

Prof. Dr. Christine Swientek  
Niedersachsenring 17  
31556 Wölpinghausen OT Bergkirchen  
(Tel. und Fax 05037 - 1582)  
(Universität Hannover)

Mai 2005

**Öffentliche Anhörung der Enquete-Kommission „Ethik  
und Recht der modernen Medizin“ zum Thema „Aktuelle  
Entwicklungen und Perspektiven der Pränataldiagnostik  
(PND)“ am 30. Mai 2005 in Berlin**

---

**Vorbemerkung:**

Alle Fragen beziehen sich auf Frauen/Schwangere. Väter werden nicht genannt. Sie sind jedoch in gleicher Weise an den Kindern beteiligt, sind juristisch gleich gestellt (!) und spielen bei der Entscheidung für oder gegen das Kind eine entscheidende Rolle.

Es muss hier also um „Eltern“ gehen.

**Zu den Fragen:**

**Zu 3.3:**

Schwangeren (Eltern) wird von vielen Ärzten die PND als soziale Verpflichtung auferlegt (dem „armen Kind“ und „der Gesellschaft“ gegenüber). Es herrscht zunehmend die Einstellung „behinderte Kinder

müssen heutzutage nicht mehr sein“ und dass Eltern unverantwortlich handeln, wenn sie trotz vorherigen Wissens ein behindertes Kind bekommen. Diese Einstellung wird gesamtgesellschaftlich zum „Allgemeingut“.

#### **Zu 3.4:**

Eltern, die ein Recht auf Nichtwissen reklamieren, müssen zuvor ein Wissen darüber haben, was sie nicht wissen wollen. Ob über das Recht auf Nichtwissen adäquat aufgeklärt wird, hängt vom Engagement des Arztes (Beraters), seiner Einstellung und seines Zeitaufwandes ab.

#### **Zu 3.6:**

In der Regel führt der behandelnde/untersuchende Arzt die Beratung durch. Je nach Engagement (vgl. zu 3.4) verweist er an weitere Fachleute:

- auf Behinderungen spezialisierte Kinderärzte
- Selbsthilfegruppen, -vereine
- Beratungsstellen (wie z. B. Sozialdienst kath. Frauen-Schwangerenberatung)

Eine psychosoziale Beratung nach der Diagnosestellung ist unerlässlich. Sie muss lebenspraktische Fragen behinderten-/sonderpädagogischen Inhaltes kompetent bearbeiten können.

Bewährt haben sich Vernetzungen der o. g. Stellen und örtlich enge Anbindungen an die Praxen/Kliniken. Die zu Beratenden brauchen die Gewissheit, einheitlich und eindeutig durch die Entscheidungsfindung geführt zu werden.

#### **Zu 3.7:**

Mehr als die Aus- und Fortbildung der Ärzte spielen die Einstellungen zu Behinderung/Krankheit bzw. zu lebenslang behinderten/kranken Menschen eine Rolle.

### **Zu 3.8:**

Im Prinzip kann ein Arzt auch ohne PND über mögliche Behinderungen/Krankheiten, deren Häufigkeiten und Verläufe aufklären. Diese Gespräche müssen schriftlich fixiert und von beiden Seiten gegengezeichnet werden. Auf diese Weise sind beide „Lager“ abgesichert, ohne dass die PND-Quote aus Absicherungsangst des Arztes erhöht zu werden braucht.

Die Vermittlung von elterlicher Verantwortung für das werdende Leben sollte Ziel einer jeden Beratung sein, um die „Garantieansprüche“ in Grenzen zu weisen.

### **Zu 3.9:**

Engagierte Ärzte und Beratungsstellen vermitteln Kontakte zu Selbsthilfegruppen und/oder zu einzelnen Familien. Die Erfahrungen sind überwiegend positiv: „Man kann auch mit einem behinderten Kind leben“; „Der Alltag ist zu bewältigen“; „Auch ein behindertes Kind ist liebens- und lebenswert“.

### **Zu 3.10:**

- a) Körperliche Auffälligkeiten/Behinderungen werden sehr viel eher akzeptiert als geistige.
- b) Erforderlich ist über die Diagnosenbenennung hinaus die verständliche Darstellung der Krankheit/Behinderung, damit die Eltern sich ein Bild machen können.
- c) Wichtig ist für Ärzte/Berater, sich mit Prognostik auseinander zu setzen, damit die Zukunft realistisch erörtert werden kann.

### **Zu 3.13:**

Diese Frage ist „falsch“ gestellt. Für viele Frauen ist nicht klar zu sagen, ob sie sich anders entschieden hätten. Sie hätten aber durchgängig gerne mehr Zeit zur Entscheidung gehabt. So leben sie mit der Unsicherheit, ob bei mehr Beratung und mehr Zeit, ihre Entscheidung nicht eine andere gewesen wäre, die jeweilige Alternative aber nicht hinreichend bedacht werden konnte.

Viele Frauen/Eltern möchten ein Mehr an Wissen, Aufklärung, Abwägung, Zeit.

Prof. Dr. Christine Swientek