

**„Konditionierte Zustimmung“ zu einer Kassenfinanzierung des NIPT:
Die Position der EKD**

Im November 2018 hat die EKD unter dem Titel *„Nichtinvasive Pränataldiagnostik“* eine 40-seitige Stellungnahme veröffentlicht. Die Kammer für Öffentliche Verantwortung unter Vorsitz von Prof. Dr. Rainer Anselm hat die Vorlage ausgearbeitet, der Rat der EKD hat sie sich zu eigen gemacht. Die Autoren verbinden mit der Stellungnahme einen hohen Anspruch: Sie soll ein *„evangelischer Beitrag zur ethischen Urteilsbildung und zur politischen Gestaltung“* sein, so der Untertitel.

Hier ist der Text zum Download eingestellt:

<https://www.ekd.de/nichtinvasive-praenataldiagnostik-37971.htm>

... einige völlig subjektive Anmerkungen zu Sprache und Charakter des Textes:

Die Autoren bemühen sich auf den 40 Seiten erkennbar um eine ausgewogene Position, ausgewogen zwischen den medizinischen Möglichkeiten, dem Lebensschutz des Kindes, dem Recht auf Wissen und Nichtwissen der Frau etc. Immer wieder liest man besorgte und warnende Hinweise darauf, was nicht passieren dürfe: *„...wenn der Einsatz des NIPT dazu führte, dass einer ganzen Gruppe von Menschen mit bestimmten Eigenschaften das Recht auf Leben verwehrt würde... (10)“*. Oder: *„Der Test könnte zu einer grundlegenden Verschiebung im Umgang mit dem Wissen über das Ungeborene führen und Möglichkeit einer frühen Selektion eröffnen...“ (19)*.

Immer wieder finden sich auch Forderungen, was zu tun oder zu lassen sei, die jedoch recht unbestimmt bleiben: *„So gilt es zu beobachten, ob mit einer Aufnahme der NIPD in die Regelfinanzierung bei Risikoschwangerschaften diese Tendenz – (gemeint ist die Planung von Schwangerschaft und Geburt, CH) – weiter verstärkt und auf die erwünschten Eigenschaften des Kindes ausgedehnt wird.“ (33)*. Wer soll das wie tun? Und: Was wären die Konsequenzen?

Auch gewichtige Befürchtungen, die aus meiner Sicht jedenfalls gegen eine Kassenzulassung sprechen, finden sich immer wieder: *„Wird die genetische Diagnostik durch die NIPTs zum Regelbestandteil der Schwangerenvorsorge bei Risikoschwangerschaften, so ist angesichts des derzeitigen Umgangs mit der pränatalen Diagnostik zu erwarten, dass auch der Schwangerschaftsabbruch beim Vorliegen eines auffälligen genetischen Untersuchungsbefunds zur Regel wird.“ (24)* Gelegentlich sind sie geradezu apodiktisch formuliert, letztlich jedoch wirken sie seltsam unverbunden mit der Positionierung der EKD für die Kassenzulassung.

In den Abschnitten zu ethischen Grundsatzfragen werden nahezu rhetorische Grundsatzfragen formuliert, die naheliegende Antwort darauf scheint aber bei der Abwägung der Positionierung für die Kassenzulassung keine wirkliche Bedeutung gehabt zu haben: *„Wird hier nicht ein Weg eingeschlagen, der die Solidarität mit nicht perfektem Leben infrage zu stellen bereit ist? Wird unsere Gesellschaft als Ganze nicht ärmer, wenn die Vielfalt menschlichen Lebens gezielt durch normative Unterscheidungen von angeblich nicht lebenswertem von lebenswertem Leben eingeengt wird?“ (20)*

Das letzte Kapitel beschreibt Elternschaft, Glauben und Gott als Beziehungsgefüge. Auch in diesem Kapitel finden sich Formulierungen, die eigenartig mit der Position der EKD für eine Kassenfinanzierung eigenartig unverbunden erscheinen wie z. B.: *„... ist darauf hinzuweisen, dass aus der Summe individueller Einzelentscheidungen (...) eine Tendenz entstehen kann, die insgesamt grundlegende gesellschaftliche Überzeugungen infrage stellt“ (35)*.

Wohl wahr! Für manche ist das ein Argument gegen die Kassenzulassung....

...Die Position der EKD zur Kassenfinanzierung: Ja, aber ...

Die EKD befürwortet in dieser Stellungnahme einerseits die Kassenzulassung des NIPT. Sie bindet ihr Ja jedoch an die gleichzeitige Kassenfinanzierung einer *ethischen Beratung*. Nur in dieser Kombination sei eine Kassenzulassung des NIPT ethisch verantwortbar. Als „*konditionierte Zustimmung*“ bezeichnet der Ratsvorsitzende die Position der EKD im Vorwort der Broschüre¹.

Im Wesentlichen begründet die EKD ihre Zustimmung mit folgenden Argumenten:

- Der Test habe im Vergleich zur Fruchtwasseruntersuchung *kein Eingriffsrisiko*. Es sei nicht zu rechtfertigen, dass Frauen mit wenig Geld zwar eine mit einem Fehlgeburtsrisiko verbundene Fruchtwasseruntersuchung bezahlt bekämen, nicht jedoch den Bluttest.
- Der Test sei auf dem Markt und für jede Frau über das Internet frei zugänglich. Eine Kassenfinanzierung könnte dazu beitragen, den Test „*der Logik des Marktes zu entziehen*“ (Seite 30).
Die Kassenfinanzierung könnte einen Rahmen bieten, „*der das Bewusstsein dafür wachhält und schärft, dass solche Maßnahmen (wie der NIPT, CH) nicht einfach Privatsache sind*“. Sie könnte dazu beitragen, „*die mit dem Test verbundenen Dilemmata nicht ins Private abzudrängen*“. (Seite 34).

... wie tragfähig sind die Argumente?

Das *erste Argument* entspricht der gängigen Position der BefürworterInnen einer Kassenzulassung und auch deren Begründung.

Mir persönlich fehlt in der Broschüre eine umfassende, detaillierte Auseinandersetzung mit den vielfältigen Argumenten der KritikerInnen einer Kassenzulassung zu diesen Argumenten.

Dazu gehörte für mich eine Diskussion von Fragen wie:

- Warum ist es für die EKD eine Frage von Gerechtigkeit, dass Frauen einen Test ohne medizinischen Nutzen und mit einem hohen Diskriminierungspotential von der Solidargemeinschaft finanziert bekommen?
Warum wird die Gerechtigkeitsfrage gerade bei diesem Test auf das Down-Syndrom so viel höher gewichtet als bei anderen medizinischen Leistungen, die die gesetzlichen Krankenkassen auch bei Frauen mit einem geringen Einkommen nicht übernehmen, wie etwa die Finanzierung von Verhütungsmitteln – diese wird ihnen nur bis zum Alter von 22 Jahren gewährt?
- Warum sollte ausgerechnet bei diesem nichtinvasiven Test die Begrenzung auf sog. Risikoschwangere gelingen, wenn das nicht einmal bei der invasiven Fruchtwasseruntersuchung möglich war?
Und: Warum ist die statistisch zwingende Folge einer solchen Ausweitung – eine hohe Zahl falsch-positiver Testergebnisse – den Autoren nicht einmal eine Erwähnung wert, geschweige denn, dass sie Teil ihrer Abwägung wurde?

¹ Was passiert, wenn die GKV die Kassenfinanzierung der Beratung ablehnt, bleibt offen. Nimmt die EKD dann ihr Ja zurück? Für wen hätte das überhaupt eine Bedeutung, wenn der Beschluss über die Kassenfinanzierung bereits gefallen ist?

- Ein Einwand gegen die Kassenzulassung des Tests auf Trisomie 21 lautet: Sie sendet eine zwiespältige Botschaft an die werdenden Eltern wie an Menschen mit Down-Syndrom und wird den ohnehin schon bestehenden Entscheidungs- und Rechtfertigungsdruck noch weiter verschärfen². Warum gewichtet die EKD dieses Argument einer zwiespältigen Botschaft durch die Kassenleistung so viel geringer als etwa das der Selbstbestimmung der Frau, die vermeintlich größer wird durch eine Kassenfinanzierung? Der Bundesverband der niedergelassenen Pränataldiagnostiker jedenfalls befürchtet genau dies.

Das *zweite Argument* ist den Autoren ein großes Anliegen und ist, soweit ich sehe, singulär in der Debatte: *Eine Kassenzulassung könnte den – tatsächlich vorhandenen - Wildwuchs auf dem freien Markt von Angebot und Nachfrage nach den Bluttests begrenzen und gewissermaßen einhegen.*

Warum das aber ausgerechnet durch eine Kassenfinanzierung des Pränataltests auf das Down-Syndrom geschehen sollte, bleibt offen.

Die Anbieterfirmen jedenfalls sind ziemlich begeistert über die bevorstehende Kassenfinanzierung und die dadurch zu erwartende steigende Zahl von Frauen, die den NIPT nutzen. Die Anbieter verlieren dadurch durch die Kassenzulassung ja auch nichts, im Gegenteil: Denn parallel können privatversicherte Frauen oder auch überhaupt alle Frauen, die auch andere Chromosomenbesonderheiten als Trisomien „ausschließen“ wollen, den Test jederzeit bei ihrer FrauenärztIn kaufen, dazu müssen sie nicht ins Internet gehen.

Was ist also durch die Kassenzulassung im Hinblick auf die Regulierung des Marktes gewonnen? Corinna Rüffer (MdB), eine der parlamentarischen Kritikerinnen der Kassenzulassung des NIPT und eine der Organisatorinnen des interfraktionellen Positionspapiers von Bundestagsabgeordneten (Sommer 2018) bezeichnet dieses Argument denn auch einfach als naiv.

Dass ausgerechnet die Kassenzulassung verhindern könnte, dass die Verantwortung für die Nutzung des NIPT – und damit die möglicherweise folgenreiche Entscheidungskonflikte gegen oder für das Kind – *nicht* ins Private abgedrängt wird, ist für mich eine irritierende Argumentation.

Sehr viel realistischer ist m.E. die Befürchtung, dass gerade die solidarische Finanzierung dieses Tests unausgesprochen eine Empfehlung zur Nutzung mittransportiert und damit die Entscheidungsfreiheit der einzelnen Frau – zumal als sog. Risikoschwangere – beeinträchtigen kann. Das jedenfalls befürchten die Berufsverbände der Frauenärzte und der niedergelassenen Pränataldiagnostiker (siehe Anmerkung 2).

Erstaunlich finde ich, wie wenig kritisch die Autoren der EKD-Broschüre die Bewertungsergebnisse des Tests durch das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) als gültige Aussagen über diesen Test referieren. Mir fehlt eine gründliche Auseinandersetzung mit der Kritik etwa der medizinischen Fachgesellschaften am Vorgehen und den Ergebnissen des Instituts (Stichworte: veraltete Zahlen über das Fehlgeburtsrisiko, keine Definition von Risikoschwangerschaft, nicht berücksichtigte Parameter in der Berechnung etcpp)³.

² Siehe etwa die gemeinsame Stellungnahme der Berufsverbände der niedergelassenen Pränataldiagnostiker und der Frauenärzte: <http://www.frauenarzt.de/index.php/heftarchiv/59-jahrgang-2018/frauenarzt-12-18/4416-fa-2018-12-beruf-nipt-als-kassenleistung-in-der-diskussion/file>. Passwort: gyn123.

Weitere Information: <https://www.bvnp.de/dossiergliederung/>

³ Siehe dazu das Dossier zum Pua-Infobrief Nr. 12

Stattdessen formulieren die Autoren tapfer und kompliziert: „Für die ethische Bewertung ist trotz aller Unsicherheiten in den konkreten Auswirkungen festzuhalten, dass die Ergebnisse des IQWiG keine Anhaltspunkte dafür liefern, dass die Nachfrage nach den NIPTs aufgrund der unsicheren Datenlage und einer daraus etwa zu schließenden mangelnden Zuverlässigkeit sinken könnte – jedenfalls nicht, wenn es vorrangig um den Ausschluss (sic! CH⁴) von Trisomie 21 geht“.

Die Broschüre erweckt auf mich den Eindruck, als ob die Autoren ihre grundsätzliche Zustimmung zum Bluttest als Kassenleistung relativ unabhängig von den Ergebnissen des Berichts des IQWiG und der kritischen Debatte um diesen Prüfbericht im Einzelnen formulieren wollten.

... der Dreh- und Angelpunkt der EKD-Position: Beratung!

Dreh- und Angelpunkt für das Ja der EKD zur Kassenzulassung des NIPT ist der Verweis auf eine psychosoziale ethische Beratung, genauer die Forderung nach der Kassenfinanzierung einer ethischen Beratung der Schwangeren und ihres Partners. Sie ist in dieser Broschüre das entscheidende Instrument, um das Ja zur künftigen Finanzierung des NIPT durch die GKV ethisch „abzufedern“ und die mit der Diagnostik verbundenen Dilemmata zu befrieden.

Die EKD fordert, zusätzlich zur ärztlichen Beratung und Aufklärung „eine eigenständige, ethisch und psychosozial orientierte Beratung zu etablieren“ (Seite 11) und diese wie medizinische Untersuchungen auch als Bestandteil der Schwangerschaftsvorsorge zu finanzieren.

Diese Beratung soll

- „analog zur Schwangerenkonfliktberatung allen Schwangeren zur Verfügung stehen“ (Seite 11) und zwar unabhängig davon, ob sie den Test nutzen oder nicht
- durch „ethisch geschultes Personal erbracht“ (Seite 11) werden
- „dem Schutz des Lebens dienen ebenso wie der Aufgabe, die schwangere Frau auf dem Weg zu einer gut abgewogenen Entscheidung zu begleiten“ (Seite 11).
- Sie soll „den Lebensschutz thematisieren, aber auch die existentielle Situation der Schwangeren und ihrer Partner im Blick haben“ (Seite 31)
- die Möglichkeiten und Konsequenzen der Pränataldiagnostik „offen thematisieren, ohne die werdenden Eltern moralisch zu bevormunden“ (Seite 31)
- das Leben mit einem behinderten Kind in all seinen Facetten thematisieren. „Sowohl die Unterstützungsmöglichkeiten als auch die Nöte und Lasten der entsprechenden Elternschaft sollten zur Sprache kommen“ (Seite 32)
- flächendeckend und leicht zugänglich sein und durch eigens zertifizierte Beratungsstellen geleistet werden (Seite 31)
- als freiwillige Beratung angeboten werden, eine Pflichtberatung wäre kontraproduktiv (Seite 34).

Unklar bleibt in der Broschüre, ob für diese Beratung neue Beratungsstellen etabliert werden sollen oder ob die bestehenden Schwangerschaftsberatungsstellen diese ethische Beratung übernehmen sollen. Gefordert wird jedenfalls, dass die evangelischen Beratungsstellen in Kooperation mit den Evang. Krankenhäusern und mit Ärzten innovative und kooperative Beratungsmodelle entwickeln sollen (Seite 31)⁵.

⁴ Was für eine nachlässige Wortwahl: Der Test kann gar nichts ausschließen, sondern nur mit hoher Sicherheit berechnen, ob ein Merkmal vorliegt oder nicht.

⁵ Offenbar ist den Autoren das Bundesmodellprojekt von EKfUL, BeB und DEKV zur interprofessionellen Kooperation im Kontext von Pränataldiagnostik nicht bekannt: https://www.ekful.de/fileadmin/user_upload/PDFs/Projekte/Leitlinien_InterprofessionelleKooperationBeiPND.pdf

... was ist der Haken an dieser Konditionierung?

Die Leserin fragt sich etwas ratlos: Worin liegt der Unterschied dieser neu einzurichtenden Beratungsstellen zum bestehenden flächendeckenden, niedrighschwelligem, psychosozialen Beratungsangebot der Schwangerschaftsberatungsstellen in freier und öffentlicher Trägerschaft? Da sind Kirche und Diakonie bundesweit mit mehr als 300 Stellen dabei.

Was ist Hintergrund dieser Forderung der EKD: Sind die Beraterinnen aus Sicht der EKD nicht ausreichend ethisch geschult für diese anspruchsvolle Aufgabe? Ist die Arbeit der Schwangerschaftsberatungsstellen aus ihrer Sicht unzureichend für diese Aufgabe, haben sie den Lebensschutz zu wenig im Blick oder bevormunden sie die Eltern moralisch? Oder haben die Autoren der Broschüre womöglich gar keine Kenntnis über dieses Arbeitsfeld – eigentlich kaum vorstellbar angesichts der Zusammensetzung der EKD-Kammer.

Fakt ist: Die Autoren haben sich zwar juristische Expertise eingeholt, aber offensichtlich keine Fachexpertise aus der Beratung. Sie haben – nach meinem Kenntnisstand – in ihren Arbeitsprozess weder das Evang. Zentralinstitut für Familienberatung, die EKFuL als Beratungsfachverband noch die Träger der evang. Beratungsstellen einbezogen, die durch regelmäßige Fort- und Weiterbildungsangebote die Beratungsqualität sichern.

Diese hätten ihnen sagen können,

- dass es seit 1995 bereits einen Rechtsanspruch auf Beratung auch im Kontext von Pränataldiagnostik gibt (§ 2 SchKG) und zwar für jede Frau und jeden Mann, völlig unabhängig davon, ob die betreffende Person (gesetzlich) krankenversichert ist oder nicht
- dass die Länder dieses Beratungsangebot der Schwangerschaftsberatungsstellen finanzieren und die Ratsuchenden die Beratung kostenfrei in Anspruch nehmen können
- dass in zwei Bundesmodellprojekten unter Beteiligung der EKFuL und in mehreren Landesmodellprojekten Curricula ausgearbeitet, Fachtagungen durchgeführt, Leitlinien zu Pränataldiagnostik, zur Kooperation mit verschiedenen Berufsgruppen, Diensten und Einrichtungen entwickelt wurden
- dass in einem gemeinsamen Bundesmodellprojekt von EKFuL, BeB und DEKV Leitlinien für Kooperation der verschiedenen Berufsgruppen erarbeitet *und* erprobt wurden.

...Konditionierung: eine Funktionalisierung von Beratung?

Psychosoziale Beratung ist – zumal in einer so existentiellen Konfliktsituation wie im Kontext von PND – ein unverzichtbares Unterstützungsangebot für die einzelne Frau, das einzelne Paar, bei der Suche nach einer Lösung, die sie für sich auch in Zukunft verantworten können.

ABER: In der Intimität des Beratungszimmers kann man nicht gesellschaftliche Konflikte lösen! Beratung kann auch nicht eine fehlende ethische Debatte z.B. über das Für und Wider eines umstrittenen Tests oder die überindividuellen Folgen von Pränataldiagnostik ersetzen.

Kolleginnen der Beratungsstelle Cara/Bremen und von anderen evangelischen Beratungsstellen kritisieren denn auch diese Forderung der EKD als eine Art Funktionalisierung von Beratung.

Problematisch finde ich persönlich auch noch einen weiteren Aspekt an dieser Position der EKD: Diese konditionierte Zustimmung zur Kassenzulassung des NIPT individualisiert die gesellschaftliche Verantwortung für den Umgang mit einem medizinisch umstrittenen Angebot und verlagert sie auf die einzelne Frau, das einzelne Paar, ins Private.

... läuft die Konditionierung ins Leere?

Seit fast 20 Jahren bieten die Schwangerschaftsberatungsstellen Beratung im Kontext von PND an, niedrigschwellig, kompetent, kostenlos und vertraulich. Sie erreichen die Frauen selten *vor* der Inanspruchnahme. Sie beobachten, dass sich Angebot und Nachfrage nach vorgeburtlichen Untersuchungen gewissermaßen als Normalität, ja geradezu als Norm etabliert haben, und wie dies die Entscheidungsfreiheit der Frau zunehmend und sehr subtil einträchtigt.

Durch das Angebot des NIPT bereits in der Frühschwangerschaft verkürzt sich das Zeitfenster für ein Abwägen *vor* der Blutabnahme noch erheblich. Bei einem auffälligen Ergebnis ist zu befürchten, dass der Zeitdruck für eine rasche Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft noch innerhalb der Zwölf-Wochen-Frist für einen Schwangerschaftsabbruch nach der sog. Beratungsregelung groß sein wird.

- Wieso sollte eine Kassenfinanzierung statt der bisherigen Länderfinanzierung irgendetwas daran ändern? Wieso sollte sie die werdenden Eltern mehr als bisher zur Inanspruchnahme von Beratung *vor* einer vorgeburtlichen (nichtinvasiven) Untersuchung motivieren können?
- Wieso sollte eine Kassenfinanzierung von psychosozialer Beratung die betreuenden ÄrztInnen mehr als bisher dazu veranlassen, die psychosoziale Beratung im Blick zu haben und ihre Patientinnen in eine Beratungsstelle außerhalb des medizinischen Kontextes zu vermitteln? Kassenleistungen liegen in der Zuständigkeit des medizinischen Systems.

Main Fazit:

„Konditionierte Zustimmung“ hört sich zunächst gut an. Aber tatsächlich läuft die Konditionierung ins Leere, denn mit dem „Aber“ ist faktisch keine Kondition verbunden. Dieses „Aber“ kann das umstrittene „Ja“ zur Kassenzulassung des NIPT auf das Down-Syndrom daher nicht wie erhofft ethisch „abfedern“.

14.8.2019/Claudia Heinkel