

Anke Rohde, Christiane Woopen & Ulrich Gembruch

Entwicklungen in der Pränataldiagnostik

Verändertes Erleben der Schwangerschaft und
Auswirkungen bei pathologischem fetalen Befund

Development in prenatal diagnosis – Changes in experiencing pregnancy
and effects of pathological prenatal diagnosis

Zusammenfassung

Die Weiterentwicklung der Pränataldiagnostik hat die Betreuung schwangerer Frauen stetig verändert, und auch von den Frauen wird eine Schwangerschaft heute völlig anders erlebt als noch vor wenigen Jahrzehnten. Trotz erheblicher Fortschritte in der medizinischen Versorgung sind aber noch längst nicht alle Erkrankungen des Kindes therapeutisch zu beeinflussen; insbesondere nach Feststellung einer genetisch bedingten Erkrankung oder schweren Behinderung des Kindes stellt sich für die Frauen und ihre Partner oft die Frage danach, ob sie die Schwangerschaft fortsetzen können. Betroffene Frauen bzw. Paare reagieren auf solche Situationen nicht selten mit einer Schock-Reaktion, und auch langfristig können sich psychische Probleme einstellen, unabhängig davon, ob die Schwangerschaft ausgetragen oder wegen einer medizinischen Indikation gemäß § 218a Abs. 2 StGB abgebrochen wurde. Um die Betroffenen in einer solchen Krisensituation zu unterstützen und sie auch im Entscheidungsprozess zu begleiten, wurde an drei Modellstandorten (Bonn, Düsseldorf und Essen) eine psychosoziale Beratung etabliert, wobei diese psychosoziale Beratung zusätzlich zur ärztlichen Beratung unabhängig von konfessioneller oder nicht-konfessioneller Ausrichtung ergebnisoffen erfolgt. Die wissenschaftliche Evaluation von insgesamt 512 Erstberatungen und die Verlaufsuntersuchung über zwei Jahre zeigte eine

Abstract

The further development of prenatal diagnosis has led to changes in the care for pregnant women. Also, pregnant women nowadays experience pregnancy in a way very different from that a few decades ago. Despite of impressive medical progress, it is still not possible to have an therapeutic impact on all diseases of the foetus and the child. In particular, when a genetic disorder or severe malformation are diagnosed, the question arises whether or not the pregnancy should be continued. More often than not, women or couples, respectively, display a shock reaction following this disclosure. In the long run, psychological problems may evolve, regardless of the continuation of the pregnancy or its termination (abortion) on grounds of article 218a, 2 StGB (German Criminal Code) for medical reasons. For providing support to these women in crisis and for accompanying the decision-making process, psychosocial counselling has been established in three demonstration sites (Bonn, Düsseldorf and Essen). This counselling had been offered in addition to the medical counselling and has been performed in an unbiased manner, regardless of the denominational orientation of the responsible body. The assessment of 512 first-time counselling sessions as well as the accompanying two-year evaluation study show that this kind of counselling has been widely ac-

hohe Akzeptanz der Beratung von Seiten der Betroffenen. Viele Argumente sprechen dafür, eine solche Beratung als Regelangebot im Kontext von Pränatalmedizin zu etablieren.

Schlagerworte: Pränataldiagnostik, kindliche Fehlbildung, Chromosomenstörung, psychosoziale Beratung.

cepted by the affected women. There are striking arguments for establishing psychosocial counselling as a scheduled part of counselling in prenatal diagnosis.

Key words: prenatal diagnosis, developmental disorder, chromosomal disorder, psychosocial counselling

1. Die aktuelle Situation in der Pränatalmedizin und Pränataldiagnostik

Die pränatale Medizin – pränatale Diagnostik und Therapie – gehört zu den medizinischen Gebieten, in denen in den letzten Jahrzehnten ein enormer technischer Fortschritt zu weitreichenden Auswirkungen geführt hat. Auf Seiten der Pränatalmedizin stehen heute Untersuchungsmethoden zur Verfügung, die bereits in der frühen Schwangerschaft genauen Aufschluss über das Befinden und die Entwicklung des ungeborenen Kindes (= *Fet*) geben und frühzeitig Erkrankungen, Fehlbildungen und Entwicklungsverzögerungen erkennbar machen; vielfach können diese Feten bereits vor der Geburt behandelt werden. Dies spiegelt den technischen Fortschritt in der Medizin insgesamt wieder. Die Besonderheit hierbei ist, dass in der Pränatalmedizin zwei Patienten zu betrachten sind – die Mutter und das ungeborene Kind; bei auftretenden Störungen und Problemen gibt es teilweise auch ganz direkte Wechselwirkungen. Für die Frauen allerdings, die heutzutage schwanger werden und sich pränataldiagnostischen und vielleicht auch pränatalen therapeutischen Maßnahmen unterziehen, ergeben sich relevante Veränderungen im Erleben der Schwangerschaft und auch im Beziehungsaufbau dem Kind gegenüber.

Die technischen Fortschritte in der Pränataldiagnostik berichten, dass die *Bindung* der Mutter an ihr Kind im Gegensatz zu früher vorverlegt wird. Dazu trägt z.B. die Möglichkeit bei, schon sehr früh eine optische Vorstellung vom Kind zu haben (Ultraschallbild, „Babyfernsehen“). Bereits mit dem ersten Ultraschall in der etwa 8.-10. Schwangerschaftswoche wird das Kind „visualisiert“: Die Größe wird gemessen, der Herzschlag auf dem Ultraschall realisiert. Die Frau hat schon eine Vorstellung vom Kind, wie das folgende Zitat zeigt: „*Ich war heute bei meinem Gynäkologen. Er hat mir bestätigt, dass alles in Ordnung ist. Ich bin jetzt Mitte der siebten Woche, das Kind ist 8,1 mm groß und Herzfrequenz beträgt 125 Schläge/Minute*“ (Zitat einer Patientin, (Rohde 2002). Andererseits führen die zunehmend besseren diagnostischen Möglichkeiten in der Pränatalmedizin dazu, dass Fehlbildungen des Kindes und chromosomale Abweichungen mit daraus resultierenden Behinderungen teilweise schon sehr früh in der Schwangerschaft diagnostiziert werden.

Schwere Erkrankungen oder Behinderungen werden oft erkannt, wenn die nach den Mutterschaftsrichtlinien vorgeschriebenen drei Ultraschalluntersuchungen um die 10.,

20. und 30. Schwangerschaftswoche herum durchgeführt werden, die der Überwachung der normalen Entwicklung der Schwangerschaft dienen. Auch Frauen, die für sich entscheiden, dass sie keine Pränataldiagnostik wollen, weil es für sie keine Konsequenzen hätte („*ein Abbruch käme für mich nicht in Frage*“), sind gut beraten, zumindest diese Routineuntersuchungen wahrzunehmen. Nur so können beispielsweise fetale Wassereinlagerungen, Wachstumsverzögerungen und Mangelversorgung des Kindes bei Plazentainsuffizienz etc. erkannt, adäquat überwacht und behandelt werden können. Nicht zuletzt hat dies zu einer deutlichen Verringerung der perinatalen Morbidität und Mortalität geführt. Sozusagen ein „Nebenprodukt“ dieser fetalen Entwicklungs- und Zustandsdiagnostik kann aber auch die Feststellung einer Erkrankung oder Behinderung sein. „Große Fehlbildungen“ (*major congenital anomalies*) (z.B. von Organen oder Extremitäten) finden sich in etwa 2% bis 3% aller Schwangerschaften, kleinere Anomalien (*minor congenital anomalies*) bei weiteren 3% (Grandjean et al, 1999; Garne et al, 2005). Häufiger werden allerdings Auffälligkeiten in der *weiterführenden Pränataldiagnostik* festgestellt, die Frauen durchführen lassen, um sich bestätigen zu lassen, dass „mit dem Kind alles in Ordnung“ ist. Hier sind beispielsweise spezielle Ultraschalluntersuchungen zur Organdiagnostik zu nennen oder auch die Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese). Wird dann – anders als erhofft und erwartet – eine Erkrankung oder Behinderung festgestellt oder auch nur der Verdacht darauf geäußert wird, bedeutet das für die Betroffenen in der Regel zunächst eine *völlig unerwartete Krisensituation*. Die erhobenen Diagnosen und daraus resultierende Aussagen zur weiteren Prognose (resultierende Einschränkungen, z.B. geistige Behinderung, aber auch Therapieoptionen) stellen die Frauen bzw. Eltern nicht selten vor weitreichende Entscheidungen. Dies ist eine Situation, die teils mit erheblichen psychischen Belastungen verbunden ist. Besonders ausgeprägt ist dies, wenn Behinderungen oder Erkrankungen festgestellt werden, die mit erheblichen körperlichen oder auch geistigen Einschränkungen beim Kind einhergehen. Nicht selten wird in solchen Fällen sehr schnell die Frage des *Schwangerschaftsabbruchs* aufgeworfen. Nach §218a Abs. 2 StGB darf ein Schwangerschaftsabbruch auch nach der 12. Woche nach Empfängnis bzw. nach der 14. Woche nach dem ersten Tag der letzten Menstruation durchgeführt werden, wenn mit dem Austragen der Schwangerschaft für die Mutter erhebliche Beeinträchtigungen der körperlichen und/oder seelischen Gesundheit zu erwarten sind, die eine Fortführung der Schwangerschaft für sie nicht zumutbar machen und die nicht auf andere Weise abwendbar sind. Eine solche „*medizinische Indikation*“ zum Schwangerschaftsabbruch wird in der Regel von Pränatalmediziner gestellt – in der Regel nach ärztlichen, zumeist interdisziplinär erfolgenden Beratungen (in Abhängigkeit von der fetalen Erkrankung neben Pränatalmediziner z.B. mit Neonatologen, Kinderkardiologen oder Humangenetikern) und – im besten Falle – auch psychosozialen Beratungsgesprächen mit dem Ehepaar. Selten werden auch Psychiater oder sogenannte Ethik-Konsile hinzugezogen.

Unabhängig davon, ob die „Gesundheit“ des Kindes bestätigt oder eine Erkrankung diagnostiziert wird und ob die Schwangerschaft fortgesetzt oder abgebrochen wird, haben sich mit den beschriebenen rasanten Entwicklungen für Frauen heute ganz andere *Rahmenbedingungen* für eine Schwangerschaft ergeben als dies noch vor wenigen Jahrzehnten der Fall war. Einerseits besteht sehr viel mehr Sicherheit, Kinder- und Müttersterblichkeit sind deutlich gesunken; andererseits ergeben sich

durch die Möglichkeit des frühzeitigen Wissens um Erkrankungen bzw. Behinderungen neue Konflikte und Herausforderungen für die werdenden Mütter bzw. Eltern, auf die sie kaum vorbereitet sind und bei denen ihnen kaum psychologische Hilfestellung angeboten wird. Dazu gehört auch, dass die Fortschritte in der Versorgung von Frühgeborenen (Intensivneonatologie) zu einer Verschiebung der Überlebensgrenze für Frühgeborene bis hin zur 23. Schwangerschaftswoche geführt hat: Mit entsprechender medizinischer Betreuung haben heutzutage auch sehr kleine Frühgeborene (schon unter 400 Gramm Geburtsgewicht) eine Überlebenschance, allerdings manchmal um den Preis der gesundheitlichen Beeinträchtigungen als Folge der Frühgeburt (z.B. Hirnblutung, Zerebralparese, Blindheit etc.). So entsteht in der klinischen Realität die Situation, dass in der einen Abteilung des Hauses Frauen nach der Feststellung einer Erkrankung oder Behinderung ihres ungeborenen Kindes noch weit nach der 23. Woche einen Schwangerschaftsabbruch einfordern und auf der Nachbarstation Intensivmediziner um das Leben eines in der 24. Schwangerschaftswoche geborenen, extrem kleinen Frühgeborenen kämpfen, für das ein hohes Risiko besteht, schwere dauerhafte Folgeschäden zurückzubehalten, sofern es überlebt.

2. Das Erleben einer Schwangerschaft hat sich völlig verändert

Für Schwangere bedeutet dies eine ganz andere Ausgangssituation als noch vor wenigen Jahrzehnten, als es weder die Möglichkeit der Ultraschallüberwachung der Schwangerschaft gab, noch andere weitreichende diagnostische Maßnahmen zur Verfügung standen. Frauen hofften bis zur Entbindung, dass alles gut gehen würde und das Kind gesund sein würde. Auch bezüglich des Geschlechtes, das heute in der Regel bereits ab Mitte der Schwangerschaft bekannt ist – nur selten verzichteten Eltern auf die Mitteilung, wenn nach Ultraschall klar ist, ob es ein Junge oder ein Mädchen wird –, gab es allenfalls Vermutungen. Auch Mehrlingsschwangerschaften wurden nicht immer erkannt, als noch keine Ultraschalldiagnostik zur Verfügung stand. Erst in den 60er Jahren des letzten Jahrhunderts begann die Entwicklung der entsprechenden Techniken mit einer sich immer schneller entwickelnden Spezialisierung. Das dadurch auch eine „Technisierung“ von Schwangerschaften entsteht, wodurch das „natürliche“ Erleben von Schwangerschaft und Geburt verloren gehen kann, ist einer der Nachteile dieser Entwicklung. Zudem berichten einige Frauen von einer gewissen Ängstlichkeit, sich vor dem Ergebnis einer pränataldiagnostischen Untersuchung auf das Kind in ihnen einzulassen. Die Mitteilung an Familie und Freunde, schwanger zu sein, und der Kauf von Schwangerschaftskleidung wird zuweilen so lange hinausgezögert, bis die Pränataldiagnostik ein unauffälliges Ergebnis erbracht hat.

Auf der anderen Seite stehen der Rückgang von Kinder- und Müttersterblichkeit durch bessere Vorsorgemaßnahmen und auch eine Vielzahl von Behandlungsmöglichkeiten bis hin zu chirurgischen Eingriffen bereits im Mutterleib (= Fetalchirurgie). Wegen der veränderten Schwangerschaftsüberwachung, der Verfügbarkeit von

Verhütungsmitteln, der nicht zuletzt daraus resultierenden abnehmenden Kinderzahlen und der immer späteren und gezielteren Familienplanung hat eine Schwangerschaft heute für Frauen eine ganz andere Bedeutung, als dies früher der Fall gewesen ist. Frauen bzw. Paare entscheiden sich häufig sehr bewusst für ein Kind, und zwar zu einem Zeitpunkt, an dem andere Dinge in ihrem Leben geordnet sind, die Ausbildung abgeschlossen, die berufliche Etablierung weit vorangeschritten und auch die finanzielle Situation einigermaßen gesichert ist. Besonders Frauen haben nicht selten den Anspruch, dass die Schwangerschaft und die Geburt eine besondere und intensive Erfahrung sein sollen – durchaus auch geschürt durch Medienberichte, in denen Schwangerschaft und Mutterglück verklärt dargestellt werden, so dass die Geburt eines Kindes heutzutage als eines der wichtigsten psychosozialen Erlebnisse im Zusammenleben eines Paares anzusehen ist.

3. Methoden der Pränataldiagnostik

Pränatale Diagnostik und antenatale Überwachung mit ihren diversen Methoden sind heutzutage ein wesentlicher und teilweise routinemäßig angewandter Teil der modernen Geburtshilfe, deren vornehmliches Ziel es ist, Risiken möglichst frühzeitig zu erkennen, um dann durch spezielle Maßnahmen einen ungünstigen Schwangerschaftsausgang zu vermeiden. Die Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM) hat ein Mehrstufenkonzept zur sonographischen Qualifikation etabliert, das eine flächendeckende und abgestufte qualifizierte Diagnostik sicherstellen soll. DEGUM III bedeutet dabei die höchste Qualifikationsstufe, auch in Forschung und Lehre, die üblicherweise in spezialisierten Zentren angeboten wird.

Die wichtigste Methode der pränatalen Diagnostik ist der Ultraschall (zweidimensionaler Ultraschall, dreidimensionaler Ultraschall, Doppler-Sonographie, wie Spektral- und Farbdoppler). Die erste *Ultraschalluntersuchung* wird in der Regel bereits durchgeführt, wenn der Verdacht auf das Vorliegen einer Schwangerschaft besteht, um deren Vitalität und intrauterine Lokalisation zu sichern bzw. Fehlanlagen und Extrauterin gravidität (Bauchhöhlenschwangerschaft) auszuschließen. Nach den Mutterschaftsrichtlinien erfolgen Ultraschalluntersuchungen etwa um die 10., 20. und 30. Schwangerschaftswoche herum. Da Ultraschalluntersuchungen keine Nebenwirkungen haben, können sie bei Bedarf in der Schwangerschaft auch wiederholt werden, z. B. um Wachstum und Zustand des Kindes zu überwachen.

Etwa um die 10. Woche kann erkannt werden, ob die Anlage des Embryos sich zeitgerecht entwickelt hat und der Embryo in seiner Größe den schwangerschaftsaltersabhängigen Normkurven entspricht. Auch Mehrlingsschwangerschaften sowie deren Plazenta- und Eihautverhältnisse gilt es zu erkennen und zu beschreiben und so zwischen dichorialen (zwei getrennte Plazenten) und monochorialen (eine gemeinsame Plazenta mit Gefäßkommunikationen zwischen den Blutkreisläufen beider Feten) Mehrlingen zu differenzieren, wobei letztere ein vierfach höheres Risiko bezüglich perinataler Mortalität und Morbidität aufweisen und von einer frühzeitigen einsetzenden speziellen Überwachung profitieren. Auch erste Hinweise auf eine möglicherweise bestehende Entwicklungsstörung können sich ergeben. Ein wichti-

ger Bestandteil der Früherkennung, obwohl noch nicht in den Mutterschaftsrichtlinien verankert, ist heutzutage die *Messung der Nackentransparenz* im Ultraschall, deren Dicke einen Hinweis auf das Vorliegen einer Trisomie 21 (Down-Syndrom) geben kann. Diese Untersuchung ist Teil einer gezielten Ersttrimester-Untersuchung, mit der unter Einbeziehung des mütterlichen Alters und den Ergebnissen einer ergänzenden *Blutuntersuchung bei der Mutter* (β -HCG und PAPP-A) das individuelle Risiko des Vorliegens eines Down-Syndroms berechnet werden kann – wesentlich besser als dies bei alleiniger Berücksichtigung des mütterlichen Alters möglich ist. Weitere sonographische „Marker“, die mittlerweile in diese Risikokalkulation einbezogen werden, sind die sonographische Darstellbarkeit des fetalen Nasenbeins, die doppler-sonographische Messung des Blutflusses im Ductus venosus des Feten sowie die Darstellbarkeit einer Trikuspidalklappenregurgitation (Nicolaidis, 2005). Da diese Untersuchung bzw. Risikokalkulation in der Zwischenzeit eine hohe Sicherheit bieten kann, ist auch bei älteren Schwangeren (≥ 35 Jahre) nur noch selten eine mit dem Risiko einer Fehlgeburt (1 : 200 Eingriffe) behaftete Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) zur Gewinnung von fetalen Zellen indiziert, das zur weiteren Analyse verwendet wird und Gewissheit über das Vorliegen eines Down-Syndrom oder einer anderen genetischen Anomalie gibt. Dies hat mittlerweile in dieser Altersgruppe zu einer deutlichen Senkung invasiver diagnostischer Eingriffe geführt, was aufgrund des mittlerweile hohen Anteils älterer Schwangerer (derzeit sind bereits 23% aller Schwangeren 35 Jahre und älter) besonders bedeutsam ist. Auch von Frauen, die im Rahmen einer Sterilitätsbehandlung schwanger geworden sind, werden diese Möglichkeiten der nicht-invasiven sonographischen Diagnostik und der nachfolgenden Risikokalkulation gerne wahrgenommen.

Bei der *Fruchtwasseruntersuchung* (Amniozentese, die etwa in der 14. bis 16. Woche durchgeführt wird) und ebenso bei der *Chorionzottenbiopsie* (etwa 10. bis 11. Woche) werden fetale Zellen für zytogenetische (Chromosomenanalyse) und in Einzelfällen (spezielle familiäre Belastung) genetische Untersuchungen gewonnen, zum Beispiel um Chromosomenstörungen und einzelne Erbkrankheiten festzustellen. Besonders bei Paaren mit familiärer Vorbelastung oder sonstigen besonderen Risikofaktoren bieten sich solche Untersuchungen an. Die bekannteste chromosomale Anomalie ist die Trisomie 21 (Down-Syndrom), wobei das Chromosom 21 dreifach statt zweifach vorhanden ist. Es gibt eine Reihe anderer Trisomien und weiterer Chromosomenaberrationen, bei denen die Kinder meist noch vor oder direkt nach der Geburt versterben.

In der *späteren Schwangerschaft* dienen die Ultraschallkontrollen insbesondere der Überwachung von Entwicklung und Wachstum des Kindes. Hierbei können Störungen des Wachstums, aber auch Funktionseinschränkungen einzelner Organe und Fehlbildungen festgestellt werden, wie etwa Einschränkungen der fetalen Nierenfunktion, Herzfehler oder auch fetale Wassereinlagerungen (Hydrops fetalis). Gerade die Ultraschalluntersuchung um die 20. Schwangerschaftswoche herum hat heutzutage als wesentliches Ziel die Kontrolle der „Gesundheit des Kindes“, wobei aufgrund der nun gegebenen Größe des Feten und seiner Organe einerseits und der abgeschlossenen Organentwicklung andererseits häufig gezielt nach Fehlbildungen gesucht wird („weiterführende Organdiagnostik“ gemäß den Mutterschaftsrichtlini-

en). An spezialisierten Zentren werden hierbei 70% bis 80% der relevanten Fehlbildungen diagnostiziert, bei nicht gezielter Untersuchung hingegen werden nur 20% bis 30% der Fehlbildungen zu diesem Zeitpunkt erkannt (Grandjean et al, 1999; Garne et al, 2005). Ergänzend wird gegebenenfalls die Durchblutung der Plazenta mittels *Doppler-Sonographie* gemessen und damit die Versorgung des Kindes evaluiert. Gerade diese Entwicklungen haben zur Verbesserung der Prognose der Kinder geführt, da die Mangelversorgung durch eine Plazentainsuffizienz heute frühzeitig entdeckt werden kann, noch bevor sie zu einem relevanten Sauerstoffmangel und zum Tod des Ungeborenen führt. Früher verstarb in einem solchen Fall ein Kind vielleicht unerwartet im Mutterleib, heute wird dies oft durch eine verbesserte antenatale Überwachung rechtzeitig erkannt, so dass durch eine medikamentöse Geburtseinleitung oder durch einen Kaiserschnitt die Geburt vorzeitig herbeigeführt und das Kind so gerettet werden kann.

4. Nach Diagnose einer kindlichen Erkrankung oder Behinderung

Durch die Verfeinerung der pränatalen Diagnostik bis hin zum Erkennen auch von komplexen Störungsbildern ist es mittlerweile meist möglich, Erkrankungen des ungeborenen Kindes sehr genau zu erkennen und die Behandlung nach der Geburt zu planen oder sogar bereits im Mutterleib zu beginnen (z.B. durch die Gabe von Medikamenten an die Mutter oder direkt in die Nabelschnur, intrauterine Bluttransfusionen bis hin zu operativen Eingriffen am Feten). Allerdings gibt es nicht bei allen vorgeburtlich erkannten Erkrankungen bzw. Behinderungen Behandlungsmöglichkeiten, oder die Wahrscheinlichkeit bleibender Schäden ist sehr hoch. Gerade in solchen Fällen wird nicht selten von betroffenen Eltern die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch gestellt, da in der Regel die werdenden Eltern über diese Möglichkeiten informiert sind. Mit der pränatalen Diagnose beginnt dann oftmals ein intensives Ringen aller Beteiligten um eine Entscheidung: Der Pränatalmediziner muss die Entscheidung treffen, ob er eine medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch sieht, weil er die Belastung, die auf die Mutter zukommt, als schwerwiegend beurteilt. Die betroffene Frau bzw. das Paar müssen sich mit der Frage auseinandersetzen, ob sie einen Schwangerschaftsabbruch wollen oder ob es nicht doch Alternativen dazu gibt. Alle Beteiligten müssen dabei nicht nur das Ausmaß einer zukünftig zu erwartenden gesundheitlichen Belastung der Frau beurteilen, sondern sich auch mit ethischen und moralischen Grenzen auseinandersetzen. Da das Gesetz mit dem Paragraphen 218a StGB zwar die Rahmenbedingungen für einen Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation festlegt, darüber hinaus aber keine Ausführungsrichtlinien oder Leitlinien bestehen (bis zu welchem Zeitpunkt der Schwangerschaft und bei welcher Erkrankung bzw. Behinderung kann überhaupt noch ein Abbruch durchgeführt werden; wie hoch muss die zu erwartende Gesundheitsgefahr für die werdende Mutter sein, die man ihr nicht nur zumuten kann?), unterliegen die mit der Frage der Indikationsstellung konfrontierten Ärzte auch subjektiven Einflüssen bei ihrer Entscheidung (eigene moralische

und ethische Wertvorstellungen, Wahrnehmungen des Leidensdrucks bei den betroffenen Frauen etc.).

5. Beratung der Betroffenen vor Pränataldiagnostik

Typischerweise nehmen Frauen ohne besondere Risikofaktoren in der Vorgesichte pränataldiagnostische Maßnahmen deshalb in Anspruch, weil sie die Bestätigung möchten, „dass alles in Ordnung ist“. Nach einer repräsentativen Befragung Schwangerer der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Renner 2007) hatten ein Viertel der Befragten die PND in Anspruch genommen, weil ihre Ärztin/ihr Arzt „es so wollte“. Zwar erfolgt auch bei einer solchen teilweise „routinemäßigen Anwendung“ z.B. von Ultraschalluntersuchung und bestimmten Blutuntersuchungen eine ärztliche Beratung. Eventuelle Konsequenzen sind aber eher selten Thema – nicht zuletzt deshalb, weil auch die Schwangeren sich kaum mit der Frage beschäftigen möchten, was denn wäre, wenn ein normabweichender Befund festgestellt wird. Erst wenn Maßnahmen wie etwa eine Fruchtwasseruntersuchung erwogen werden, die auch ein Fehlgeburtsrisiko (0,5%) in sich bergen, werden mögliche Auswirkungen besprochen: Will ich das Risiko der Fehlgeburt eingehen? Welche Folgen könnte es haben, wenn in der Amniozentese eine Chromosomenstörung festgestellt wird? Wäre ein Schwangerschaftsabbruch zu erwägen oder hat die Patientin auf ihrem persönlichen Hintergrund für sich schon entschieden, dass sie auch ein krankes Kind auf jeden Fall austragen wird? Nach den Ergebnissen unserer eigenen Untersuchung (s. unten und Rohde et al. 2007; Rohde und Wopen 2007a,b) hatten sich 39,3% der Frauen, die psychosozial beraten wurden (in der Mehrzahl wegen eines pathologischen fetalen Befundes) vor Durchführung der pränataldiagnostischen Untersuchungen keine oder kaum Gedanken über eine mögliche Behinderung oder Erkrankung des Kindes gemacht.

In den letzten Jahren machen insbesondere die Schwangerenberatungsstellen, die auch in der Konfliktberatung tätig sind, solche Beratungsangebote im Vorfeld pränataldiagnostischer Maßnahmen. Die praktische Erfahrung zeigt, dass sie kaum in Anspruch genommen wird. Auch im Rahmen unseres Projektes nahmen nur 23 Frauen Beratung vor Pränataldiagnostik in Anspruch, obwohl sie generell allen Frauen vor der Diagnostik offenstehen würde. Nicht zuletzt deshalb trifft dann die Feststellung eines pathologischen Befundes Frauen manchmal wie eine „Keule“. Ein Zitat einer Studienteilnehmerin: „*Man denkt, dass die Untersuchung Routine ist, aber auf einmal bleibt die Welt stehen*“.

Andererseits müssen auch Frauen, die eigentlich jede Art von Pränataldiagnostik ablehnen, weil für sie ein Schwangerschaftsabbruch nie in Frage kämen dahin gehend beraten werden, dass einige der Untersuchungen nur dazu dienen, die Entwicklung des Kindes zu überwachen (z.B. hinsichtlich des Wachstums) und eventuell die Versorgung vor und nach der Geburt zu optimieren, was für einige Kinder lebensrettend sein kann. Auch eine Mutter, die bereits ganz klar weiß, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom behalten würde, muss wissen, dass ein dabei vielleicht auftretender Herzfehler besser zu versorgen ist, wenn das Problem vor der Geburt

bekannt ist. Hinweise auf die Optimierung des „perinatalen Managements“ nach pränataler Diagnostik und entsprechenden Maßnahmen (fetale Überwachung, Entbindungsplanung etc.) bei vielen kindlichen Erkrankungen sind besonders im Gespräch mit Menschen von Bedeutung, die jegliche Art von Pränataldiagnostik als Mittel der Selektion werten.

Nicht selten geraten Frauen in eine Art „Sog“ von Pränataldiagnostik, wenn nämlich Einzelbefunde auftreten, die zwar im Gesamtkontext der Risikoberechnung nicht aussagekräftig sind, aber eine Abweichung von der Norm darstellen – und damit beunruhigen. Folge sind nicht selten weitere Untersuchungen, die zum Teil von den Frauen selbst bezahlt werden müssen und Folge der mütterlichen Angst und/oder eines ärztlichen Sicherheitsbedürfnisses sind. Auch wenn diese streng genommen medizinisch nicht indiziert sind, kann so der Drang, chromosomale Anomalien des Feten sicher auszuschließen, dann doch zur Entscheidung führen, eine invasive Diagnostik in Form einer Amniozentese durchführen zu lassen. Da solche Untersuchungen mit Risiken für das Kind verbunden sind (z.B. 0,5% Fehlgeburten), ohne dass im Einzelfall daraus ein erheblicher Erkenntnisgewinn erwächst, ist im Vorfeld die qualifizierte Beratung durch kompetente Pränatalmediziner besonders wichtig, die beispielsweise in den Schwerpunktpraxen oder entsprechenden Abteilungen von Kliniken tätig sind.

6. Beratung in der psychische Ausnahmesituation nach Feststellung einer fetalen Erkrankung

Die Beratung bei der Feststellung einer Erkrankung oder Behinderung eines ungeborenen Kindes ist sicher in vielerlei Hinsicht die schwierigste Aufgabe für alle Beteiligten. Selbst in einer Schwerpunktpraxis oder in einer spezialisierten Abteilung wird ja nur beim kleineren Teil aller Schwangerschaften ein normabweichender Befund festgestellt. In der Regel kommen die Frauen wegen bestimmter Risikofaktoren zur Untersuchung, um sich bestätigen zu lassen, dass mit ihrem Kind „alles in Ordnung“ ist. Gerade auf diesem Hintergrund stellt die Diagnose einer fetalen Erkrankung oder Behinderung für die betroffenen Frauen meist ein unerwartetes Ereignis dar und führt nicht selten zu einer akuten Belastungsreaktion, die man landläufig auch als „Schockreaktion“ bezeichnen kann. Wenn die Feststellung zudem in einer späteren Schwangerschaftswoche erfolgt, ist zwar in der Regel bereits eine Bindung an das ungeborene Kind entstanden – gerade auf dem Hintergrund, dass Frauen ja heute ihre Schwangerschaften sehr bewusst und intensiv erleben. Die Konfrontation mit der Tatsache, dass das ungeborene Kind nicht gesund sein oder nicht den erwarteten Vorstellungen entsprechen wird, führt aber nicht selten zu einer direkten gefühlsmäßigen Distanzierung vom Ungeborenen. „Monster-Phantasien“ können auftreten, da die werdende Mutter zunächst nur auf Beschreibungen des Arztes und damit in Verbindung auf ihre eigene Phantasie angewiesen ist, um sich vorzustellen, was mit ihrem Kind nicht in Ordnung sei. Eine menschliche Eigenschaft ist, sich in einer solchen Situation immer das Schlimmste auszumalen, was dann die Schocksituation noch verstärken kann. Beratung bedeutet in solchen Situationen oft zunächst *Krisenintervention* und emotionale Entlastung. Natürlich bein-

haltet die medizinische Beratung die Hinzuziehung aller eventuell beteiligten Fachdisziplinen, wie etwa eines Kinderkardiologen, eines Neurochirurgen, eines Orthopäden. Allerdings gehört die psychosoziale bzw. psychologische Beratung vor und bei Pränataldiagnostik bisher nicht zu den Regelangeboten, wahrscheinlich auch deswegen, weil das Gesetz anders als bei den rechtswidrigen, aber unter bestimmten Voraussetzungen straffreien Schwangerschaftsabbrüchen in den ersten drei Monaten (Schwangerschaftsabbrüche nach Beratungsregelung, häufig auch als „psychosoziale Indikation“ bezeichnet) keine Pflichtberatung vorsieht. Eigentlich ist es kaum vorstellbar, dass Frauen bzw. Paare in einer solchen Krisensituation keine psychologische Unterstützung bekommen oder allenfalls in speziellen Einrichtungen. Dieses Manko wurde in den letzten Jahren zunehmend deutlicher und führte zu verschiedenen Modellprojekten, in denen psychosoziale Beratung vor, während und nach PND angeboten wird. Ein solches Modellprojekt wurde unter anderem an den Universitätsfrauenkliniken Bonn und Essen und in einer Schwerpunktpraxis in Düsseldorf durchgeführt und hat sich sehr bewährt (siehe unten), so dass von Seiten der beteiligten Schwangerschaftsberatungsstelle der Diakonie sowie „Frauen beraten/donum vitae“ diese psychosoziale Beratung in der Zwischenzeit in das Regelangebot und die Finanzierung durch das Land NRW aufgenommen wurde.

Das Dilemma der Betroffenen

Für die wenigsten Frauen bzw. Eltern steht schon vor Beginn der Pränataldiagnostik fest, dass sie unabhängig vom Befund die Schwangerschaft fortführen und das Kind bekommen wollen. Es wurde bereits darauf hingewiesen, dass sich viel zu wenige Frauen bzw. Paare vorher tatsächlich Gedanken darüber gemacht haben, wie sie im Falle einer Erkrankung oder Behinderung des Kindes reagieren würden und ob ein Schwangerschaftsabbruch für sie prinzipiell eine Option wäre, die sie anstreben wollen. In der akuten psychischen Belastungsreaktion ist es naturgemäß schwierig, eine solche Betrachtung dann in differenzierter Weise durchzuführen. Oft wird impulsiv reagiert und auch eine entsprechende Handlung vom Pränatalmediziner gewünscht, manchmal sogar verlangt: In der Regel ist es das Drängen zu einem Schwangerschaftsabbruch. Allerdings gibt es auch Frauen, die intuitiv zunächst einmal ihrem Impuls folgen, ihr ungeborenes Kind zu schützen, und sich dann vielleicht sogar durch die Fortführung der ärztlichen Beratung und weitere diagnostische Maßnahmen unter Druck gesetzt oder sogar in Richtung Schwangerschaftsabbruch gedrängt fühlen.

Wird eine Behinderung oder Erkrankung des Kindes festgestellt, sind „Monsterphantasien“ und eine sofortige innere Distanzierung vom Kind nachvollziehbare und übliche Reaktionen, ebenso wie die starken Impulse, das Kind, also das vermeintliche „Monster“, durch einen Abbruch der Schwangerschaft los zu werden. Gerade in einer solchen akuten Krisensituation streben Ärzte an, die Situation für die Patientin bzw. Eltern erträglicher zu machen, und vermeintlich ist das dann nicht selten die sofortige Beendigung der Schwangerschaft

Insbesondere für die betroffene Frau ist es unter dem Aspekt der Bewältigung und Verarbeitung des Erlebten aber von großer Wichtigkeit, dass sie die anstehende

Entscheidung – sofern sie im Rahmen einer medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch eine Entscheidungsfreiheit hat – nach Abwägung aller Aspekte trifft. Nicht nur ein „Zeitfenster“ zwischen Diagnosemitteilung und Stellung einer Indikation zum Schwangerschaftsabbruch mit nachfolgender Durchführung des Schwangerschaftsabbruchs ist wichtig, sondern auch möglichst eine Ergänzung der ärztlichen durch die psychosoziale bzw. psychologische Beratung. Die Ergebnisse der wissenschaftlichen Evaluation der Modellprojekte (s. unten) haben gezeigt, welche wichtige Unterstützung für betroffene Frauen die psychosoziale Beratung außerhalb der ärztlichen Beratung bietet (s. auch Tabelle 1).

Tabelle 1: Von den Studienteilnehmern als hilfreich angesehene Beratungsaspekte (Auszug; n = 303)

Hilfreiche Aspekte in der Beratung	%
„Neutraler“ Ort für die Reflexion	54,8
Persönliches Verständnis der Beraterin	54,1
„Raum für Gefühle“	42,6
Besprechung der Zukunftsperspektive	42,6

Quelle: Rohde and Woopen 2007a

Der „neutrale“ Platz einer psychosozialen Beratung bietet die Möglichkeit, Gefühle und Gedanken zu sortieren, sich mit dem Partner auszutauschen und sich die Zukunft mit und ohne Kind vorzustellen. Selbst bei einer extrem schwerwiegenden Diagnose (wie etwa Anenzephalus = Das Kind hat kein Großhirn und deshalb keine Überlebenschance) ist die psychosoziale Beratung vor Einleitung der Geburt unbedingt anzustreben. Auch wenn das Ergebnis das Gleiche ist (z.B. Entscheidung zur Beendigung der Schwangerschaft), so ist doch die Durchführung der Beratung für die betroffenen Frauen und Paare auch mit Blick auf die langfristige Verarbeitung in der Regel enorm hilfreich, zumal sie mit dem Beginn eines Trauer- und Abschiedsprozess vom Kind verbunden werden kann. Zitat einer Studienteilnehmerin: *„Auch bei bereits feststehendem Entschluss hinsichtlich Schwangerschaftsabbruch ist die psychosoziale Beratung sehr sinnvoll und hilfreich“*.

In diesem Zusammenhang muss übrigens darauf hingewiesen werden, dass eine qualifizierte psychosoziale Beratung im Bereich Pränataldiagnostik ergebnisoffen und neutral – d.h. auch nicht zielorientiert durch die jeweilige religiöse bzw. weltanschauliche Ausrichtung des Trägers der Beratungsstelle oder der Beraterin – erfolgt.

In den letzten Jahren haben sich an einigen Standorten Modellprojekte etabliert, bei denen es Kooperationen zwischen Kliniken bzw. Praxen einerseits und Beratungsstellen (wie etwa Diakonie, Frauen beraten/donum vitae, Arbeiterwohlfahrt, Caritas, Pro Familia etc.) gibt. Nach wie vor ist es wohl aber der kleinere Teil betroffener Patientinnen mit pathologischem fetalen Befund, denen – unabhängig von der Frage der Fortführung oder Beendigung der Schwangerschaft – eine Beratung zu den psychischen Aspekten und möglicherweise Hilfen für die Zeit nach der Geburt des Kindes angeboten werden. Auch die aktuellen politischen Diskussionen zum Thema werden da wohl kaum Abhilfe schaffen, da bezüglich einer eventuellen Veränderung des §218a StGB allgemein deutliche Zurückhaltung besteht. Ohne ge-

gesetzliche Regelung wird aus Kostengründen die Sicherung solcher Betreuungsmaßnahmen im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung ebenfalls schwierig.

Der Druck auf die Pränatalmediziner

Patientinnen in der akuten Schocksituation nach Diagnosemitteilung geben dem Arzt nicht selten das Gefühl, eine sofortige Fortführung der Beratung und Handeln seien das einzig Richtige. Sehr rasch wird allerdings unter diesen Umständen auch die Grenze der Belastbarkeit der Patientin überschritten, Entscheidungen werden nur noch „aus dem Bauch heraus“ gefällt. Besonders offen emotional reagierende Patientinnen üben teilweise einen enormen Druck auf die pränatalmedizinisch Tätigen aus, sie geben ihren eigenen Leidensdruck weiter und vermitteln dem Arzt den Eindruck, mit sofortigem Handeln (z.B. der sofortigen Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch) wäre die Not zu lindern. Kurzfristig mag dies manchmal zutreffen, mittel- und langfristig kann es aber für betroffene Patientinnen zum „Bumerang“ werden: Immer wieder haben die Autoren in der Praxis Patientinnen kennen gelernt, deren sofortigem Drängen nach Schwangerschaftsabbruch nachgegeben wurde und die dann einige Zeit später mit einer schweren Depression behandelt werden musste, weil sie mit der getroffenen Entscheidung oder auch der Art der Entscheidungsfindung sowie dem Umgang mit Trauer und Abschied im Zusammenhang mit der Durchführung des Schwangerschaftsabbruchs nicht zurecht kamen und ernsthafte psychische Probleme entwickelten (Rohde & Dorn 2007). Der einbezogene Pränatalmediziner steht nicht selten vor der schwierigen Aufgabe, einerseits der Patientin Entlastung in dieser schwierigen Situation zu verschaffen, andererseits aber nicht in einen Aktionismus und vorschnelles Handeln zu verfallen. Aushalten der Emotionen der Patientin, eventuell eine Vertagung der weiteren Beratung und vor allem Zeit vor den weiteren Schritten sind hier im Hinblick auf die weitere Verarbeitung am ehesten hilfreich.

Das besondere Problem des Fetozids

Ein besonderes Problem ergibt sich, wenn eine medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch erst nach Erreichen der Überlebensfähigkeit des Kindes gestellt wird, also etwa ab der 23. Schwangerschaftswoche. Da bei Einleitung der Geburt das „Risiko“ besteht, dass das Kind überlebt und dann unter Umständen intensivmedizinische Maßnahmen zur Versorgung des Kindes ergriffen werden müssten, wird in solchen Fällen vorher ein Fetozid durchgeführt, also das Kind im Mutterleib abgetötet. Dies erfolgt in der Regel durch Einspritzen einer Substanz in die Nabelschnur oder das Herz des ungeborenen Kindes unter Ultraschallkontrolle. Es ist leicht vorstellbar, dass dieses Vorgehen für alle Beteiligten (Pränatalmediziner und Eltern) noch eine zusätzliche besondere Belastung darstellt. Den Eltern wird dann offenkundig – weit mehr als bei einem Schwangerschaftsabbruch mit alleiniger Auslösung von Wehen oder durch eine instrumentelle Ausschabung der Gebärmutter –, dass sie ihr Kind aktiv haben töten lassen, was die ohnehin meist vorhan-

denen Schuldgefühle weiter verstärkt. Gerade im Vorfeld solcher Entscheidungen ist die zusätzlich zur ärztlichen Beratung durchgeführte psychosoziale Beratung von enormer Bedeutung für die weitere Bewältigung und Verarbeitung des Erlebten.

Die besondere Situation der infausten Prognose

In der akuten Situation der Diagnosemitteilung spielt es eine wichtige Rolle, ob es sich um eine intrauterin oder nach der Geburt behandlungsfähige Erkrankung handelt oder eine mit dauerhaften und nicht wesentlich beeinflussbaren Behinderungen einhergehende Störung. Im Extrem kann die Erkrankung des Kindes sicher bzw. fast sicher zum Tod des Kindes kurz nach der Geburt führen (= infauste Prognose), wie dies beispielsweise bei bestimmten Chromosomenstörungen (Trisomie 13, Trisomie 18) oder schweren Hirnfehlbildungen (Aneuploidie) der Fall ist. Gerade in solchen Situationen wird manchmal „routinemäßig“ die Beendigung der Schwangerschaft angestrebt, obwohl die Fortführung der Schwangerschaft bis zum einem späteren Stadium der Schwangerschaft oder sogar bis zur Spontanentbindung möglich ist, von manchen Frauen besser verarbeitet werden kann und deswegen in Erwägung gezogen werden sollte. Es gibt es in solchen Fällen keinen Zeitdruck und der Mutter wird durch eine verbleibende Zeit mit dem Kind im Mutterleib ermöglicht, bereits während der Schwangerschaft langsam und ihren eigenen Möglichkeiten und Bedürfnissen entsprechend Abschied vom Kind zu nehmen.

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist, dass die Mutter bzw. die Eltern nach der Geburt ihr Kind beim Sterben begleiten können und sie nicht durch das Gefühl belastet werden, das Kind alleine gelassen oder sich gar gegen das Kind gewendet zu haben.

7. Psychosoziale Beratung bei pathologischem Befund – Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen

Entstehung der Modellprojekte

Bereits mit der ersten Ultraschallschalluntersuchung (i.d.R. zwischen der 8. und 12. SSW) wird das Kind „personifiziert“ und im Bild festgehalten. Daraus resultiert, dass der Verlust eines Kindes (z.B. durch Fehlgeburt) auch in frühen Stadien der Schwangerschaft beide Eltern, insbesondere die Mutter, teilweise sehr stark betrifft und zu ausgeprägten Trauerreaktionen führen kann. In ähnlicher Weise kommt es zu erheblichen psychischen Reaktionen bei der Diagnose von Fehlbildungen des Kindes im Rahmen der Pränataldiagnostik (Buchegger 1997; Hunfeld et al. 1997; Salvesen et al. 1997; Schütt et al. 2001) und bei späterem Schwangerschaftsabbruch (Lloyd & Laurence 1985; Zeanah et al. 1993; Lorenzen & Holzgreve 1995; Hunfeld et al. 1997; Bradshaw & Slade 2003; Korenromp et al. 2005; Korenromp et al. 2007). Die weitere Verarbeitung hängt mit davon ab, wie in der akuten Situation der

Diagnosemitteilung die Betreuung und Beratung war und wie auch in der Folgezeit auf die psychischen Bedürfnisse der Frau und auch ihres Partners eingegangen wurde. Aus dieser Erkenntnis heraus und mit dem Ziel, bei der Feststellung kindlicher Erkrankungen bzw. Behinderungen im Rahmen von Pränataldiagnostik eine psychosoziale Beratung anbieten zu können, wurden in Bonn, Düsseldorf und Essen zunächst unabhängig voneinander Modellprojekte initiiert, in deren Rahmen Schwangerschaftsberatungsstellen (Diakonie in Bonn, Frauen beraten/donum vitae in Düsseldorf, Arbeiterwohlfahrt in Essen) Beratung für betroffene Paare direkt in der Klinik bzw. der Praxis durchgeführt wird.

Wissenschaftliche Evaluation

Wegen der Ähnlichkeit der Zielsetzung und der Methodik erfolgte schon früh eine Kooperation der drei Modellprojekte, die dann intensiviert wurde, als eine wissenschaftliche Evaluation begonnen wurde. Die wissenschaftliche Evaluation wurde vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend zwischen dem 01.01.2003 und dem 31.12.2005 finanziell gefördert. Ziel der Untersuchung war es, Informationen über Akzeptanz und Auswirkung der psychosozialen Beratung zu erhalten und im Rahmen einer prospektiven Verlaufsuntersuchung die psychische Situation, Trauer, aber auch Bewältigung und weiteren Verlauf bei den Betroffenen zu erfassen. Auch strukturelle Erfordernisse für die Implementierung solcher Beratungsangebote standen im Fokus der wissenschaftlichen Studie.

Studienpopulation

Im Untersuchungszeitraum fanden insgesamt 726 Beratungen statt, davon waren 512 Paare (70,5%) bereit, an der wissenschaftlichen Studie teilzunehmen. Ihr Einverständnis auch zur Teilnahme an der sich anschließenden prospektiven Verlaufsuntersuchung über insgesamt 2 Jahre gaben 352 Frauen. Die Datenerhebung mittels Dokumentations- und Fragebögen erfolgte zum Zeitpunkt des Beratungsgesprächs (t1), 6-8 Wochen nach der psychosozialen Beratung (t2), 6 Monate (t3), 1 Jahr (t4) und 2 Jahre (t5) nach dem Erstgespräch.

Die eingeschlossenen Frauen waren im Durchschnitt 32,5 Jahre alt (16-48 Jahre) und lebten in der Mehrzahl (90,6%) in einer festen Beziehung. Etwa die Hälfte (n = 253) der Frauen hatte bereits Kinder. Die psychosoziale Beratung fand im Durchschnitt in der 21. Schwangerschaftswoche statt (min 7. Schwangerschaftswoche, max. 39. Schwangerschaftswoche). In 71% der Fälle erfolgte ein Schwangerschaftsabbruch, bei 10,2% erfolgte eine Mehrlingsreduktion bei höhergradigen Mehrlingen, 90 Frauen (18,8%) trugen ihr Kind aus.

Einen Überblick über die pränataldiagnostischen Befunde und Beratungsanlässe gibt Tabelle 2.

Tabelle 2: Pränataldiagnostische Befunde und Beratungsanlässe (n=512)

Pränataldiagnostische Befunde	N	%
Chromosomale Fehlbildungen (z.B. Trisomie 13, 18, 21)	168	32,8
Körperliche Fehlbildungen	78	15,2
Anomalien des Zentralen Nervensystem (z.B. Spina bifida, Hydrocephalus, komplexes Fehlbildungssyndrom)	138	27,0
Systemische Erkrankungen der Mutter/Dysfunktionen	28	5,5
Höhergradige Mehrlinge	72	14,0
Intrauteriner Fruchttod	5	1,0
Kein path. Befund (Beratung vor PND)	23	4,5
Gesamt	512	100

Die bis zum 30.12.2005 vorliegenden Befunde sind im Abschlussbericht zur Förderperiode des Projektes dargestellt (Rohde und Woopen 2007a).

Zusammenfassend lässt sich dazu feststellen, dass die Akzeptanz der Beratung durch die betroffenen Paare sehr hoch war. In der Beratungsrückmeldung, die in der Regel 2-3 Tage nach der Beratung abgegeben wurde, äußerten sich 91,1% der Frauen sehr zufrieden mit der Beratung; 82,7% schätzten die Beratung als hilfreich ein, und 92,7% der Frauen gaben an, alle wichtigen Themen seien angesprochen worden. Die zusätzlich zu ärztlichen Beratung angebotene Möglichkeit, sich mit den psychischen Aspekten auseinander zusetzen, wurde dabei besonders geschätzt. Auch ein „neutraler Raum“ für die Äußerung von Gefühlen, Ambivalenzen und das Ansprechen von Themen wie Schuld war von besonderer Bedeutung (s. auch Tabelle 1). Fast alle der befragten Frauen (97,6%) würden anderen Frauen in einer ähnlichen Situation die Inanspruchnahme einer solchen Beratung empfehlen. Interessanterweise würden mehr als zwei Drittel (67,1%) anderen Frauen diese Beratung auch bereits vor Pränataldiagnostik empfehlen, obwohl sie selbst so etwas nicht in Anspruch genommen hatten. Dies spiegelt wahrscheinlich die Erfahrung wider, dass man sich plötzlich in einer akuten Krisensituation befindet, auf die man nicht vorbereitet war und mit der man nicht umzugehen weiß. Die Verlaufsuntersuchungen zeigen, dass das Erlebte – unabhängig davon, ob die Schwangerschaft vorzeitig beendet oder ausgetragen wurde – auch zwei Jahre danach noch eine hohe Relevanz besitzt – jede zweite befragte Frau gab an, dass die gemachten Erfahrungen gefühlsmäßig noch sehr präsent waren. Frauen, die im Anschluss an einen Abbruch wieder schwanger wurden, hatten darüber hinaus zunächst große Schwierigkeiten, sich gefühlsmäßig auf das werdende Leben einzulassen (Wollenschein et al. 2007). Dies zeigt, dass die Erfahrung mit der Diagnose einer Erkrankung oder Behinderung eines ungeborenen Kindes und ein möglicherweise durchgeführter Schwangerschaftsabbruch eine wichtige Bedeutung für die weitere psychische Situation der betroffenen Frau und wohl auch ihres Partners und der ganzen Familie haben können.

8. Schlussfolgerungen

Die modernen Entwicklungen in der Pränatalmedizin und insbesondere in der Pränataldiagnostik haben zu einer erheblichen Veränderung für werdende Mütter geführt.

Ihre gesundheitliche Situation hat sich dadurch verbessert, Erkrankungen und Sterblichkeit im Zusammenhang mit Schwangerschaft und Geburt haben sich sowohl bei Müttern als auch Kindern drastisch vermindert. Auch führt die Möglichkeit, das Kind früh in der Schwangerschaft – etliche Wochen vor der Wahrnehmung fetaler Bewegungen – als „Person“ im Ultraschall zu sehen, zu einer ganz anderen Wahrnehmung des Kindes und zu einer früheren Bindung als das noch vor Jahrzehnten der Fall gewesen ist. Während früher Totgeburten als etwas Schicksalhaftes hingenommen werden mussten, ebenso wie Erkrankungen und Behinderungen, die man erst nach der Geburt feststellen konnte, gibt es heute Möglichkeiten der Vorbeugung und oft auch der Behandlung bereits im Mutterleib. Trotzdem sehen sich immer wieder zukünftige Eltern damit konfrontiert, dass ihr Kind dauerhaft nicht gesund bzw. ein Leben lang behindert sein wird. Nach entsprechenden Ultraschalluntersuchungen und vielleicht auch weiterführenden diagnostischen Maßnahmen wird oftmals sogar eine exakte Diagnose möglich, ohne dass dies allerdings immer konkrete Aussagemöglichkeiten bezüglich der weiteren Prognose mit sich bringt (z.B. welches Ausmaß eine Behinderung haben wird). Besonders wenn Auffälligkeiten festgestellt werden, die zu einer geistigen Behinderung führen können, wird sehr oft die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch gestellt. Nach geltendem Gesetz (§ 218a, Abs. 2 StGB) bietet die medizinische Indikation die Möglichkeit, auch in fortgeschrittener Schwangerschaft einen Abbruch durchzuführen, wenn eine schwerwiegende Schädigung der seelischen oder körperlichen Gesundheit der Mutter zu erwarten ist und diese nicht auf andere zumutbare Weise als durch einen Schwangerschaftsabbruch abgewendet werden kann. Für betroffene Eltern bedeutet eine solche Situation in der Regel eine Lebenskrise, in der sie nicht immer hinreichend psychisch unterstützt werden können, weil die entsprechenden Strukturen im medizinischen System nicht etabliert sind. Auch der Gesetzgeber hat keinerlei Beratungsverpflichtung vorgesehen, anders als bei der sogenannten psychosozialen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch (also nach Beratungsregelung) vor dem Ende des dritten Monats. Dabei zeigen die wenigen zu diesem Thema existierenden Studien sehr deutlich, dass die Erfahrung der pränatalen Feststellung einer Erkrankung bzw. Behinderung des Kindes und ein eventuell daraus resultierender Schwangerschaftsabbruch nicht nur ein akutes Lebensereignis ist, sondern auch langfristige Auswirkungen hat – möglicherweise sogar auf die gesamte Familie und auf vorher oder später geborene Geschwister. Erst in den letzten Jahren setzt sich langsam die Erkenntnis durch, dass zu diesem Themenbereich nicht nur weitere wissenschaftliche Forschung erforderlich ist, sondern dass auch Anstrengungen unternommen werden müssen, um die psychosoziale Beratung als Regelangebot für solche Situationen zu implementieren. Dass entsprechende Beratungsangebote wahrgenommen und von den Betroffenen als sehr hilfreich erlebt werden, zeigt die Studie der Autoren (Rohde et al. 2007; Rohde & Woopen 2007a), aber auch das Zitat einer Studienteilnehmerin: *„Ich bin sehr froh, dass Sie mir durch die Gespräche in der Beratungsstelle ... so geholfen haben. Der Schmerz ist dadurch nicht kleiner geworden, aber ich habe gelernt, besser damit umzugehen. ... Ich danke Ihnen.“* Die daraus entstehenden Möglichkeiten der Prävention im Hinblick auf die psychische Gesundheit von Frauen und möglicherweise auch ganzer Familien sollten durch regelhafte Etablierung entsprechender Beratungs- und Betreuungsangebote genutzt werden.

Literatur

- Bradshaw Z. & Slade P. (2003). The effects of induced abortion on emotional experiences and relationships: A critical review of the literature. *Clinical Psychology Review*, 23, pp. 929-958.
- Buchegger P. (1997). Behandlung von Paaren nach Abortio bei Pränataldiagnostik. *Schweizerische Medizinische Wochenschrift*, 127, S. 69-72.
- Garne, E., Loane, M., Dolk, H., De Vigan, C., Scarano, G., Tucker, D., Stoll, C., Gener, B., Pierini, A., Nelen, V., Rösch, C., Gillerot, Y., Feijoo, M., Tincheva, R. Queisser-Luft, A., Addor, M. C., Mosquera, C., Gatt, M. & Barisci, I. (2005). Prenatal diagnosis of severe structural congenital malformations in Europe. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 25, pp. 3-5.
- Grandjean, H., Larroque, D., Levi, S. and the Eurofetus Study Group (1999). The performance of routine ultrasonographic screening of pregnancies in the Eurofetus Study. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 181, pp. 446-454.
- Hunfeld J. Wladimiroff J. & Passchier J. (1997). The grief of late pregnancy loss. *Patient Education and Counseling*, 31, pp. 57-64.
- Korenromp M. J et al. (2005). Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: A cross-sectional study. *Prenatal Diagnosis*, 25, 253-260.
- Korenromp M. J. et al. (2007). A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies. *Prenatal Diagnosis*, 27, pp. 709-716.
- Lloyd J. & Laurence K. (1985). Sequelae and support after termination of pregnancy for fetal malformation. *British Medical Journal*, 290, pp. 907-909.
- Lorenzen J. & Holzgreve W. (1995). Helping parents to grieve after second trimester termination of pregnancy for fetopathic reasons. *Fetal Diagnosis and Therapy*, 10, pp. 147-156.
- Nicolaides, K. H., Spencer, K., Avgidou, K., et al. (2005). Multicenter study of first-trimester screening for trisomy 21 in 75821 pregnancies: results and estimation of the potential impact of individual risk-orientated two-stage first-trimester screening. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 25, pp. 221-226.
- Renner I. (2007) Pränataldiagnostik: eine repräsentative Befragung Schwangerer. In: C. Braun, W. Dmoch & M. Rauchfuss (Hrsg.), *Psychosomatik – ein Mythos? Beiträge der 35. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für psychosomatische Frauenheilkunde und Beratung*. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, S. 117-132.
- Rohde A. (2002). Fehl- und Totgeburten: Wer ist zuständig für die psychische Betreuung der Frauen? *Geburtshilfe und Frauenheilkunde* 62, S. 88-89.
- Rohde A. & Dorn A. (2007). *Gynäkologische Psychosomatik und Gynäkopsychiatrie. Das Lehrbuch*. Stuttgart: Schattauer.
- Rohde A., Gembruch U. & Woopen C. (2007). Pränataldiagnostik: Wissenschaftliche Evaluation belegt Wirksamkeit der psychosozialen Beratung. *Frauenarzt*. S. 832-839.
- Rohde A. & Woopen C (2007a) *Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen*. Köln: Deutscher Ärzteverlag.
- Rohde A. & Woopen C. (2007b). Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik – ein Muss bei pathologischem fetalen Befund. *BZgA FORUM Sexualaufklärung und Familienplanung* 1, S. 14-17.
- Salvesen K.A., Oyen L., Schmidt N., Malt U. F. & Eik-Nes S.H. (1997). Comparison of long-term psychological responses of women after pregnancy termination due to fetal anomalies and after perinatal loss. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 9, pp. 80-85.
- Schütt K., Kersting A., Ohrmann P., Reutemann M., Wesselmann U. & Arolt V. (2001). Schwangerschaftsabbruch aus fetaler Indikation – Ein traumatisches Erlebnis. *Zentralblatt für Gynäkologie*, 123, pp. 37-41.

Wollenschein M, Gustke M, Woopen C, Rohde A (2007). Erleben einer erneuten Schwangerschaft nach vorhergehendem Schwangerschaftsabbruch bei pathologischem Befund – Alles vergessen und ein neuer Anfang? *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 9: S. 741-757.

Zeanah C. H., Dailey J. V. , Rosenblatt M. J., Saller D. N. Jr. (1993). Do women grieve after terminating pregnancies because of fetal anomalies? A controlled investigation. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 82, pp. 270-275.

Eingereicht am/Submitted on: 16.05.2007

Angenommen am/Accepted on: 08.10.2007

Anschrift der Autor(inn)en/Addresses of the authors:

Prof. Dr. med. Anke Rohde (Korrespondenzautorin/Corresponding author)

Gynäkologische Psychosomatik
Zentrum für Geburtshilfe und Frauenheilkunde
Universitätsklinikum Bonn
Sigmund-Freud-Str. 25
D-53105 Bonn

E-mail: Anke.Rohde@ukb.uni-bonn.de

Prof. Dr. med. Ulrich Gembruch

Geburtshilfe und Pränatale Medizin
Zentrum für Geburtshilfe und Frauenheilkunde
Universitätsklinikum Bonn
Sigmund-Freud-Str. 25
D-53105 Bonn

E-mail: Ulrich.gembruch@ukb.uni-bonn.de

PD Dr. med. Christiane Woopen

Institut für Geschichte und Ethik der Medizin
Universität zu Köln
Joseph-Stelzmann-Str. 20, Haus 42
D-50931 Köln

E-mail: woopen@netcologne.de