



Kom.-Drs. 15/247a

Bund freiberuflicher Hebammen Deutschlands e.V.

Dorothea Kühn
1. Vorsitzende
Haingrabengasse 2
63165 Mühlheim/Main
Tel: 06108/607836
e-mail: dorothea.kuehn@bfhd.de

Öffentliche Anhörung der Enquete-Kommission „Ethik und Recht in der modernen Medizin“
zum Thema **“Aktuelle Entwicklungen und Perspektiven der Pränataldiagnostik”**
am 30. Mai 2005 im Deutschen Bundestag

Stellungnahme des BfHD

Anders als vor zehn Jahren, als sie noch einer sogenannten Risikogruppe vorbehalten war, stellt die genetische Pränataldiagnostik heute eine von Frauen mehrheitlich erwünschte Routinemaßnahme dar. Sie hat zumeist das von Schwangeren und Frauenärzten und -ärztinnen erklärte Ziel, sich vergewissern zu wollen, dass „alles in Ordnung ist“. Die Option des Schwangerschaftsabbruchs bei einer genetisch festgestellten Behinderung des Kindes steht dabei in aller Regel außer Frage, wird allerdings selten offen thematisiert.

Dabei wird von beiden Seiten offenbar die Tragweite der Untersuchungen vielfach ignoriert und tabuisiert. Die kollektive Verdrängung blendet aus, um was es hier tatsächlich geht:

- Um eine Diagnostik, die nur begrenzt Aussagen über den zu erwartenden Grad der Behinderung oder Beeinträchtigung treffen kann, keinesfalls jedoch zu der Feststellung berechtigt, „dass alles in Ordnung ist“,
- Um Untersuchungsmethoden, die Risiken und Fehlerquellen beinhalten, deren Konsequenzen unumkehrbar sind (z.B. Fehlgeburt, Schwangerschaftsabbruch bei falsch positivem Befund),
- Um ein Massenscreening, das Befunde über Erkrankungen erhebt, denen weder präventiv noch therapeutisch entgegengewirkt werden kann,
- Um die Entscheidung über Leben und Tod eines nicht „normgerechten“ Menschen, also um Eugenik.

Nur selten werden Frauen – nach unseren Erfahrungen – darüber umfassend und vor Beginn der entsprechenden Maßnahmen informiert. Eine Aufklärung über ihr Recht auf Nichtwissen ist eine Rarität. Viel eher wird eine Frau, die PND ablehnt, weil für sie ein Schwangerschaftsabbruch nicht in Frage kommt, unter Druck gesetzt bzw. als verantwortungslos hingestellt - verantwortungslos, weil sie die Verantwortung für ein möglicherweise behindertes Kind übernehmen möchte!

Das Angebot der vorgeburtlichen Diagnostik trifft eine empfindliche Stelle im Gefühlsleben einer schwangeren Frau: die Ambivalenz zwischen der Sorge um die Gesundheit des Kindes und ihrer Angst vor der Belastung, die nach der Geburt auf sie zu kommt. Beide Befürchtungen sind der Schwangerschaft inhärent, sie nehmen

ab mit dem Grad des emotionalen Eingebundenseins in ein soziales, kulturelles oder religiöses Unterstützungssystem. Hebammen beziehen diese Faktoren in die Schwangerenbetreuung explizit ein. Sie sind auch bei einer normal verlaufenden Schwangerschaft außerordentlich relevant.

Frauen, die sich von ihrem Umfeld oder ihrem Glauben getragen fühlen, lehnen die genetische Diagnostik häufiger von vorne herein ab oder nutzen sie, um sich auf die Geburt und das Leben mit einem möglicherweise behinderten Kind vorzubereiten. Und: je besser Frauen über ihre Handlungsmöglichkeiten im Falle einer zu erwartenden Behinderung oder Beeinträchtigung informiert sind, um so weniger halten sie einen Schwangerschaftsabbruch für notwendig. Hebammen und MitarbeiterInnen von psychosozialen Beratungsstellen legen den Fokus der Beratung von Frauen zur PND auf die Situation jeder einzelnen Frau unter Einbeziehung des individuellen Umfeldes und des soziokulturellen Hintergrundes. Konsequenzen von PND werden dargestellt und ausführlich besprochen. Dazu braucht es Zeit und ein tiefgreifendes Verständnis über die körperlich-seelischen Vorgänge in der Schwangerschaft aber auch konkretes Wissen über Hilfs- und Unterstützungsangebote.

Die Beratung in der frauenärztlichen Praxis dreht sich dagegen im Wesentlichen um statistische Daten, Wahrscheinlichkeiten und Befunde. Die standardisierte Diagnostik steht den komplexen körperlichen und seelischen Vorgängen in der Schwangerschaft als Kontrast gegenüber. Unsichere, grenzwertige oder positive Befunde nach PND lösen bei Betroffenen meist Horror-Vorstellungen aus. Allein die Möglichkeit, dass etwas nicht in Ordnung ist, stellt für die Mehrzahl der Frauen eine Katastrophe dar. Der Reflex, das „monströse Wesen“ so rasch wie möglich los werden zu wollen, ist menschlich verständlich. Im Schockzustand wird hier häufig allzu schnell eine Entscheidung gegen das Kind getroffen. Von ärztlicher Seite wird dem in aller Regel wenig entgegen gesetzt, im Gegenteil werden Frauen oft unter einen medizinisch nicht zu rechtfertigenden Zeitdruck gesetzt. Die Empfehlung der Richtlinien der Bundesärztekammer, einen Schwangerschaftsabbruch als letzte Möglichkeit in Erwägung zu ziehen, gerät in der Praxis zur Makulatur.

Lassen Frauen die PND in einem Spezial-Zentrum oder einer Klinik durchführen, so fühlen sie sich häufig besser aufgeklärt und informiert über Verfahren, Grenzen und Konsequenzen der Untersuchungen. Die Entscheidung für oder gegen das Kind, empfinden viele Frauen trotzdem als kaum zu bewältigende Überforderung. Nur selten finden Betroffene ein erkennbares kooperatives Netzwerk psycho-sozialer und medizinischer Begleitung und Nachsorge vor.

Die Hebammenverbände fordern seit langem eine deutliche Trennung von Schwangerenvorsorge und genetischer Diagnostik. Sie halten die Einbindung von Hebammen in die Basis-Versorgung schwangerer Frauen, wie sie in vielen europäischen Ländern gängige Praxis ist und im Osten Deutschlands vor der Wende üblich war, für dringend erforderlich.

Eine klare Trennung von ärztlicher Vorsorge und PND ist heute kaum noch möglich: Die Koppelung der Vergütungspauschale an die Durchführung aller in den ärztlichen Mutterschaftsrichtlinien aufgeführten Leistungen zwingt Ärzte und Ärztinnen zur Durchführung der US-Untersuchung. Diese stellt jedoch häufig den Einstieg in genetische PND dar. Ein Nackenödem zeigt sich, auch wenn man nicht danach sucht. Das Verschweigen dieses Befundes zieht juristische Konsequenzen nach sich.

Um die PND von der Routine-Vorsorge zu trennen, müssten entweder die ärztlichen Mutterschaftsrichtlinien oder die Abrechnungsbestimmungen geändert werden.

Ansonsten müssen die Frauen darüber aufgeklärt werden, dass PND Bestandteil der ärztlichen Vorsorgeuntersuchung ist. Das würde der heutigen Realität Rechnung tragen und beim derzeitigen gesellschaftlichen Diskussionsstand auch sicher von vielen Frauen akzeptiert.

Gerade dann muss es für schwangere Frauen jedoch eine Alternative geben, die ihnen eine andere Form der Vorsorge bietet. Hebammen besitzen sowohl die Fachkompetenz als auch - laut Berufsordnung - den ausdrücklichen professionellen Auftrag, schwangere Frauen sowohl medizinisch als auch psycho-sozial zu betreuen. Das Selbstbestimmungsrecht, auf das sich die PND in all seinen Konsequenzen beruft, muss auch den Frauen zustehen, die sich vorbehaltlos für ihr Kind entscheiden und ihre Schwangerschaft nicht durch immer neue medizinische Befunderhebung gestört sehen wollen.

Die Hebammenverbände halten es perspektivisch für unumgänglich,

- dass die inzwischen gesellschaftlich akzeptierte Intention der PND als Instrumentarium zur Selektion nicht normgerechten Lebens offengelegt und hinterfragt wird.
- dass die rechtliche Basis für den Schwangerschaftsabbruch nach PND ohne Zeitvorgabe und zusätzliche, psychosoziale Beratungspflicht korrigiert werden muss. Dabei geht es uns ausdrücklich nicht um die Einschränkung des Selbstbestimmungsrechts der Frau auf Abbruch der Schwangerschaft, sondern um die Kategorisierung als „medizinische Indikation“, die den Fällen vorbehalten bleiben muss, in denen Gesundheit und Leben der Mutter oder des Kindes gefährdet ist. Die Behinderung oder Beeinträchtigung des Kindes ist ein soziales Problem, kein medizinisches!
- dass Frauen vor der zum Eingriff gehörenden medizinjuristischen Aufklärung eine Beratung durch unabhängige, nicht selbst an der Untersuchung Beteiligte (z.B. Hebammen, Beratungsstellen) stattfinden, die unter besonderer Berücksichtigung psychosozialer und ethischer Aspekte eine informierte Entscheidung der Frau ermöglicht.
- dass bei einem positivem Befund, einer Fehlgeburt oder einem Schwangerschaftsabbruch zwingend von der behandelnden Klinik oder der ärztlichen Praxis aus medizinische und psychosoziale Nachbetreuung eingeleitet wird.
- dass Studien gefördert werden, die Zusammenhänge zwischen ärztlicher Schwangerenvorsorge einschließlich der Inanspruchnahme von PND und der Bindung zwischen Mutter und Kind sowie der abnehmenden Bereitschaft zur Mutterschaft in unserer Gesellschaft untersuchen.
- dass Hebammen die Basisvorsorge für schwangere Frauen übernehmen, damit dem Heranwachsen und der Geburt eines Kindes wieder als das angesehen wird, was es in aller Regel ist: als ein körperlich-seelischer und sozialer Wachstums- und Veränderungsprozess im Leben einer gesunden Frau, der einer Begleitung und Betreuung bedarf, nicht aber primär medizinischer Prävention und Intervention.

Mühlheim/Main, den 26.Mai 2005
D. Kühn