Maßnahmen, die von vornherein auf die Feststellung genetisch begründeter Krankheiten und Beeinträchtigungen des Ungeborenen ausgerichtet sind. Durch invasive Methoden, z. B. die Fruchtwasseruntersuchung, kann Zellmaterial des Ungeborenen gewonnen und untersucht werden. Invasive Diagnosen ergeben in der Regel eindeutige genetische Befunde, haben aber auch ein gewisses Fehlgeburtsrisiko und können erst in einem späteren Stadium der Schwangerschaft

¹ Der Begriff „Behinderung“ ist umstritten und ambivalent. Eine allgemeingültige Definition ist kaum möglich. In Artikel 1 der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen heißt es: „Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.“ Der Begriff Behinderung ist demnach ein soziales Konstrukt. Die Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigungen zeigt, dass zudem die Abgrenzung zwischen geistiger Behinderung, psychischer Erkrankung und Lernbehinderung immer fließender wird. Festzuhalten ist, dass Behinderung keine Eigenschaft oder ein dem Menschen innewohnendes Merkmal ist.

durchgeführt werden. In der Frühschwangerschaft werden deshalb zunehmend sog. Risikoabschätzungen, z. B. die Messung der Nackenfalte des Ungeborenen, durchgeführt. Sie können Hinweise auf eine genetisch bedingte Behinderung geben, die dann durch eine invasive Untersuchung bestätigt oder ausgeschlossen werden kann.

(2.3) Seit August 2012 ist ein nicht-invasiver Bluttest auf dem Markt, der in einem frühen Stadium der Schwangerschaft und ohne Fehlgeburtsrisiko für die schwangere Frau eine Trisomie 21 sowie auf Trisomie 13 und 18 mit hoher Zuverlässigkeit ausschließen oder bestätigen kann. Der Test soll in Deutschland nicht vor der 12. Schwangerschaftswoche und nur Frauen angeboten werden, bei denen bereits ein erhöhtes Risiko für die Geburt eines Kindes z.B. mit einer Trisomie 21 festgestellt worden ist; dazu zählt auch die sog. Altersindikation. Das Testverfahren hat das Potenzial, in absehbarer Zukunft bei allen Schwangeren in der Frühschwangerschaft eingesetzt zu werden. Eine solche auf Selektion zielende Reihenuntersuchung würde die solidarischen Grundsätze unseres Gesundheits- und Sozialsystem tangieren und gravierende gesellschaftliche Folgen haben.

(2.4) Ein Teil der pränataldiagnostischen Maßnahmen hat therapeutische Konsequenzen. Störungen in der Entwicklung des Ungeborenen können im Ultraschall erkannt werden und vorgeburtlich, z.B. medikamentös, behandelt werden. In Fällen wie z.B. einem offenen Rücken können besondere Vorkehrungen für die Geburt oder medizinische Maßnahmen gleich nach der Geburt vorbereitet werden. Die gezielte Suche nach genetischen Merkmalen hat jedoch in der Regel keine therapeutische Zielsetzung, sondern identifiziert nur die Ungeborenen, die unerwünschte Merkmale haben bzw. haben könnten. Das gilt vor allem für die Feststellung von Trisomien durch eine invasive Diagnostik und die vorgelagerten Risikoabschätzungen. Inzwischen lässt ein wachsender Anteil schwangerer Frauen und ihrer Partner zunächst eine Nackenfaltenmessung oder eine andere statistische Wahrscheinlichkeitsberechnung vornehmen. Von ihnen erhalten einige einen Hinweis auf eine mögliche Behinderung. In der Regel entscheiden sie sich für die Abklärung durch eine invasive Diagnostik. Wenn diese einen „positiven“ Befund ergibt, stehen sie vor der Entscheidung, ob sie die Schwangerschaft austragen oder nicht.

3. Begründungen für Angebot und Inanspruchnahme von gezielter Pränataldiagnostik

(3.1) Wenn Frauen sich für eine gezielte Pränataldiagnostik entscheiden, bedeutet das nicht, dass sie bewusst eine „Schwangerschaft auf Probe“ bis zum Ergebnis der Diagnostik eingehen wollen. Gerade deshalb aber sind die Begründungen sowohl für das Angebot als auch für die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik auf ihre Tragfähigkeit hin zu diskutieren.

(3.2) In einzelnen Fällen nehmen schwangere Frauen Pränataldiagnostik in Anspruch, weil sie oder Familienmitglieder eine vererbte Krankheit in sich tragen. In der Mehrheit der nachgefragten Pränataldiagnostik liegt eine solche Vorgeschichte aber nicht vor. Die Frau

oder das Paar möchten sich die Gewissheit verschaffen, dass das Ungeborene „gesund“ ist. Die Beruhigung, die ein „negativer Befund“ in der Schwangerschaft vermittelt, wird auch von den Pränataldiagnostik anbietenden Ärztinnen und Ärzten als wichtige Begründung genannt. Viele der schwangeren Frauen machen sich nicht bewusst oder vermeiden den Gedanken, dass es im Fall eines „positiven Befunds“ keine Heilungsmöglichkeiten gibt. Die die Diagnostik anbietenden Ärztinnen und Ärzte sprechen das Problem oft nicht von sich aus an, um die Frau nicht zu verunsichern.

(3.3) Der Einsatz einer gezielten Pränataldiagnostik wird auch damit begründet, dass Frauen und Paare sich auf ein Kind mit einer Behinderung vorbereiten können, wenn sie schon in der Schwangerschaft darüber informiert sind. Potenzielle Eltern vertrauen häufig darauf, dass sie ggf. nach einem Befund entscheiden können, ob sie sich ein Kind mit einer solchen Krankheit oder Behinderung zutrauen oder nicht. Allerdings kann aufgrund einer genetischen Diagnose meist nur sehr allgemein vorhergesagt werden, wie schwer die Behinderung sein wird. Noch weniger lässt sich vorhersagen, wie sich das Leben mit einem solchen Kind gestalten wird. Außerdem kann sich die zunächst vage Vorstellung, dass das gewünschte Kind behindert sein könnte, nach einem konkreten diagnostischen Befund als schwer erträglich erweisen. Die ursprüngliche Begründung, sich aufgrund der Diagnose auf das Kind vorbereiten zu können, trägt dann oft nicht mehr.

(3.4) Von den beteiligten Fachkräften und in der Öffentlichkeit wird oft als Begründung genannt, dass schwangeren Frauen keine verfügbare pränataldiagnostische Technik und kein auf diese Weise zu erhebendes Wissen über das Ungeborene vorenthalten werden darf, damit sie auf dieser Basis ihr Recht auf Selbstbestimmung wahrnehmen können. Allerdings besteht die Gefahr, dass das Recht auf Wissen als Legitimation für eine unbegrenzte Ausweitung des Angebots der Pränataldiagnostik verstanden wird, bei dem es den schwangeren Frauen überlassen bleibt, welche Konsequenzen sie aus diesem Wissen ziehen und wie sie die Folgen bewältigen. Außerdem lässt das Recht auf Wissen den Frauen im konkreten Fall nur die Wahl zwischen zwei gleichermaßen angstbesetzten Möglichkeiten, nämlich der Geburt eines potenziell behinderten Kindes oder dem Abbruch der Schwangerschaft. Selbstbestimmung, d. h. die Eröffnung eigenständiger Handlungsmöglichkeiten und Handlungskompetenzen in diesem Bereich, können nicht durch medizintechnische, sondern müssen durch sozial- und gesundheitspolitische Lösungen erreicht werden. Und es gibt auch ein Recht auf Nichtwissen, das Frauen davor schützt, Entscheidungen treffen zu müssen, deren Konsequenzen für ihr künftiges Leben sie letztlich nicht überblicken können.

(3.5) Angesichts der Schere zwischen dem Angebot der Pränataldiagnostik und den begrenzten therapeutischen Konsequenzen kommt der Aufklärung und Beratung vor Pränataldiagnostik eine besondere Bedeutung zu. Das Gendiagnostikgesetz sieht vor, dass Frauen vor der Inanspruchnahme einer pränataldiagnostischen Maßnahme über die Bedeutung und Tragweite der Untersuchung und die möglichen Befunde aufzuklären und ärztlich zu beraten sind (GenDG § 9 und 10). Sie sind außerdem darauf hinzuweisen, dass sie ein Recht haben, psychosoziale Beratung in Anspruch zu nehmen (§ 15 Abs. 3), und dass sie ein Recht auf Nichtwissen haben (§ 9 Abs. 2 Satz 5). Nach der ärztlichen Aufklärung ist ihnen eine angemessene Bedenkzeit bis zur Einwilligung in die Untersuchung einzuräumen (§ 9 und 10). In dieser Zeit hat die Frau Gelegenheit, für sich zu klären, ob sie bei einem „positiven“ Befund

einen Schwangerschaftsabbruch in Erwägung ziehen würde, damit sie sich, wenn das nicht der Fall ist, gegen die Diagnostik entscheiden kann. Hier haben die in Gynäkologie und Pränataldiagnostik tätigen Ärztinnen und Ärzte eine besondere Verantwortung.

4. Die Probleme der Pränataldiagnostik aus sozialetischer Sicht

(4.1) Das Angebot von gezielten pränataldiagnostischen Untersuchungen und die Entscheidung für ihre Inanspruchnahme hat Voraussetzungen und Folgen, die nicht nur die beteiligten Personen betreffen, sondern in umfassendere gesellschaftliche Entwicklungen eingebunden sind. Zu nennen sind hier vor allem Veränderungen im Verständnis von Gesundheit und dem medizinischen Auftrag, bei dem es nicht nur um Heilung, sondern um Prävention und tendenziell um die Optimierung des eigenen Körpers geht. Hier wie in vielen anderen Bereichen sehen sich Menschen zudem unter dem Druck, sich und ihre Kinder an die Anforderungen der Leistungsgesellschaft anzupassen.

(4.2) Pränataldiagnostik wurde zunächst für begründete Ausnahmefälle entwickelt. Die Entwicklung hat gezeigt, dass sich neue Diagnosemethoden in diesem sensiblen Bereich rasch ausbreiten und den gesellschaftlichen Druck auf alle Beteiligten erhöhen, die zur Verfügung stehenden Tests auch anzubieten bzw. in Anspruch zu nehmen. In Frage steht zunehmend nicht nur das Recht auf Leben eines Kindes unabhängig von seiner genetischen Ausstattung, in Frage steht auch das Recht auf Nichtwissen seitens der schwangeren Frau und der potenziellen Eltern. Angesichts der wachsenden technischen Möglichkeiten ist zudem zu fragen, welches Recht Eltern haben, ihr Kind vorgeburtlich genetisch prüfen zu lassen und Daten zu erheben, die sein künftiges Leben betreffen. Vorgeburtliche Untersuchungen können dazu führen, dass Kinder sich immer stärker bestimmten Erwartungen ihrer Eltern ausgesetzt sehen. Die unbedingte Annahme eines Kindes um seiner selbst willen wäre dann nicht mehr Grundlage für die Herausbildung von Identität und Selbstvertrauen. Menschen, die mit einer Behinderung leben, die pränataldiagnostisch hätte erkannt werden können, werden mit wachsenden Vorurteilen und Problemen zu kämpfen und ihre Existenz zu rechtfertigen haben, wenn es nicht gelingt, Klischees und Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderungen wirksam zu bekämpfen. Die Entwicklung pränataldiagnostischer Methoden und deren wachsende Akzeptanz in der Gesellschaft widerspricht der Verpflichtung zu Inklusion und dem Ausbau der solidarischen Unterstützung von Familien, die ein Kind mit einer Behinderung haben.

(4.3) Die Brisanz einer Pränataldiagnostik, die keine therapeutischen Konsequenzen hat, zeigt sich besonders klar bei dem neuen Bluttest. Da dieser Test ohne gesundheitliches Risiko für die schwangere Frau und weit zuverlässiger ist als die bisherigen Wahrscheinlichkeitsberechnungen, müssen sich Anbietende und Nachfragende und die Gesellschaft als Ganze fragen lassen, ob eine solche niedrigschwellige Pränataldiagnostik noch mit dem Recht eines jeden Kindes auf unbedingte Annahme vereinbar ist. Schon das Vorhandensein des neuen Tests und die damit verbundene öffentliche Diskussion haben zur Folge, dass das Lebensrecht von Menschen mit Down-Syndrom immer stärker in Frage gestellt wird. Es

ist zu befürchten, dass der gesellschaftliche Druck auf Frauen, ein gesundes Kind zur Welt zu bringen, wachsen wird.

(4.4) Der Wunsch nach einem Kind, das ohne Behinderung zur Welt kommt, und die Entscheidung für eine gezielte Pränataldiagnostik sind nicht als solche Ausdruck einer behindertenfeindlichen Einstellung. Es gibt finanzielle, soziale und lebensgeschichtliche Gründe, die einer Frau die bewusste Entscheidung für ein Kind mit einer Behinderung schwer machen. Aber Logik und Praxis der Pränataldiagnostik vermitteln die Botschaft, dass die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung vermieden werden könnte und auch sollte. Das leistet einem defizitorientierten Verständnis von Behinderung Vorschub. Ein Kind mit einer Behinderung zur Welt zu bringen, wird fast selbstverständlich mit dem Gedanken unzumutbaren Leidens verbunden, das Frauen und implizit auch der Gesamtgesellschaft erspart werden kann. Wie ein Kind sein sollte, wird an geltenden Vorstellungen von Gesundheit und Leistungsfähigkeit gemessen. Eine auf diese Weise in die Schwangerenvorsorge eingebundene Pränataldiagnostik wird von Menschen mit Behinderungen oftmals als Infragestellung ihrer Existenzberechtigung empfunden.

5. Der Schwangerschaftskonflikt nach einem pränataldiagnostischen Befund

(5.1) Wenn durch eine pränataldiagnostische Untersuchung eine genetisch bedingte Krankheit oder Behinderung festgestellt wird, stehen die Frauen und Paare vor der Frage, ob sie die Schwangerschaft austragen können und wollen oder nicht. Die Folgeschwere des Untersuchungsergebnisses versetzt die betroffenen Frauen häufig in eine Schocksituation. Bei einer Diagnose in der fortgeschrittenen Schwangerschaft müssen sie ihre Entscheidung in der Regel unter großem Zeitdruck fällen. In dieser Situation entscheidet sich die Mehrheit der Frauen und ihre Partner für einen Schwangerschaftsabbruch. Das ist auch für die beteiligten Fachkräfte eine extrem belastende und konfliktreiche Situation.

(5.2) Bei der Reform des § 218 von 1995 wurde die embryopathische Indikation gestrichen. Ein pränataldiagnostischer Befund ist als solcher kein Grund für einen Schwangerschaftsabbruch mehr. Im Rahmen der medizinischen Indikation kann eine Schwangerschaft nur abgebrochen werden, wenn das Austragen des Kindes Leben und Gesundheit der Frau in einer unzumutbaren Weise gefährden würde. Bei einem Schwangerschaftskonflikt handelt es sich also, ethisch und rechtlich gesehen, um einen Konflikt zwischen dem Recht der schwangeren Frau auf körperliche und seelische Integrität einerseits und dem Recht auf Leben des ungeborenen Kindes andererseits. Zwischen diesen beiden grundgesetzlich geschützten Rechtsgütern muss in jedem einzelnen Fall abgewogen werden. Das gilt ebenso bei einem Schwangerschaftskonflikt, der durch einen pränataldiagnostischen Befund ausgelöst wird.

(5.3) Bei diesem Abwägen stehen nicht zwei unabhängige, gleichgewichtige Größen gegeneinander. Während der Schwangerschaft ist das ungeborene Kind in einer unüberbietbar engen leiblichen Beziehung mit der Frau verbunden. Das Recht auf Leben eines Unge-

borenen kann nicht eigenständig, sondern nur innerhalb dieser existenziellen Beziehung wahrgenommen werden. Sein Leben kann, wie es im zweiten Fristenurteil des Bundesverfassungsgerichts von 1993 heißt, nicht gegen, sondern nur mit der Frau geschützt werden. Die primäre Verantwortung für den Schutz des Lebens des ungeborenen Kindes liegt bei der schwangeren Frau. Keine andere Person kann während der Schwangerschaft an ihre Stelle treten.

(5.4) Die Verantwortung der schwangeren Frau gegenüber ihrem ungeborenen Kind ist eine moralische Selbstverpflichtung, die nicht von außen erzwungen werden kann und darf. Würde die Frau trotz eines sie beunruhigenden pränataldiagnostischen Befunds zum Austragen der Schwangerschaft gezwungen werden, wäre das – ebenso wie umgekehrt die erzwungene Abtreibung nach einem solchen Befund – eine Verletzung ihres Rechts auf Selbstbestimmung und auf körperliche und seelische Integrität. Das Selbstbestimmungsrecht rechtfertigt aber keine unbegrenzte Verfügungsmacht der Frau über das in ihr wachsende Leben. Es gibt auch kein Recht auf ein gesundes Kind oder auf ein Kind, das bestimmte Eigenschaften aufweist. Das Selbstbestimmungsrecht der Frau ist in erster Linie als Abwehr von Fremdbestimmung zu achten.

(5.5) Ein Schwangerschaftskonflikt nach einer Pränataldiagnostik kann in das Dilemma führen, dass seine Auflösung das Recht auf Leben des Ungeborenen zu Gunsten des gleichrangigen Rechts auf Selbstbestimmung der Schwangeren als nachrangig behandelt. So gesehen kann der Schwangerschaftskonflikt durch einen Abbruch der Schwangerschaft nicht gelöst, sondern lediglich entschieden werden. Dieser Konflikt ist als ein ethischer Konflikt wahr- und ernst zu nehmen. Aus evangelischer Sicht dürfen weder der Lebensschutz noch die Nöte der mit einem potenziell behinderten Kind schwangeren Frauen vernachlässigt werden. Grundsätzlich widerspricht ein Schwangerschaftsabbruch der biblisch begründeten Überzeugung, dass auch der noch ungeborene Mensch bereits eine eigene Würde und einen eigenen Wert besitzt. Zu berücksichtigen ist andererseits, dass sich eine Frau durch die Entscheidung für einen späten Abbruch körperlichen und seelischen Belastungen aussetzt, die als traumatisch erlebt werden können. Bei der ethischen und juristischen Bewertung des Schwangerschaftsabbruchs sind die enge Beziehung der Frau zu dem werdenden Kind, die seelischen und körperlichen Belastungen, denen sie in jedem Fall ausgesetzt ist, und das Recht auf Selbstbestimmung in Rechnung zu stellen.

(5.6) Über die Beschreibung des individuellen Schwangerschaftskonflikts hinaus ist im Zusammenhang einer ethischen Positionsfindung zu reflektieren, dass häufig die pränataldiagnostische Suche nach genetischen Schädigungen vorausgegangen ist. § 218 zufolge geht es bei dem Konflikt aber nicht um die Merkmale des Kindes, sondern um Leben und Gesundheit der schwangeren Frau. Diese rechtliche Norm wird unterhöhlt durch soziale Normen, mit denen die schwangere Frau und potenzielle Eltern konfrontiert sind: die mangelnde Akzeptanz der Geburt eines behinderten Kindes, die durch gesellschaftlichen Druck bedingte Überzeugung, dass die Geburt eines gesunden Kindes zur elterlichen Verantwortung gehöre, die oft unhinterfragte Selbstverständlichkeit, mit der Pränataldiagnostik in Angebot und Nachfrage mit der Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs zusammengedacht wird, und letztlich auch das Wissen um die unzureichende soziale und finanzielle Unterstützung für Familien mit einem behinderten Kind. Es gibt Anzeichen, dass die moralische Verant-

wortung sich bereits umgekehrt hat: dass eine Frau, wenn sie sich für den Abbruch einer solchen Schwangerschaft entscheidet, mit stillschweigender gesellschaftlicher Zustimmung rechnen kann und sie sich rechtfertigen muss, wenn sie trotz der Möglichkeiten der Pränataldiagnostik ein Kind mit einer Behinderung zur Welt bringt.

(5.7) Gerade weil der ethische Konflikt des Schwangerschaftsabbruchs nach einem pränataldiagnostischen Befund die betroffenen Paare vor eine eigentlich unmögliche Entscheidungen stellt, müssen die betroffenen Frauen und ihre Partner in diesem Konflikt fachlich qualifiziert beraten und verantwortlich begleitet werden. Das Ziel der Beratung ist, dass sie zu einer ethisch reflektierten und tragfähigen Entscheidung finden. Dazu gehört auch, dass sie in der Wahrnehmung ihres Rechts bestärkt werden, auf der Basis ihrer eigenen Überzeugungen ihre eigene Entscheidung zu fällen, auch wenn diese den gesellschaftlichen Erwartungen widerspricht. Das gilt für die traditionelle Erwartung an Frauen, dass sie unter keinen Umständen eine Schwangerschaft abbrechen dürfen, wie für die neuere, in dem Angebot der Pränataldiagnostik angelegte Erwartung, dass sie ein „gesundes“ und kein behindertes Kind zur Welt bringen.

Teil 2:

Die Suche nach einer ethischen Haltung als Herausforderung an die beteiligten Fachkräfte und an die Leitungen, Träger und Verbände



Deutscher Evangelischer Krankenhausverband (DEKV)

(a) Auftrag der evangelischen Krankenhäuser im Kontext Pränataldiagnostik

Evangelische Krankenhäuser stehen für eine geburtshilfliche Versorgung von Mutter und Kind vor, während und nach der Geburt auf dem aktuellen Stand der Medizin und auf höchst möglichem Qualitätsniveau. Sie sind damit grundsätzlich mit allen Fragen und Problemen konfrontiert, die sich heute im Zusammenhang nicht nur von Schwangerschaftsvorsorge und Geburtshilfe im klassischen Sinn, sondern allgemein von Fertilitätsbehandlung, Reproduktionsmedizin, Prä- und Perinatalmedizin stellen.

Schwangere Patientinnen dürfen erwarten, in evangelischen Krankenhäusern in jeder Phase ihrer Schwangerschaft und eines damit verbundenen Krankenhausaufenthaltes neben der medizinischen Versorgung Begleitung in Gestalt von Gespräch und Beratung in Anspruch nehmen zu können. Das gilt erst recht, wenn sie mit belastenden Befunden nach Pränataldiagnostik konfrontiert werden. In evangelischen Krankenhäusern stehen insbesondere auch Krankenhauseelsorgerinnen und -seelsorger als besonders qualifizierte Gesprächspartner zur Verfügung. Neben ärztlicher, seelsorgerischer, psychologische und psychosozial-beraterischer Kompetenz ist aber auch Kompetenz gefordert, die aus der Erfahrung im Leben mit Menschen mit Behinderungen erwächst. Mithin bedarf es der Kooperation mit Angehörigen der jeweiligen Professionen und Erfahrungsfelder.

Eine besondere Herausforderung bedeutet es für ein evangelisches Krankenhaus, diese Hilfe zu leisten, wenn im Ergebnis eine Schwangere sich nicht in der Lage sieht, ihre Schwangerschaft fortzusetzen und eine medizinische Indikation zum Abbruch der Schwangerschaft gestellt wird. Hier kollidieren die Verpflichtung zum Lebensschutz und das Recht des Ungeborenen auf Leben und Unversehrtheit mit der Verpflichtung zur Hilfe für die Mutter und ihrem Recht auf Leben und Unversehrtheit. Unter welchen Umständen ein Schwangerschaftsabbruch im evangelischen Krankenhaus durchgeführt werden kann, bedarf in jedem Einzelfall sorgfältiger Abwägung und ethischer Reflexion.

Die Träger evangelischer Krankenhäuser haben unterschiedliche Entscheidungen getroffen, wie mit solchen Konflikten umgegangen werden soll. Wo ein Schwangerschaftsabbruch im eigenen Haus grundsätzlich nicht in Frage kommt oder im konkreten Fall nicht durchgeführt werden kann, werden betroffene Patientinnen an andere Kliniken überwiesen. Vor allem in

Kliniken, die als anerkannte Perinatalzentren eine umfassende Versorgung - einschließlich Pränataldiagnostik - rund um Schwangerschaft und Geburt anbieten, ist man darauf eingestellt, immer wieder mit Situationen konfrontiert zu werden, in denen ein Abbruch der Schwangerschaft nach belastendem pränataldiagnostischen Befund medizinisch indiziert ist, und hat dafür Verfahrens- und Entscheidungsregeln sowie Hilfenkonzepte entwickelt.

(b) Kooperationen und Konfliktlinien

Das neu gefasste Schwangerschaftskonfliktgesetz verpflichtet behandelnde Ärztinnen und Ärzte gemäß § 2a, Schwangere im Falle eines Befundes nach Pränataldiagnostik, der eine spätere Beeinträchtigung oder Behinderung des Kindes erwarten lässt, „in allgemein verständlicher Form und ergebnisoffen“ zu beraten. Die Beratung „umfasst die eingehende Erörterung der möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen sowie der Möglichkeiten zur Unterstützung bei physischen und psychischen Belastungen“. Darüber hinaus ist die Schwangere „über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 (SchKG) zu informieren“. Schließlich sollen die Ärztinnen und Ärzte „im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen nach § 3 (SchKG) und zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden ... vermitteln“.

Aus ärztlicher Perspektive stellt dieses ausdrückliche Kooperationsgebot zweifellos etwas Neues dar, als es über die übliche Überweisungspraxis im Rahmen der kollegialen Kooperation mit anderen Fachärztinnen und –ärzten deutlich hinausgeht. Es verlangt ein Umdenken hinsichtlich der eigenen ärztlichen Rolle und die Bereitschaft, die praktische Berufsausübung entsprechend zu verändern. Die Vermittlung von Kontakten zu Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen und Ansprechpartnern im Bereich der Behindertenhilfe erfordert den Aufbau von Netzwerken und Kooperationsstrukturen, die vielerorts noch nicht bestehen.

Evangelische Krankenhäuser sind eingebettet in das Netzwerk der Diakonie mit ihren vielfältigen Hilfeangeboten. Häufig ist sogar der eigene Träger in weiteren Helfefeldern engagiert. Der Aufbau von Kooperationsstrukturen, wie sie § 2a SchKG vorsieht, kann in diesem Rahmen an vielen Stellen ansetzen und realisiert werden. Die gesetzliche Regelung lässt offen, wie entsprechende Kooperationsstrukturen aufgebaut und gepflegt werden. Der einzelne Arzt oder die einzelne Ärztin dürfte hier aber schnell an die Grenze des Leistbaren kommen. Träger evangelischer Krankenhäuser können und sollten in dieser Hinsicht unterstützend tätig werden.

Psychosoziale Beratung ist etwas anderes als ärztliche Beratung und durch diese nicht zu ersetzen. Sie setzt andere Kompetenzen voraus, hat einen eigenen Zugang zu den vorliegenden Problemen, greift andere Fragen auf, reflektiert sie in einem anderen Bedeutungszusammenhang und bedient sich einer eigenen Methodik. Sie ergänzt die ärztliche Beratung. Mag sie aus sachlichen Gründen als notwendige Ergänzung beurteilt werden, hat der Gesetzgeber doch mit gutem Grund davon abgesehen, ihre Inanspruchnahme verpflichtend, d. h. im Sinne einer Zwangsberatung, vorzuschreiben.

Ärztinnen und Ärzte in evangelischen Krankenhäusern werden Patientinnen und ihren Partnern, die mit einem belastenden Befund nach Pränataldiagnostik konfrontiert sind, anbieten,

ergänzende Hilfe durch psychosoziale Beratung in Anspruch zu nehmen, nicht bloß, weil sie gesetzlich dazu verpflichtet sind, sondern weil das dem Verständnis von umfassender Hilfe entspricht, die evangelische Krankenhäuser ihren Patientinnen und Patienten bieten wollen. In gleicher Weise werden sie auf die weiteren ergänzenden Hilfsangebote hinweisen, insbesondere auch auf die Möglichkeit, seelsorgerischen Beistand und Begleitung in Anspruch zu nehmen.

(c) Pränataldiagnostik aus Sicht des DEKV

Schwangerschaftsvorsorge und Geburtshilfe sind heute ohne Pränataldiagnostik nicht zu realisieren. Diese ist in ihren unterschiedlichen Ausprägungen, angefangen von der Ultraschalldiagnostik, medizinischer Standard und state of the art. Sie dient der Überwachung der Entwicklung des Fötus mit dem Ziel, auf erkannte Risiken und kritische Entwicklungen frühzeitig reagieren zu können, sowohl noch im Verlauf der Schwangerschaft als auch während und nach der Geburt. Als Instrument der Vorsorge und Risikoerkennung leistet sie einen wesentlichen Beitrag zur Behandlungsqualität und zur Sicherheit von Mutter und Kind.

Die besondere Problematik der Pränataldiagnostik besteht darin, dass sie immer auch Erkenntnisse liefern kann, die auf Dispositionen des Fötus für eine spätere Erkrankung oder Behinderung des Kindes hinweisen, die nicht therapierbar sind. Die Schwangere muss dann zunächst entscheiden, ob sie eine weitere Abklärung wünscht. Im weiteren Verlauf wird sie, wenn sich ein solcher Befund bestätigt, die Entscheidung treffen müssen, ob sie sich in der Lage sieht, die Schwangerschaft fortzusetzen und ihr Kind zu gebären oder nicht. Pränataldiagnostik liefert damit die Grundlage für Entscheidungen, die den Abbruch der Schwangerschaft und den Tod des Fötus zur Folge haben können. Pränataldiagnostik darf aber nicht einseitig auf diese Funktion festgelegt werden, wie es in Verbindung mit einer grundsätzlichen Kritik ihrer Anwendung teilweise geschieht. Sie stellt eine ambivalente neuzeitliche Technologie dar, deren Einsatz trotz der damit verbundenen Risiken und möglichen ethischen Konflikte gesellschaftlich legitimiert und sogar normativ vorgesehen ist. Eben deshalb bedarf ihre Anwendung hoher ethischer Sensibilität und der Bereitschaft, Verantwortung für ihre Folgen zu übernehmen.

Evangelische Krankenhäuser, die an der geburtshilflichen Versorgung teilnehmen, werden dafür Sorge tragen, dass die medizinische Versorgung, die sie bieten, auch in diesem Rahmen auf hohem Niveau den anerkannten fachlichen und Qualitätsstandards entspricht. Das schließt die gebotene Integration von Pränataldiagnostik grundsätzlich mit ein, auch wenn diese Untersuchungen nicht von eigenen, sondern von niedergelassenen Fachärztinnen bzw. -ärzten durchgeführt werden. Dabei werden evangelische Krankenhäuser bei der Wahl ihrer Kooperationspartner darauf achten, dass die Behandlung, Versorgung und Begleitung ihrer Patientinnen und Patienten möglichst auch dort nach qualitativen und ethischen Kriterien erfolgt, die mit denen kompatibel sind, denen man sich selbst verpflichtet weiß.

Evangelische Krankenhäuser und ihre Träger wollen ihrem Auftrag treu bleiben, Menschen in Krankheit und für Gesundheit und Leben kritischen Situationen zu helfen und beizustehen.

Sie wollen diese Hilfe so leisten, dass sie als Ausdruck und Zeichen der Menschenfreundlichkeit Gottes verstanden werden kann. Schwangerschaft und Geburt sind Situationen, in denen solche Hilfe und Begleitung in besonderem Maße nötig sind. Das gilt umso mehr, wenn in diesem Rahmen Pränataldiagnostik in Anspruch genommen wird und Schwangere und Paare mit unerwünschten, belastenden Befunden konfrontiert werden.

Wer als Träger eines evangelischen Krankenhauses seinen Auftrag auch in der geburts-hilfflichen Versorgung sieht, wird die in Verbindung mit Pränataldiagnostik möglichen existenziellen und ethischen Konflikte und Dilemmata nicht vermeiden können. Er kommt nicht umhin, sich zu den ethischen Fragen, die sich in Verbindung mit Pränataldiagnostik stellen, zu positionieren und seine Haltung in geeigneter Weise den verschiedenen hier Beteiligten zu kommunizieren. Die eigenen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zuerst, dann die Patientinnen und ihre Partner, aber auch Kooperationspartner und Einweiser fragen nach Orientierung, wollen und müssen wissen, woran sie sind.

Die einzelnen Einrichtungen bzw. ihre Träger haben die Aufgabe, in dieser Hinsicht Positionen, Kriterien, Leitlinien o. a. zu formulieren und vorzugeben. Der Verband kann seine Mitgliedskrankenhäuser dabei unterstützen, indem er Empfehlungen gibt, auf beispielhafte Lösungen hinweist und den Austausch über die in diesem Zusammenhang relevanten Themen fördert, z. B. die fundamentale Ambivalenz der Pränataldiagnostik, die Spannung zwischen dem Eintreten für den Lebensschutz und dem Gebot der umfassenden Hilfe für Frauen in Not- und Konfliktsituationen, die Entwicklung und Vereinbarung gemeinsamer Prozess-Standards und ethischer Kriterien im Rahmen der hier zu gestaltenden Kooperationen u. a..

Schwangere sind darin zu unterstützen, jederzeit eine bewusste, informierte Entscheidung über die Fortsetzung oder die Beendigung des eingeschlagenen Weges der diagnostischen Abklärung treffen zu können. Pränataldiagnostische Untersuchungen dürfen keine Kaskade von Anschlussuntersuchungen auslösen, denen sich betroffene Frauen widerspruchslos zu fügen hätten. Diese dürfen zu keiner Zeit den Eindruck gewinnen, ein festgelegtes Prozedere durchlaufen oder über sich ergehen lassen zu müssen, welches sie nicht beeinflussen könnten.

Pränataldiagnostik in situationsbezogen unterschiedlicher Ausprägung und Intensität ist medizinisch gut begründet und indiziert. Schwangere haben einen Rechtsanspruch darauf. Sie können darauf verzichten, diesen Anspruch wahrzunehmen, aber sie sollen und müssen sich dann auch über die Folgen im Klaren sein, die dieser Verzicht nach sich ziehen kann. Beides ist in den aufklärenden und beratenden Gesprächen, die mit ihnen geführt werden, zu vermitteln.

Frauen, die im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik in evangelischen Krankenhäusern behandelt und betreut werden, sollen kompetente, mitfühlende, solidarische Ansprechpartner für die Fragen und Zweifel, Gefühle und Ängste finden, die sie in diesem Zusammenhang bewegen. Sie sollen die Erfahrung machen, nicht allein gelassen zu werden.

Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V.
Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision
(EKFuL)



(a) Ergebnisoffenheit der Beratung und vorbehaltlose Unterstützung der Schwangeren bei gleichzeitig profilierter Haltung zu Pränataldiagnostik und ihren möglichen Folgen

Die evangelischen Schwangerschaftsberatungsstellen bieten fachlich qualifizierte psychosoziale Beratung und Unterstützung auch im Kontext von PND an, und zwar vor der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik, während des Wartens auf den Untersuchungsbefund sowie nach einem auffälligen Befund bzw. vor einer medizinischen Indikation. Psychosoziale Beratung muss als fachlich qualifizierte Beratung ergebnisoffen erfolgen. Sie nimmt die Beratungsanliegen der Ratsuchenden auf und verfolgt keine eigenen Absichten und Interessen. Sie bewertet auch die Entscheidung der Ratsuchenden nicht, vielmehr respektiert sie deren Entscheidung, unabhängig davon, wie sie ausfällt. Zum Aufgabenspektrum der evangelischen Beratungsstellen gehört auch die Unterstützung beim Ertragen der jeweiligen Entscheidung: Sie bieten Beratung und Begleitung sowohl bei der Vorbereitung auf ein Leben mit einem behinderten Kind und nach der Geburt des Kindes als auch nach einem Schwangerschaftsabbruch.

Das Angebot der Pränataldiagnostik erfordert von der schwangeren Frau und ihrem Partner folgenreiche Entscheidungen. Sie müssen entscheiden, ob bzw. welche vorgeburtlichen Untersuchungen sie durchführen lassen wollen, wie sie sich zur gezielten Suche nach nicht-therapierbaren Behinderungen und Krankheiten verhalten oder welche Risiken sie in Kauf nehmen wollen. Im Falle eines Befundes über eine genetische Erkrankung oder Behinderung müssen sie meist unter hohem Zeitdruck eine Entscheidung für oder gegen das Austragen der Schwangerschaft fällen. Sie treffen diese höchst konfliktreiche Entscheidung über Leben oder Tod ihres in der Regel erwünschten Kindes auf dem Hintergrund ihrer Lebenssituation, ihrer Lebensgeschichte, ihrer Werte und Überzeugungen. Auch die Haltungen ihres familiären und gesellschaftlichen Umfeldes zu einem Kind mit Behinderung fließen in ihre Entscheidung mit ein. Welche Entscheidung sie auch treffen, sie müssen sie vor sich und anderen verantworten und auch in Zukunft mit ihr leben können. Es ist in jedem Fall eine Entscheidung, die ihr weiteres Leben prägen und grundlegend verändern kann und deren Folgen sie zu diesem Zeitpunkt kaum überblicken können. Häufig haben die Betroffenen das Gefühl, in einem Entscheidungsdilemma zu stecken, in dem jede Entscheidung zugleich richtig und falsch zu sein scheint.

Es ist die Aufgabe der Beratungsfachkräfte, diesen existentiellen Entscheidungsfindungsprozess auch in seinen ethischen Dimensionen zu begleiten und zu unterstützen, im Respekt vor den Werthaltungen und der Entscheidung des Paares, als eine ergebnisoffene Beratung. Diese Beratung ist nur möglich auf der Grundlage einer reflektierten eigenen Haltung zu den ethischen Problemen von Pränataldiagnostik und eines Schwangerschaftsabbruchs nach

Pränataldiagnostik. Die Beratungsfachkraft muss also für sich klären, ob sie sich grundsätzlich in der Lage sieht, Ratsuchende auch vor, während und nach Pränataldiagnostik zu beraten. Dazu gehört insbesondere auch die Frage, ob sie die schwangere Frau und ihren Partner auch bei der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch in der fortgeschrittenen Schwangerschaft und ggf. bei einem Fetozyd eines Kindes, das außerhalb des Mutterleibs lebensfähig wäre, ergebnisoffen beraten und ihre Entscheidung respektieren kann.

Beratung bei Pränataldiagnostik gehört zum grundlegenden Aufgabenspektrum evangelischer Schwangerschaftsberatungsstellen (§ 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz). Träger und Stellenleitungen evangelischer Beratungsstellen tragen die Verantwortung für die Qualitätssicherung der Beratungsarbeit. Sie stellen sicher, dass den Mitarbeitenden regelmäßig Supervision und Fortbildung zur Verfügung stehen, als fachliche Instrumente zur Klärung und Bewältigung der Herausforderungen, die mit der Beratung bei Pränataldiagnostik verbunden sind. Sie tragen die Verantwortung dafür, dass die notwendigen zeitlichen Ressourcen zur auch kurzfristigen Übernahme von Beratungsgesprächen sowie zur Netzwerkarbeit im Kontext von PND bereitstehen.

Stellenleitungen, Träger und Verbände haben die Aufgabe, Mitarbeitenden auch Gelegenheit zur Schärfung oder Weiterentwicklung der eigenen ethischen Haltung zu dem konfliktreichen medizinischen Angebot vorgeburtlicher Diagnostik zu bieten und für diese Auseinandersetzung eine Orientierungshilfe bereit zu stellen. Als evangelische Träger und Verbände unterstützen sie diese Beratungsaufgabe auch durch eine erkennbare öffentliche Positionierung zu Pränataldiagnostik und ihren Folgen. Die Stellenleitungen haben die Aufgabe, die Aufgabenverteilung im Team im Hinblick auf die Beratung bei PND zu klären. Wenn sich eine Beratungsfachkraft nach reiflicher Selbstprüfung grundsätzlich oder zeitweise nicht in der Lage sieht, Frauen und ihre Partner beispielsweise bei einem Abbruch in der Spätschwangerschaft und ggf. einem Fetozyd ergebnisoffen zu beraten und zu begleiten, muss dies von der Leitung respektiert und im Team nach einer Lösung gesucht werden.

(b) Mögliche Konfliktlinien im Hinblick auf die Zusammenarbeit der am Beratungsprozess beteiligten Berufsgruppen aus Sicht der psychosozialen Beratung

Angesichts des Konfliktpotentials der Pränataldiagnostik ist es wichtig, dass sich Beratungsfachkräfte und die beteiligten Ärztinnen und Ärzte über die jeweiligen Leitlinien und Standards, ihr professionelles Selbstverständnis, ihren Auftrag, die Handlungszwänge, etc. verständigen.

Zeitpunkt der Vermittlung in Beratung

Nach § 2a Schwangerschaftskonfliktgesetz sind Ärztinnen und Ärzte verpflichtet, die schwangere Frau nach einem pränataldiagnostischen Befund auf ihren Anspruch auf psychosoziale Beratung hinzuweisen und sie mit ihrem Einverständnis in eine Schwangerschaftsberatungsstelle zu vermitteln. Der Abschlussbericht des Evaluierungsprojektes zu § 2a SchKG im Auftrag des BMFSFJ (2013) belegt, dass Ärzte und Ärztinnen schwangere Frauen häufig erst dann ihrer gesetzlichen Pflicht nachkommen und in die psychosoziale

Beratung vermitteln, wenn ein gesicherter Befund feststeht. Beratung wird von ihnen vor allem unter dem Aspekt der Hilfe zur Entscheidungsfindung über die Fortsetzung oder den Abbruch einer Schwangerschaft betrachtet und wertgeschätzt. Aus Sicht der Beratung ist dies eine verkürzte Perspektive auf die Beratung und lässt ihr Potential einer Hilfestellung bei der Klärung über die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik oder für eine emotionale Begleitung und Unterstützung während des Wartens auf den Befund unberücksichtigt. Es müssen Wege gefunden werden, gegenüber der Ärzteschaft, gegenüber den betroffenen Frauen und in der Öffentlichkeit deutlich zu machen, dass Beratung eine sinnvolle Unterstützung bereits bei der Entscheidungsfindung vor Inanspruchnahme der Diagnostik oder als Hilfe zur emotionalen Stabilisierung während des Wartens auf den Befund ist.

Ort der psychosozialen Beratung

In manchen Kliniken und pränataldiagnostischen Zentren wird psychosoziale Beratung direkt in der Praxis oder der Klinik angeboten und ist in das interne Überweisungssystem eingebunden. Begründet wird dies damit, dass darüber am ehesten sichergestellt werden könnte, dass Frauen und Paare auch Beratung in Anspruch nehmen. Die Fachkräfte und Verantwortlichen für psychosoziale Beratung in evangelischen Beratungsstellen sehen in der Regel jedoch gerade in einer räumlichen Trennung ein wichtiges Signal an die Ratsuchenden für die zwingend erforderliche Unabhängigkeit der Beratung und für Beratung als einem geschützten Ort außerhalb der handlungsleitenden Ziele, Interessen und Anforderungen anderer Systeme.

Ziele der medizinischen und psychosozialen Beratung

Ärztliche Beratung dient in erster Linie der Information und Aufklärung über medizinische Sachverhalte, sie konzentriert sich auf die Gesundheit von Mutter und Kind. Sie hat auch die Aufgabe, Ärztinnen und Ärzte vor möglichen Haftungsansprüchen abzusichern. Psychosoziale Beratung dagegen hat die Lebenssituation der schwangeren Frau, ihres Partners und ihrer Familie im Blick, in einer zeitlich umfassenden Perspektive. Sie trägt keine eigenen Interessen in die Beratung ein, vielmehr bietet sie ihnen einen geschützten Raum, in dem Ratsuchende auch ihre Gefühle wahrnehmen, aussprechen und sich alles „von der Seele reden“ können, was sie beschäftigt und beunruhigt. Sie hilft ihnen, ihre Gedanken und Gefühle zu sortieren und unterstützt sie bei der Suche nach einer individuellen, für sie tragfähigen Lösung für ihre Fragen und Probleme.

(c) Grundsätzliche Positionierung der EKFuL zu Angebot und Nachfrage pränataler Diagnostik

Die EKFuL hat sich als Bundesfachverband seit 1995 fach- und verbandspolitisch in Fachtagungen, Stellungnahmen und Modellprojekten zur Beratung im Kontext von PND engagiert und positioniert. Kennzeichen ihrer verbandspolitischen Position ist eine kritische Haltung zu Pränataldiagnostik in dem Sinne, dass sie auf die „Janusköpfigkeit“ von Pränataldiagnostik aufmerksam macht und nach den individuellen und gesellschaftlichen Folgen von Angebot und Nutzung einer Diagnostik fragt, einer Diagnostik, die nach nicht behandelbaren Krank-

heiten und Behinderungen sucht und die werdenden Eltern vor kaum erträgliche Entscheidungen stellt, nämlich über Leben oder Tod ihres erwünschten Kindes zu entscheiden. Als evangelischer Fachverband sieht sie sich in der Verpflichtung, einen ethischen Diskurs zu diesem medizinischen Angebot anzustoßen, wach zu halten und sich daran zu beteiligen. Gemeinsam mit anderen evangelischen Verbänden und politisch Verantwortlichen ringt sie um einen verantwortungsvollen Umgang damit, der den Grundkonsens unserer Gesellschaft auf unbedingte Menschenwürde und Menschenrechte für jeden Menschen unabhängig von seiner körperlichen oder geistigen Leistungsfähigkeit wahrt.



Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB)

(a) Auftrag der evangelischen Behindertenhilfe im Kontext von Pränataldiagnostik

Das breit gefächerte Angebot der Medizin für vorgeburtliche Tests am Ungeborenen sowie die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs aufgrund eines unerwünschten Testergebnisses stellt Selbsthilfegruppen und Behindertenhilfe vor eine ernsthafte Dilemmasituation. Ihr Auftrag besteht im Besonderen in der optimalen Begleitung, Förderung und Unterstützung von Menschen mit eben den Beeinträchtigungen, nach denen heute in der Schwangervorsorge gesucht wird. Der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe tritt für das Recht auf Leben und die Chancengleichheit aller Menschen ein und steht deshalb im Schwangerschaftskonflikt nach Pränataldiagnostik auf der Seite des ungeborenen Lebens. Gleichwohl hat er, gerade aufgrund der vielfältigen Erfahrungen seiner Mitgliedseinrichtungen mit Menschen mit Behinderungen und deren Lebensalltag, auch Verständnis für die Sorgen und Nöte der schwangeren Frauen und Paare, wenn sie nach einer pränataldiagnostischen Untersuchung erfahren, dass ihr Kind voraussichtlich mit einer Behinderung zur Welt kommen wird.

Aus Sicht des BeB ist es eine Aufgabe bei der Beratung und Begleitung von Frauen in einem solchen Konflikt, das Leben von Menschen mit Behinderung und die verschiedenen Fördermöglichkeiten vorzustellen und durch positive Beispiele Mut zum Leben mit einem behinderten Kind zu machen. Die Mitarbeitenden in den Einrichtungen und Diensten der BeB-Mitglieder, im Einzelfall auch die Menschen mit Behinderungen selber und ihre Angehörigen, können berichten und erfahrbar machen, dass Leben mit Behinderung gelingendes Leben sein kann und nicht unhinterfragt mit Leid gleichgesetzt werden darf. Gleichzeitig muss die Behindertenhilfe auch ein differenziertes und realistisches Bild von diesem Leben vermitteln: Häufig können wiederholte medizinische Eingriffe erforderlich sein, die Entwicklungsmöglichkeiten des Kind können eingeschränkt sein, die Eltern müssen vielleicht auf die Verwirklichung ihres bisherigen Lebensentwurfs verzichten, was nicht selten mit Trauerarbeit verbunden ist; auch die Sorge um Geschwisterkinder kann berechtigt sein.

In dieser schwierigen Konfliktsituation bieten die Mitgliedseinrichtungen des BeB der Schwangeren und ihrem Partner Beratung und Begleitung an. Dies umfasst zum einen Informationsvermittlung und Erfahrungsberichte über therapeutische Möglichkeiten für das Kind, insbesondere der Frühförderung, sowie Auskunft über die Unterstützungsangebote durch die zuständigen Kostenträger, zum anderen das Angebot an die Ratsuchenden, selbst Erfahrungen bei Selbsthilfegruppen und in Einrichtungen der Behindertenhilfe zu machen oder das dort gegebene seelsorgliche Angebot wahrzunehmen. Das Beratungs- und Begleitungsangebot der Behindertenhilfe ist aber in keinem Fall Ersatz, sondern eine sinnvolle mögliche Ergänzung zur medizinischen und psychosozialen Beratung.

(b) Mitwirkung des BeB bei Beratung nach SchKG und GenDG

Die Umsetzung der neuen gesetzlich gegebenen Mitwirkungsmöglichkeiten bei der Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik stellt den BeB und seine Mitgliedseinrichtungen vor große Herausforderungen. Nicht wenige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden fühlen sich für die Einbeziehung in die Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik noch nicht ausreichend vorbereitet oder persönlich überfordert. Sie wurden in ihrer Ausbildung und in ihrer beruflichen Praxis bisher kaum mit dem Thema und seinen ethischen Aspekten konfrontiert. Meist wird die Beratung durch die Behindertenhilfe erst nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung im Rahmen der Frühförderung in Anspruch genommen.

Damit die Kompetenzen der Behindertenhilfe in den Beratungsprozess sowohl vor einer Pränataldiagnostik als auch nach einem Befund einbezogen werden können, müssen Anlaufstellen und Kontaktpersonen für die Vermittlung in Frühförderstellen, Selbsthilfeorganisationen und Einrichtungen des BeB breiter bekannt gemacht bzw. noch geschaffen werden. Erschwerend kommt hinzu, dass die Organisationen der Behindertenhilfe sowie auch Art und Schweregrade der Behinderung, über die Informationen nachgefragt werden, überaus vielfältig sind. Außerdem kommt die Ärzteschaft ihrer Verpflichtung, nach § 2a Abs. 1 SchKG, im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln, bislang nur sehr vereinzelt nach. Für Schwangere mit einem Befund nach Pränataldiagnostik stellt es aber auch eine große Hürde dar, sich in der akuten Phase der Konfliktsituation an die Behindertenhilfe zu wenden. Angesichts dieser Schwierigkeiten sind Strukturen und Angebote nötig, die es allen Beteiligten erleichtern, die Vorgaben des Gesetzgebers aktiv wahrzunehmen.

(c) Verantwortung der Behindertenhilfe im Blick auf die Pränataldiagnostik

Die Behindertenhilfe hat bei der Erfüllung ihres Auftrags nicht nur die Ratsuchenden, sondern auch die Praxis der Pränataldiagnostik insgesamt im Blick. Ein wichtiger Aspekt ihrer Mitwirkung im Beratungsprozess ist, dass sie Fachkräfte aus anderen Bereichen davor bewahren kann, ihre Beratung im Sinne eines rein medizinischen Blicks auf Behinderung zu verengen, und die soziale Dimension von Behinderung entsprechend der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung zum Tragen bringen kann. Sie kann dazu

beitragen, alle Beteiligten bei ihrer Auseinandersetzung mit der eigenen Einstellung gegenüber Behinderung und behinderten Menschen zu fördern und zu begleiten.

Der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe wird in seiner Öffentlichkeitsarbeit mit den anderen am Projekt beteiligten Verbänden – die Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung und der Deutsche Evangelische Krankenhausverband – im Blick auf sich verändernde gesellschaftliche Normen, die Eingrenzung der pränatalen Diagnostik unterstützen und auf die Unterscheidung zwischen vorsorglicher Diagnostik und selektiver Diagnostik hinweisen. Zudem beobachtet er intensiv die rechtlichen und sozialpolitischen Rahmenbedingungen für Menschen mit Behinderung in Deutschland, um für deutlich mehr Akzeptanz von und Verständnis für Menschen mit Behinderung zu sorgen und Tendenzen zu einer Entsolidarisierung in der Gesellschaft entgegen zu wirken. Der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe sieht sich aufgrund seines Erfahrungswissens vor allem in der Pflicht, entsprechend Artikel 8 „Bewusstseinsbildung“ der UN-Konvention „Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen zu bekämpfen“ und „eine positive Wahrnehmung von Menschen mit Behinderungen und ein größeres gesellschaftliches Bewusstsein ihnen gegenüber zu fördern“.

Literaturliste zum Positionspapier von EKfUL, BeB und DEKV

(Stand: Juli 2013)

Vorwort

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe (Hrsg.), Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik. Empfehlungen an evangelische Dienste und Einrichtungen für eine geregelte Kooperation, Berlin 2009 (Download unter: www.beb-ev.de/content/artikel_507.html; www.ekful.de/fileadmin/EKFUL/DATA/DOCUMENTS/BIBLIOTHEK/Handreichung_PND.pdf)

1. Zielsetzung

Katrin Bentele, Ethische Entscheidungsfindung und Beratung im Kontext pränataler Diagnostik, in: EKfUL (Hg.), Dokumentation der Fachtagung „Ethische Fragen am Beginn und am Ende des Lebens. Herausforderungen in der Beratung“ (2006/2007), Berlin 2008, S. 17-27

Hille Haker, Hauptsache gesund? Ethische Fragen der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, München 2011

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.): Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch (§imb-PND). Abschlussbericht, Berlin 2013

2. Entwicklung und Anwendung der Pränataldiagnostik

Vera Herbst, Untersuchungen zur Früherkennung. Nutzen und Risiken, Stiftung Warentest (Hrsg.), Berlin 2007

Nina Drexelius, Rasterfahndung in der Blutprobe, in: Hebammenforum 2 / 2013, S. 126-128 (Inhalt: Funktionsweise, Aussagekraft, derzeitige Anwendung und Probleme des nicht-invasiven molkularen Bluttests)

3. Begründungen für Angebot und Inanspruchnahme von gezielter Pränataldiagnostik

Irmgard Nippert, Die Anwendungsproblematik der vorgeburtlichen Diagnostik. In: Reproduktionsmedizin Gentechnik. Informationsdienst der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) Köln, 1/2-2000, S. 14-21 (u.a. Ergebnisse einer Untersuchung über die Beweggründe für die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik von mehr als 1.200 Schwangeren, S. 16-18)

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

4. Die Probleme der Pränataldiagnostik aus sozialetischer Sicht

Hille Haker, Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialetische Reflexionen am menschlichen Lebensbeginn, Paderborn 2002

Margaretha Kurmann, Selbstbestimmung als Schicksal? Zur Diskussion um Selbstbestimmung im Kontext selektiver Diagnostik, in: Sigrid Graumann u. a., Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel, Frankfurt 2004, S. 168-173

Sigrid Graumann, Rechte und Pflichten in asymmetrischen Beziehungen, in: Sigrid Graumann, Katrin Grüber (Hg.), Anerkennung, Ethik und Behinderung. Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, Münster 2005, S. 13- 27

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen (Hg.), Die UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung (auf deutsch, mit deutscher Schattenübersetzung; auf Englisch; auf deutsch in leichter Sprache), Berlin Oktober 2010

Erika Feyerabend, Die Diskrepanz zwischen den wachsenden Bemühungen um Inklusion und wachsender Diskrepanz pränataler Diagnostik, in: Inklusion nicht Selektion, Rundbrief 25 des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik März 2012, S. 18-22.

Hille Haker, Verantwortliche Elternschaft und pränatale Diagnostik. In: Bundeszentrale für gesellschaftliche Aufklärung (Hrsg.), Vorgeburtliche Untersuchungen, BzGA Forum 2-2012, S. 32-36

5. Der Schwangerschaftskonflikt nach einem pränataldiagnostischen Befund

Stellungnahme des Diakonischen Werks der EKD zu Schwangerschaftsabbrüchen nach Pränataldiagnostik (so genannte Spätabbrüche) , 02-2001 Diakonie Korrespondenz

Christa Wewetzer (Hg.), Thela Wernstedt (Hg.), Spätabbruch der Schwangerschaft Praktische, ethische und rechtliche Aspekte eines moralischen Konflikts, Frankfurt 2008

Modellprojekt

Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik (PND)

Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL)

Ziegelstraße 30
10117 Berlin

Telefon: (030) 52 13 559 -39
Fax: (030) 52 13 559 -11
E-Mail: info@ekful.de
Web: www.ekful.de

Kooperationspartner

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB)

Invalidenstraße 29
10115 Berlin

Telefon: (030) 830 01 270
Fax: (030) 830 01 275
E-Mail: info@beb-ev.de
Web: www.beb-ev.de

Deutscher Evangelischer Krankenhausverband e.V. (DEKV)

Invalidenstraße 29
10115 Berlin

Telefon: (030) 801 98 6 -0
Fax: (030) 801 98 6 -22
E-Mail: sekretariat@dekv-ev.de
Web: www.dekv-ev.de

gefördert von

AKTION
MENSCH