
Schlusswort: „Und die Beratung solls richten?“

Claudia Heinkel

Wir sind fast am Ende unserer Veranstaltung angelangt. Bevor ich uns in den wohlverdienten Feierabend entlasse, will ich noch ein paar Sätze zur Beratung sagen.

„*Und die Beratung solls richten*“? So habe ich mein Schlusswort überschrieben. Es ist keine rhetorische Frage und der spitze Unterton ist Absicht.

Beratung kommt häufig dann „ins Spiel“, wenn es um konfliktreiche Fragestellungen geht, bei denen wir als Gesellschaft keinen Konsens finden, häufig sind es Fragen im medizinischen Kontext, sei es am Lebensanfang oder am Lebensende. Und häufig ist damit auch die – un- ausgesprochene - Erwartung verbunden, sie könne den Ausweg aus einem ethischen Dabakel weisen oder selbst bieten.

Auch bei diesem Pränataltest und den Debatten ist das zu beobachten. Ich will vier Beispiele dafür nennen.

Das erste Beispiel:

Die Orientierungsdebatte des Deutschen Bundestag zum Pränataltest im April 2019.

Quer durch alle Fraktionen und bei aller Unterschiedlichkeit in der Position und der Begründung für oder gegen eine Kassenfinanzierung des Tests - bei zwei Forderungen waren sich die Abgeordneten einig:

1. Wir müssen unsere Gesellschaft inklusiver gestalten und 2. Die Beratung muss ausgebaut und verbessert werden, ärztliche wie psychosoziale Beratung, damit die Schwangeren eine verantwortliche Entscheidung treffen könnten, so hat es eine Abgeordnete der FDP begründet.

Das zweite Beispiel:

Der Beschluss des G-BA im September 2019, dass der Test auf das Down-Syndrom faktisch ohne medizinische Indikation von den Krankenkassen finanziert werden soll.

In den aufgrund dieses Beschlusses geänderten Mutterschaftsrichtlinien hat der Gemeinsame Bundesausschuss die Bedeutung der ärztlichen Beratung „prominent platziert“, so heißt es in den Tragenden Gründen zu diesem Beschluss. In einem umfangreichen Kapitel zur Aufklärung und Beratung werden die Vorgaben des GenDG und die Qualitätsanforderungen an die ärztliche Beratung expliziert. Die gesetzliche Verpflichtung der Ärzt*innen zur Beratung und zur Vermittlung in die Beratungsstellen nach einem auffälligen Befund (§2a SchKG) ist dort festgehalten. Eine Verpflichtung ist neu aufgenommen und wird ausführlich erklärt: Der Arzt /die Ärztin muss die werdenden Eltern auf die Möglichkeit einer Peerberatung durch Selbsthilfe und Behindertenhilfe über das Leben mit einem behinderten Kind hinweisen.

Das dritte Beispiel:

Die interfraktionelle Arbeitsgruppe im Bundestag, die nach einem Regelungsvorschlag für den Umgang mit diesen Tests sucht, für den es einen Konsens unter den beteiligten Fraktionen gibt.

Auch da ist offenbar die Forderung nach mehr Beratung ein Ansatzpunkt für einen möglichen Konsens.

Das vierte und letzte Beispiel:

Die Evang. Kirche in Deutschland (EKD) hat sich für die Kassenfinanzierung des Pränataltests ausgesprochen.

Sie hat ihre Zustimmung aber daran gebunden, dass allen Schwangeren auf Kosten der Krankenkassen eine ethische Beratung zu PND angeboten wird, um sie bei der Suche nach einer verantwortlichen Entscheidung zu unterstützen.

Soweit diese vier Beispiele. So schön diese Wertschätzung der Beratung auch ist: Sie hat für mich auch einen Beigeschmack, nämlich der, dass ein umstrittener Beschluss nachträglich abgefedert werden soll, mit dem Verweis auf die Beratung.

Damit ich nicht missverstanden werde:

Natürlich ist eine verständliche und tatsächlich ergebnisoffene Aufklärung und Beratung durch die Ärzt*innen essentiell. Und natürlich ist es von Bedeutung, wie eine Ärztin darüber informiert – siehe den Vortrag von Silke Koppermann zu Beginn des heutigen Nachmittags.

Und selbstverständlich ist das Angebot einer medizinunabhängigen psychosozialen Beratung in existentiellen Konfliktsituationen, wie sie diese Tests auslösen können, für die werdenden Eltern unverzichtbar und auch schon im Vorfeld hilfreich, bei der Entscheidung: Was wollen wir wissen über unser Kind und was bedeutet dieses Wissen für uns?

Aber zugleich empfinde ich - als Beraterin - bei dieser verbalen Aufmerksamkeit für die Beratung auch ein großes Unbehagen: Nicht nur weil es meist bei den Worten bleibt und die nötigen finanziellen Konsequenzen ausbleiben, sondern vor allem, weil damit die Verantwortung, die wir als Gesellschaft haben, auf die Beratung verlagert wird und individualisiert wird auf das einzelne Paar.

Deshalb ist meine erste These:

Die Beratung kann das nicht richten, was wir als Gesellschaft versäumen!

In der Intimität des Beratungszimmers kann man nicht die ethischen Grundsatzdebatten führen, um die wir uns als Gesellschaft drücken und man kann dort auch nicht ethische Konflikte auflösen, an denen wir uns als Gesellschaft nicht herantrauen oder die wir als Gesellschaft gar nicht lösen wollen oder nicht können.

Die Beratung kann nicht die Botschaft dieses Beschlusses zur Kassenfinanzierung des NIPT an die werdenden Eltern „wegberaten“, nämlich, dass möglichst viel Wissen z. B. über die genetische Ausstattung des werdenden Kindes in jedem Fall etwas Gutes und Nötiges und Vernünftiges sei. Schon gar nicht kann die Beratung den subtilen behindertenfeindlichen

Konsens unserer Gesellschaft ausser Kraft setzen, „dass ein Leben mit einem behinderten Kind ein schweres Schicksal sei, das man wenn möglich vermeiden sollte“.

Das alles kann Beratung nicht. Was kann die psychosoziale Beratung stattdessen leisten?

Meine zweite These:

Das Angebot einer psychosozialen Beratung ist unabdingbar für Menschen in existenziellen Konfliktsituationen.

Ich will 4 Aspekte nennen:

1. Im Mittelpunkt der psychosozialen Beratung steht nicht der medizinische Befund, im Mittelpunkt steht das **Befinden der Schwangeren / der werdenden Eltern**. Anders als die ärztliche Beratung ist sie unabhängig von haftungsrechtlichen Verpflichtungen und Vorgaben. Sie bietet einen niedrigschwelligen Zugang, man braucht keine Überweisung und es gibt ein Recht auf diese Beratung, für jede Frau und jeden Mann!
2. Diese Beratung bietet den werdenden Eltern einen **geschützten Raum**: Sie können dort all das aussprechen, was sie quält, was sie sprachlos und fassungslos macht, was sie beschämt: ihre Ängste, ihr Entsetzen, ihre Wut auf Gott und die Welt, ihre Hoffnungen, dass vielleicht doch alles ein Missverständnis ist und sie aus einem Alptraum aufwachen.

Es ist ein geschützter Raum, in dem sie abwägen können: Was können wir uns zutrauen? Welche Ressourcen haben wir? Was könnte uns Sicherheit geben nach einem zutiefst verunsichernden Befund? Mit welcher Entscheidung können wir am ehesten leben? Dieser geschützte Raum ist auch ein Gegenmittel gegen den enormen Zeitdruck im Medizinsystem und den Impuls mancher Paare zu einer sofortigen Entscheidung, um möglichst schnell aus dieser Situation herauszukommen.
3. Beratung kann die werdenden Eltern **ermutigen, die beiden Handlungsoptionen anzuschauen**, und in Gedanken hin und her zu gehen um ihre Entscheidung zu fundieren und um sich später sicher zu sein: wir haben alle Aspekte bedacht und nicht in Panik entschieden. Das ist durch vielfältige Studien inzwischen belegt: Je sorgfältiger eine Entscheidung abgewogen wurde, je mehr Aspekte bedacht wurden, um so eher kann sie in das eigene Leben integriert werden, um so erträglicher ist sie für die Klient*innen.
4. Die Beratung gibt, wenn sie qualifizierte Beratung ist, **keine Lösung vor**, sie gibt weder eine Erlaubnis für einen Abbruch und noch spricht sie ein Verbot aus.

Aufgabe der Beraterin ist es vielmehr, den werdenden Eltern beizustehen und mit auszuhalten, was sie aushalten müssen: die Verzweiflung und die oft abgrundtiefe Trauer um das verlorene Kind. Sie hilft die widersprüchlichen Gedanken zu sortieren oder einen möglichen Dissens des Paares anzuschauen.

Und: Sie spricht das aus, sie leiht dem Paar Worte für das, was schier unaussprechbar ist: dass es letztlich um ihre Entscheidung für oder gegen ihr erwünschtes Kind geht. Ich habe noch kein Paar erlebt, dem nicht bewusst war, wie grenzüberschreitend eine solche Entscheidung ist. Deshalb ringen sie ja so verzweifelt um ihre Entscheidung. Und das ist oft ein recht einsames Ringen: die Entscheidung für die Untersuchung ist gesellschaftlich erwünscht, die mögliche Konsequenz dieser Entscheidung muss das Paar alleine verantworten und oft teilen die werdenden Eltern das auch nur mit wenigen Menschen in ihrem Umfeld – aus Angst vor deren Bewertung und Verurteilung.

Ich will noch einen letzten Punkt ansprechen: Der NIPT und die Schwangerschaftskonfliktberatung

Die Berufsverbände der Frauenärzte, Humangenetiker und Pränataldiagnostiker prognostizieren, dass zwischen 70 und 90 Prozent der Schwangeren den kassenfinanzierten Pränataltest machen werden **und** sie vermuten, dass künftig Schwangere mit einem auffälligen Testergebnis in Panik in die Konfliktberatung kommen werden, weil sie die innerhalb der 12-Wochen-Regelung die Schwangerschaft abbrechen wollen **und**, dass sie womöglich ohne die empfohlene invasive Abklärung direkt in die Konfliktberatung kommen.

Das wird für die Beraterin mindestens in zweierlei Hinsicht eine Herausforderung sein. Zum einen: Je mehr (jüngere) Frauen den Test machen, desto mehr falsch-positive Testergebnisse wird es - statistisch zwingend – geben. Wie wird die Beraterin mit diesem Wissen eine (jüngere) Klientin beraten, die ein auffälliges Testergebnis hat **und** ohne eine invasive Abklärung in die Konfliktberatung kommt?

Zum anderen: Der Abbruch einer ungewollten und ungeplanten Schwangerschaft und der Abbruch einer erwünschten und womöglich lange ersehnten Schwangerschaft sind etwas sehr verschiedenes: Bei dem einen geht es darum, ob die Frau überhaupt und jetzt und mit diesem Mann Mutter werden kann/will. Bei dem anderen geht es darum, ob eine Frau mit diesem Kind mit dieser Behinderung Mutter werden kann/will, ob sie sich das in dieser Gesellschaft zutraut. Beides sind Dilemmasituationen, aber sie sind sehr verschieden.

Die prognostizierte hohe Zahl von erwünscht Schwangeren in der Konfliktberatung erfordert eine fachliche Diskussion und Reflexion und ggfs. die Weiterentwicklung der Beratungskonzepte.

Bei aller beraterischen Kompetenz und allem Engagement der Beratungsfachkräfte für eine ergebnisoffene Beratung ist es aber wichtig zu bedenken:

Die **Entscheidung** der Paare für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft **fällt nicht im luftleeren Raum**, sie ist ein Spiegelbild unserer Gesellschaft. Diese Gesellschaft ist kurz davor, die flächendeckende Suche nach den Down-Syndrom als Solidargemeinschaft zu finanzieren und damit als verantwortlichen und erwünschten Weg zu deklarieren. Das kann die Beratung nicht „wegberaten“. Das ist auch nicht ihre Aufgabe.

Es ist vielmehr die **Aufgabe der Zivilgesellschaft**, also von uns allen, hier beharrlich Sand ins Getriebe zu streuen - auch gegen den Mainstream einer Zustimmung zu dieser

Kassenleistung, Debatten anzustoßen, wie es die Selbsthilfegruppen bzw. die kritischen Netzwerke tun, sich an diesen Debatten zu beteiligen und für Widerworte zu sorgen gegen diese Normalität eines prüfenden und bewertenden Blicks am Lebensanfang.

Auch dazu sollte Sie diese Veranstaltung ermutigen!

Eigentlich würde ich Sie jetzt sehr gern nach Ihren Gedanken und Ihrer Erfahrung fragen, aber das Gespräch darüber müssen wir leider vertagen – oder/und in schriftlicher Form weiterführen, darüber würde ich mich sehr freuen!

Es ist mir ein großes Bedürfnis, Ihnen allen zum Schluss ein herzliches Dankeschön zu sagen!

Ich danke Ihnen, den **Teilnehmer*innen an den Bildschirmen**, für Ihr Interesse an einem kritischen Blick auf diesen Test, für Ihre Geduld mit der Technik – und dass Sie bis zum Schluss dabeigeblichen sind! Sie werden alle - möglichst zeitnah - einen kurzen Tagungsbericht und die Vorträge zugesandt bekommen.

Ich danke besonders den **Mitwirkenden, Silke Koppermann, Prof. Alexander Scharf und Tina Sander** für die profunden und pointierten Beiträge heute Nachmittag. Sie anzuhören war mir ein großes Vergnügen!

Ganz um Schluss ein herzliches Dankeschön an **Monika Renninger**, für die technische Moderation dieser Veranstaltung, für die geduldige, fachkundige und gelassene Unterstützung auch schon im Vorfeld der heutigen Tagung. Ohne sie wäre diese digitale Veranstaltung nicht möglich gewesen – und das wäre doch ziemlich schade!

In diesem Sinn: Ihnen allen eine gute Zeit – und: Auf Wiedersehen, -hören, -schreiben!