

Angehörige von Kindern mit Behinderung frühzeitig stützen und entlasten

Beschluss vom 16. Oktober 2019

Die wachsenden Möglichkeiten nicht-invasiver Bluttests zur vorgeburtlichen genetischen Diagnose fordern eine vertiefte Auseinandersetzung mit unseren Grundsätzen für den Umgang mit Menschen mit genetischen Besonderheiten und einer möglichen Behinderung. Die wachsenden Möglichkeiten, genetische Auffälligkeiten durch risikofreie nicht-invasive Bluttests schon vor der 12. Schwangerschaftswoche festzustellen, können den Druck auf Schwangere und ihre Partner bei der Entscheidung für ein Kind mit Behinderung verstärken. Wir wollen daher den Fokus auf werdende Eltern und die Angehörigen von Kindern mit Behinderung lenken.

Wir stehen für ein gesellschaftliches Klima, in dem Menschen mit Behinderung als einzigartige und gleichberechtigte Mitmenschen anerkannt werden. Es braucht dafür eine breitere gesellschaftliche Akzeptanz hinsichtlich der Inklusion von Menschen mit Behinderung. Menschen haben die gleiche Würde, unabhängig von Krankheit, Behinderung oder dem Bedarf an Pflege und Fürsorge.

Der Gemeinsame Bundesausschuss hat am 19. September 2019 abschließend über die Anwendungsmöglichkeiten und -grenzen nicht-invasiver molekulargenetischer Tests (NIPT) zulasten der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) beraten. In begründeten Fällen sollen diese Tests im Rahmen einer ärztlichen Schwangerschaftsbetreuung zulasten der GKV angewendet werden. Voraussetzung dafür ist eine ärztliche Beratung, die sich auf eine vor Inkrafttreten des Beschlusses bis Ende 2020 zu erarbeitende zweiteilige Versicherteninformation stützen soll.

Wir sehen in diesem Beschluss eine Aufforderung, die Aufklärung vor und nach gendiagnostischen Tests deutlich zu stärken. Deshalb ist es dringend geboten und notwendig, den Schwangeren weitaus früher, systematisch und deutlich verbesserte Informationen und Hilfen zukommen zu lassen. Das gilt vor allem, wenn eine frühe Gendiagnose bereits im ersten Trimester der Schwangerschaft durchgeführt wird. Diese frühestmögliche Beratung soll eine positive Entscheidung für das Leben mit einem beeinträchtigten Kind fördern.

Uneingeschränkte Akzeptanz, Inklusion und Begleitung von Menschen mit Behinderung kann nur überzeugend gelingen, wenn sie bereits vor der Geburt erfolgt. Der Staat ist schon im Hinblick auf Artikel 1 des Grundgesetzes in der Pflicht, Diskriminierung in jeder Lebensphase aktiv zu verhindern und Inklusion zu unterstützen.

Die Arbeitsgruppe Gesundheit fordert deshalb:

I. Frühzeitige und rechts(folgen)bewusste Beratung von Schwangeren durch qualifiziertes Fachpersonal

Um Schwangere bzw. werdende Eltern qualifiziert und umfassend über mögliche Ergebnisse genetischer Diagnostik zu informieren, ist eine Beratung bereits vor der Durchführung derartiger Tests nach dem Gendiagnostikgesetz vorzunehmen. Es muss zwingend frühzeitig die Frage erörtert werden, wie mit möglichen Resultaten umgegangen wird – mit ausreichend Zeit, diese Frage im sozialen Umfeld zu erörtern und zu reflektieren. Ergibt die Untersuchung Gewissheit über eine vorliegende Beeinträchtigung des Ungeborenen, ist eine qualifizierte Beratung von entscheidender Bedeutung. Eine solche Beratung nach dem Schwangerschaftskonfliktgesetz ist ergebnisoffen zu führen, geht von der Verantwortung der Frau aus und dient dem Schutz des ungeborenen Lebens. Eine Einbindung von Personen, die aus eigener Erfahrung mit einer vergleichbaren Situation berichten können oder mit einem Kind mit besonderem Unterstützungsbedarf leben, sowie von anderen geeigneten Berufsgruppen wie Pädagogen oder Hebammen ist denkbar.

Aufklärende Personen verschiedener Berufsgruppen stehen dabei im Spannungsfeld zwischen einer ermutigenden Beratung im Sinne des Lebensschutzes und dem selbstschützenden Gedanken, sich vor möglichen späteren Schadensersatzforderungen zu bewahren. Unter anderem das ärztliche Haftungsrecht müsste hier einer kritischen Überprüfung unterzogen werden.

II. Systematische Verankerung von Gen- und Pränataldiagnostik in der ärztlichen Aus- und Fortbildung

Angesichts der zu erwartenden Entwicklung im Bereich der Gen- und Pränataldiagnostik, die in alle ärztlichen Fachgruppen mit Bezug zu gentechnischen Untersuchungen und (psychosozialen) Folgefragen einfließen wird, sollte bereits im Medizinstudium verstärkt auf die Bedeutung eingegangen werden.

Viele Frauenärzte sind heute besser über Testmethoden als über die vielfältigen neuen Möglichkeiten der Inklusion von Kindern mit Behinderung informiert. Es muss in der gynäkologischen Fortbildung explizit und gezielt medizinisches und psycho-soziales Wissen über das Leben mit Kindern mit Behinderung vermittelt und auf Kooperationsmöglichkeiten mit elterlichen Selbsthilfegruppen hingewiesen werden. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die rechtlichen Rahmenbedingungen der ärztlichen Fortbildung in

Interaktion der Landesärztekammern und der Heilberufsgesetze der Länder stehen.

III. Verstärkte Informationsarbeit durch BZgA und Ärztekammern

Bei den gynäkologischen Fachärzten sollte zukünftig seitens der Kammern und der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) auf die vielen Formen der Unterstützung, Förderung, Betreuung und Beratung von Kindern und Eltern mit besonderen Bedürfnissen verstärkt hingewiesen und Informationsarbeit geleistet werden.

IV. Übergang von der Klinik in die eigenen vier Wände

Bereits vor der Entbindung muss das Selbstbewusstsein der Eltern in die Bewältigung ihrer Aufgaben zuhause gestärkt werden. Informations- und Merkblätter, die auf Beratungsstellen hinweisen, müssen von Behörden und Krankenhäusern für die Eltern von Kindern mit intensivem Betreuungsbedarf bereitgestellt werden. Zusätzlich sollte eine psychosoziale Betreuung der Familien mit hochgradig pflegebedürftigen Kindern durchgehend gestellt werden.

V. Bessere Qualifizierungsmaßnahmen für Pflegedienste

Es werden einheitliche Qualitätsstandards für Pflegedienste zur Sicherstellung der qualifizierten Intensivpflege gefordert. Zusätzlich ist eine Einarbeitung des Pflegedienstes im Klinikbereich in Form eines Entlass- bzw. Überleitungsmanagements bereits vor der Entlassung des Kindes dringend notwendig.

Besondere staatliche Förderung und Anerkennung von zusätzlichen Pflege- und Erziehungsleistungen

Durch soziale und finanzielle Anerkennung muss auch staatlicherseits zukünftig noch mehr getan werden, um Mütter und Väter zu unterstützen, die sich ständig um ihr Kind mit besonderem Förderbedarf kümmern. Wir sprechen uns dafür aus, den Familien mit einem Kind mit Behinderung eine deutliche finanzielle und soziale Unterstützung zur Verfügung zu stellen. Die Unterstützung muss sich an der Höhe der zusätzlichen Belastungen und an der Einschränkung der Erwerbsmöglichkeiten orientieren. Die Hilfestellung sollte möglichst bürokratiearm erfolgen.

Auch das Vernetzen mit Familien, welche bereits ähnliche oder vergleichbare Erfahrungen gesammelt haben, sollte stärker gefördert und aktiv unterstützt werden.