



Bund freiberuflicher Hebammen Deutschlands e.V.

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

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

Der Bund freiberuflicher Hebammen Deutschlands (BfHD) beantwortet die für ihn relevanten Fragen des Fragenkatalogs wie folgt:

Zu Frage 3.1.:

Der Großteil der (schwangeren) Frauen sieht die PND heute im Rahmen der Schwangerenvorsorge als selbstverständlich an und stimmt den Untersuchungen zu. In Gesprächen wird jedoch deutlich, dass sie dabei die Konsequenzen eines positiven Befundes so weit wie möglich ausblenden. Die meisten Frauen wollen einfach hören, dass alles in Ordnung ist. An dieser Einstellung hat sich seit Einführung der PND nach unserer Erfahrung wenig geändert. Gestützt wird diese Form der Tabuisierung offenbar durch das Verhalten vieler Frauenärzte und –ärztinnen, die vor Durchführung der PND sich wenig zu den Konsequenzen eines möglichen positiven Befundes äußern.

Zunehmend ist in den vergangenen Jahren, sicher auch im Zuge eigener Kostenübernahme, eine gewisse Konsumenten-Haltung gegenüber der PND zu beobachten: Die Frauen informieren sich, häufig im Internet, über die Diagnoseverfahren und wählen gezielt diejenigen Untersuchungen aus, die eine hohe Zuverlässigkeit versprechen (Chorionzottenbiopsie, Fruchtwasseruntersuchung) und möglichst frühzeitig durchgeführt werden können. Der Abbruch der Schwangerschaft bei positivem Befund steht für diese Frauen in der Regel außer Frage.

Ein kleinerer Anteil schwangerer Frauen steht der PND kritisch gegenüber bzw. lehnt sie ab. Meist kommt für diese Frauen die Abtreibung eines behinderten Kindes nicht in Betracht, sie halten deshalb die Untersuchungen für unnötig. Leider geraten viele von ihnen trotzdem in die PND, weil sie von ihrem Arzt, ihrer Ärztin oder ihrem persönlichen Umfeld dazu gedrängt werden oder weil bei der Routine-Ultraschalluntersuchung ein auffälliger Befund festgestellt wird. Diese Frauen wenden sich oft schon zu Beginn oder im Laufe der Schwangerschaft an eine Hebamme. Sie wünschen sich eine klare Trennung von PND und routinemäßiger Schwangerenvorsorge, eine Forderung, die auch die Hebammenverbände und Beratungsstellen für PND bereits seit Jahren vortragen.

Zu Frage 3.2.:

Wie oben beschrieben wächst der Anteil der schwangeren Frauen, die PND als Selektions-Instrumentarium ansehen. Diese Frauen sind meist gut informiert, kennen statistische Daten und mögliche Befunde auswendig und lassen sich auf die

Schwangerschaft und das Kind emotional erst ein, wenn das Untersuchungsergebnis „im grünen Bereich“ liegt.

Eine weitere Gruppe von Frauen lehnt zwar einen Schwangerschaftsabbruch ab, entscheidet sich aber bewusst für PND, um sich auf eine mögliche Behinderung frühzeitig einstellen zu können.

Demgegenüber empfinden zahlreiche Frauen die scheinbare Entscheidungsfreiheit als große Last und Bürde. Diese Frauen spüren in der Regel bereits zu Beginn der Schwangerschaft eine enge Verbundenheit zu dem heranwachsenden Kind und geraten in einen tiefen seelischen Konflikt bei der Suche nach einer möglichen Behinderung. „Es war wie ein Vertrauensbruch gegenüber meinem Kind“, berichtete z.B. eine Frau, nachdem sie auf Drängen ihres Arztes eine Amniozentese hatte durchführen lassen.

Was in der Frage als „wachsende Planungs- und Kontrollmöglichkeit“ bezeichnet wird, stellt sich für die meisten Frauen spätestens dann als zweischneidig heraus, wenn sie sich mit einem unsicheren, grenzwertigen oder positiven Befund konfrontiert sehen: Unversehens geraten sie in die Mühlen weiterer Untersuchungen oder einen unmittelbaren Entscheidungsdruck. Sehr viele Frauen empfinden dann nur noch völlige Verunsicherung und Fremdbestimmung.

Zu Frage 3.3.:

„Ein behindertes Kind kann ich meinem Mann/meiner Familie nicht zumuten!“ – diese Überlegung wird häufig als Beweggrund für die Inanspruchnahme von PND genannt, insbesondere von Frauen, die bereits Kinder haben. Andere Frauen fühlen sich weniger ihrem sozialen Umfeld verpflichtet, als dass sie – sicher nicht unrealistisch - befürchten, dass die Belastung letztlich allein an ihnen hängen bleibt. Aufklärung über konkrete Unterstützungs- und Hilfsangebote erfahren die wenigsten Frauen im Rahmen der fachärztlichen Beratung.

Eine soziale Verpflichtung gegenüber der Gesellschaft wird eher selten als Grund von Frauen genannt. In Gesprächen wird aber durchaus deutlich, dass Frauen eine soziale Ächtung befürchten, wenn sie ein behindertes Kind bekommen. Betroffene berichten immer wieder von Äußerungen wie: „Das muss doch heute nicht mehr sein!“ In einem Umfeld, das die frühzeitige Beendigung einer Schwangerschaft mit einem behinderten Kind als normal empfindet, ist es zweifellos schwer für eine Frau, sich vorbehaltlos (d.h. ohne Inanspruchnahme der PND) für ihr Kind zu entscheiden.

Zu Frage 3.4.

Routinemäßige Ultraschalluntersuchungen in der Frühschwangerschaft verhindern eine klare Trennung von Schwangerenvorsorge und PND, so dass Frauen häufig unaufgeklärt und ungefragt mit Befunden wie z.B. dem Nackenödem konfrontiert werden. Damit steht ein Befund im Raum bevor eine Frau überhaupt ihr Recht auf Nichtwissen in Bezug auf PND äußern können.

Vielfach berichten Frauen, dass sie über ihr Recht, diese Untersuchungen abzulehnen, nicht oder unzureichend aufgeklärt werden. Frauen, die ihr Recht auf Nichtwissen in Anspruch nehmen wollen, wird zudem häufig von ärztlicher Seite offen oder verdeckt Verantwortungslosigkeit vorgeworfen.

Eine nicht unerhebliche Rolle spielt dabei sicherlich die Vergütungsregelung in der gynäkologischen Praxis: die Pauschalen der Schwangerenvorsorge sind an die in den Mutterschaftsrichtlinien vorgesehenen US-Untersuchungen gekoppelt. Es kann daher nicht im wirtschaftlichen Interesse des Frauenarztes oder der Frauenärztin liegen, die schwangere Frau über diese Untersuchung selbst entscheiden zu lassen. Wie die „Kind als Schaden“-Prozesse andererseits zeigen, ist aber offenbar eine nur auf Größe und Organentwicklung gerichtete US-Untersuchung schwer

durchzuführen. Das Recht auf Nichtwissen der Frau steht also dem Recht des Arztes bzw. der Ärztin auf Vergütung seiner Leistung entgegen.

Zu Frage 3.5.:

Eine neutrale und umfassende Aufklärung, wie sie die Richtlinien der Bundesärztekammer vorsehen, kann erfahrungsgemäß erheblichen Einfluss nehmen auf die Inanspruchnahme der PND und vor allem auf den Umgang mit dem Befund. Wenn Frauen bewusst wird, dass die Diagnostik eine Behinderung des Kindes nicht gänzlich ausschließt, sondern nur bestimmte, selten auftretende Form der Behinderung oder Beeinträchtigung aufzeigt, ändert sich ihre Haltung oft dahingehend, dass sie zumindest auf diesen Fall vorbereitet sein wollen.

Die grundsätzlich Einstellung zur PND und noch mehr die daraus folgenden Konsequenzen hängt allerdings stark vom kulturellen, sozialen und religiösen Hintergrund und Umfeld der jeweiligen Frau ab, die durch rein sachliche Information nur bedingt beeinflussbar ist. Umso wichtiger erscheint es, den Fokus der Beratung nicht nur auf die medizinischen Informationen zu beschränken, sondern die Einbeziehung der psycho-sozialen Aspekte des Gesamtkomplexes PND bei der Beratung zu gewährleisten.

Zu Frage 3.6.:

Anders als beim sozial indizierten Schwangerschaftsabbruch gibt im Rahmen der PND leider keine Beratungspflicht einer unabhängigen Person oder Institution. Das bedeutet, die Person, die den Eingriff vornimmt, häufig der Frauenarzt, klärt auch darüber auf. Eine umfassende, ergebnisoffene Beratung ist dadurch kaum zu erwarten. Die Aussagen von schwangeren Frauen bestätigen dies: Sehr viele Frauen empfinden die Aufklärung und Beratung über die bevorstehende Diagnostik, ihre Grenzen und Möglichkeiten und die Konsequenzen als äußerst unzureichend. Dabei fühlen sich Frauen, die die Untersuchungen in größeren Kliniken oder Spezialpraxen durchführen lassen meist noch besser beraten, als Frauen, deren Frauenarzt oder –ärztin die PND selbst vornimmt.

Frauen, die bereits in der frühen Schwangerschaft mit einer Hebamme in Kontakt stehen, wenden sich häufig an diese, wenn ein unsicherer, grenzwertiger oder positiver Befund vorliegt oder auch – in seltenen Fällen - nach einem erfolgten Abbruch. Diese Berufsgruppe verfügt sowohl über das medizinische Fachwissen als auch über Kenntnis der individuellen Situation der Frau und die psychosozialen Folgen, die eine Entscheidung für oder gegen das Kind nach sich ziehen kann. Zudem sind Hebammen – im Gegensatz zu vielen anderen denkbaren Anlaufstellen, nahezu jederzeit erreichbar und meist in der Lage, sich ausgiebig Zeit für die einzelne Frau zu nehmen. Viele gemeinnützige und kirchliche Beratungsstellen bieten ebenfalls in Beratung zur PND an, ebenso Behindertenverbände und Selbsthilfegruppen. Auch Seelsorger und Pfarrer sollten in die Akutberatung einbezogen werden.

Erforderlich wäre für die Frauen ein gut funktionierendes Netzwerk unterschiedlicher Professionen und Beratungsinstitutionen sowie eine Aufklärungsverpflichtung für Krankenkassen und GynäkologInnen darüber bevor die Frau die PND in Anspruch nimmt, damit sie sich selbst die Form der Beratung und Begleitung, auch im Fall eines auffälligen Befundes, wählen kann. Obwohl es bundesweit einige Beratungsstellen speziell zu diesem Thema gibt, mangelt es regional fast überall an einem solchen Kooperation.

Die derzeitige ärztliche Praxis, der Frau vor der PND eine Vielzahl an Informationsblättern auszuhändigen über die als IGEL angebotenen Untersuchungen, aber kein einziges Aufklärungsblatt über psychosoziale Beratungsstellen geschweige

denn eine Liste der niedergelassenen Hebammen, wird weder von den Frauen noch von den Hebammenverbänden als ausreichend und qualifiziert angesehen.

Zu Frage 3.9.:

Zu der in der Frage beschriebenen Form von Beratung mit Einbeziehung von Eltern von behinderten Kindern liegen uns keine Erfahrungen vor. Der Gedanke scheint vordergründig plausibel zu sein. Nach unserer Einschätzung dürfte es aber in der schwierigen Situation, in der werdende Eltern über das Leben eines möglicherweise behinderten Kindes entscheiden müssen, äußerst heikel sein, sie mit betroffenen Eltern zu konfrontieren. Es könnte den seelischen Druck eher verstärken als von ihnen nehmen. Dagegen ist es sicher hilfreich, den Eltern Kontaktadressen von Behindertenverbänden oder Gruppen an die Hand zu geben, wo sie sich selbst Informationen und Erfahrungen abholen können, wenn und wann sie das wünschen.

Zu Frage 3.10.:

Es kann sicher von einem hohen Prozentsatz an Schwangerschaftsabbrüchen nach PND ausgegangen werden; zumindest ziehen die meisten Frauen in Gesprächen über das Thema diese Option vor. Manche halten es aber für möglich, dass sie in der konkreten Situation anders entscheiden könnten.

Für Frauen, die aufgrund der PND von einer Chromosomenanomalie ihres heranwachsenden Kindes erfahren, bedeutet diese Diagnose in aller Regel eine Katastrophe. Sie schwört in den meisten Fällen extreme Ängste und Horror-Phantasien über das Kind herauf und erschüttert das Selbstbild der Frau meist tiefgreifend und nachhaltig. Sehr viele Frauen halten die häufig beschriebene Vorstellung von einem Monster in ihrem Bauch kaum aus, so dass sie diesem Zustand so schnell wie möglich ein Ende bereiten wollen. Diese unter dem Schock getroffene Entscheidung beeinträchtigt bzw. behindert den Abschieds- und Trauerprozess enorm und hängt vielen Frauen noch jahrelang nach, oft ein Leben lang. Es fehlt in dieser Situation nahezu überall an einer Einleitung kompetenter und langfristiger psychologischer Begleitung und Betreuung.

An Hebammen wenden sich häufig diejenigen Frauen, die sich trotz einer diagnostizierten Behinderung des Kindes für die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden. Ein eindrucksvolles Zeugnis eines solchen Entscheidungsprozesses legt der Film „Mein kleines Kind“ der Hebamme und Filmemacherin Katja Baumgarten¹ ab, der vielen Frauen Mut macht, ihr Kind auszutragen und zu gebären, selbst wenn es nur wenig oder keine Überlebenschancen hat.

An dieser Stelle sei der Hinweis erlaubt, dass ich allein in meinem persönlichen Umfeld im Laufe weniger Jahre von drei vollkommen gesunden Kindern weiß, denen nach der angeblich ergebnissichersten Fruchtwasseruntersuchung eine Chromosomenanomalie bescheinigt wurde. Man kann sich unschwer vorstellen, was in einer Frau vorgehen mag, die ihr Kind unter großen seelischen Schmerzen hat töten lassen, wenn sie einer solchen Familie begegnet!

Zu Frage 3.12.:

Ein neutrale, ergebnisoffene Aufklärung über Möglichkeiten, Grenzen und mögliche Ergebnisse der PND vor Durchführung der Untersuchungen konfrontiert Frauen mit der Möglichkeit eines positiven Befundes bevor er real ist und zwingt sie dadurch, sich im schon Vorfeld mit den Konsequenzen auseinander zu setzen. Wie auch immer ihre individuelle Entscheidung im Falle einer diagnostizierten möglichen

¹ Katja Baumgarten/Gisela Tuchtenhagen: „Mein kleines Kind“, VHS-Video, 2001 (www.viktoria11.de)

Behinderung ausfällt, wird diese aber nicht unter Schock gefällt. Der Bewältigungsprozess verläuft nach unseren Erfahrungen in einen solchen Fall deutlich günstiger.

Häufig nehmen Frauen aber nach einer gründlichen Aufklärung über PND von den Untersuchungen auch Abstand, wenn für sie die Option des Schwangerschaftsabbruchs nicht in Frage kommt.

Neben einer qualifizierten Beratung spielt die Zeit zwischen der Bekanntgabe eines positiven Befundes und einem möglichen Eingriff eine große Rolle. Immer wieder berichten Frauen, von ihrem Frauenarzt oder ihrer Ärztin zu einer schnellen Entscheidung – in der Regel gegen das Kind – gedrängt worden zu sein. Wie beim sozial indizierten Schwangerschaftsabbruch auch sollte hier eine Mindestfrist von mehreren Tagen eingehalten werden, die der Frau die Möglichkeit gibt, eine bewusste und emotional sichere Entscheidung zu treffen. An dieser Stelle kommt einer zeitnahen, zeitintensiven und psychosozialen Beratung eine erhebliche Bedeutung zu.

Zu Frage 3.13.:

Obwohl viele Frauen sich über die PND nicht gut aufgeklärt fühlen, würden sich die meisten trotzdem wieder dafür entscheiden. Auch Frauen, bei denen ein positiver Befund diagnostiziert wurde, würden die Untersuchungen auch bei einem weiteren Kind durchführen lassen, unabhängig, welche Entscheidung sie getroffen haben.

Anders sieht es bei der Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch selbst aus. Viele Frauen hadern nach einer gewissen Zeit mit dieser Entscheidung, besonders dann, wenn diese aus dem Schock heraus getroffen wurde. Spätestens zum Zeitpunkt des erwarteten Geburtstermins brechen über viele Frauen Selbstzweifel und emotionale Not herein, die sie oftmals das weitere Leben hindurch begleiten.

In Hebammenbetreuung begeben sich viele der Frauen, die sich über einen langen Zeitraum ihrer vorangegangenen oder bestehenden Schwangerschaft mit einer unsicheren oder grenzwertigen Diagnose plagen mussten. Sie suchen dann oft eine ganz andere Form der Schwangerenbetreuung nach dem Motto „Bitte nicht stören!“², unter dem im vergangenen Jahr bundesweit zahlreiche Aktionen zum Umgang mit PND stattfanden: ohne Ultraschall und PND.

Mühlheim, den 17.Mai 2005

Dorothea Kühn, 1. Vorsitzende

² „Bitte nicht stören!“ – Eine Aktion zum selbstbestimmten Umgang mit Schwangerschaft, gefördert von der „Aktion Mensch“. Beispielhaft dokumentiert in: Frauen-Gesundheits-Zentrum: Informationsbroschüre über den Aktionsmonat vom 3.März – 3. April 2004 in Frankfurt am Main