

Disclaimer: Im Folgenden wird der Begriff „werdendes Kind“ verwendet, um herauszustellen, dass es sich im unten beschriebenen Kontext um Wunschkinder handelt, zu denen die Schwangeren schon früh in der Schwangerschaft eine emotionale Bindung aufbauen. Da dieser Begriff in anderen Zusammenhängen oft gegen die reproduktive Selbstbestimmung von Frauen* eingesetzt wird, wird vorweg betont, dass Cara uneingeschränkt die Möglichkeit zur reproduktiven Selbstbestimmung von Frauen* einfordert.

Stellungnahme von Marina Mohr (Beratungsstelle Cara) zum Monitoring und der Evaluation nicht-invasiver Pränataldiagnostik.

Cara ist eine anerkannte Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle im Land Bremen. Wir beraten schwerpunktmäßig zu Pränataldiagnostik. Dies umfasst psychosoziale Beratungen vor der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik, nach auffälligen Befunden beim Fötus, vor und nach der Entscheidung für einen Spätabbruch aufgrund einer medizinischen Indikation, beim Weitertragen der Schwangerschaft, zu palliativen Geburten, Todgeburten und wir bieten Trauerbegleitung an.

Wir beobachten seit der Kassenzulassung des NIPT einige Veränderungen in der Beratung, von denen im ersten Teil der Stellungnahme berichtet wird. Im zweiten Teil begründen wir, warum wir die Initiative, ein Monitoring und eine Evaluation des NIPT einzuführen, für unbedingt geboten halten.

Veränderungen der psychosozialen Beratung zu Pränataldiagnostik seit der Einführung des NIPT

- 1. Der NIPT kommt in einer hohen Zahl der Schwangerschaften zur Anwendung.** Aus dem Austausch mit Kolleg*innen aus der regulären Schwangerenberatung im Land Bremen wissen wir, dass der NIPT reihenweise und bei manchen Frauen ohne deren Wissen durchgeführt wird. Die Schwangeren wissen zudem oftmals nicht, was der NIPT ist. Aussagekraft, Bedeutung und mögliche Konsequenzen des Tests bei auffälligem Ergebnis sind ihnen unbekannt. Besonders häufig ist dies der Fall, wenn die schwangere Person armutsbetroffen ist und/oder eine andere Muttersprache als deutsch spricht.
- 2. Die reihenweise Anwendung, auch bei jüngeren Schwangeren, führt zu Bindungsabbrüchen zum werdenden Kind, Schuldgefühlen und psychischen Krisen.** Aufgrund des seltenen Auftretens von Chromosomenanomalien bei Schwangeren unter 35 Jahren ist das Ergebnis des Suchtests verhältnismäßig häufig falsch-positiv. Mit einem auffälligen Testergebnis geraten die Schwangeren und ihre Partner*innen in Schockzustände und umfassende Krisen. Der erste Impuls ist, den Kontakt zum werdenden Kind abzubrechen und einen Schwangerschaftsab-

bruch vornehmen zu lassen, um „diesem Albtraum zu entkommen“¹. Dies kann dann den reflexhaften Abbruch einer Schwangerschaft innerhalb der Fristenregelung bedeuten, ohne dass eine Überprüfungsuntersuchung stattgefunden hat. Bis zur Durchführbarkeit und Befundmitteilung einer invasiven Untersuchung, die für eine medizinische Indikation zum Abbruch zwingend ist, vergehen oft mehrere Wochen der Unklarheit. Diese bedeuten eine hohe Belastung für Schwangere, deren Partner*innen und bereits lebende Kinder. Das ist insbesondere dann der Fall, wenn der NIPT besonders früh (ab SSW 9) angewendet wird. Entscheiden sich die Schwangeren nach invasiver Abklärung für das Fortführen der Schwangerschaft, unabhängig davon, ob eine Chromosomenanomalie bestätigt wurde oder nicht, berichten sie über massive Schuldgefühle: „Wie soll ich damit leben, dass ich das Leben meines Kindes so infrage gestellt habe?“, „Ich habe nicht an mein Kind geglaubt, ich fühle mich so schuldig“. Seit der Kassenfinanzierung des NIPT nehmen Beratungen dieser Art deutlich zu. Der NIPT löst keine Schwangerschaftskonflikte, unsere Erfahrung ist: er erzeugt sie.

3. **Ein unauffälliger NIPT ist zur Chiffre für einen gesunden Fötus geworden. Das ist falsch und gefährlich zugleich.** „Und dann habe ich noch den NIPT gemacht, weil ich wissen wollte, ob mit dem Baby alles in Ordnung ist“. Aussagen wie diese sind alltägliche Realität in der Schwangerenberatung. Der NIPT wird gemacht, weil die Freundin ihn auch gemacht hat: „Ich will ja alles richtig machen und dieser Test ist ja kostenlos, das nehme ich doch dann auch noch mit“. Oder aber, weil mit dem NIPT gegen einen Aufpreis von etwa 20 Euro das Geschlecht früh in der Schwangerschaft in Erfahrung gebracht werden kann. In der Beratung hören wir dann: „den Bluttest für das Geschlecht“. Wir folgern daraus: Die Kommunikation über den NIPT ist zu hochschwellig. Die Versicherteninformation ist qualitativ hochwertig, wird aber von der Mehrheit der Schwangeren nicht gelesen oder oftmals nicht verstanden. Jene, die sie lesen und verstehen, haben tatsächlich Beratungsbedarf, weil ihnen nicht klar ist, warum es die Doppelstruktur aus ETS und NIPT gibt. Insgesamt halten sich die Beratungen vor der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik auf niedrigen Niveau. Seit der Einführung des NIPT als Kassenleistung sinkt die Zahl weiter und wird noch stärker als zuvor hauptsächlich von Menschen aus akademisch geprägten und sozial privilegierten Verhältnissen in Anspruch genommen.
4. **Die Schwangerenvorsorge bleibt sozial ungerecht und wird qualitativ schlechter.** Ein Hauptargument für die Einführung der Kassenfinanzierung des NIPT war, dass allen Schwangeren derselbe Zugang zu Gesundheitsleistungen gewährt sein soll. Nun zeigt sich, dass die GKV analog zur Kassenfinanzierung des NIPT ihre Bezuschussung zum oder die komplette Kostenübernahme des Erst-Trimester-Screenings (ETS) gestrichen hat. Anders als der NIPT ermöglicht das ETS eine sehr weitgehende Beurteilung des Feten anhand differenzierter Ultraschalldiagnostik sowie die Beurteilung der mütterlichen Gesundheit im Hinblick auf das maternale Risiko einer hypertensiven Schwangerschaftserkrankung. Der nicht-invasive Suchtest auf drei Chromosomenanomalien ist zunehmend an die Stelle differenzier-

¹ Wenn nicht anders gekennzeichnet, handelt es sich bei den Zitaten um Aussagen unserer Klient*innen.

ter Untersuchungsmethoden getreten. Weniger ETS führen zum zeitlich deutlich späteren Auffallen von fetalen Anomalien und Erkrankungen jenseits der Trisomien 13, 18 und 21 und damit potentiell zu sehr späten Schwangerschaftsabbrüchen. Diese werden analog zur fortschreitenden Schwangerschaftsdauer als zunehmend belastend erlebt. Fazit ist, dass mit der Kassenzulassung des NIPT ökonomisch vermögendere Personen über die bessere Versorgung verfügen: Wer es sich leisten kann, macht NIPT und ETS, der Rest macht nur den NIPT, was letztlich eine klare Verschlechterung der Versorgungsqualität von armutsbetroffenen Schwangeren bedeutet.

5. **Die appellative Wirkung, die von der Kassenfinanzierung des NIPT ausgeht, ist enorm.** Verschiedene Leistungen der GKV decken oftmals nur das allernötigste und in vielen Fällen nicht einmal dieses ab. Brillen, Zahnersatz, Hörgeräte - die Liste der Dinge, die nicht oder nur unzureichend bezuschusst werden, ist lang. Dass nun der NIPT in den Leistungskatalog der GKV aufgenommen ist, lässt fatale Schlussfolgerungen zu. Um es mit den Worten einer Klientin auszudrücken: „Wenn die Krankenkasse den Test bezahlt, muss das Down-Syndrom ja wirklich schlimm sein“. Der NIPT wird aufgrund der sehr weit und unklar gefassten Indikationsstellung von ärztlicher Seite nie verweigert werden, obwohl er in den meisten Fällen nicht angezeigt ist.
6. **Abbruch ist die einzige „Behandlungsmethode“ nach auffälligem NIPT.** Die Testanbieter*innen des NIPT adressieren das Verantwortungsbewusstsein Schwangerer und deren Wunsch, in der Schwangerschaft jedes Risiko auszuschließen. Die Werbung für den Test wird von unseren Klient*innen als moralischer Appell verstanden und sie machen den Test, um sich als verantwortliche Schwangere zu verhalten. Viele sind sich nicht darüber bewusst, dass ein positives Testergebnis der unverfänglichen Blutentnahme invasiv abgeklärt werden muss und dass es keine Behandlungsoption gibt. Dass der Abbruch und damit die Entscheidung gegen ein gewünschtes Leben die einzige Möglichkeit ist, ruft nicht selten Wut hervor und erzeugt einen großen Entscheidungsdruck: „Ich bereue, die Untersuchung gemacht zu haben. Es ist demütigend, eine Entscheidung treffen zu dürfen. Denn das bedeutet, ich MUSS eine Entscheidung treffen“.
7. **Trend zur Abbruchsberatung.** Die Einführung des NIPT wurde politisch auch damit gerechtfertigt, dass die psychosoziale Beratung gestärkt werden soll, um eine wohl abgewogene Entscheidung zu gewährleisten. Es ist aber nicht möglich, innerhalb von maximal 90 Minuten Beratungszeit alles inkorporierte Wissen zu Behinderung bei den Schwangeren auf den Prüfstand zu stellen und eine ausgewogene Entscheidungsfindung - in einer nach wie vor nicht inklusiven Gesellschaft - zu unterstützen. Seit der Einführung des NIPT erleben wir eine erstarkende Nachfrage nach Abbruchsberatungen anstelle von Schwangerschaftskonfliktberatungen. Wenn Schwangere ausschließlich Aufklärung über den Abbruch suchen, da sie kein Kind mit Behinderung zur Welt bringen wollen, sind Gefühle wie Trauer, Schuld und der Abbruch der emotionalen Bindung zum werdenden Kind immer weniger besprech-

bar. Dies wird quantitativ zunehmen, je offensiver mit dem NIPT die Möglichkeit zur ‚Vermeidung‘ genetischer Besonderheiten propagiert wird.

Notwendigkeit eines Monitorings und einer Evaluation

Wir befürworten, die Anwendung des NIPT durch ein systematisches Monitoring zu erfassen. Dies sollte sowohl qualitative als auch quantitative Methoden beinhalten, um die Voraussetzungen, Anwendungsfehler, Ergebnisse und psychosozialen Implikationen zu analysieren. Insbesondere sollte untersucht werden:

1. Zahlen der Inanspruchnahme
2. Gründe für die Indikation zur Inanspruchnahme (ärztlicherseits und aufseiten der schwangeren Person)
3. Wissen der schwangeren Person zum Test und dessen Konsequenzen
4. Art und Umfang der invasiven Abklärungsuntersuchungen
5. Zahlen und Umstände von Abbrüchen und Geburtenraten
6. Zahlen, Inhalte und Qualität von medizinischen und psychosozialen Beratungen
7. Auswirkungen auf die Bewertung des Lebens von Menschen mit Behinderungen.

Aus unserer Sicht ist es außerdem unabdingbar, ein interdisziplinäres Expert*innengremium zu etablieren, in das auch Betroffene berufen werden. Dieses Gremium sollte sich mit den ethischen Implikationen der NIPT-Anwendung befassen und kritisch hinterfragen, welche gesellschaftlichen Auswirkungen die Einführung des NIPT auf Schwangere, ihre Familien und auf die Bewertung des Lebens von Menschen mit Behinderungen hat.

Fazit

Die beschriebenen Veränderungen deuten darauf hin, dass der NIPT nicht, wie erhofft, Schwangerschaftskonflikte löst, sondern im Gegenteil neue Konflikte erzeugt. Ein umfassendes Monitoring und die Etablierung eines interdisziplinären Expert*innengremiums sind unerlässlich, um die psychosozialen Implikationen der Anwendung dieser Technologie besser zu verstehen und um sicherzustellen, dass Schwangere die Unterstützung erhalten, die sie benötigen und gleichzeitig das Lebens- und Teilhaberecht von Menschen mit Behinderung nicht infrage gestellt wird. Nur so kann gewährleistet werden, dass Pränataldiagnostik verantwortungsvoll eingesetzt wird und nicht dazu genutzt wird, die gesamtgesellschaftliche Aufgabe von Inklusion als Schwangerschaftskonflikt zu subjektivieren, um Behinderung schon vorgeburtlich zu vermeiden.