BZgA
Bundeszentrale
für
gesundheitliche
Aufklärung

Pränataldiagnostik

Ein Handbuch für Fachkräfte aus Medizin und Beratung

Grundlagen

Methoden

Beratung

Materialien

Herausgeberin:
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)
Ostmerheimer Str. 220
51109 Köln
Tel. 0221 8992-0
www.sexualaufklaerung.de

Redaktion:
Doris Eberhardt, Anke Erath, Mechthild Paul

Medizinische Beratung, Erstellung Basistexte und Qualitätssicherung:
Ulrich Gembruch und Anke Rohde, Universität Bonn

Konzept, Lektorat, Ergänzung Basistexte, Gestaltung:
Kühn Medienkonzept & Design GmbH, Hennef

Druck:
Silber Druck, Niestetal

Auflage:
1.5.08.10

Diese Publikation wird von der BZgA gegen eine Schutzgebühr abgegeben. Sie ist nicht zum Weiterverkauf durch die Empfängerin/den Empfänger oder Dritte bestimmt.

Schutzgebühr 20,– €

Bestelladressen:
Per Post: BZgA, 51101 Köln
Per Fax: 0221 8992-257
Per E-Mail: order@bzga.de

Bestellnummer: 13300031

Bibliographische Information der Deutschen Bibliothek
Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliographie; detaillierte bibliographische Daten sind im Internet unter **http://dnb.ddb.de** abrufbar.

ISBN 978-3-937707-64-8

Forschung und Praxis der Sexualaufklärung und Familienplanung

Pränataldiagnostik

Ein Handbuch für Fachkräfte aus Medizin und Beratung

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
Köln 2010

Inhalt

4 | Vorwort

6 | Gesetzliche Regelungen zur Pränataldiagnostik

1 | 12 | Pränataldiagnostik – Grundlagen, Möglichkeiten, Erkenntnisse, Probleme

2 | 28 | Methoden der Pränataldiagnostik

3 | 44 | Besondere (medizinische) Szenarien nach Pränataldiagnostik

4 | 60 | Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik

5 | 90 | Interprofessionelle Zusammenarbeit

6 | 104 | Qualitätssicherung in der psychosozialen Beratung

113 Berufsprofile der an der Pränataldiagnostik Beteiligten

127 Pränataldiagnostische Maßnahmen – gesetzliche Regelungen

139 Materialien

7 | 144 | Kindliche Fehlbildungen und Erkrankungen

192 | Glossar

Im Rahmen der Schwangerenvorsorge werden pränataldiagnostische Untersuchungen und Maßnahmen angeboten mit dem Ziel, mögliche Fehlbildungen oder komplexe Erkrankungen des Kindes zu erkennen bzw. auszuschließen. Diagnose- und Therapiemöglichkeiten werden von Schwangeren und ihren Partnern zunehmend genutzt. Nach Untersuchungen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) hat die überwiegende Mehrheit der Schwangeren (85 %) mindestens eine pränataldiagnostische Maßnahme in Anspruch genommen. Gleichzeitig jedoch kennt die Hälfte der Schwangeren den Begriff Pränataldiagnostik entweder nicht oder versteht etwas Falsches darunter.[1]

Viele werdende Eltern begreifen pränataldiagnostische Untersuchungen als Möglichkeit, sich des gesunden Entwicklungsverlaufs ihres Kindes sicherer sein zu können. Doch bei einem Teil der Schwangeren kommt es zu einem unerwarteten auffälligen oder gar positiven Befund, der bei den Betroffenen hohe psychische Belastungen auslöst. Im besten Fall können frühzeitig therapeutische Maßnahmen geplant werden. Ist dies jedoch aufgrund von Diagnose und Prognose nicht möglich, geraten werdende Eltern häufig in schwerste Konfliktsituationen.

In dieser existentiellen Krisensituation haben betroffene Frauen und gegebenenfalls ihre Partner einen erheblichen Informations-, Aufklärungs- und Beratungsbedarf. Die Erfahrungen der Vergangenheit zeigen, dass dieser oftmals nicht ausreichend befriedigt werden konnte und Schwangere und ihre Partner keinen Zugang zu einer in dieser Situation erforderlichen umfassenden, fachübergreifenden ärztlichen und psychosozialen Beratung und Hilfestellung fanden.

Der Gesetzgeber hat daher das Gesetz zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes (SchKG) beschlossen, das am 1. Januar 2010 in Kraft getreten ist.[2] Mit diesem Gesetz regelt der Gesetzgeber Eckpunkte für eine umfassende fachübergreifende ärztliche Beratung und stellt sicher, dass eine Schwangere bei einem auffälligen Befund im Rahmen einer vorgeburtlichen Untersuchung Kenntnis von ihrem Anspruch auf eine umfassende auch psychosoziale Beratung und infolge der ärztlichen Kontaktvermittlung vereinfachten Zugang zu einer Beratungsstelle erlangt. Die vorgesehene Bedenkzeit von drei Tagen zwischen Mitteilung der Diagnose und Feststellung der Voraussetzungen einer medizinischen Indikation verschafft zudem der Schwangeren den Raum, die Schocksituation zu überwinden und die Konsequenzen des Befunds von allen Seiten zu beleuchten.

1 Vgl. BZgA (2006): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik
2 BGBl I vom 14. September 2009, S. 2990 ff.

Vorwort

Wünschenswert ist, dass sich infolge dieser gesetzlichen Vorgaben die Kooperation und Vernetzung zwischen Ärztinnen und Ärzten und psychosozialen Beraterinnen und Beratern intensiviert bzw. dort, wo sie noch nicht stattfindet, angestoßen wird.

Das gegenseitige Vertrauen, die Kenntnis und die Wertschätzung der Arbeit der unterschiedlichen an Pränataldiagnostik beteiligten Berufsgruppen, bieten eine gute Basis für eine optimale Versorgung der Betroffenen.

Vor diesem Hintergrund entwickelte die BZgA das Medienpaket Pränataldiagnostik. Das Handbuch ist Teil des Medienpakets. Dieses umfasst

- das Handbuch inkl. einer DVD „Ja zum behinderten Kind“,
- weiteres Filmmaterial mit Paaren, die über ihre Erfahrungen mit Pränataldiagnostik berichten (nur online verfügbar),
- ein Online-Angebot, das alle oben genannten Inhalte des Medienpakets zur Verfügung stellt.

Die BZgA legt mit dem vorliegenden Handbuch ein grundlegendes Informationsmaterial für die Praxis vor. Dieses Handbuch richtet sich sowohl an die Mitarbeitenden im medizinischen Bereich als auch an psychosozial Beratende. Die Publikation stellt umfassende Fachinformationen zur Pränataldiagnostik und zur psychosozialen Beratung zur Verfügung. Sie vermittelt zudem gute Einblicke in den Arbeitsalltag aller beteiligten Berufsgruppen.

Das Handbuch wird von einer DVD begleitet, die ein Interview mit den Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom zeigt. Das Paar berichtet über seine Erfahrungen mit medizinischer und psychosozialer Beratung und seine Entscheidung für ein behindertes Kind.

Alle Inhalte des Medienpakets stehen passwortgeschützt als Online-Angebot zur Verfügung (www.bzga.de/pnd). Einen Zugang können alle an Pränataldiagnostik beteiligten Fachkräfte aus der medizinischen und psychosozialen Beratung erhalten. Sie können sich zur Nutzung registrieren lassen, indem sie eine E-Mail mit ihren Kontaktdaten schicken an: pnd@bzga.de.

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
Köln, August 2010

7 | Schwangerschaftskonfliktgesetz

9 | Gendiagnostikgesetz

Gesetzliche Regelungen zu Pränataldiagnostik

Schwangerschaftskonfliktgesetz

Mit dem Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG), in der seit dem 1. Januar 2010 geltenden Fassung, regelt der Gesetzgeber für den Fall eines auffälligen Befunds im Rahmen einer pränataldiagnostischen Untersuchung Eckpunkte für eine umfassende fachübergreifende ärztliche Beratung und stellt sicher, dass die Schwangere Kenntnis von ihrem Anspruch auf eine vertiefende psychosoziale Beratung und vereinfachten Zugang zu einer Beratungsstelle erlangt (§ 2a SchKG neuer Fassung).

Gemäß § 2a SchKG neuer Fassung muss der die Diagnose mitteilende Arzt oder die Ärztin unter Hinzuziehung von Ärztinnen und Ärzten, die mit der im Raume stehenden Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben, über die medizinischen, psychischen und sozialen Aspekte des Befunds und Unterstützungsmöglichkeiten bei physischen und psychischen Belastungen beraten. Diese Beratung muss allgemein verständlich und ergebnisoffen erfolgen.

Ergänzend muss die Schwangere über ihren Anspruch auf eine vertiefende **psychosoziale** Beratung bei einer Beratungsstelle informiert werden. Im Einvernehmen mit der Schwangeren ist ein Kontakt zu einer entsprechenden Beratungsstelle sowie zu Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden zu vermitteln.

Vor der schriftlichen Feststellung einer medizinischen Indikation ist die Schwangere zudem über die medizinischen und psychischen Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs zu beraten.

Die Schwangere wird allerdings **nicht zu einer Beratung verpflichtet.** Vielmehr wird der Arzt bzw. die Ärztin zu einer umfassenden Aufklärung und Beratung sowie im Einvernehmen mit der Schwangeren zur Vermittlung von Kontakten zu einer psychosozialen Beratungsstelle verpflichtet. Die Schwangere kann auf die Aufklärung und Beratung oder Teile der Aufklärung und Beratung und auf die Vermittlung zu einer psychosozialen Beratungsstelle verzichten. Allerdings soll sie dem die schriftliche Feststellung treffenden Arzt bzw. der Ärztin die Beratung bzw. ihren Verzicht darauf bestätigen.

§ 2a SchKG sieht ferner eine **Bedenkzeit von drei Tagen** zwischen der Mitteilung der Diagnose und der schriftlichen Feststellung der Voraussetzungen einer medizinischen Indikation vor. Die Bedenkzeit gilt nicht, wenn eine gegenwärtige Gefahr für Leib oder Leben der Schwangeren besteht.

Fortsetzung: SchKG

Flankiert werden diese Regelungen durch eine Verpflichtung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung zur Erstellung von Informationsmaterial zum Leben mit einem geistig und körperlich behinderten Kind und dem Leben von Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung sowie mit Kontaktadressen von Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen, Behindertenverbänden und Verbänden von Eltern behinderter Kinder. Diese werden der Schwangeren im Rahmen der ärztlichen Beratung ausgehändigt.

Gendiagnostikgesetz

Das Gendiagnostikgesetz (GenDG)[3] bringt mehr Rechtsicherheit hinsichtlich genetischer Untersuchungen. Es beinhaltet u. a. das Recht auf informationelle Selbstbestimmung. Dazu gehören sowohl das Recht, den eigenen genetischen Befund zu kennen, als auch das Recht auf Nichtwissen.

Das Gesetz erfasst genetische Untersuchungen, die entweder der sicheren Feststellung menschlicher genetischer Eigenschaften mittels genetischer Analyse oder einer vorgeburtlichen Risikoabklärung dienen. Die genetische Untersuchung zielt dabei auf genetische Eigenschaften ab, die ererbt oder während der Befruchtung oder bis zur Geburt erworben, also bei der betroffenen Person in der Embryonalentwicklung neu entstanden sind.

Zulässig ist eine vorgeburtliche genetische Untersuchung eines Embryos oder Fötus während der Schwangerschaft nur dann, wenn die Untersuchung darauf gerichtet ist, genetische Eigenschaften festzustellen, die die Gesundheit des Embryos oder Fötus vor oder nach der Geburt beeinträchtigen. Eine genetische Untersuchung ist auch zulässig, wenn vor einer medikamentösen Behandlung des Embryos oder Fötus festgestellt werden soll, ob die Wirkung eines Arzneimittels durch genetische Eigenschaften beeinflusst wird, also zur Ermöglichung einer optimalen medikamentösen Therapie.

Zu den vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen zählen alle invasiven Untersuchungsmethoden wie Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese), Untersuchung an Chorionzotten, Untersuchungen an fetalem Nabelschnurblut sowie Untersuchungen, die nur eine Wahrscheinlichkeitsangabe zulassen, ob bei dem Embryo oder Fötus bestimmte genetische Eigenschaften vorliegen. Dazu zählen der so genannte Triple-Test oder die Ultraschallbestimmung der Nackenfalte, mit denen die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen eines kindlichen Down-Syndroms abgeleitet werden soll.

Unabhängig davon, ob genetische Eigenschaften für Erkrankungen oder gesundheitliche Störungen ursächlich oder mitursächlich sind, gibt es genetische Eigenschaften für sogenannte Normalmerkmale, die den Fötus oder Embryo gesundheitlich beeinträchtigen können. Hier ist in erster Linie die Rhesus-Unverträglichkeit zu nennen, bei der eine genetische Eigenschaft untersucht wird, die die Gesundheit des Fötus durch das Zusammenwirken mit den genetischen Eigenschaften der Mutter beeinträchtigen. In Fällen der Rhesus-Unverträglichkeit besteht schon pränatal die Notwendigkeit einer Therapie.

In bestimmten Fällen kann auch die Geschlechtsbestimmung des Fötus oder Embryos für die Gesundheit desselben von Bedeutung sein. So ist z. B. bei pränataler Feststellung eines Adrenogenitalen Syndroms (AGS) die

3 BGBl I vom 4. August 2009 S. 2529 ff.

Fortsetzung: GenDG

Geschlechtsbestimmung des Fötus unerlässlich, da zur Milderung der Symptome bei Mädchen (Vermännlichung des äußeren Genitale) eine Cortisonbehandlung der Schwangeren erfolgen muss.

Die alleinige Feststellung des Geschlechts eines Embryos oder Fötus, ohne dass damit eine medizinische Fragestellung verbunden ist, ist nicht zulässig. Wird jedoch anlässlich einer anderweitigen Untersuchung das Geschlecht eines Embryos oder Fötus festgestellt, kann dies der Schwangeren mit ihrer Einwilligung nach Ablauf der 12. Schwangerschaftswoche mitgeteilt werden.

Vorgeburtliche genetische Untersuchungen auf im Erwachsenenalter auftretende Krankheiten (spätmanifestierende Krankheiten) sind verboten. Dabei geht es um solche Krankheiten, die nach allgemein anerkanntem Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik erst nach dem 18. Lebensjahr ausbrechen können.

Das Gesetz sieht in § 7 einen umfassenden **Arztvorbehalt** vor, der für alle genetischen Untersuchungen zu medizinischen Zwecken gilt. Durch den Arztvorbehalt wird sichergestellt, dass genetische Untersuchungen nur durch dazu qualifizierte Personen vorgenommen werden, und dass die Untersuchung einschließlich der Aufklärung und genetischen Beratung sowie der Befundmitteilung angemessen und kompetent durchgeführt wird.

Eine genetische Untersuchung zu medizinischen Zwecken einschließlich der Gewinnung einer dafür erforderlichen genetischen Probe darf nur mit Einwilligung der betroffenen Person vorgenommen werden. Die betroffene Person kann ihre **Einwilligung** jederzeit mit Wirkung für die Zukunft schriftlich oder mündlich gegenüber der verantwortlichen ärztlichen Person widerrufen. Vor Einholung der Einwilligung hat die verantwortliche ärztliche Person die betroffene Person über Wesen, Bedeutung und Tragweite der genetischen Untersuchung **aufzuklären.** Der betroffenen Person ist **nach der Aufklärung** eine angemessene Bedenkzeit bis zur Entscheidung über die Einwilligung einzuräumen.

Alle pränatalen genetischen Untersuchungen sollen von einem verpflichtenden Angebot zur **genetischen Beratung** vor und nach der genetischen Untersuchung begleitet sein. Mit der Trias „Beratung – Diagnostik – Beratung“ soll die freie Entscheidung der informierten Patientin oder des informierten Patienten für oder gegen eine genetische Untersuchung ermöglicht werden. Eine Ausnahme gilt lediglich dann, wenn die betroffene Person im Einzelfall schriftlich auf die Beratung verzichtet.

Fortsetzung: GenDG

Ergänzend ist die Schwangere sowohl vor als auch nach einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung über ihren Anspruch auf eine weitere vertiefende Beratung gemäß § 2 des SchKG bei einer Beratungsstelle hinzuweisen.

Für die Umsetzung des Gesetzes wurde beim Robert Koch-Institut eine interdisziplinär zusammengesetzte, unabhängige **Gendiagnostik-Kommission** eingerichtet.

Die Gendiagnostik-Kommission erstellt in Bezug auf den allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik Richtlinien insbesondere für

- die Beurteilung genetischer Eigenschaften hinsichtlich ihrer Bedeutung nach § 15 Abs. 1 Satz 1 für eine Beeinträchtigung der Gesundheit des Embryos oder des Fötus während der Schwangerschaft oder nach der Geburt,
- die Anforderungen an die Qualifikation zur genetischen Beratung nach § 7 Abs. 3,
- die Anforderungen an die Inhalte der Aufklärung und der genetischen Beratung,
- die Anforderungen an die Durchführung der vorgeburtlichen Risikoabklärung sowie an die insoweit erforderlichen Maßnahmen zur Qualitätssicherung.

Die Richtlinien werden durch das Robert-Koch-Institut (RKI) veröffentlicht und sind zu beachten.

1

14 | Medizinische, humangenetische und psychosoziale Angebote

15 | Erkenntnisse und Maßnahmen während der Schwangerschaft

15 Erkenntnisse über Gesundheit und Krankheit des Kindes

17 Bestimmung des Schwangerschaftsalters

17 Erkennen von Mehrlingsschwangerschaften

18 Erkenntnisse über eine mangelnde Versorgung des Kindes

19 Erkenntnisse über eine Risikoschwangerschaft

20 Erkennen von Erkrankungen mit tödlichem Ausgang oder mit schwer einzuschätzender Prognose

20 Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik für Migrantinnen

22 | Geburt und Betreuung nach der Geburt

22 Beratungsangebote

23 Krisenintervention durch psychosoziale Beratung ist notwendig

24 Exkurs: interprofessionelle Qualitätszirkel (IQZ) in der Pränataldiagnostik – ein Erfolg versprechendes Instrument zur Förderung von Kooperationen

Pränataldiagnostik - Grundlagen, Möglichkeiten, Erkenntnisse, Probleme

In diesem Kapitel werden Basisinformationen zur Verfügung gestellt. Wie ist Pränataldiagnostik in der Schwangerenversorgung verankert? Welche Untersuchungsmethoden werden angewandt? Welche Erkenntnisse sind zu erwarten? Und welche Berufsgruppen sind oder sollten an der Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik beteiligt sein?

Medizinische, humangenetische und psychosoziale Angebote

Im Rahmen der Schwangerenvorsorge, die in den Mutterschaftsrichtlinien definiert ist, werden weiterführende Untersuchungen angeboten, um mögliche Fehlbildungen oder komplexe Erkrankungen des Kindes aufzudecken bzw. auszuschließen. „Pränataldiagnostik" lautet der medizinische Fachbegriff dafür – es gibt ihn seit den 1980er Jahren. In der Praxis werden oder können sowohl die Begriffe der „Vorsorge" und „Pränataldiagnostik", als auch die entsprechenden Untersuchungen nicht immer deutlich voneinander getrennt angeboten werden.

Alle werdenden Eltern müssen sich mit der Frage auseinandersetzen, ob und bis zu welchem Punkt sie die Pränataldiagnostik (PND) durchführen lassen möchten, was sie über ihr ungeborenes Kind vor der Geburt wissen möchten, welche Konsequenzen und Risiken damit verbunden sind. Sie müssen sich auch überlegen, welche Untersuchungen sie selber finanzieren wollen. Im Gegensatz zur Schwangerenvorsorge, deren Kosten von den Krankenkassen übernommen werden, handelt es sich bei pränataldiagnostischen Maßnahmen weitgehend um freiwillige, medizinisch nicht zwingend nötige Untersuchungen, sofern nicht entsprechende Indikationen dafür vorliegen. Wenn das Ergebnis einer vorgeburtlichen Untersuchung der Schwangeren und ihres ungeborenen Kindes einen auffälligen, vielleicht sogar pathologischen (krankhaften) Befund zeigt, ist für die Schwangere selbst und ihren Partner eine Beratung von besonderer Bedeutung, die alle medizinischen, psychischen und sozialen Aspekte berücksichtigt.[4] Mit zunehmendem Einsatz der pränatalen Diagnostik in den letzten Jahren ist das besonders deutlich geworden. Ebenso deutlich ist geworden, dass gerade im Vorfeld von Pränataldiagnostik eine unterstützende und (auf-)klärende Begleitung von Schwangeren und Paaren hilfreich sein kann und nicht erst, wenn unter dem Druck eines Verdachtes oder einer Diagnose entschieden werden muss. Mehrere Berufsgruppen kommen für eine erste Beratung vor Beginn der pränataldiagnostischen Untersuchungen infrage: Frauenärztinnen und Frauenärzte, aber auch Hebammen und Entbindungspfleger und psychosoziale Beratungsstellen sowie humangenetische Institute.

◀ Auf einen Blick: PND in den Mutterschaftsrichtlinien

Die im Laufe der Schwangerschaft empfohlenen Untersuchungen sind in den sogenannten „Mutterschaftsrichtlinien"[5] beschrieben. Zu diesen Untersuchungen zählen das Anamnesegespräch, eine allgemeinmedizinische Untersuchung, verschiedene serologische Untersuchungen wie Tests auf Infektionskrankheiten (Röteln, HIV, Hepatitis B und Toxoplasmose, bei begründetem Verdacht), ein Test auf immunologische Abwehrreaktionen zwischen Mutter und Kind und drei Ultraschalluntersuchungen. Eine davon dient auch der Aufspürung von Fehlbildungen, Entwicklungsstörungen etc. Liegen hingegen Risiken vor, wie familiäre Belastung, Einnahme von Medikamente, die die Schwangerschaft beeinträchtigen können, wie auch ein mütterliches Alter ab 35 Jahre, oder besteht aufgrund erhobener Befunde der Verdacht auf Fehlbildungen und Entwicklungsstörungen des Ungeborenen, ist es aus ärztlicher Sicht angezeigt, eine differenzierte Ultraschalluntersuchung zu empfehlen. Sollten sich aufgrund der Vorsorgeuntersuchungen Hinweise auf eine Risikoschwangerschaft ergeben, so müssen Ärztinnen und Ärzte die Schwangere über diese Befunde aufklären, z. B. über die Möglichkeiten einer humangenetischen Beratung bzw. Untersuchung (Chorionzottenbiopsie, Amniozentese o. ä.).

Werdende Mütter bzw. Eltern müssen vor der Inanspruchnahme pränataler Diagnostik über die gesetzlich verankerten psychosozialen und medizinischen Beratungsangebote vor und nach PND aufgeklärt und beraten werden. Vor allem bei familiären Vorbelastungen ist es ratsam, eine genetische Beratung in Anspruch zu nehmen.

4 Rohde, A., Woopen, C. (2007): Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik, Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen, Deutscher Ärzte-Verlag, Köln
5 Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen

Erkenntnisse und Maßnahmen während der Schwangerschaft

In den letzten Jahren hat es in der Geburtsmedizin technische Fortschritte gegeben, die vor allem auf die Verbesserung der Ultraschallgeräte zurückzuführen ist. Insbesondere der hochauflösende Feinultraschall und die Dopplersonografie ermöglichen eine sehr genaue Zustandsdiagnostik des ungeborenen Kindes.

Mithilfe von Ultraschall wird das exakte Schwangerschaftsalter bestimmt und die regelgerechte Entwicklung des Kindes, seine Größe, Gewicht und zusätzlich die Lage kontrolliert. Die Dopplersonografie erlaubt es, über eine Blutströmungsanalyse in den Gebärmutterarterien, in der Nabelschnur und im Kreislauf des Ungeborenen weitergehende Aussagen über die Versorgung des Kindes zu treffen. Die damit erzielbaren Ergebnisse gehen über die routinemäßig angewandten Methoden der Schwangerschaftsüberwachung hinaus. Zumeist zusätzlich eingesetzt wird hier das Kardiotokogramm (CTG), das neben der Aufzeichnung der kindlichen Herztöne auch als Wehenschreiber dient und die Kindsbewegung im Mutterleib zeigt, allerdings erst sehr spät, wenn der Sauerstoffmangel des Feten „auffällig“ wird.

Erkenntnisse über Gesundheit und Krankheit des Kindes

Daneben führt die Diagnostik mittels Ultraschall auch zur Entdeckung einer Vielzahl größerer und kleinerer Fehlbildungen und Erkrankungen, die chromosomal bedingt sein können. Bei Chromosomenstörungen treten „Fehler“ in der Erbinformation des Ungeborenen auf, die dann durch eine zytogenetische Untersuchung (Chromosomenanalyse) diagnostiziert werden können. Fruchtwasseruntersuchung bzw. eine Chorionzottenbiopsie dienen der Gewinnung von DNA-Material zu molekulargenetischen Untersuchungen. Das bekannteste Beispiel ist die Trisomie 21 (Down-Syndrom), bei der das Chromosom 21 dreifach statt zweifach vorhanden ist.

▼ Fruchtwasserentnahme, S. 38
Chorionzottenbiopsie, S. 40

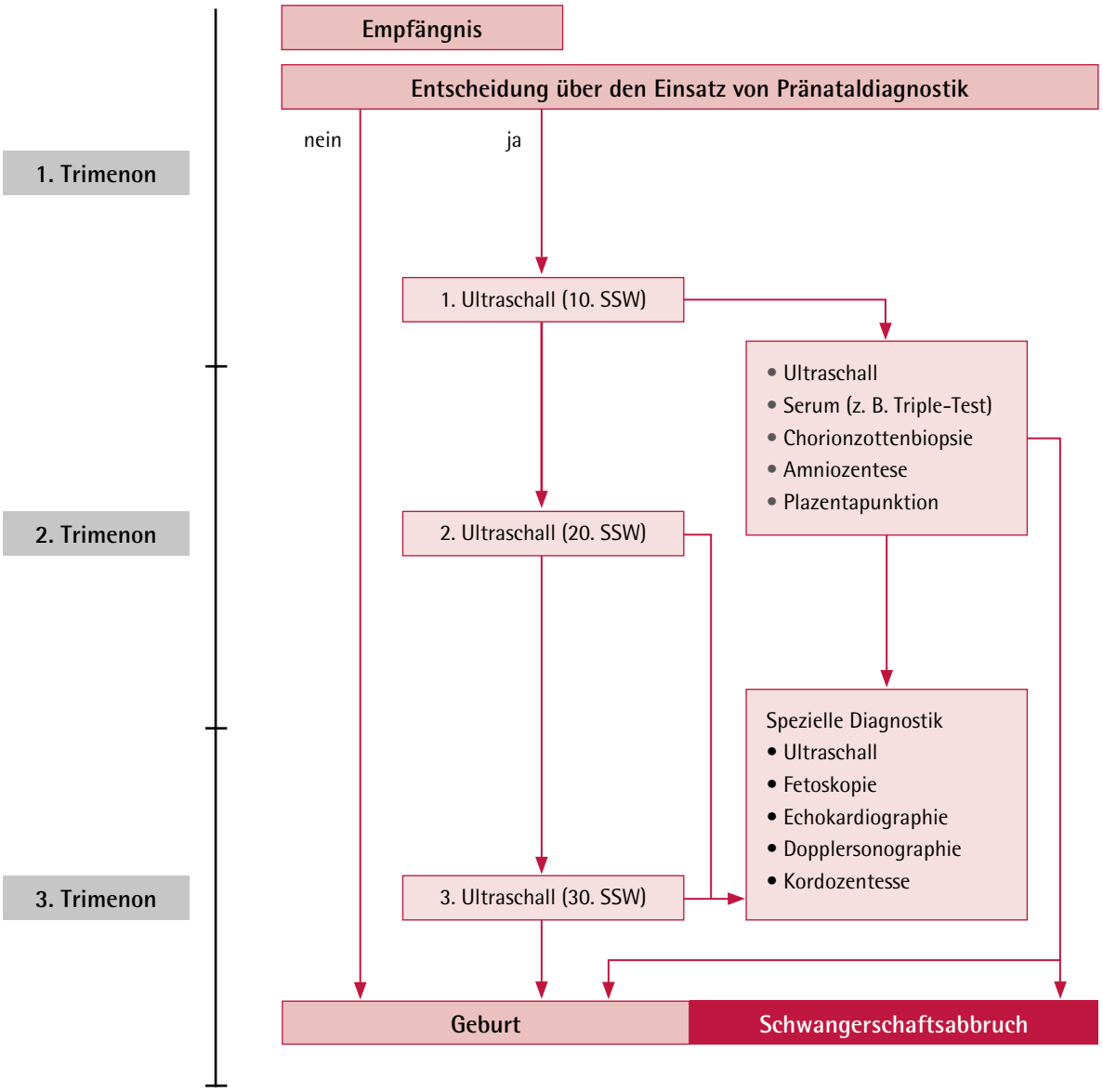
In den meisten Fällen führt die Entdeckung dieser Fehlbildungen zu keinen weiteren Änderungen im Management der Schwangerschaft, es kann sich aber die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch stellen. Oder es ergeben sich Konsequenzen für die Betreuung von Mutter und Kind um die Zeit der Geburt (perinatale Betreuung) und in der Neugeborenenzeit (neonatale Betreuung). In einigen Fällen helfen engmaschige Kontrolluntersuchungen, eine drohende Verschlechterung der Erkrankung frühzeitig zu erkennen. Durch eine

„Behinderung“ – ein problematischer Begriff

Historische und sozialwissenschaftliche Forschung zeigt, dass der Begriff „Behinderung“ im Laufe der letzten Jahrzehnte einen enormen Wandel durchlaufen hat und immer noch sehr unterschiedlich verwendet wird. Im dritten Reich wurden Menschen mit einer (geistigen) Behinderung im Zuge der Eugenik als Menschen ohne Lebenswert eingestuft. Kritiker und Kritikerinnen der pränatalen Diagnostik im engeren Sinn sehen in einer detaillierten Ultraschalluntersuchung zum Ausschluss bzw. Nachweis von Fehlbildungen bei ungeborenen Kindern eine moderne Form, den Lebenswert von Menschen mit Behinderung infrage zu stellen. Sie wenden sich dagegen, dass z. B. Kinder mit Trisomie 21 heute als „Fehlplanung der Eltern“ kritisiert werden. Aus heutiger sozialwissenschaftlicher Sicht kann „Behinderung“ vielmehr als gesellschaftliche Konstruktion verstanden werden: Erst in der Konfrontation mit Barrieren und im Vergleich mit anderen Kindern entsteht die Zuordnung „Behinderung“. Im Jahr 2006 wurde die UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen verabschiedet, die auch Deutschland im März 2007 unterschrieben hat. Sie bekräftigt, dass eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderung eine Verletzung von elementaren Menschenrechten ist. Behinderung ist („Diversity-Ansatz“) eine mögliche Version von Leben und wertzuschätzen.

vorzeitige Entbindung oder den Einsatz intrauteriner Therapiemaßnahmen – also zu einem Zeitpunkt, in dem sich das Kind noch im Mutterleib befindet – kann versucht werden, die Auswirkungen der Erkrankung zu verhindern oder abzuschwächen.

Abb. Pränataldiagnostische Maßnahmen nach Schwangerschaftsverlauf



Quelle: BZgA 2008

Bestimmung des Schwangerschaftsalters

Ein positiver Effekt einer frühen Ultraschalluntersuchung der Schwangeren ist die genaue Bestimmung des Schwangerschaftsalters und somit des Geburtstermins. Vor dem Einsatz dieser Methode war die Bestimmung sehr ungenau, denn bei bis zu 35 % der Schwangeren ist der Monatszyklus vor der Schwangerschaft unregelmäßig oder das Datum des ersten Tags der letzten Menstruationsblutung unbekannt.

Durch die ultraschallgestützte gesicherte Berechnung des Geburtstermins – die Variationsbreite der biometrischen Parameter, wie Scheitel-Steiß-Länge und biparietaler Durchmesser, ist im ersten Schwangerschaftsdrittel sehr gering, sodass nach Messungen dieser Parameter das Schwangerschaftsalter sehr genau (Standardabweichung (SD) ± 4,7 Tage) bestimmt werden kann – kommt es heute weniger häufig dazu, dass Geburten medikamentös eingeleitet werden, weil fälschlich eine Übertragung des Kindes über die normale Schwangerschaftsdauer hinaus angenommen wird. Bei einer eingeleiteten Geburt aber kommt es überdurchschnittlich oft zu einem Kaiserschnitt.

Erkennen von Mehrlingsschwangerschaften

Bei älteren Gebärenden über 30 und bei Schwangerschaften, die erst durch eine In vitro Fertilisation (IVF-Behandlung) zustande kamen, kommt es statistisch häufiger zu Mehrlingsschwangerschaften. Der frühe Nachweis von Mehrlingsschwangerschaften und die detaillierte Kenntnis über Anzahl und Lage von Mutterkuchen (Plazenta) und Eihäuten geben wertvolle Hinweise für die Entwicklung der Mehrlinge während der Schwangerschaft und für die Planung der Geburt. Die behandelnde Frauenärztin oder der Frauenarzt dürfen entscheiden, wie viele Untersuchungen mit Ultraschall sinnvoll sind, die über die Basisdiagnostik um die 10., 20. und 30. Schwangerschaftswoche hinausgehen. Sofern eine Indikation gemäß den Mutterschaftsrichtlinien gegeben ist, werden alle erforderlichen Ultraschalluntersuchungen auch von allen Kassen bezahlt.

DEGUM-Qualifikation

Seit 1982 gibt es ein Mehrstufenkonzept, das die Qualifizierung in der ärztlichen Geburtshilfe bzw. in der Pränataldiagnostik festlegt. Nach den Richtlinien der Deutschen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM) sind dafür folgende Stufen vorgesehen: Ärzte und Ärztinnen der DEGUM-Stufe I verfügen über die Möglichkeiten des standardisierten Basis-Screenings, Fachleute der DEGUM-Stufe II sind ausgewiesen in der weiterführenden Ultraschalldiagnostik, insbesondere der Diagnostik zum Ausschluss von Fehlbildungen. Die Ärztinnen und Ärzte der DEGUM-Stufe III haben sich wissenschaftlich mit Ultraschall beschäftigt und verfügen nicht nur über Erfahrung in der pränatalen Diagnostik, sondern auch in der pränatalen Therapie. Zentren der DEGUM-Stufe III bieten darüber hinaus die Möglichkeiten einer interdisziplinären Zusammenarbeit mit anderen Fachdisziplinen, wie Neonatologie (Früh- und Neugeborenenmedizin), Kinderkardiologie, Kinderchirurgie, Neurochirurgie, Humangenetik etc.

Diese personengebundene Stufeneinteilung der Ärzte bzw. Ärztinnen mit Qualitätskontrollen, Zertifizierung und Rezertifizierung hat sich mittlerweile als sehr fortschrittlich und qualitätssichernd in der Medizin etabliert.

Erkenntnisse über eine mangelnde Versorgung des Kindes

Fünf bis acht Prozent aller Schwangerschaften gehen mit einer Wachstumsstörung des ungeborenen Kindes einher. Dieser liegt meist eine Mangelversorgung zugrunde, bei der das Kind über Mutterkuchen und Nabelschnur nicht ausreichend mit Nährstoffen und Sauerstoff versorgt wird (uteroplazentare Dysfunktion). Neben dem zu geringen Wachstum hat das Kind auch ein hohes Risiko, schon vor oder unter der Geburt durch Sauerstoffmangel zu versterben oder bleibende Hirnschäden zu erleiden. Diese nicht selten auftretende Störung kann durch die entsprechende Diagnostik früh entdeckt und ihre Auswirkung auf die Entwicklung des Ungeborenen kann laufend im Schwangerschaftsverlauf überwacht werden, sodass die Gefahren für diese Kinder erheblich gesenkt werden.

Die bereits beschriebene Dopplersonografie und die Studien des Bewegungsverhaltens des Kindes im Mutterleib stellen hier die weitaus besten Überwachungsmöglichkeiten dar, da sie wiederholt und nicht invasiv, also nur äußerlich, ohne Eindringen in den Körper von Mutter oder Kind, eingesetzt werden können. So können diese Kinder einerseits relativ lange im Mutterleib bleiben, andererseits bei einer Verschlechterung sofort vorzeitig entbunden werden. Dabei erfolgt eine Risikoabwägung zwischen der Gefährdung, im Mutterleib einen Sauerstoffmangelschaden zu erleiden oder zu sterben, und dem Risiko, nach der Geburt an den Komplikationen der Frühgeburtlichkeit bzw. Unreife zu versterben.

◀ Auf einen Blick: Mögliche und tatsächliche Risiken in der Schwangerschaft

Bei der ersten Vorsorgeuntersuchung im Falle einer Schwangerschaft wird die Anamnese der Patientin erhoben. Anhand eines Fragenkatalogs bewertet der Gynäkologe oder die Gynäkologin den Gesundheitszustand der Schwangeren und erfragt mögliche Risikofaktoren. Nach den ärztlichen Richtlinien sind verschiedene Dispositionen bedeutsam – allerdings nicht unumstritten –, um eine Patientin als „Risiko-Schwangere" einzustufen. Diese Dispositionen lassen sich grundsätzlich in zwei Kategorien unterteilen: mögliche Risiken und tatsächliche Risiken durch bereits vorhandene oder in der Schwangerschaft erworbene Erkrankungen der Mutter. Pränatalmedizinerinnen und Pränatalmediziner fordern u. a. deshalb eine Betreuung, die einem „low risk" und einem „high risk" entsprechend angeboten wird. Über- bzw. Unterversorgung von Schwangeren würde so vermieden.

Als mögliche Risiken lassen sich familiäre Vorbelastungen ausmachen, wie das Vorkommen von Diabetes, Bluthochdruck, Missbildungen oder psychische Krankheiten in der Familie.

Lebenssituationen mit psychischen oder sozialen Belastungen, aber auch wirtschaftliche Probleme können Auswirkungen auf den Verlauf einer Schwangerschaft haben und eine Gefährdung darstellen. Als besondere Lebenslage lässt sich auch das Alter einer Schwangeren beschreiben – Frauen unter 18 Jahren und über 34 werden als Risikoschwangere eingeordnet.

Eine weitere Gruppe von Risikofaktoren betrifft Frauen, die bereits (mehrfache) Mutter sind: bei denen die Schwangerschaftsfolge weniger als ein Jahr beträgt oder bei denen es zu Komplikationen vor, während oder nach der Geburt kam (z. B. Kaiserschnitt, Früh- oder Totgeburt).

Vorausgegangene gynäkologische Eingriffe wie Schwangerschaftsabbrüche, Gebärmutteroperationen oder Sterilitätsbehandlungen bergen ebenfalls Gefährdungspotenzial, aber keine akute Gefahr.

Tatsächliche Risiken liegen in Erkrankungen der Schwangeren selbst, z. B. des Herzens, der Lunge oder des zentralen Nervensystems. Individuelle Anlagen wie Blutungs- oder Thromboseneigung, Rhesus-Inkompatibilität und allergische Erkrankungen werden ebenfalls zu den Risikofaktoren gezählt. Bestimmte Krankheitsbilder wie Adipositas (Fettleibigkeit) oder Skelettanomalien erfordern eine besondere Betreuung während der Schwangerschaft oder Geburt. In der Schwangerschaft erworbene Erkrankungen wie ein schwangerschaftsbedingter Diabetes oder Infektionen können auch zur nachträglichen Einstufung als Risikoschwangerschaft zählen.

Erkenntnisse über eine Risikoschwangerschaft

Durch die Schwangerenvorsorge (insbesondere durch die Anamnese und den Ultraschall) und durch Zusatzuntersuchungen wie die Dopplersonographie (in der Regel kostenpflichtige individuelle Gesundheitsleistungen [IGeL]) lassen sich schon früh in der Schwangerschaft Risikopatientinnen herausfiltern. Bei Inanspruchnahme können insbesondere durch die Blutströmungsanalyse in den Blutgefäßen der Gebärmutter bereits in der 20. Schwangerschaftswoche diejenigen Schwangeren bestimmt werden, die ein mit 30 bis 40 % sehr hohes Risiko haben, im weiteren Schwangerschaftsverlauf von schweren Komplikationen betroffen zu sein. Neben Wachstumsstörungen des ungeborenen Kindes zählen dazu der schwangerschaftsbedingte mütterliche Bluthochdruck ohne (schwangerschaftsinduzierte Hypertonie) und mit Proteinurie (Präeklampsie) und das erhöhte Risiko für eine Totgeburt.

▼ Finanzierung pränataldiagnostischer Maßnahmen, S. 137

Weitere, in vielen Fällen für Mutter und Kind lebensrettende Fortschritte durch die Ultraschalluntersuchung sind das frühzeitige Erkennen von Komplikationen, die mit der Lage und Beschaffenheit des Mutterkuchens (Plazenta) zusammenhängen. Der Mutterkuchen kann im unteren Drittel der Gebärmutter liegen und dem Geburtskanal vorgelagert sein (Placenta praevia) oder es liegen frei in den Eihäuten laufende kindliche Blutgefäße (Vasa praevia) vor dem Geburtskanal statt geschützt im Mutterkuchen; im ersten Fall kann es zu schweren mütterlichen Blutungen, im letzteren nach Platzen der Fruchtblase und Einreißen der Gefäße innerhalb kürzester Zeit zu einem raschen Verbluten und Tod des Ungeborenen kommen. Nach vorgeburtlicher Diagnose können diese Komplikationen durch einen geplanten Kaiserschnitt vermieden werden.

Auch das Einwachsen der Plazenta in die Gebärmutterwand (Placenta accreta, increta et percreta), was gehäuft bei Frauen mit Placenta praevia und/oder nach Kaiserschnitt und Kürettagen auftritt, kann heutzutage bereits sonografisch erkannt werden, sodass durch eine entsprechende Planung der Entbindung die damit verbundenen sehr schweren, nicht selten tödlichen mütterlichen Blutungen während der Nachgeburtsperiode vermieden werden können. Hingegen ist die vorzeitige Plazentaablösung, also die Ablösung des Mutterkuchens von der Gebärmutterwand, mit Unterbrechung der kompletten Versorgung des noch ungeborenen Kindes und somit der lebensnotwendigen Sauerstoffzufuhr ein akutes Ereignis, das auch sonografisch nicht vorherzusagen ist; allerdings haben die betroffenen Schwangeren zumeist eine tief greifende Störung der Plazentation (Mutterkuchenentwicklung) und andere hiermit assoziierte Erkrankungen (Blutungen, Präeklampsie, fetale Wachstumsstörungen) und gehören zu der Risikogruppe mit auffälligem Dopplerbefund in den uterinen Arterien zwischen der 20. und 24. Schwangerschaftswoche.

Schwangerenvorsorge

Das Konzept der Vorsorge wurde 1979 mit einer Neufassung der Mutterschaftsrichtlinien eingeführt: Definiert wurden Art und Umfang der ärztlichen Untersuchungen in der Schwangerschaft und deren Dokumentation im „Mutterpass". Neben Frauenärztinnen und Frauenärzten sind Hebammen und Entbindungspfleger ermächtigt, diese Vorsorge – auch wechselweise und gemeinsam – durchzuführen. (Ausnahme: Hebammen/Entbindungspfleger untersuchen nicht mit Ultraschall.) Seit 1979 gab es diverse Änderungen, die den Mutterpass in einen umfangreichen Risikokatalog verwandelt haben. Deutschland gehört deshalb zu den westlichen Ländern mit der höchsten Rate an Risikoschwangerschaften. Die Vorsorge bis zur Geburt eines Kindes umfasst durchschnittlich 14 gynäkologische Kontrolluntersuchungen.

Es gibt eine Gruppe von Fehlbildungen, die mit einer sehr unterschiedlich einzuschätzenden Entwicklung des Kindes einhergehen, die im Einzelfall nicht genau vorhersehbar ist. Dazu gehören die Neuralrohrdefekte wie die Spina bifida aperta (offener Rücken) und die häufige Chromosomenstörung Trisomie 21 (Down-Syndrom). Schwangerschaften mit diesen Störungen zählen nach vorgeburtlicher Diagnose zu den Risikoschwangerschaften, bei denen zusätzliche, häufig assoziierte Erkrankungen ausgeschlossen werden müssen. Schwere Krankheitsbilder, aber auch Chromosomenstörungen, die wie z. B. Triploidien eine Gefahr für die Mutter darstellen können (u. a. durch Entwicklung eines Bluthochdruckes) müssen aufmerksam und häufig kontrolliert werden.

▼ Trisomie 21, S. 177
Triploidien, S. 177

Erkennen von Erkrankungen mit tödlichem Ausgang oder mit schwer einzuschätzender Prognose

Bei einigen wenigen Erkrankungen handelt es sich um Fehlbildungen, mit denen die Kinder keinerlei Lebensperspektive haben, d. h. bei denen die Kinder im Verlauf der Spätschwangerschaft oder nach Geburt versterben (letale = infauste Prognose). Dies ist hauptsächlich bei den schweren chromosomalen Störungen (Triploidie, Trisomie 18, Trisomie 13) und manchmal auch bei nicht chromosomal bedingten (oft monogen vererbten, so genannten syndromalen) Erkrankungen der Fall, bei denen eine bestimmte Kombination von Fehlbildungen gleichzeitig auftritt. Hierzu zählen beispielsweise tödlich verlaufende kindliche Zwergwuchsformen mit einem zu engen Brustraum, der keine Beatmung erlaubt, aber auch „komplexe Fehlbildungssyndrome" mit einer Kombination verschiedener Beeinträchtigungen. Schwerste Entwicklungsstörungen stellen auch das Fehlen oder die Nichtfunktion der kindlichen Nieren dar oder Erkrankungen der Lunge, die mit einer stark verminderten Atemfläche einhergehen. Darüber hinaus treten Krankheitszustände auf, die im Mutterleib bereits zu Herzmuskelschwäche (Herzinsuffizienz) mit Wassereinlagerung (Hydrops fetalis) und eventuell dann zum Tod des ungeborenen Kindes führen.

Das rechtzeitige Wissen um eine tödlich verlaufende Krankheit des Kindes kann helfen, unnötige Risiken zu verhindern. Die Indikation zum Kaiserschnitt beispielsweise würde bei einer infausten Prognose nicht gestellt. Denn jeder Kaiserschnitt ist ein operativer Eingriff und stellt für die Schwangere eine körperliche Gefährdung durch mögliche Komplikationen dar. Ein solches geburtshilfliches Szenario kann ohne pränatale Diagnose beispielsweise bei Schwangerschaften mit Chromosomenstörungen wie Triploidie, Trisomie 18 oder fetalen Hypo-Akinesie-Sequenzen eintreten, bei denen die Kinder, sofern sie überhaupt lebend zur Welt kommen, wenige Tage bis Monate nach der Geburt versterben.

Das frühe Erkennen insbesondere der geschilderten schweren Erkrankungen macht eine psychosoziale Beratung notwendig. Denn mit einer solchen Situation rechnen die wenigsten werdenden Eltern. Je zeitnaher, umfassender und länger sie in der schwierigen Situation betreut werden können, umso besser.

▼ **Austragen eines Kindes bei infauster Prognose S. 75ff.**

Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik für Migrantinnen

In Deutschland leben 15,3 Millionen Menschen mit Migrationshintergrund (Statistisches Bundesamt, 2006) und dennoch fehlen spezifische Daten zur Gesundheit. Die Gesundheitsberichterstattung des Bundes liefert laut Expertinnen und Experten (Arbeitskreis „Migration und Öffentliche Gesundheit") zu wenige Daten, die als Basis von migrationssensiblen Angeboten im Gesundheitswesen dienen. Die Bereiche Schwangerschaft und Geburt sind von diesem Defizit auch betroffen: Migrantinnen, die in Deutschland schwanger sind, werden statistisch nur nach „Deutsch – nicht Deutsch" unterschieden (offizielle Geburtenstatistik). Frauen mit Migrationshintergrund – d. h. mit deutscher Staatsangehörigkeit, aber ursprünglich in einem anderen Kulturkreis aufgewachsen – werden in dieser Statistik nicht berücksichtigt. Für beide Gruppen kann der erforderliche Hilfsbedarf wenig zielgerichtet eingeschätzt und vorbereitet werden.

Allgemeine Beobachtungen und Studien weisen darauf hin, dass schwangere Frauen mit ausländischer Herkunft später und seltener zu den Vorsorgeuntersuchungen gehen. Eine Unterversorgung von Mutter und Kind kann die Folge sein und mögliche Risiken werden dadurch später als nötig erkannt. Pränatale Medizin kann aber nur dann Risiken vermeiden, wenn die werdenden Eltern entsprechende Angebote aufsuchen. Sprachliche Probleme und ethno-kulturelle Unterschiede, aber auch dringende soziale Probleme von Migrantinnen, die beispielsweise zahlreiche Behördengänge erfordern, können dies verhindern. Niedrigschwellige und aufsuchende Angebote von Aufklärung und Beratung wären deshalb für diese Zielgruppe angemessen. Bisher orientiert sich ärztliche Vorsorge und Schwangerenberatung überwiegend an sozial besser gestellten, deutschsprachigen Frauen, die sich während der Schwangerschaft

aktiv um ärztliche Kontrolle und Informationen bemühen und sie auch verstehen können. Außerdem fehlen Ärztinnen und Ärzten, aber auch den anderen in der Beratung tätigen Berufsgruppen häufig elementare transkulturelle Kompetenzen und Fähigkeiten, die für eine gelungene medizinische Kommunikation entscheidend sein können. Diese strukturellen Defizite können gerade im Kontext von Pränataldiagnostik und Vorsorge schwerwiegende Folgen haben, u. a. weil hier Spezialwissen an werdende Eltern vermittelt werden muss, damit sie informiert entscheiden können.

▼ Beratung von Migrantinnen S. 66

In diesem Bereich werden immer häufiger auch Fortbildungen für Multiplikatorinnen und Multiplikatoren (Hebammen/Entbindungspfleger, Ärzteschaft und psychosozial Beratende) angeboten, die bisher aber nicht zum Ausbildungscurriculum der einzelnen Berufsgruppen gehören.

◀ An der Pränataldiagnostik beteiligte Berufsgruppen

Je nach fachlicher Notwendigkeit können folgende Professionen an der Betreuung von Schwangeren und ggf. deren Angehörigen im Kontext von pränataler Diagnostik beteiligt sein.*

▼ Berufsprofile S. 114ff.

Ärztliche Berufsgruppen

- Fachärztin oder Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe
- Fachärztin oder Facharzt für Humangenetik
- Fachärztin oder Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin
- Bei Bedarf Kinderärztinnen und Kinderärzte mit Zusatzausbildung: Kinderkardiologin oder Kinderkardiologe, Neuropädiater oder Neuropädiaterin

Neonatologin oder Neonatologe

- Fachärztin oder Facharzt für Laboratoriumsmedizin
- Fachärztin oder Facharzt für Mikrobiologie, Virologie und Infektionsepidemiologie
- Fachärztin oder Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie
- Fachärztin oder Facharzt für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Nicht ärztliche Berufsgruppen

- Hebammen und Entbindungspfleger
- Psychosoziale Beraterinnen und Berater
- Seelsorgerinnen und Seelsorger

* Die Häufigkeit der Kontakte mit den Eltern ist je nach Berufsgruppe und Fall sehr unterschiedlich.

Geburt des Kindes und Betreuung nach der Geburt

Wenn sich die betroffenen Paare nach pränataldiagnostischen Untersuchungen für das kranke oder voraussichtlich behinderte Kind entschieden haben oder wenn die Diagnose einer (lebens-)bedrohlichen Erkrankung z. B. eines komplexeren Herzfehlers gestellt wurde, kann das „Perinatale Management" gezielt geplant werden. Perinatal bezeichnet hier nicht nur die Entbindung selbst, sondern die Zeit ab der 24. Schwangerschaftswoche über die Geburt bis zur ersten Lebenswoche des Kindes.

Je nach Diagnose werden Entbindungsort und -zeitpunkt sowie die Entscheidung über die Entbindungsart (vaginal oder Kaiserschnitt) sorgfältig gewählt. Aber auch die Planung sofortiger lebensrettender Eingriffe fußt auf den durch die vorgeburtlichen Untersuchungen gewonnenen Erkenntnissen. Letzteres gilt insbesondere für Kinder mit kritischen Herzfehlern, aber auch mit einer Spina bifida aperta (offener Rücken), Bauchwandbrüchen, Lungenerkrankungen oder Zwerchfellhernien, bei denen Organe aus dem Bauchraum durch eine Lücke im Zwerchfell in den Brustraum rutschen. Hier werden die entsprechenden Fachärzte und Fachärztinnen mit zur Beratung gebeten und sind in der Regel bei der Geburt in Rufbereitschaft oder im Kreissaal anwesend.

Kinder, die mit einer genetischen Störung geboren werden, wie z. B. das Down-Syndrom, brauchen nur dann ein verändertes medizinisches Management, wenn zusätzliche Erkrankungen vorliegen. Wenn die Diagnose bereits vor der Geburt feststeht, ist es dagegen in jedem Fall sinnvoll, die Geburt im Hinblick auf die psychische Verfassung der Eltern bewusst zu planen.

Hier bietet sich das Gespräch mit einer Hebamme oder einem Entbindungspfleger an, die möglicherweise die Geburt betreuen wird (z. B. als Beleghebamme bzw. Belegentbindungspfleger) oder ein gezielter Termin zum Thema „Geburt und Wochenbett" bei einer psychosozialen Beratungsstelle.

Wenn durch Pränataldiagnostik eine Diagnose gesichert wurde, nach der das Kind voraussichtlich nicht oder nur einige Tage nach der Geburt lebensfähig sein wird (infauste Prognose), dann kann die Geburt aus medizinischer und psychologischer Sicht in möglichst familiärer Umgebung in der Klinik oder auch mit einer Hausgeburtshebamme oder eines Hausgeburtsentbindungspfleger im vertrauten Umfeld geplant werden, sofern die Frau und ihr Partner das wünschen. Auf eine vorzeitige Lösung der Plazenta sollte die Hebamme oder der Entbindungspfleger vorbereitet sein (Planung für den Notfall), insbesondere weil bestimmte genetische Störungen mit einer eingeschränkten Haftung der Plazenta einhergehen können.

Beratungsangebote

Der Fortschritt in der Pränataldiagnostik und Pränatalmedizin hat bisher noch nicht dazu geführt, dass neutrale Informationsmöglichkeiten bzw. psychologische oder psychosoziale Beratungsgespräche zum Regelangebot von Praxen und Kliniken gehören, die pränataldiagnostische Untersuchungen anbieten. Im Gegenteil: Solche Beratungsangebote sind Ausnahmen, wie etwa in Kliniken und Praxen, die in den vergangenen Jahren an Modellversuchen teilgenommen haben.[6] Der Nutzen psychosozialer Beratung konnte für Frauen bzw. Paare, bei deren Kind eine Erkrankung oder Behinderung festgestellt wurde und dieses Ereignis eine akute Lebenskrise hervorgerufen hat, eindeutig nachgewiesen werden.[7] Dennoch finden sich bisher wenig geeignete Strukturen zur Zusammenarbeit von Kliniken oder niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten mit Beratungsstellen, die psychosoziale Beratung anbieten. Darauf hat der Gesetzgeber mit der Neufassung des SchKG reagiert, das u. a. sowohl auf eine Verbesserung der ärztlichen Beratung als auch auf eine bessere Kooperation zwischen den beteiligten Berufsgruppen zielt: Ärzte und Ärztinnen sind verpflichtet, Schwangere bei Verdachtsdiagnosen nicht nur selbst medizinisch und psychosozial zu beraten, sondern über die Angebote der vertiefenden psychosozialen Beratung zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren an eine Beratungsstelle zu vermitteln. Dadurch ist die Ärzteschaft zu einer engeren Zusammenarbeit mit psychosozialen Beratungsstellen aufgerufen.[8]

6 Kuhn, R. et al. (2008): Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik, in BZgA (Hg.): Forschung und Praxis der Sexualaufklärung und Familienplanung, Band 30, Köln; vgl. S. 18, Exkurs

7 Rohde, A., Woopen, C. (2007)

8 Vgl. Gesetz zur Änderung des SchKG, BGBl

Krisenintervention durch psychosoziale Beratung ist notwendig

Die Diagnosestellung löst häufig einen regelrechten Schock aus, kommt das Ergebnis, insbesondere wenn eine Auffälligkeit diagnostiziert wird, doch völlig unerwartet. Denn in vielen Fällen sehen die werdenden Eltern den Sinn pränataldiagnostischer Maßnahmen nur in der Bestätigung, dass mit ihrem Kind alles in Ordnung ist. Die reale Funktion, damit bestimmte genetische Störungen oder Erkrankungen auszuschließen, wird häufig verdrängt. Aus diesem Grund sind aufklärende Beratung zur Pränataldiagnostik und insbesondere die psychosoziale Beratung zu unterschiedlichen Zeiten von Nöten:

- vor dem Beginn von Maßnahmen,
- während der Maßnahmen oder bei einer Diagnose,
- nach einer Maßnahme bzw. Diagnose.

Der fachpsychiatrischen Terminologie nach handelt es sich bei der psychischen Reaktion oft um eine „Akute Belastungsreaktion". Ungläubigkeit, Verzweiflung, tiefe Niedergeschlagenheit und Hoffnungslosigkeit können zu einer sofortigen inneren Distanzierung vom bisher erwünschten und bereits geliebten ungeborenen Kind führen. Nicht selten folgt daraus der Wunsch, die Schwangerschaft sofort abzubrechen, etwas zu tun, obwohl genau betrachtet in einer solchen psychischen Verfassung die Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen, erheblich vermindert sein kann. Nicht selten geben betroffene Patientinnen diesen Leidensdruck an die behandelnde Ärzteschaft weiter, die glaubt, mit der sofortigen „Lösung" des Problems der Patientin die Situation zu erleichtern. Dies mag kurzfristig der Fall sein, langfristig ist dies aber nicht die Lösung der Wahl. Unabhängig davon, ob sich die betroffenen Eltern letztlich für oder gegen die Schwangerschaft entscheiden, ist es wichtig, dass eine informierte und „durchfühlte" Lösung ohne Zeitdruck und ggf. mit professioneller Unterstützung gesucht wird.

▼ Schockreaktion, S. 76

In einer derartigen Krisensituation erfolgt optimalerweise eine Krisenintervention durch speziell ausgebildete Beratende oder Psychologen bzw. Psychologinnen. Ein solches Angebot kann deutlich weiter als in den medizinischen Gesprächen auf die psychischen Aspekte des Geschehens eingehen. Vor allem wird auch die langfristige Bewältigung des Erlebten ins Auge gefasst.

Interview Beraterin

Thema: Distanzierung vom Kind

(...) Gerade wenn's um Down-Syndrom, die Trisomie 21, geht, da kann kein Arzt sagen, so schwer behindert wird das Kind sein, es wird nicht sprechen können oder nicht sitzen können oder sonst was. Und genau mit diesen vielen unklaren Variablen kommen dann die Eltern in die Beratung. Und wir versuchen, Raum zu schaffen für all diese Ambivalenzen und Ängste und dann mit den Eltern zu sehen, welches ist der Weg, den sie dauerhaft gehen können. (...)

Schwangerschaftsabbruch – eine „einfache" Lösung?

Wenn das Vorliegen einer Fehlbildung durch vorgeburtliche Diagnostik bestätigt ist, sehen die Eltern nicht selten die Lösung in einem Abbruch der Schwangerschaft. Ob die Voraussetzungen für eine medizinische Indikation vorliegen, muss eine Ärztin oder ein Arzt feststellen, die oder der dafür ausreichend qualifiziert ist. Der Abbruch der Schwangerschaft muss aus juristischen Gründen von einer anderen Person durchgeführt werden, die nicht für die Indikation verantwortlich ist. In der Praxis sieht die Situation häufig so aus, dass Frauen, die einen (Spät-) Abbruch wünschen, nach einer Praxis bzw. Klinik suchen müssen und dabei auch weite Wege in Kauf nehmen, weil Abbrüche aus moralischen Gründen (kirchlicher Träger, persönliche Werte der Ärztinnen und Ärzte o. Ä.) oder wegen mangelnder Kapazität abgelehnt werden.

Kritikerinnen und Kritiker sehen als Hauptfolge der pränatalen Diagnostik die „Selektion von Menschen" oder „eine moderne Form der Eugenik von unten". Durch die Möglichkeiten moderner Technologien kämen schwangere Frauen und deren Partner, aber auch Ärztinnen und Ärzte heute in die Situation, über den Lebenswert eines Kindes aktiv entscheiden zu müssen. Dabei würde die Haltung gefördert, dass sogenannten „Behinderten und schwerkranken Kindern" ein positiver, zum Leben berechtigender Wert abgesprochen und „chromosomal unauffällige Kinder" bevorzugt würden. Von diesem kritischen Standpunkt aus wird ein gesellschaftliches Umdenken gefordert, das Familien mit „besonderen Kindern"[9] unterstützen soll, anstatt den Abbruch als scheinbar unkomplizierte Lösung zu favorisieren und gesetzlich durch die „medizinische Indikation" zu erleichtern.

▼ Schwangerschaftsabbruch, S. 46

9 www.down-syndrom.de

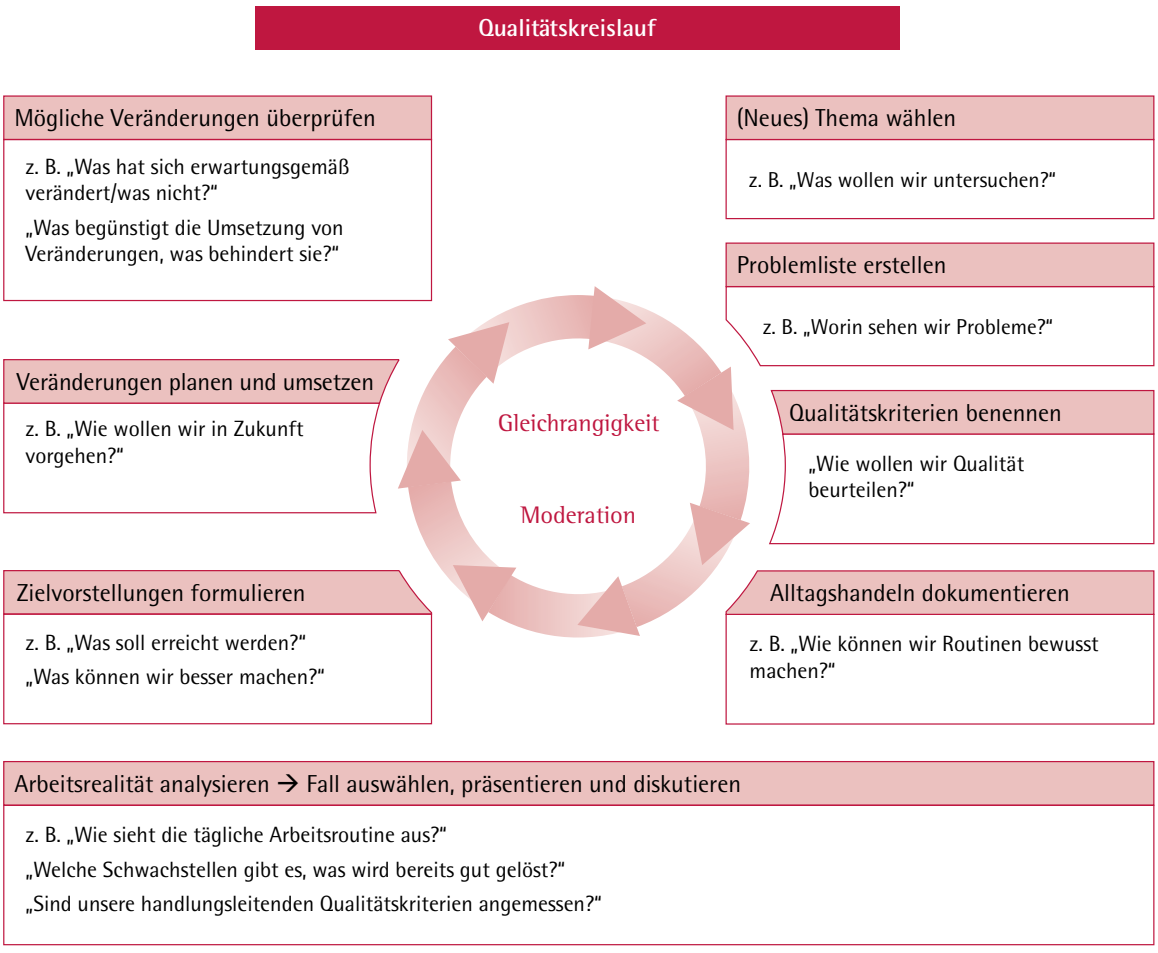
Exkurs

❖ Exkurs: interprofessionelle Qualitätszirkel (IQZ) in der Pränataldiagnostik[10] – ein Erfolg versprechendes Instrument zur Förderung von Kooperationen

Verschiedene medizinische Fachgesellschaften und politische Entscheidungsträger fordern seit geraumer Zeit ein qualitativ hochstehendes Beratungsangebot für Schwangere. Es sollte nach Meinung von Fachleuten neben der medizinischen auch die psychosoziale Beratung umfassen. In den gesetzlichen Regelungen zur Schwangerenvorsorge[11] sind diese Forderungen bereits verankert: Sie sehen ein engmaschiges Betreuungsnetz gerade im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik (PND) vor und das nötige Versorgungsangebot besteht. Was fehlt, ist eine selbstverständlichere Zusammenarbeit der verschiedenen an pränataldiagnostischer Beratung beteiligten Professionen und die Erarbeitung berufsübergreifender Standards, wie sie nun im Rahmen der Gesetzesnovellierung vorgesehen ist. Im Rahmen von Modellprojekten wurden die unterschiedlichsten Möglichkeiten zur Förderung von Kooperationen untersucht. Die BZgA hat mit der Initiierung von interprofessionellen Qualitätszirkeln im Bereich PND einen innovativen Weg zur Implementierung von Kooperationsstrukturen beschritten.

Da Qualitätszirkelarbeit seit langem als ein anerkanntes Verfahren zur Qualitätssicherung im medizinischen Bereich gilt und auch Erfahrungen mit interprofessioneller Qualitätszirkelarbeit z. B. in der Gesundheitsförderung und Prävention vorliegen, wurden diese Erkenntnisse genutzt, um ein Konzept für eine umfassende Schwangerenvorsorge zu erstellen. Im IQZ arbeiten die Mitglieder aus verschiedenen Berufsgruppen gleichberechtigt miteinander (vgl. S. 26, „Das Qualitätszirkelkonzept")

Qualitätszirkel-Arbeit im Verlauf



Quelle: BZgA 2007, Datensatz „IQZ in der PND"

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Exkurs

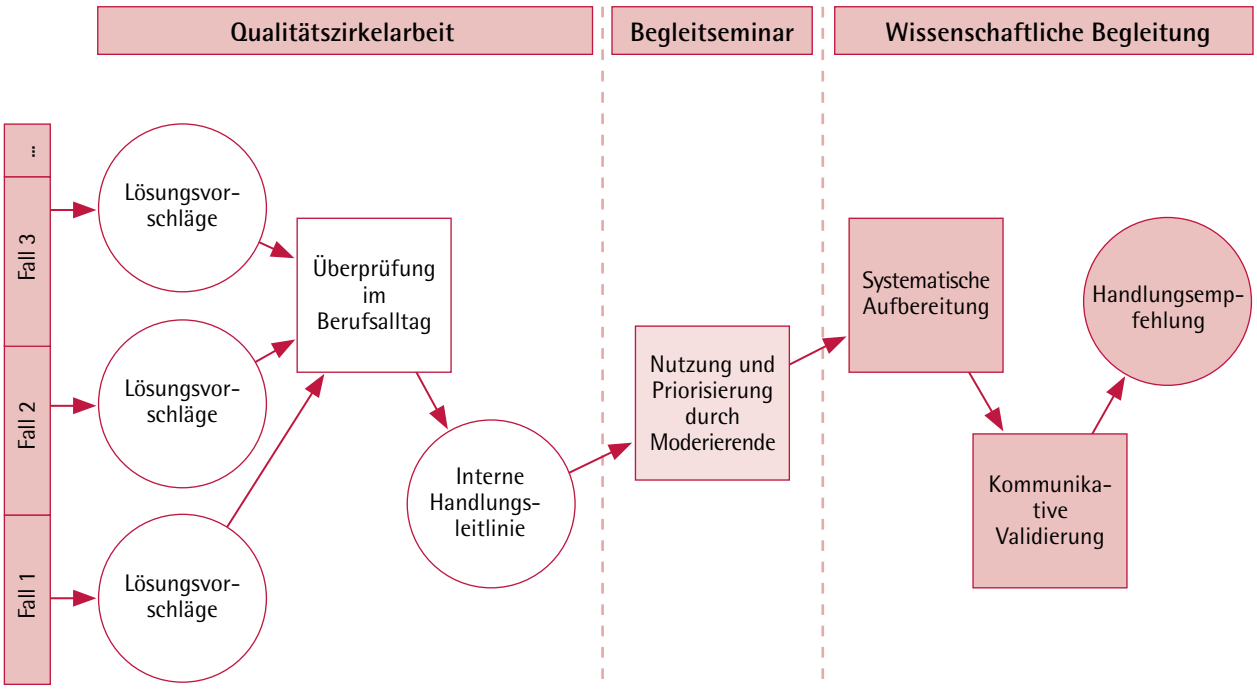
Überblick zum Modellprojekt

Ziel des von der BZgA geförderten Modellprojekts „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik" (Laufzeit: 2002 – 2007) war die Förderung der Zusammenarbeit zwischen Medizin und psychosozialer Beratung im Bereich Pränataldiagnostik und damit die Förderung der Beratungsqualität in der Schwangerenversorgung. Dafür wurden an sechs Standorten in Deutschland Arbeitsgruppen mit den genannten Fachkräften gebildet, um mithilfe der Arbeitsstruktur „Qualitätszirkel" die Tätigkeitsbereiche der jeweils anderen Berufsgruppe kennenzulernen. Die Fortbildungsmaßnahme sollte dazu beitragen, Defizite in der Versorgung Schwangerer vor Ort zu entdecken, regional-spezifische Lösungsstrategien zu entwickeln und diese in das berufliche Alltagshandeln zu integrieren.

Das Modellprojekt wurde in zwei aufeinanderfolgenden Phasen umgesetzt. Die Erfahrungen und Erkenntnisse der ersten Projektphase (drei verschiedene Standorte mit Universitätsfrauenklinik) wurden zur Konzeptoptimierung für die zweite Projektphase modifiziert, in der an drei weiteren Standorten – mit eher weiträumiger, ländlicher Infrastruktur – interprofessionelle Qualitätszirkel eingerichtet wurden.

In den sechs installierten interprofessionellen Zirkeln wurden – durch die gemeinsame Bearbeitung von Fällen aus dem Berufsalltag – Musterfälle und Handlungsempfehlungen für die berufsübergreifende Zusammenarbeit im Arbeitsfeld Pränataldiagnostik erstellt (vgl. Abbildung unten).

Von Lösungsvorschlägen im IQZ zur Handlungsempfehlung für die interprofessionelle Beratung zu PND



Quelle: BZgA 2007, Datensatz „IQZ in der PND"

Weiter auf der nächsten Seite ▶

10 Kuhn et al. (2008)
11 § 2 SchKG

Exkurs

Das Qualitätszirkelkonzept

Der spezielle Ansatz von Qualitätszirkelarbeit liegt darin, das eigene berufliche Handeln kritisch zu hinterfragen und mit der Gruppe nach Problemlösungen zu suchen. Das Kernelement dabei bildet die fallorientierte Reflexion von Berufsroutinen. Die Effektivität der Qualitätszirkelarbeit lässt sich daran messen, inwieweit die Mitglieder Lösungen – in diesem Projekt zur besseren Versorgung von Schwangeren vor Ort – entwickeln und umsetzen können.

Das Qualitätszirkelkonzept ist eine erprobte Form der Qualitätssicherung, die durch offenen und strukturierten Erfahrungsaustausch spezifische Lern- und Bildungsprozesse ermöglicht. Mit Qualitätszirkelarbeit wird unter Anleitung von geschulten Moderationskräften zum einen die „Güte" des beruflichen Alltagshandelns überprüft, zum anderen findet durch die gemeinsame Arbeit ein Wissenstransfer statt.

Bilanz zum Modellprojekt

Mithilfe der wissenschaftlichen Begleitung konnte nachgewiesen werden, dass Qualitätszirkelarbeit sowohl auf dem Gebiet möglicher Kooperationen als auch in Bezug auf konkrete Handlungsempfehlungen für Medizin und Beratung qualitätsstärkende Wirkung zeigt. Darüber hinaus wurde im Projektverlauf deutlich, dass regionale und strukturelle Besonderheiten auch dementsprechend verschiedene Kooperationsmodelle erfordern. Vor dem Hintergrund, dass verbindliche Standards zur kooperativen Schwangerenbetreuung bisher nicht bestanden, ist die Entwicklung von ersten gemeinsamen Arbeitsgrundlagen als großer Erfolg zu bewerten.

Diese erhofften Effekte können die Betreuung und Unterstützung von Schwangeren im Zusammenhang mit pränataldiagnostischen Maßnahmen verbessern. Die Zusammenarbeit der beiden Berufsgruppen baute Vorurteile ab, förderte Zu- und Vertrauen in die Kompetenzen der anderen Berufsgruppe und eröffnete neue Perspektiven der Zusammenarbeit.

Es gab berufsspezifische Unterschiede in den Bewertungen, aber festzuhalten bleibt vor allen Dingen, dass sowohl Teilnehmende als auch Moderierende ein äußerst positives Gesamturteil zu ihren Erfahrungen mit der interprofessionellen Qualitätszirkelarbeit abgaben.

An allen Projektstandorten bestand Interesse an einer Fortführung der Zirkelarbeit über die Projektphase hinaus, an vier Standorten setzen auch im Jahr 2008 die Zirkel ihre Arbeit fort – auch das spricht für die Eignung des Qualitätszirkelkonzepts als Instrument zur Sicherung und Optimierung der Beratungsqualität im Bereich Pränataldiagnostik.

Einige Ergebnisse im Detail

- Bei den psychosozialen Beraterinnen und Beratern nahm die Anzahl der Fälle zum Thema Pränataldiagnostik während der Projektlaufzeit deutlich zu.
- Die Kooperation zwischen den beiden Berufsgruppen hat sich deutlich verstärkt, z. B. häufigere telefonische Kontakte, gemeinsame Fortbildungen, gegenseitige Weiterverweisungen von Patientinnen bzw. Klientinnen.
- Die inhaltlichen Beratungsschwerpunkte der beiden Berufsgruppen blieben auch nach Projektabschluss im Wesentlichen erhalten. Das ist kein kritisches Ergebnis, denn sie nehmen verschiedene Aufgaben wahr und bei genauer Prüfung lässt sich feststellen, dass sich die beruflichen Profile beider Berufsgruppen geradezu idealtypisch ergänzen.

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Exkurs

- Beide Berufsgruppen haben durch die Zirkelarbeit mehr Handlungssicherheit gewonnen.
- Die Auseinandersetzung im Qualitätszirkel konnte den von den Teilnehmenden formulierten Bedarf nach Vernetzung, Erfahrungs- und Informationsaustausch decken.
- Das Konzept der Moderation durch zwei Fachkräfte aus beiden Berufsgruppen fand eindeutige Zustimmung und die Arbeit der Moderierenden wurde in allen Zirkeln positiv beurteilt.
- Die strukturierte Zusammenarbeit am „Fall" wurde von den Teilnehmenden wiederholt als das Kernelement erfolgreicher Zirkelarbeit betont.
- Die durch die Zirkelarbeit bewirkten Veränderungen im Berufsalltag und die Nachhaltigkeit der praxisorientierten Fallarbeit waren für die Teilnehmenden das Hauptkriterium, um das Konzept als eine geeignete Fortbildungsmaßnahme zu beurteilen.
- Das übergeordnete Ziel, berufsübergreifende Handlungsempfehlungen für die Beratung zu Pränataldiagnostik zu erarbeiten, wurde erreicht.

▼ **Förderung von Kooperationen, S. 92ff.**

2

30 | Ultraschall als Basisdiagnostik

31 Basisdokumentation nach den Mutterschaftsrichtlinien

31 Ultraschalldiagnostik bei Vorliegen von Risikofaktoren – Organdiagnostik

31 Rahmenbedingungen der Organdiagnostik

32 Verfahren der Ultraschalldiagnostik

34 | Nicht invasive Methoden

34 „Genetische Sonografie“

35 Ersttrimester-Untersuchung („Ersttrimester-Screening“ oder „Frühscreening“)

35 Untersuchung des mütterlichen Blutes

37 | Invasive Methoden der Pränatal-diagnostik

38 | Amniozentese (Fruchtwasserent-nahme)

38 Verfahren

38 Anwendung und Erkenntnismöglichkeiten

39 Risiken

40 | Chorionzottenbiopsie (Punktion des Mutterkuchens)

40 Verfahren

40 Anwendung und Erkenntnismöglichkeiten

41 Risiken

42 | Cordozentese (Nabelschnur-punktion)

42 Verfahren

42 Anwendung und Erkenntnismöglichkeiten

42 Risiken

Methoden der Pränataldiagnostik

Die Methoden der pränatalen Diagnostik haben sich in den letzten Jahren und Jahrzehnten enorm entwickelt und ausdifferenziert. Immer früher in der Schwangerschaft setzen die zur Verfügung stehenden Untersuchungen an, die mittlerweile allen Schwangeren angeboten werden – nicht nur den älteren Schwangeren ab 35, die statistisch ein höheres Risiko für chromosomale Störungen haben und insgesamt mehr kontrolliert werden. Eine Ursache dieser Entwicklung liegt in den sogenannten nicht invasiven (nicht in den Körper eindringenden) Maßnahmen wie Blut- oder Ultraschalltests, die erst relativ kurz auf dem Markt sind. Sie können scheinbar ohne größere Risiken bei der üblichen Schwangerenvorsorge mitdurchgeführt werden.

Zu selten überblicken die werdenden Eltern, welche Folgen aus dem Wissen unter Umständen resultieren können. Nicht invasive Methoden bringen keine diagnostische Sicherheit, sondern liefern ein mögliches Risikoprofil, eine Wahrscheinlichkeit. Invasive (in den Körper eindringende) Methoden wie die Fruchtwasserentnahme sind dagegen schon länger gebräuchlich. Durch die seltene, aber gravierende Komplikation einer Fehlgeburt durch die Punktion besteht hier eine höhere Hemmschwelle, sich untersuchen zu lassen. Das Ergebnis dieser Verfahren ist eine sehr sichere, überwiegend eindeutige Diagnose – allerdings ohne die Möglichkeit einer Prognose, wie sich die Störung im Einzelfall ausprägen wird.

Ultraschall als Basisdiagnostik

Die wichtigste Methode der Schwangerenvorsorge, aber auch der pränatalen Diagnostik ist die Ultraschalldiagnostik (Sonografie). Sie ist auch die erste Stufe der vorgeburtlichen Diagnostik der schwangeren Frau und wird zu verschiedenen Zeitpunkten in der Schwangerschaft mit jeweils speziellen Zielsetzungen durchgeführt.

Die Basisdiagnostik ist in Art und Umfang durch die Mutterschaftsrichtlinien festgelegt. Der Gemeinsame Bundesausschuss beauftragte das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWIG) im Jahr 2005 eine Untersuchung zum Thema „Testgüte hinsichtlich der Detektion fetaler Anomalien im Rahmen des Schwangerschafts-Ultraschall-Screenings in Abhängigkeit von der Qualität der Untersuchung insbesondere auch unter Berücksichtigung des Nackenödems“ durchzuführen, um Erkenntnisse zur Qualitätssicherung daraus abzuleiten.[12] Die technische Ausstattung und die Erfahrung der Untersucherin und des Untersuchers können je nach Weiterbildung und Klinikschwerpunkt sehr unterschiedlich sein.

Interview Patientin

Thema: Reaktion nach einem auffälligen Befund

(...) Ich hatte mich dagegen entschieden, weitergehende Untersuchungen vornehmen zu lassen, und dann war aber im normalen 12-Wochen-Ultraschall schon eine auffällige Nackenfalte zu sehen, von der meine Ärztin meinte, dass sie das, was sie sehe nicht verschweigen könne, und damit war es aufgetan, das riesengroße Loch, bei dem ich gar nicht wusste, wie es für mich weitergehen könnte. Ich hatte aber das Glück, eine Ärztin zu haben, für die der Weg auch nicht so klar in die Richtung ging, da müsse man jetzt Klarheit schaffen mit weitergehender Diagnostik, sondern die mir die Möglichkeit aufgezeigt hat, mich an eine psychosoziale Beratungsstelle zu wenden, und dann auch direkt für mich den Kontakt hergestellt hat. Das war für mich selber sehr hilfreich, dass ich diesen Kraftakt gar nicht selber vollführen musste. (...)

▼ DEGUM Qualifikationen, S. 17

◀ Methoden der Pränataldiagnostik – Systematik*

Nicht invasive Verfahren

- Ultraschall (u. a. Basisdiagnostik, Organdiagnostik und Messung der kindlichen Nackenfalte)
- Bluttests (u. a. Triple-Test im zweiten Trimenon)
- Ersttrimester-Untersuchung (Bestimmung der Nackenfalte und Bluttest Ende des ersten bis Anfang des zweiten Trimenon)
- Neu: „Integriertes Screening“ (Kombinierte Bluttests im ersten und zweiten Trimenon mit/ohne Bestimmung der Nackenfalte)

Varianten

- Unabhängiges sequenzielles Testen (Bluttest und/oder Bestimmung der Nackenfalte im ersten und zweiten Trimenon, unabhängige Auswertung)
- Sequenzielles Testen (Bluttest und/oder Bestimmung der Nackenfalte im ersten und zweiten Trimenon, gemeinsame Auswertung der Werte)

Invasive Verfahren

- Fruchtwasserentnahme (Amniozentese)
- Chorionzottenbiopsie
- Cordozentese

12 Institut für Qualität und Wirtscaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) (2008)

Basisdokumentation nach den Mutterschaftsrichtlinien

Die drei Ultraschalluntersuchungen (Dreipunkt-Screening) im Rahmen der deutschen Mutterschaftsrichtlinien gelten als Basissonografie. Es werden Vitalität und Wachstum des ungeborenen Kindes geprüft, Mehrlingsschwangerschaften entdeckt sowie der Sitz der Plazenta (Mutterkuchen) bestimmt, bei Mehrlingsschwangerschaften auch die Zahl der Plazenten und Amnionhöhlen. Es sollen aber auch bereits grobe Entwicklungsstörungen oder Erkrankungen des Ungeborenen festgestellt werden. Die Basisdokumentation umfasst gemäß den Mutterschaftsrichtlinien in der Frühschwangerschaft bei der ersten Ultraschalluntersuchung um die 10. Schwangerschaftswoche die Messung der Scheitel-Steiß-Länge und/oder des Querdurchmessers des kindlichen Kopfes. Hierbei soll die intakte Schwangerschaft eines oder mehrerer Kinder mit Sitz innerhalb der Gebärmutter (intrauterin) bestätigt werden. Die Messung der Nackenfalte gehört nicht zur regulären Vorsorge. Um die 20. Woche werden zwei Kopfmaße, ein Bauchmaß genommen und es wird die Länge eines Oberschenkel- oder Oberarmknochens gemessen. Zu diesem Zeitpunkt dient der Basisultraschall überwiegend dazu, das Wachstum des Kindes zu kontrollieren. Dazu gehört auch der prüfende Blick auf die Organe und der Ausschluss von größeren Fehlbildungen. Diese Fragestellung wird noch einmal um die 30. Woche als dritte Ultraschalluntersuchung wiederholt. Alle diese Messungen sind bildlich zu dokumentieren und mit den vorliegenden schwangerschaftsabhängigen Normkurven zu vergleichen, um mögliche Abweichungen festzustellen. Bei speziellen Risiken oder Auffälligkeiten in dieser Basisuntersuchung erfolgt der detaillierte, weiterführende Organultraschall (sonografische Feindiagnostik) bei einer Pränatalmedizinerin oder einem Pränatalmediziner, sofern sich die Schwangere damit einverstanden erklärt.

Ultraschalldiagnostik bei Vorliegen von Risikofaktoren – Organdiagnostik

Unter den oben erwähnten speziellen Risiken oder Auffälligkeiten versteht man kindliche Entwicklungsstörungen, Erkrankungen oder Fehlbildungen, aber auch Mehrlingsschwangerschaften, eine besondere Lage und Form des Mutterkuchens oder einen Fehlansatz der Nabelschnur. Der Organultraschall wird dann durch speziell dafür ausgebildete und zugelassene Ärztinnen und Ärzte durchgeführt. Gleiches gilt für vorbestehende anamnestische Risikokonstellationen. Dazu zählen Fehlbildungen oder Erkrankungen beim Geschwisterkind, die nun in der zweiten Schwangerschaft wieder auftreten könnten. Ein besonderes Risiko stellen auch Infektionen oder die Einnahme von Medikamenten in der Frühschwangerschaft dar. Grundsätzlich ist auch ein mütterliches Alter von 35 Jahren und mehr ein Risikofaktor für Mutter und Kind und damit ein Grund für weitergehende Untersuchungen.

Mittlerweile ist die Untersuchung des fetalen Herzens fest in die weiterführende Organdiagnostik integriert. Bei speziell dafür ausgebildeten Ärzten und Ärztinnen wird die Untersuchung als fetale Echokardiografie noch verfeinert durchgeführt. Hierbei werden neben dem üblichen zweidimensionalen Ultraschall auch die Methoden der Dopplersonografie und Farb-Dopplersonografie eingesetzt.

Rahmenbedingungen der Organdiagnostik

Viele europäische Länder haben die in Deutschland geltenden Mutterschaftsrichtlinien in Bezug auf das Ultraschall-Screening übernommen und zumindest ein Einpunkt-Screening in der 20. Woche oder auch Zwei- bzw. Dreipunkt-Screenings wie in Deutschland eingeführt. Da aber in vielen Ländern die geburtshilfliche Versorgung und Überwachung der Schwangerschaft anders organisiert ist als in Deutschland, d. h. nicht den niedergelassenen Frauenärzten und -ärztinnen obliegt, finden diese Spezialuntersuchungen an großen dafür ausgebildeten und speziell ausgerüsteten Zentren statt.

Die Rahmenbedingungen der Organdiagnostik befinden sich – auch in Deutschland – in einem stetigen Wandel, abhängig von medizin-technischen Entwicklungen, beruflichen Qualifizierungen und (gesellschafts-)politischen Diskussionen. Medizinische Gremien setzen sich auseinander mit Anforderungen der Qualitätssicherung in diesem Feld. Sie beschäftigen sich beispielsweise mit der Frage inwieweit die geltenden Mutterschaftsrichtlinien einer Überarbeitung der Ergänzung bedürfen und stimmen sie mit dem Gesetzgeber ab.

Verfahren der Ultraschalldiagnostik

Grundsätzlich sind bei den Ultraschallmethoden die bildgebenden zweidimensionalen und neuerdings zunehmend auch drei- und vierdimensionalen Ultraschallverfahren gegenüber den Methoden der Dopplersonografie abzugrenzen. Die reflektierten Ultraschallwellen werden nach Bildpunkten und -intensität gewichteten Grauwerten (Brightness-Mode = B-Mode) kodiert und zu Bildern zusammengefügt, deren Folgefrequenz so hoch ist, dass Bilder in Echtzeit („real time“) generiert werden.

Da alle genannten Methoden der Ultraschalldiagnostik bei den in der pränatalen Diagnostik benutzten Intensitäten zu keinerlei nachgewiesenen Schädigungen des ungeborenen Kindes oder der Mutter führen, dürfen sie beliebig oft während der Schwangerschaft eingesetzt werden. Sogar ein in der fetalen Überwachung notwendiger täglicher Einsatz dieser Methoden ist gefahrlos möglich.

Der Ultraschall dient nicht nur zur Diagnostik von Erkrankungen, sondern ist auch Methode der Wahl, um das Fortschreiten einer Krankheit oder auch Erfolge einer intrauterinen Therapie zu überwachen. Sonografische Untersuchungen liefern den wesentlichen Beitrag zur vorgeburtlichen Überwachung.

Die Kombination aus der Beobachtung des kindlichen Verhaltens wie Atembewegung, Körper- und Extremitätenbewegungen mit der Beurteilung der Fruchtwassermenge und der kindlichen Herzaktion ermöglichen dem Untersuchenden, ein „biophysikalisches Profil“ zu gewinnen, das den Zustand und die Sauerstoffversorgung des ungeborenen Kindes zeigt.

Gerade bei Komplikationen der Plazenta ist der Ultraschall in Kombination mit dem Kardiotokogramm (CTG) unverzichtbar. Gleiches gilt auch für die Dopplersonografie, die schon sehr früh, also schon Wochen vor dem Zurückbleiben des kindlichen Wachstums, durch Messungen in der Gebärmutterarterie eine drohende Durchblutungsstörung des Kindes vorhersagen kann. Auch Messungen in den Nabelschnurgefäßen oder in den Hirnarterien geben wesentliche Hinweise über den kindlichen Blutkreislauf. Der venöse Doppler, also die Messung in den Venen des Kindes, erlaubt Aussagen über die Herzfunktion des Kindes, die bei vielen Erkrankungen so beeinträchtigt sein kann, dass der Sauerstoffmangel schließlich zum Tode führt.

Drei- und vierdimensionaler Ultraschall

Beim Ultraschall werden Schallwellen in den Körper abgegeben, die von Grenzflächen reflektiert und dann im Ultraschallgerät zu einem Bild zusammengesetzt werden. Mittlerweile sind die Rechner so weit entwickelt, dass sie nicht nur ein hochauflösendes Echtzeit-Bild in zweidimensionaler Ansicht bieten können, sondern auch das Zusammentragen einer Menge von Schnittbildern erlauben, die dann zu einem dreidimensionalen Bild zusammengesetzt werden können. Diese Volumina können digital gespeichert und weiter bearbeitet bzw. analysiert werden. Die Kapazität der Rechner erlaubt es nun auch, diese dreidimensionale Ultraschalluntersuchung (3D) so schnell zu verarbeiten, dass ein dreidimensionales Echtzeit-Bild („real time imaging“) zustande kommt, was als vierdimensionale Sonografie (4D) oder bei Laien als „Baby-Fernsehen“ bezeichnet wird. Die zweidimensionale und neuerdings zunehmend die dreidimensionale Ultraschalldiagnostik werden auch bei der fetalen Echokardiografie eingesetzt, die eine spezielle, sehr detaillierte Untersuchung des kindlichen Herzens schon im Mutterleib ermöglicht.

Farb- und Spektral-Dopplersonografie

In dieser Untersuchung stellt man mithilfe der Farb-Dopplersonografie und der Spektral-Dopplersonografie den Blutfluss dar. Bei der Farb-Dopplersonografie wird der Blutfluss im zweidimensionalen Bild farbkodiert, sodass die Betrachterinnen und Betrachter in einem Echtzeitbild die Blutflussrichtung, Geschwindigkeit sowie Turbulenzen ablesen können. Wesentlich genauere Messungen der lokalen Blutflussphänomene erlaubt die Spektral-Doppleruntersuchung. Bei dieser Methode wird ein Messvolumen in ein zu untersuchendes Gefäß hineingelegt. Dort werden dann mit einer sehr hohen zeitlichen Auflösung das Blutflussgeschwindigkeitsprofil in diesem Gefäß und auch die einzelnen Blutflussgeschwindigkeiten zu unterschiedlichen Zeitpunkten bildlich dargestellt und auch hörbar gemacht.

Über die Analyse der Geschwindigkeitsmuster des Blutflusses mütterlicher und kindlicher Gefäße können insbesondere Störungen des Mutterkuchens sehr frühzeitig erkannt werden. So kann z. B. eine drohende Unterversorgung des ungeborenen Kindes mit Sauerstoff schon früh gesehen werden.

Außerdem erlaubt die Beurteilung des Flussmusters im Ductus venosus, einer fetalen Kurzschlussverbindung zwischen der Pfortader und der Hohlvene, Rückschlüsse auf den kindlichen Kreislauf. Zur Beurteilung der regelrechten Entwicklung des kindlichen Herzens wird das Vorliegen oder Fehlen einer Störung des Blutflusses am Herzen (Trikuspidalklappenregurgitation) dokumentiert. Deren Vorhandensein, wie auch ein abnormes Flussmuster im Ductus venosus und eine verdickte Nackentransparenz im Ultraschall, weist sowohl bei Kindern mit als auch ohne Chromosomenstörung auf einen Herzklappenfehler hin.

Nicht invasive Methoden

Untersuchungen, die körperlich nicht unmittelbar in das Schwangerschaftsgeschehen eingreifen, werden als „Nicht invasive Methoden“ der Pränataldiagnostik bezeichnet. Sie ermitteln aus verschiedenen Parametern ein Risikoprofil, das die Wahrscheinlichkeit ausdrückt, mit der eine genetische Störung vorliegen kann, aber nicht muss. Sie führen nicht zu einer Diagnose und werden mittlerweile allen Schwangeren als Individuelle Gesundheitsleistungen angeboten (IGeL).

Erbringen die nicht invasiven Methoden Hinweise auf Erkrankungen des noch ungeborenen Kindes oder auf Risiken für die Schwangere, so sollte auf der Basis des ermittelten Risikos zunächst einmal eine Beratung der Schwangeren über das Für und Wider einer weitergehenden invasiven Diagnostik (Fruchtwasseruntersuchung, Chorionzottenbiopsie) zur Chromosomenanalyse erfolgen.

„Genetische Sonografie“

Ein spezielles Gebiet der nicht invasiven Diagnostik mittels Ultraschall ist die genetische Sonografie. Bei dieser Untersuchung werden nicht direkt die Gene des Feten untersucht; es wird aber nach Hinweisen auf eine Chromosomenstörung gefahndet. Dazu gehören allgemeine Befunde, wie z. B. zuviel oder zu wenig Fruchtwasser. Zusätzlich wird nach Hinweiszeichen, den so genannten Softmarkern, gesucht. Diese Zeichen können harmlos und ohne Krankheitswert sein, aber zusammen mit dem fortgeschrittenen Alter einer Schwangeren die Wahrscheinlichkeit für eine genetische Störung wie für eine der autosomalen Trisomien erhöhen. Die genetische Sonografie wird im ersten und gegebenenfalls, zweiten Schwangerschaftsdrittel durchgeführt, wobei die zu untersuchenden Marker und Entdeckungsraten differieren.

◀ Auf einen Blick: keine Diagnose, nur Hinweiszeichen: „Softmarker“

Zu den häufigsten Softmarkern, die z. B. auf Trisomien hinweisen, gehören folgende Zeichen, die nicht mit einer Diagnose gleichgesetzt werden dürfen. Dieses Missverständnis kann hohe psychische Belastungen, Aufregung und Leiderfahrungen bei den werdenden Eltern verursachen. Wenn niedergelassene Frauenärztinnen und Frauenärzte ein solches Zeichen zu sehen glauben, muss der bestätigende oder entwarnende Befund einer Pränatalmedizinerin oder eines Pränatalmediziners abgewartet werden.

Häufige Softmarker

- Verdicktes Nackenödem/verdickte Nackenfalte (Flüssigkeitsansammlung im Nacken des Feten)
- Verkürztes oder nicht vorhandenes Nasenbein
- Verkürzter Oberarm- und/oder Oberschenkelknochen
- Hyperreflektorischer Darm
- Nierenbeckenerweiterung auf beiden Seiten
- „white spot“ (weißer Fleck) im Herzen
- Verkürzte Mittelphalanx des kleinen Fingers
- Plexuszyste im Gehirn

Ersttrimester-Untersuchung („Ersttrimester-Screening“ oder „Frühscreening“)

Die Ergebnisse der genetischen Sonografie, speziell die Dicke des kindlichen Nackenödems, werden bei diesem Verfahren mit der Bestimmung von Hormonen (PAPP-A, ß-hCG) im mütterlichen Blut kombiniert. In durch Referenzwerte geeichten Computerprogrammen können diese Parameter zusammen mit dem mütterlichen Alter als individuelles Risiko berechnet werden. Alle diese Marker haben nur in einer festen und engen Periode der Schwangerschaft ihren diagnostischen Wert, so dass die empfohlenen Untersuchungszeitpunkte – hier vom Beginn der 12. Woche bis zur vollendeten 13. Woche – strikt einzuhalten sind. Die Ersttrimester-Untersuchung gehört zu den „Individuellen Gesundheitsleistungen“ (IGeL) und wird deshalb nicht von den Krankenkassen übernommen.

Risikokalkulation im Hinblick auf Chromosomenstörungen

Diese auch „Ersttrimester-Screening“ genannte Untersuchung dient hauptsächlich der Risikokalkulation im Hinblick auf das Vorliegen einer Trisomie 21. Eine Triploidie, eine Trisomie 18 und 13 stellen andere Chromosomenstörungen dar, die auf der Vervielfachung mehrerer oder einzelner Chromosomen beruhen. Diese können sehr früh und auch recht genau durch eine gezielte Ultraschalluntersuchung an spezifischen Organveränderungen, sogenannten Markern, erkannt werden und erfordern daher auch in der Regel keine Fruchtwasseruntersuchung zum Ausschluss.

Die Risikoeinschätzung im Hinblick auf die Trisomie 21 hing bisher allein vom mütterlichen Alter ab, sodass älteren Schwangeren ab 35 Jahren durchweg empfohlen wurde, eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen zu lassen. Mittlerweile kann aber mit den verfeinerten Ultraschallmethoden eine Vielzahl von Markern für Trisomie 21 am ungeborenen Kind, oft schon in der Frühschwangerschaft, nachgewiesen werden. Diese kombinierten Messungen von Kind und hormonellem Zustand der Mutter sagen viel genauer aus, mit welcher Wahrscheinlichkeit das Kind an genetischen Störungen leidet, als es das Alter der Mütter kann.

▼ Genetische Sonografie, S. 34

Das „integrierte Screening“

Selbst das noch relativ junge Frühscreening (Ersttrimester-Untersuchung) wird heute mittlerweile durch ein neues Angebot „überholt“: das „integrierte Screening“. Gemessen wird auch die Dicke der kindlichen Nackenfalte, zusätzlich werden aber an zwei verschiedenen Zeitpunkten (optimal 1. ab der 10. bis zur vollendeten 11. Woche und 2. ab der 14. bis zur vollendeten 17. Woche) fünf verschiedene Marker (PAPP-A, AFP, hCG, E3, InhibinA) im mütterlichen Blut bestimmt. Das Ergebnis soll in seiner Aussage sicherer als das Frühscreening sein, da die einzelnen Blutwerte zu unterschiedlichen Zeitpunkten gemessen werden, bei denen ihre Beurteilung optimal ist. Allerdings steht die endgültige Aussage erst deutlich später fest. Auffällige oder fragliche Befunde können durch invasive Verfahren weiter abgeklärt werden.

Insbesondere vor dem Hintergrund, dass invasive Eingriffe immer mit dem Risiko einer Fehlgeburt gekoppelt sind (von ca. 0,5 % bei einer Fruchtwasseruntersuchung), könnte vor jeder invasiven Diagnostik eine entsprechende Ultraschalluntersuchung bzw. ein Ersttrimester-Screening erfolgen. Dies kann zu einer drastischen Änderung des individuellen Risikos der Schwangeren im Hinblick auf Trisomie 21 führen. Invasive Methoden werden damit nicht selten verzichtbar.

Andere Expertinnen und Experten beurteilen eine solche Schlussfolgerung eher kritisch: Sie sehen das Erstsemester-Screening geradezu als eine Gefahr für die potenzielle Erhöhung der invasiven Methoden, ausgelöst durch falsche Befunde, die geklärt werden müssen. Deshalb ist eine Qualitätssicherung (Zertifizierung und jährliche Überprüfung der durchgeführten Untersuchungen) der diese Untersuchung durchführenden Ärztinnen und Ärzte entscheidend für die Ergebnisse.

Untersuchung des mütterlichen Blutes

Während der Schwangerschaft erfolgen eine Vielzahl verschiedener Untersuchungen aus dem mütterlichen Blut, die fester Bestandteil der Mutterschaftsrichtlinien sind (Infektionsserologie: Röteln, Lues, HIV, Hepatitis B; Suche nach irregulären Antikörpern, die mit einer Blutgruppen-Inkompatibilität einhergehen) oder in speziellen Situationen, wie mütterliche Erkrankungen oder auffällige Befunde am Feten, indiziert sind (Infektionsserologie: Zytomegalievirus [CMV)], Toxoplasmose, Parvovirus B19 u. a.; Nachweis kindlicher Erythrozyten [HbF-Zellen] zum Ausschluss einer

Zuverlässige Aussagen ohne invasive Diagnostik

Je mehr Messmethoden in die Untersuchung einfließen, umso höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass z. B. eine Chromosomenstörung erkannt wird. Um die verschiedenen, nicht invasiven Methoden in ihrer Wertigkeit beurteilen zu können, muss ein sogenannter „Cut-off-Wert" festgelegt werden, ab dem alle Werte darunter als unauffällig gelten. Eine Methode gilt als effektiv, wenn falsch-positive Aussagen („Fehlalarm") möglichst gering sind, aber gleichzeitig in nur wenigen Fällen ein Befund übersehen wird. Rein rechnerisch wird von einer falsch-positiven Rate von 5 % ausgegangen, um die Methoden miteinander vergleichen zu können.

Bei all diesen Tests führt eine Grenzverschiebung nur zu einem geringeren Anteil falsch-positiver Befunde, wenn auch das Absinken der Empfindlichkeit für Befunde (Sensitivität) in Kauf genommen wird und umgekehrt. Legt man nur das mütterliche Alter zugrunde, so liegt die Erkennungsquote der Störung für eine Trisomie 21 des ungeborenen Kindes (mit einer falsch-positiven Rate von 5 %) bei rund 30 %, bei Kombination mit den beiden Plazentahormone PAPP-A und ß-hCG schon bei 60 %. Werden zusätzlich zum mütterlichen Alter auch noch die Nackentransparenz und das Nasenbein gemessen, so wird ein krankes Kind mit 90 %iger Wahrscheinlichkeit erkannt. Bei Zugrundeliegen aller Methoden (mütterliches Alter plus Nackentransparenzdicke plus Nasenbein plus Hormone im mütterlichen Serum) werden 95 % der Kinder vorgeburtlich erkannt, die z. B. eine Trisomie 21 haben.*

Somit kann auch die nicht invasive Untersuchungsmethode für viele Frauen, auch Frauen ab 35 Jahren, deren Anteil unter den Schwangeren in Deutschland schon über 20 % liegt, eine Alternative zur risikobehafteten invasiven Fruchtwasseruntersuchung sein.

* Diese prozentualen Angaben basieren auf Untersuchungen von ausgewählten, sehr erfahrenen Pränatalmedizinerinnen und Pränatalmedizinern und sind deshalb nur mit Einschränkung allgemein verwendbar.

fetomaternalen Transfusion u. v. a.). Blutentnahmen bei der Mutter dienen aber auch der vorzeitigen Erkennung einer Schwangerschaftsvergiftung (Präeklampsie = Gestose) oder der Feststellung von kindlichen Wachstumsstörungen.

Mehrere Werte, die durch eine Analyse des mütterlichen Blutes gewonnen werden, liefern Hinweise auf das Vorliegen einer chromosomalen Störung des Kindes. Der Schwangeren wird bei dieser nicht invasiven Methode zu Beginn des 2. Trimenons Blut abgenommen (Ausnahme: beim integrierten Screening auch schon im 1. Drittel). Bei dem sogenannten „Triple-Test" werden daraus drei Werte (AFP, hCG, Östriol) und beim „Quadruple-Test" vier Werte (InhibinA) bestimmt. Die Treffsicherheit dieser Tests lässt sich durch die zusätzliche Diagnostik mit Ultraschall (genetische Sonografie) deutlich erhöhen.

Die Untersuchung der fetalen DNA im mütterlichen Blut wird in einigen Ländern bereits zur Bestimmung der Rhesus-Untergruppe D beim Feten genutzt. Es ist zu erwarten, dass in den nächsten Jahren auch weitere Untersuchungen an fetalen Zellen und freier fetaler DNA etabliert werden, die bereits im ersten Schwangerschaftsdrittel aus der mütterlichen Blutbahn isoliert werden können. Diese somit für den Feten nicht invasive Methode könnte einen enormen, in seinen Folgen nicht abschätzbaren Wandel der pränatalen Diagnostik bewirken, aber auch einen Markt öffnen, der nur schwer zu kontrollieren ist. Tests zur Bestimmung des kindlichen Geschlechtes (beispielsweise der „Gender-Test") lassen ahnen, welches Ausmaß der Gebrauch solcher Verfahren haben kann. Speziell in Ländern wie China und Indien sollen diese Tests dazu dienen, Schwangerschaften mit dort unerwünschten Mädchen frühzeitig zu beenden. Unter dem Stichwort „family balancing" wird aber auch in westlichen Ländern der Test als Möglichkeit eingestuft, nur das Geschlecht des Kindes zu akzeptieren, das als passend empfunden wird.

Invasive Methoden der Pränataldiagnostik

Bei den sogenannten invasiven Verfahren wird über ein medizinisches Instrument, das im einfachsten Fall eine kleine Hohlnadel (Kanüle) ist, Material wie Fruchtwasser, Blut oder Zellen von Mutter oder dem ungeborenen Kind gewonnen. Auch Operationen zählen zu den invasiven Eingriffen. Je nach Fragestellung und Schwangerschaftszeitpunkt stehen verschiedene Methoden zur Verfügung, die sich sowohl im Hinblick auf ihre Aussagekraft als auch auf das mit ihnen verbundene Risiko unterscheiden. Grundsätzlich ist ein invasiver Eingriff immer mit einem Risiko für das Erleiden einer Fehlgeburt verbunden, insbesondere durch das Auslösen eines vorzeitigen Blasensprungs, also einer Öffnung der Fruchtblase vor dem Geburtstermin.

Amniozentese (Fruchtwasserentnahme)

Als Amniozentese wird die Entnahme von Fruchtwasser aus der Fruchthöhle bezeichnet. Aus dem Fruchtwasser werden kindliche Zellen gewonnen, die dann anschließend auf genetisch bedingte Erkrankungen hin untersucht werden.

Verfahren

Die Standardamniozentese wird um die 15. bis 16. Schwangerschaftswoche empfohlen. Je früher eine Amniozentese in der Schwangerschaft durchgeführt wird (Frühamniozentese 11. bis 14.Woche), desto größer ist das Risiko einer Fehlgeburt. Spätamniozentesen (nach der 16. Woche) sind in der Regel nur bei klinischen Fragestellungen, z. B. Infektionen zu rechtfertigen. Mit einer Hohlnadel wird dabei durch die Bauchdecke hindurch Fruchtwasser (Amnionflüssigkeit) aus der Fruchtblase (Amnionhöhle) entnommen.

Mittels Ultraschalluntersuchung wird unter Berücksichtigung der Lage des Kindes und des Mutterkuchens die günstigste Einstichstelle gewählt. Dann wird nach Desinfektion der Bauchdecke unter ständiger Ultraschallkontrolle eine sehr dünne Nadel (0,7 mm Außendurchmesser) durch die mütterliche Bauchdecke in die Fruchthöhle eingeführt. Dabei wird eine geringe Menge (ca. 12 bis 15 ml) Fruchtwasser mit einer Spritze entnommen. Dieser Vorgang dauert in der Regel weniger als eine Minute. Die mit dem Eingriff verbundenen Schmerzen sind so gering, dass eine örtliche Betäubung nicht erforderlich ist. Die Fruchtwasserentnahme wird ambulant durchgeführt. Innerhalb weniger Stunden hat sich das Fruchtwasser wieder nachgebildet.

Danach werden im Labor die im Fruchtwasser schwimmenden lebenden kindlichen Zellen (Amniozyten) in einer Kultur angezüchtet, um so die Zellzahl zu erhöhen. Die weitere Auswertung dauert in der Regel 10 bis 14 Tage – eine für die Paare oft sehr lange Zeit von Ungewissheit und Sorge. Schnellere Resultate durch besondere Verfahren (FISH/PCR-Test) sind möglich und bei speziellen Fragestellungen indiziert, bieten aber nicht die hohe diagnostische Sicherheit der Zellkultur.

Anwendung und Erkenntnismöglichkeiten

Die Fruchtwasserentnahme wird meist durchgeführt, um Störungen an den Trägern des Erbgutes, den Chromosomen, zu erkennen. Bei der Chromosomenanalyse wird zum einen auf zahlenmäßige Chromosomenstörungen geachtet, zum anderen auf gröbere Veränderungen der Chromosomenstruktur. Dabei kann ein Zuviel oder zuwenig an Chromosomenmaterial an einem Chromosom ebenfalls mikroskopisch erkannt werden. Feinere Strukturveränderungen im submikroskopischen Bereich sind dagegen in der Regel bei der üblichen Chromosomenanalyse nicht zu erkennen und werden nur bei speziellen Fragestellungen (familiäres Risiko) und/oder bei Verdachtsfällen untersucht. In besonderen Fällen (fortgeschrittene Schwangerschaftswoche, auffälliger Ultraschallbefund etc.) kann eine zusätzliche Diagnostik (FISH/PCR-Test) angeboten werden, mit der die häufigsten Chromosomenstörungen schon innerhalb von zwei bis drei Tagen mit einer relativ hohen Sicherheit nachgewiesen bzw. ausgeschlossen werden können. Darüber hinaus eignen sich diese Techniken auch, das Fehlen oder Zuviel von Teilen eines Chromosoms mithilfe von sogenannten genetischen Sonden auch im submikroskopischen Bereich nachzuweisen. Sinnvoll sind solche Untersuchungen, wenn durch Voruntersuchungen der Verdacht auf eine Chromosomenstörung besteht oder wenn aus der Familien- oder Vorgeschichte ein besonderes Risiko abzusehen ist.

Bei speziellen Fragestellungen – in der Regel handelt es sich hier um eine bekannte familiäre Belastung – können die Amniozyten darüber hinaus auch zu molekulargenetischen und biochemischen Untersuchungen genutzt werden, beispielsweise um angeborene Stoffwechselstörungen nachzuweisen.

Zusätzlich wird im Fruchtwasser in der Regel die Konzentration des Alphafetoproteins (AFP) gemessen. Das AFP liefert Hinweise auf das Vorliegen von offenen Spaltbildungen im Bereich der Wirbelsäule (Spina bifida aperta, „offener Rücken“) oder der Bauchwand (Omphalozele, Gastroschisis). Eine Fruchtwasseruntersuchung kann aber auch zur Diagnostik anderer Erkrankungen (Infektion, vererbbare Stoffwechselstörungen, Blutgruppenunverträglichkeit etc.) eingesetzt werden.

Ein normaler Chromosomensatz schließt allerdings nicht alle Fehlbildungen und Erkrankungen des Ungeborenen aus. Herzfehler, Extremitätenfehlbildungen, Spaltbildung im Gesicht, viele geistige Behinderungen, also die Mehrzahl von Fehlbildungen oder Erkrankungen beruhen nicht auf Veränderungen des Chromosomensatzes. Ein großer Teil dieser Erkrankungen kann allerdings durch eine zusätzlich durchgeführte Spezial-Ultraschalluntersuchung in der 20. bis 22. Schwangerschaftswoche erkannt werden.

Risiken

Bei der Beratung über das Für und Wider einer Fruchtwasseruntersuchung ist eine sorgfältige Risikoabwägung vorzunehmen. Bei etwa einer von zweihundert Fruchtwasseruntersuchungen (0,5 %) ist nach der Amniozentese mit einer Fehlgeburt infolge eines Fruchtwasserabganges oder einer Infektion bzw. Blutung zu rechnen. Nadelverletzungen des Kindes im Mutterleib sind extrem selten.

Gerade bei Frauen mit mehreren Fehlgeburten oder Kinderwunschbehandlung in der Vorgeschichte sollte dieses Risiko ausführlich besprochen werden. Möglicherweise reichen ja auch die anderen, nicht invasiven Möglichkeiten der Risikoabschätzung (s. o.) aus, um der Frau/dem Paar ausreichende Gewissheit zu geben.

Chorionzottenbiopsie (Punktion des Mutterkuchens)

Bei der Chorionzottenbiopsie handelt es sich um die Entnahme von Zellen aus der Plazenta (Mutterkuchen), die dann anschließend zur Feststellung genetischer Störungen des Kindes untersucht werden.

Verfahren

Früher als die Fruchtwasseruntersuchung kann eine Chorionzottenbiopsie schon ab der 9. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Sie dient ebenfalls dazu, Störungen an den Trägern des Erbgutes, den Chromosomen, zu erkennen. Darüber hinaus ist sie die ideale Methode, um DNA (Desoxyribonukleinsäure, die den genetischen Code trägt) für spezielle molekulare oder biochemische Untersuchungen zu gewinnen. Die zu untersuchenden Zellen können wie bei der Amniozentese transabdominal, also durch die Bauchdecke der Mutter, oder transvaginal, also durch die Vagina, gewonnen werden. Die transvaginale Chorionzottenbiopsie wird aufgrund des höheren Eingriffsrisikos in den meisten Zentren nicht mehr durchgeführt.

Nach einer orientierenden Ultraschalluntersuchung zur Beurteilung des Kindes und der Lage des Mutterkuchens wird die günstigste Einstichstelle gewählt. Dann wird nach Desinfektion der Bauchdecke unter ständiger Ultraschallkontrolle eine sehr dünne Nadel (0,9 mm Außendurchmesser) durch die Bauchdecke (transabdominal) in den Mutterkuchen (Chorion) vorgeschoben. Die Chorionzotten werden durch das Ansaugen in eine Spritze mit Nährmedium entnommen. Anschließend wird die Probe sofort mikroskopisch untersucht, um das Vorliegen einer ausreichenden Menge von Zotten zu beurteilen. Der eigentliche Vorgang der Punktion dauert in der Regel weniger als eine Minute. Die mit dem Eingriff verbundenen Schmerzen sind so gering, dass eine örtliche Betäubung nicht erforderlich ist. Bei einigen wenigen Fällen wird allerdings nicht ausreichend Material gewonnen oder diese entnommenen Zotten sind so verändert, dass eine Chromosomenanalyse nicht möglich ist. Dies kann eine zweite Punktion erforderlich machen.

Bei der Chromosomenanalyse werden die aus dem Mutterkuchen gewonnenen kindlichen Zellen in einer Kultur angezüchtet. Nach einer ca. zweiwöchigen Kultur (Langzeitkultur) kann dann der Chromosomensatz des ungeborenen Kindes ermittelt werden. Ein Teil der entnommenen Zotten wird über Nacht kultiviert und anschließend zur mikroskopischen Untersuchung der Chromosomen aufgearbeitet (Direktpräparation), sodass ein erstes Ergebnis, das ebenfalls eine schon sehr hohe Sicherheit besitzt, nach ein bis zwei Tagen vorliegt.

Wie auch bei der Amniozentese wird bei der Chromosomenanalyse die Zahl der Chromosomen überprüft; auch grobe Veränderungen der Chromosomenstruktur werden erkannt. Feinere Strukturveränderungen sind dagegen in der Regel nicht zu erkennen, dies ist nur nach Amniozentese möglich.

Anwendung und Erkenntnismöglichkeiten

Bei entsprechender familiärer Belastung können durch spezielle molekularbiologische und biochemische Untersuchungen mittlerweile viele erbliche Erkrankungen (Stoffwechselerkrankungen wie Mukoviszidose, Muskeldystrophien, Speicherkrankheiten, Thalassämie etc.) nachgewiesen oder ausgeschlossen werden. Dies setzt aber eine genaue Kenntnis über die jeweils zu suchende Erkrankung voraus. Wenn also ein Geschwisterteil der Eltern oder ein Kind an solch einer Erkrankung leidet, kann das Ungeborene auf diese spezielle Erkrankung hin untersucht werden.

Selten treten in den Chorionzotten sogenannte Chromosomenmosaike auf, die nicht repräsentativ für den Chromosomensatz des Kindes sein müssen und zu schwieriger oder fehlerhafter Interpretation führen. In 1 bis 2 % der Fälle findet sich in der Direktpräparation ein Chromosomenmosaik, das auf die Plazenta beschränkt ist (CFM = „confined placental mosaicism“); oft ist es in der Langzeitkultur nicht mehr nachweisbar. Bei einigen dieser Fälle kann es aber erforderlich sein, die Untersuchung eines zweiten Zellsystems des Feten anzuschließen, d. h. eine Fruchtwasseruntersuchung und/oder eine Fetalblutentnahme durchzuführen.

Wie bei der Amniozentese bereits erläutert, schließt ein normaler Chromosomensatz Fehlbildungen und Erkrankungen des Ungeborenen nicht aus, da diese in der Mehrzahl nicht mit erkennbaren Abweichungen in Zahl und mikroskopisch beurteilbarer Struktur der

Chromosomen verbunden sind. Da bei der Chorionzottenbiopsie kein Fruchtwasser zur Bestimmung des Alphafetoproteins (AFP) entnommen wird, kann dies in der 16. bis 18. Woche durch eine AFP-Bestimmung im mütterlichen Blut nachgeholt werden. Das AFP dient dem Nachweis von offenen Spaltbildungen der Wirbelsäule („offener Rücken“) und der Bauchwand. Besser ist allerdings eine Ultraschalluntersuchung des ungeborenen Kindes. Diese kann einen offenen Rücken oder Spaltbildungen in der kindlichen Bauchwand mit sehr hoher Sicherheit ausschließen oder feststellen.

Risiken

Das eingriffsbedingte Risiko einer Fehlgeburt bei der Chorionzottenbiopsie durch die Bauchwand wird je nach Zentrum und je nach Literaturquelle prozentual sehr verschieden beziffert (von 0,5 %, d. h., auf 200 Punktionen ist mit einer Fehlgeburt zu rechnen, bis über 3,5 %). Insgesamt gilt die Rate von Fehlgeburten hierbei – im Vergleich zur Fruchtwasseruntersuchung – als erhöht. Andere Komplikationen (Nadelverletzungen des Kindes oder Gefahren für die Mutter selbst, wie Infektion und Blutungen) sind hingegen extrem selten. Die bei sehr früh durchgeführter Chorionzottenbiopsie beobachteten Extremitätendefekte sind bei Eingriffen ab der 10. Schwangerschaftswoche aufwärts nicht mehr zu befürchten. Als Vorteil der Chorionzottenbiopsie gilt im Vergleich zur Fruchtwasseruntersuchung u. a. das frühe Ergebnis der Chromosomenanalyse, was bei einer Entscheidung gegen ein Kind mit einer genetischen Störung einen weniger belastenden frühen Abbruch der Schwangerschaft ermöglichen würde.

Amniozentese versus Chorionzottenbiopsie

Die Entscheidung für eine Chorionzottenbiopsie vs. Amniozentese muss individuell besprochen werden. Die Chorionzottenbiopsie kann ca. vier Wochen früher als die Amniozentese erfolgen – eine Amniozentese vor der 15. Schwangerschaftswoche birgt ein zu hohes Fehlgeburtsrisiko – und das Ergebnis der Direktpräparation nach Chorionzottenbiopsie liegt sogar fünf Wochen eher vor als das der Amniozentese.

Bei Schwangeren, bei denen eine molekulargenetische und biochemische Diagnostik erfolgen soll, ist die Chorionzottenbiopsie ebenfalls die Methode der Wahl; hierbei sollte aber schon möglichst vor bzw. früh in der Schwangerschaft im Rahmen einer humangenetischen Beratung der Eingriff geplant werden. Auch wird eine Chorionzottenbiopsie dann bevorzugt angewandt, wenn die Ergebnisse der sonografischen Ersttrimester-Untersuchung eine invasive Diagnostik ratsam erscheinen lassen, um bei auffälligen Ultraschallbefunden eine rasche Abklärung zu erreichen. In allen anderen Situationen erscheint die Amniozentese eine gleichwertige Alternative, um eine Karyotypisierung (Chromosomenanalyse) zu erreichen. Bei Eingriffen nach der 14. Schwangerschaftswoche ist eine Amniozentese in der Regel der Chorionzottenbiopsie vorzuziehen.

(Einschätzung von Prof. Dr. Ulrich Gembruch)

Cordozentese (Nabelschnurpunktion)

Um bei speziellen Fragestellungen das Blut des ungeborenen Kindes untersuchen zu können, wird eine kleine Hohlnadel durch die Bauchdecke der Mutter in die in der Nabelschnur verlaufende Nabelvene eingestochen. Das aus der Nabelvene entnommene kindliche Blut wird dann untersucht.

Verfahren

Eine Untersuchung des kindlichen Blutes kann ab der 19. Schwangerschaftswoche durch eine Fetalblutentnahme erfolgen, die in der Regel aus der Nabelschnurvene erfolgt. Nach einer Ultraschalluntersuchung wird unter Berücksichtigung der Lage des Kindes und des Mutterkuchens die günstigste Einstichstelle gewählt. Nach Desinfektion der Bauchdecke wird dann unter ständiger Ultraschallkontrolle eine sehr dünne Nadel (0,7 mm Außendurchmesser) durch den Bauch der Mutter in die Nabelschnurvene eingeführt. Daraus wird eine geringe Menge (ca. 3 ml) fetalen Blutes entnommen.

Therapeutischer Nutzen der Nabelschnurpunktion

Der Eingriff der Fetalblutentnahme kann gleichermaßen auch zu therapeutischen Zwecken genutzt werden. Durch das Einstechen einer kleinen Hohlnadel in die Nabelschnur kann nach Entnahme von Blut zu diagnostischen Zwecken, falls erforderlich, auch Blut hineingeleitet (transfundiert) werden. So können dem Kind noch im Mutterleib rote Blutkörperchen oder auch Blutplättchen über die Nabelvene zugeführt werden. Auf diesem Wege können auch Medikamente direkt in die fetale Blutbahn injiziert werden.

Die mit dem Eingriff verbundenen Schmerzen sind auch dabei so gering, dass eine örtliche Betäubung nicht erforderlich ist. In einigen wenigen Fällen gelingt die Fetalblutentnahme nicht beim ersten Einstich. Dann kann ein zweiter Einstich erforderlich sein. Außerordentlich selten ist später eine erneute Blutentnahme nötig, wenn das Zellwachstum in der angelegten Zellkultur (Lymphozytenkultur) zur Chromosomenanalyse nicht ausreicht oder das Ergebnis nicht eindeutig zu interpretieren ist.

Das entnommene kindliche Blut dient sowohl der Chromosomenanalyse (z. B. bei unklaren genetischen Ergebnissen und Befunden), aber auch der Diagnostik anderer Erkrankungen, die nicht allein auf den Chromosomen beruhen. So können Infektionen, Stoffwechselstörungen, in der Familie bekannte Erbkrankheiten, Blutgruppenunverträglichkeiten, vermutete Blutarmut des Feten und weitere Störungen festgestellt werden.

Anwendung und Erkenntnismöglichkeiten

Die Ergebnisse einer Chromosomenanalyse liegen bereits nach 2 bis 3 Tagen vor. Deshalb wird die Fetalblutentnahme besonders bei fortgeschrittenem Schwangerschaftsalter durchgeführt, um rasch eine komplette Karyotypisierung zu erreichen. Aus einer Amnionzellkultur bei der Fruchtwasseruntersuchung gelingt dies erst nach 10 bis 14 Tagen. Auch bei unklaren (Mosaik-) Befunden nach Chorionzottenbiopsie und/oder Amniozentese kann eine Fetalblutanalyse indiziert sein. Andere Laborergebnisse aus dem fetalen Blut, wie Blutbild und Leberwerte, können, falls erforderlich, innerhalb weniger Minuten bis Stunden vorliegen, sodass eine Fetalblutentnahme bei Verdacht auf eine fetale Anämie, Thrombozytopenie oder Infektion erforderlich werden kann. Bei einigen hämatologischen und immunologischen Erkrankungen ist ebenfalls eine Fetalblutentnahme sinnvoll, um bei entsprechender familiärer Belastung das Vorliegen der Erkrankung beim Feten nachzuweisen bzw. auszuschließen.

Risiken

Bei 0,5 bis 1 %, andere Untersuchungen sprechen von 1 bis 2,5 %, der Nabelschnurpunktionen ist mit einer Fehlgeburt infolge eines Blasensprungs, also der vorzeitigen Öffnung der Fruchtblase, oder auch von Blutungen zu rechnen. Die Rate der Komplikationen sinkt mit zunehmendem Schwangerschaftsalter, d. h., um die 19. Woche ist das Risiko höher als beispielsweise in der 24. Woche. Die Gefahren für die Mutter, wie Infektionen und Blutungen, sind bei diesem vorgeburtlichen Eingriff extrem gering.

Bei akuter Gefährdung des Kindes – häufig durch Herzfrequenzabfall (Bradykardie) des Feten gekennzeichnet – werden die genannten Eingriffe unter Kaiserschnittbereitschaft durchgeführt. Wenn das Kind weit genug entwickelt ist, um außerhalb des Mutterleibes lebensfähig zu sein, kann es im Notfall sofort entbunden werden.

3

46 | Schwangerschaftsabbruch

46 Durchführung

46 Problematische Aspekte bei Spätabbrüchen

47 Psychosomatische Aspekte

49 Das medizinische Personal in Interaktion mit den Betroffenen

50 | Reduktion und selektiver Fetozid bei Mehrlingsschwangerschaften

50 Risiken für Mutter und Kind bei Mehrlingsschwangerschaften

50 Durchführung von Reduktion und selektivem Fetozid bei Mehrlingsschwangerschaften

51 Risiken der Mehrlingsreduktion bei Vierlingen und höhergradigen Mehrlingsschwangerschaften

51 Umfassende Unterstützung ist notwendig

51 Das Austragen von Zwillingen mit erheblichen Störungen vs. Reduktion

53 | Intrauterine Therapie – Therapie im Mutterleib

53 Die häufigsten indirekten Therapien

53 Direkte intrauterine Therapien

57 | Therapeutische Maßnahmen nach der Geburt

57 Zustand des Neugeborenen

57 Planung therapeutischer Maßnahmen

57 Vorbereitung bei fetalem Bauchwandbruch

57 Vorbereitung bei Zwerchfellhernie

57 Vorbereitung bei Herzfehler

58 Ex utero intra partum treatment (EXIT)

58 Exkurs: Bewältigung eines Spätabbruchs infolge Fehlbildungen des Kindes

Besondere (medizinische) Szenarien nach Pränataldiagnostik

Fast alle Kinder kommen gesund zur Welt. Sollten sich jedoch während der Schwangerschaft Auffälligkeiten beim Kind zeigen oder Untersuchungen zu pathologischen Befunden führen, so müssen sich betroffene Eltern (mit Unterstützung von Fachleuten) mit schwierigen Fragen auseinandersetzen. Soll die Schwangerschaft ausgetragen werden? Entscheiden sie sich für oder gegen intrauterine Eingriffe? Welche therapeutischen Möglichkeiten stehen nach der Geburt des Kindes zur Verfügung?

Das folgende Kapitel gibt Einblick in mögliche Szenarien.

Schwangerschaftsabbruch

Der Schwangerschaftsabbruch ist ein ärztlich durchgeführter Eingriff, der zur Beendigung der Schwangerschaft führt.

Durchführung

In der Frühschwangerschaft (bis etwa zur 8. Woche) kann dieser Eingriff in der Regel rein medikamentös durchgeführt werden; dabei kommen Mifepriston und Misoprostol bzw. Prostaglandin E1-Scheidenzäpfchen zum Einsatz, die dann zur Fehlgeburt führen. Nach der 8. Woche wird nach einer medikamentösen Vorbehandlung des Gebärmutterhalses durch Misoprostol oder Prostaglandin E1-Scheidenzäpfchen („Priming") der Schwangerschaftsabbruch mittels einer Kürettage (Ausschabung) der Gebärmutter durchgeführt oder der Fruchtsack wird mitsamt dem Embryo abgesaugt (Absaugmethode). Diese Eingriffe, bei denen Frauen üblicherweise eine kurze Narkose oder seltener eine Regionalanästhesie durch einen Parazervikalblock bekommen, werden in der Regel ambulant durchgeführt.

Jeder spätere Schwangerschaftsabbruch sollte bei vorliegendem medizinischem Befund durch Pränataldiagnostik[13] auch aus Gründen der Qualitätssicherung immer medikamentös eingeleitet und als Geburt durchgeführt werden. Mögliche Fehler, eine Bestätigung oder eine Ergänzung der pränatalen Diagnostik könnten anschließend durch eine Untersuchung des Föten erkannt werden. Einzige Ausnahme wäre, wenn Betroffene eine Obduktion ablehnen.

Zumindest in Deutschland wird in der Regel nach der 12. Schwangerschaftswoche post menstruationem (12. Woche nach der letzten Regel) außerdem aufgrund des erhöhten Blutungsrisikos mit der zunehmenden Größe des Feten fast immer eine medikamentöse Einleitung des Geburtsvorgangs durchgeführt, wobei üblicherweise wiederholt Misoprostol oder Prostaglandin E1-Präparate in die Scheide oder auch direkt an den Gebärmutterhals gebracht werden. Diese führen einerseits zu einer Reifung des zuvor noch fest geschlossenen Gebärmutterhalses und später zu Wehen, die schließlich die angestrebte Fehlgeburt einleiten, die ähnlich wie eine Geburt verläuft. Je nach Reife des Gebärmutterhalses und Ansprechen der Gebärmuttermuskulatur auf die Medikamente dauert die Vorbereitungsphase auf den Eingriff wenige Stunden bis drei Tage.

Eine adäquate Schmerzmedikation sollte in dieser Phase gegeben werden, z. B. als intramuskuläre Injektion, als intravenöse Infusion oder in Form einer Katheter-Periduralanästhesie (PDA), bei der nach Bedarf Betäubungsmittel in den Periduralraum (dort treten die Nervenwurzeln aus dem Rückenmark aus) gegeben werden kann, sodass die Patientin keine Schmerzen mehr verspürt, aber bei Bewusstsein bleibt. Eine intensive Betreuung der Schwangeren durch Hebammen oder Endbindungspfleger ist insbesondere während dieser Phase und optimalerweise im Vorfeld und auch danach wünschenswert; in Abhängigkeit von der personellen und räumlichen Situation sollte daher gerade in späteren Wochen der Schwangerschaft die Betreuung während der Geburt besser im Kreißsaal erfolgen. Meist muss nach der Geburt des Kindes eine instrumentelle Ausräumung der Gebärmutter in einer kurzen Vollnarkose erfolgen, da die Plazenta (Mutterkuchen) nicht oder nicht vollständig geboren wird. In Einzelfällen kann aber bei vollständig erscheinender Plazenta und nach Ausschluss von Plazentaresten in der Gebärmutter durch eine Ultraschalluntersuchung hierauf verzichtet werden.

Bei der Beratung der Frauen muss bei Abbrüchen nach der 12. Woche post menstruationem, bei denen eine medikamentöse Einleitung erfolgt, immer konkret darauf hingewiesen werden, dass es sich um eine ausgelöste Geburt handelt, bei der Wehen zu erwarten sind und die auch eine gewisse Zeit dauern kann.

Problematische Aspekte bei fortgeschrittener Schwangerschaft

Alle oben beschriebenen Eingriffe werden bei einem zunächst lebenden Feten durchgeführt. Sowohl bei einem Abbruch im ersten Schwangerschaftsdrittel als auch bei einer ausgelösten Geburt im frühen zweiten Schwangerschaftsdrittel stirbt der Fetus während des Eingriffs oder unmittelbar danach. Sehr selten allerdings können Kinder nach der 18. bis 22. Schwangerschaftswoche mehrere Minuten bis selten hin zu einer Stunde Lebenszeichen aufweisen. Dies sollte den Eltern vorher deutlich gesagt

13 Vgl. Bundesarbeitsgemeinschaft der freien Wohlfahrtspflege (Hg.) (2008); www.schwanger-info.de

werden. Mit zunehmendem Alter des Kindes beim Abbruch der Schwangerschaft nimmt die Wahrscheinlichkeit eines längeren Überlebens zu. Aufgrund der anatomischen und funktionellen Reife der Lunge ist ab der 22. Woche post menstruationem nur in seltenen Fällen, ab der 24. Woche post menstruationem allerdings deutlich häufiger ein Überleben des Kindes möglich. In Einzelfällen kann es bei späteren Schwangerschaftsabbrüchen vorkommen, dass das Kind zunächst weiterlebt und hinzugezogene Ärztinnen und Ärzte sich ethisch und juristisch verpflichtet fühlen, das weitere Überleben zu gewährleisten und das Kind sogar intensivmedizinisch zu behandeln, in extremen Situationen auch gegen den Willen der Eltern. Da es allerdings nicht das Ziel eines Schwangerschaftsabbruches ist, ein überlebendes Frühstgeborenes und eventuell hierdurch noch zusätzlich geschädigtes Kind hervorzubringen, sondern der Tod des Kindes das Ziel des Eingriffes ist, ist es bei prinzipieller Lebensfähigkeit des Kindes ratsam, vor der medikamentösen Einleitung einen sogenannten „Fetozid“, eine Tötung des Kindes in der Gebärmutter, durchzuführen. Hierbei wird ein sofortiger Herzstillstand des Ungeborenen durch eine gezielte Injektion von wenigen Millilitern einer Kaliumchloridlösung in sein Blutgefäßsystem ausgelöst. In der Regel erfolgt dies unter Ultraschallsicht mit einer kleinen Nadel in die Nabelvene. Dann erst beginnt der eigentliche Geburtsvorgang.

Psychosomatische Aspekte

In allen Fällen, in denen ein Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation zu einem Zeitpunkt geplant wird, zu dem bereits eine prinzipielle Lebensfähigkeit des noch ungeborenen Kindes anzunehmen ist (etwa ab Schwangerschaftswoche 22+) und es sich nicht ganz sicher um eine Erkrankung mit infauster Prognose handelt, wird vor der Geburtseinleitung ein provozierter Herzstillstand des Feten (Fetozid) durchzuführen sein. Dieser aktive Akt der Tötung des Kindes ist für alle Beteiligten eine extreme Belastung. Obwohl der nicht mit einem vorherigen Fetozid verbundene Schwangerschaftsabbruch in früheren Schwangerschaftswochen letztlich auch die aktive Tötung des Ungeborenen beinhaltet, wird dies oft nicht in derselben Deutlichkeit wahrgenommen – weder vonseiten der betroffenen Frau und ihres Partners noch vonseiten der durchführenden Ärztinnen und Ärzte.

Die Frau

Bereits die Diagnosemitteilung, aber erst recht die Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch stellt eine erhebliche psychische Belastung für die Schwangere und ihren Partner dar. Die Entscheidung, mit Beginn der Geburt gezielt einen Herzstillstand zu verursachen (Fetozid durch Injektion von Kaliumchlorid in die Nabelvene oder das kindliche Herz), und nachfolgend dessen Durchführung sind darüber hinaus, insbesondere für betroffene Frauen, eine extrem schwierige, manchmal sogar traumatische Erfahrung. Sie müssen letzten Endes dabei aktiv die Entscheidung treffen, ihr Kind zu töten und dann auch noch bei der Durchführung „dabei sein“.

Interview Patientin
Thema: Schuldgefühle

(...) Ich hab gedacht, am liebsten, wenn meine Kinder nicht wären, wenn mein Mann nicht gewesen wäre, dann hätte ich einfach nur den Wunsch gehabt, selber tot umzufallen. Ich hab danach das Gefühl gehabt, ich kann keinem Menschen mehr in die Augen gucken. Ich hab mich so niedrig gefühlt und so schlecht. (...)

Können die betroffenen Frauen (und ihre Partner) überzeugt werden, psychosoziale Betreuung sowohl vor als auch nach dem Eingriff in Anspruch zu nehmen, so hat sich dies als äußerst sinnvoll erwiesen. Die Frauen/Paare müssen die Möglichkeit haben, sich auf den Eingriff vorzubereiten, über ihre gefühlsmäßigen Belastungen und über mögliche Ambivalenzen zu sprechen. Sie brauchen diese Möglichkeit auch nach dem Eingriff weiter, zumal während des Eingriffs auch medizinische Schwierigkeiten aufgetreten sein können, die die Situation noch verschärften: z. B. die Notwendigkeit mehrfach die Nabelvene punktieren zu müssen oder sichtbare Bewegungen des ungeborenen Kindes, die dann als „das Kind hat sich gewehrt“ schuldhaft interpretiert werden.

Das Paar

Während der Partner bei der Entscheidung, die Schwangerschaft abzubrechen, nach Möglichkeit einbezogen sein sollte, kommt ihm bei der Durchführung des Abbruches eher eine untergeordnete Rolle zu. Das kann trotzdem eine erhebliche gefühlsmäßige Belastung

mit sich bringen, insbesondere dann, wenn ihm nicht erlaubt wird, während des Eingriffs anwesend zu sein und seine Partnerin emotional zu unterstützen. Ein Gefühl des Alleingelassenwerdens kann sich bei der Frau einstellen, was dann langfristig zu erheblichen Problemen in der Partnerschaft führen kann – z. B., wenn die Frau dafür verantwortlich gemacht wird.

Paare, die Beratung in Anspruch nehmen, sollten den Hinweis erhalten, dass sie bei einer erneuten Schwangerschaft – auch wenn sie völlig unauffällig verläuft –, jederzeit wieder einen Beratungstermin erhalten können. Erfahrungen zeigen, dass in dieser Situation nicht selten belastende Gefühle und Emotionen aus der vorherigen Schwangerschaft reaktiviert werden.

◀ Auf einen Blick: psychosoziale Beratung nach einem Schwangerschaftsabbruch

Ziele der psychosozialen Beratung

- Die Frau/das Paar soll die äußeren Zusammenhänge und Loyalitätskonflikte, die dem Schwangerschaftsabbruch vorausgegangen sind, verstehen, die eigenen Grenzen annehmen können und sich mit sich, mit dem Kind und anderen Bezugspersonen versöhnen.
- Die Frau/das Paar soll durch die Trauerbegleitung den Schwangerschaftsabbruch in die eigene Lebensbiografie integrieren und soll eine Perspektive für das eigene Leben wiederfinden bzw. entwickeln.

Mögliche Situationen von Frauen/Paaren

- Verzweiflung, Selbstvorwürfe, Scham führen möglicherweise zu einer krisenhaften Situation, denn Schuldzuweisungen und Schuldgefühle, sich selbst oder anderen gegenüber, sind häufig Auslöser von Krisen, z. B. auch von Partnerschaftskonflikten.
- Trauer wird oft verdrängt, weil die Frau/das Paar den Schwangerschaftsabbruch in eigener Entscheidung herbeigeführt hat.
- Der Verlust des Kindes wird als ein Verlust eines Teils der eigenen Person/Persönlichkeit erlebt und das eigene Selbstwertgefühl kann tief erschüttert sein.
- Verletzungen und Kränkungen im Zusammenhang mit dem Erleben des Schwangerschaftsabbruchs eines lebensfähigen Kindes hinterlassen oft traumatische Spuren.

Aufgaben der psychosoziale Beratung

- Die Krise des Schwangerschaftskonflikts muss angeschaut werden. Psychosoziale Beratung versucht die äußeren Zusammenhänge und die inneren Loyalitätskonflikte, die die Frau/das Paar entmutigt haben, zu verstehen.
- Psychosoziale Beratung versucht, die Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch aus der Perspektive des derzeitigen Erlebens zu reflektieren; der Abbruch und damit einhergehende Gefühle, Verletzungen oder Kränkungen sollen „kommunizierbar" werden.

Quelle

Zusammengestellt aus den Konzepten der Träger der Freien Wohlfahrtspflege: psychosoziale Beratung und Hilfe vor, während und nach Pränataldiagnostik

Das medizinische Personal in Interaktion mit den Betroffenen

Noch mehr als in anderen Situationen ist vonseiten der Ärztinnen und Ärzte ein sensibler, einfühlsamer Umgang mit der Frau bei der Durchführung eines Schwangerschaftsabbruches notwendig. Es hat sich als sehr hilfreich erwiesen, vor dem Eingriff alle Details mit der Patientin (und ihrem Partner) durchzugehen und dabei auch die Rolle der Medizinerin oder des Mediziners zu thematisieren. Während des Eingriffs sollten, trotz der erforderlichen „hohen Konzentration" auf Seiten der Ärztin oder des Arztes, die einzelnen Schritte durch verbale Äußerungen begleitet werden. Als besonders schlimm empfinden betroffene Patientinnen, wenn keine Kommunikation mit der Ärztin oder dem Arzt stattfindet – und sie/er nach dem Eingriff „sofort und wortlos verschwindet".

Vonseiten der Medizin mag das ein erklärbares Verhalten sein, stehen die Behandelnden doch auch unter einer hohen psychischen Anspannung. Von den betroffenen Frauen wird dies unter Umständen aber als eine Bewertung ihres Handelns interpretiert und das ohnehin vorhandene Gefühl der Schuld wird verstärkt, sie fühlen sich abgelehnt. Eine psychosoziale Beratung sollte solche Erfahrungen aufgreifen.

Interview Patientin

Thema: Das fehlende Verständnis für die Situation

(...) Und mir hätte es gut getan, wenn er (Anm.: der Arzt) mich wenigstens gefragt hätte, oder mir gesagt hätte: „Ja, hier, ich weiß, es ist schwer für Sie die ganze Entscheidung, mir fällt es auch schwer". Irgendwie ein Satz. Denn ich denke, es ist für Ärzte eine schwierige Situation, so einen Eingriff durchzuführen. Und so hab ich mich irgendwie sehr stark gedemütigt gefühlt. Und ich hab mich auch sehr schuldig gefühlt. (...)

Für alle Beteiligten ist dieser Eingriff eine große psychische Belastung – sowohl für die betroffenen Frauen und (wenn vorhanden) ihre Partner oder andere Begleitperson als auch für das beteiligte medizinische Personal. Zumindest die Frauen sollten in dieser Phase und notwendigerweise auch danach psychosozial betreut werden. Die Beteiligten auf der medizinischen Seite brauchen ebenfalls Unterstützung durch z. B. Supervision. In vielen Fällen hat sich auch die Unterstützung durch Seelsorgerinnen und Seelsorger für alle Beteiligten bewährt.

Reduktion und selektiver Fetozid bei Mehrlingsschwangerschaften

Bei Vierlingen und höhergradigen Mehrlingsschwangerschaften, die fast ausschließlich infolge künstlicher Befruchtung auftreten, besteht aufgrund des hohen Risikos eines Spätabortes und einer Frühstgeburt die Möglichkeit, aufgrund der medizinischen Indikation gemäß § 218 a Abs. 2 StGB eine Reduktion durchzuführen. Das bedeutet, dass einzelne der Mehrlinge bereits im ersten Schwangerschaftsdrittel im Mutterleib getötet werden (selektiver Fetozid), um die Zahl der sich weiterentwickelnden Feten und somit die Schwangerschaftsrisiken zu reduzieren; in der Regel erfolgt in Absprache mit dem betroffenen Paar die Reduktion auf eine Zwillingsschwangerschaft. Die Entscheidung, welcher der Feten getötet wird, erfolgt durch die Ärztin oder den Arzt nach bereits erhobenen Befunden und ist von der jeweiligen Lage der Feten im Mutterleib abhängig.

Bei Zwillings- und höhergradigen Mehrlingsschwangerschaften kann es aber auch dazu kommen, dass eins der ungeborenen Kinder Fehlbildungen, Chromosomenstörungen oder Erkrankungen aufweist. Nach der Diagnose, ausführlichen Beratungen sowie der entsprechenden Indikation können sich die Eltern dann für einen selektiven Fetozid des kranken Kindes im Mutterleib aussprechen.

Besonderheit: Drillingsschwangerschaften

Bei Drillingsschwangerschaften wird das oben beschriebene Risiko unterschiedlich gesehen. Werden Drillingsschwangerschaften in der Frühschwangerschaft zu Zwillingsschwangerschaften reduziert, erhöht sich in den ersten Wochen nach der Reduktion die Fehlgeburtsrate. Nach der 20. Woche reduziert sich allerdings das Risiko einer Fehlgeburt bzw. Frühgeburt gegenüber nicht reduzierten Drillingen.

Letztlich ist die Chance des Überlebens in beiden Gruppen von Drillingsschwangerschaften, also ausgetragenen gegenüber früh reduzierten Drillingsschwangerschaften, ähnlich. Allerdings kann durch die Reduktion eine gewisse Senkung der Anzahl schwer behinderter Kinder erreicht werden. Aus diesen Gründen kann nach ausführlichen pränatalmedizinischen und neonatologischen Beratungsgesprächen über das Für und Wider der Reduktion einer Drillingsschwangerschaft auf eine Zwillingsschwangerschaft in Einzelfällen die medizinische Indikation zu diesem Eingriff gestellt werden.

Risiken für Mutter und Kind bei Mehrlingsschwangerschaften

Einerseits ergibt sich bei höhergradigen Mehrlingen eine körperliche Gefährdung der Mutter durch die Schwangerschaft selbst (Präeklampsie, Blutung, Thromboembolie etc.), andererseits ist aufgrund des hohen Risikos einer sehr frühen Frühgeburt auch die Wahrscheinlichkeit groß, dass die Kinder versterben oder überlebende Kinder infolge ihrer sehr frühen Geburt bleibende Folgeschäden erleiden. Auch wenn das Vermeiden von Schwangerschaften mit höhergradigen Mehrlingen im Rahmen der Kinderwunschbehandlung und Reproduktionsmedizin Vorrang haben muss, so lassen sie sich nicht komplett verhindern. In dieser Situation ist die Reduktion auf eine Zwillings- oder Einlingsschwangerschaft medizinisch sinnvoll und gemeinsam zu diskutieren. Bei Nachweis einer höhergradigen Mehrlingsschwangerschaft sollten die schwangeren Frauen daher frühzeitig, d. h. in der 8. bis 10. Schwangerschaftswoche, in ein entsprechendes Zentrum überwiesen werden, in dem entsprechende Erfahrungen vorhanden sind und eine kompetente pränatalmedizinische, neonatologische und psychosoziale Beratung zeitnah erfolgen kann.

Durchführung von Reduktion und selektivem Fetozid bei Mehrlingsschwangerschaften

Die Reduktion höhergradiger Mehrlingsschwangerschaften erfolgt zumeist zwischen der 11. und 13. Schwangerschaftswoche. Zwar kann sie auch vorher (7. bis 10. Schwangerschaftswoche) erfolgen, doch sterben in diesem Zeitraum noch relativ viele Embryonen, sodass eine spontane Reduktion erfolgt. Es ist mit neusten Geräten derzeit schon möglich, in der 11. und 12. Schwangerschaftswoche eine detaillierte Sonografie durchzuführen, inklusive einer Nackentransparenzmessung, und so schon grobe Fehlbildungen und Entwicklungsstörungen zu erkennen. Auch eine invasive Diagnostik mittels Chorionzottenbiopsie kann in Mehrlingsschwangerschaften zu diesem Zeitpunkt erfolgen, sei es bei auffälligem sonografischem Befund, sei es in Absprache und auf Wunsch der Eltern. Entscheiden sich die Eltern letztlich dann für die Reduktion, so wird wie bei der Amniozentese

unter Ultraschallsicht die Injektion von 2 bis 3 ml einer hyperosmolaren Kaliumchloridlösung in das Herz des jeweiligen Feten durchgeführt, was einen sofortigen Herzstillstand bewirkt.

Bei einem selektiven Fetozid nach der 17. Schwangerschaftswoche erfolgt in der Regel eine Punktion der Nabelvene – wie bei einer Nabelschnurpunktion – und es werden 5 bis 10 ml einer hyperosmolaren Kaliumchloridlösung injiziert, bis der Herzstillstand eintritt bzw. sonografisch nachweisbar ist.

Risiken der Mehrlingsreduktion bei Vierlingen und höhergradigen Mehrlingsschwangerschaften

Während das Risiko, dass es bei einer Reduktion in der Frühschwangerschaft zur Auslösung von Wehen und zum spontanen Abgang der Schwangerschaft kommt, zwischen 5 und 7 % liegt, steigt es mit zunehmendem Schwangerschaftsalter deutlich an und erreicht 15 % in der 20. Schwangerschaftswoche. Es ist anzunehmen, dass mit der zunehmenden Masse an totem Gewebe in den Wochen nach dem Fetozid eine stärkere Reaktion in Gang kommt, die schließlich zum Auftreten von nicht mehr hemmbaren Wehen und zur Fehlgeburt führt.

Sehr kritisch ist ein Eingriff nach der 18. bzw. 20. Schwangerschaftswoche, da es danach innerhalb von vier bis sechs Wochen zu einem Spätabort, aber auch zu einer sehr frühen Frühgeburt kommen kann. Dabei könnte das zunächst gesunde überlebende Kind infolge der sehr frühen Frühgeburtlichkeit sterben oder in einigen Fällen schwere bleibende Schäden erleiden. In solchen Fällen kann es daher sinnvoll sein, nach entsprechenden Absprachen mit den Frauen/Paaren, bei einem schwerstkranken Kind einerseits und einem gesunden Kind andererseits den Fetozid des kranken, ungeborenen Kindes in ein späteres Schwangerschaftsalter nach der 30. Schwangerschaftswoche zu verschieben. Bei einer eventuell in den Wochen nach dem Eingriff auftretenden Frühgeburt kann dann in der Regel eine Schädigung des (geborenen) gesunden Kindes vermieden werden, da solche Schädigungen bei Geburten nach der 30. Schwangerschaftswoche nur äußerst selten auftreten.

Umfassende Unterstützung ist notwendig

Eine gleichzeitige psychosoziale Beratung des Paares ist in diesen schwierigen Situationen unabhängig von der späteren Entscheidung sehr hilfreich und muss nach Diagnosestellung grundsätzlich immer erfolgen.

Liegt eine Entscheidung zu einem Eingriff vor, sind wiederholte interdisziplinäre Beratungen der Eltern erforderlich, ebenso wie eine ausgiebige psychosoziale Beratung und Betreuung vor und nach einem Eingriff. Die psychosoziale Beratung der Mutter/des Paares ist insbesondere dann unerlässlich, wenn die medizinische Gefährdung der Mutter durch die Mehrlingsschwangerschaft nicht lebensbedrohlich ist. Aus der klinischen Erfahrung ist bekannt, dass Frauen nach einer Mehrlingsreduktion häufig sehr heftig um dieses nicht geborene Kind trauern oder von Schuldgefühlen geplagt werden. Dies kann die positiven Erfahrungen mit dem oder den anderen Kindern später im Alltag überlagern.

Eine besondere Belastung können Mehrlingsreduktionen und die spätere folgende Geburt eines toten Kindes auch für die Hebammen und Entbindungspfleger bedeuten. Es ist sinnvoll sie so früh wie möglich mit in den gesamten Prozess einzubeziehen, damit sie die Entscheidungen nachvollziehen können. Dies fördert das Verständnis füreinander und macht es in der Regel für alle Beteiligten leichter.

Das Austragen von Zwillingen mit erheblichen Störungen versus Reduktion

Werden bei Zwillingsschwangerschaften bei einem der Kinder Erkrankungen diagnostiziert, die mit Sicherheit schon im Mutterleib oder nach der Geburt tödlich verlaufen, so besteht selten die medizinische Indikation, einen selektiven Fetozid durchzuführen. In vielen Fällen werden Frauen in diesen Situationen von ihren betreuenden Ärztinnen und Ärzten fälschlicherweise in diese Richtung hin beraten. Dies muss dann in nachfolgenden Beratungen wieder korrigiert werden. Fast immer ist es günstiger, die Frau dazu zu motivieren, die Zwillingsschwangerschaft fortzusetzen und auszutragen und von dem kranken Kind, das dann nach Geburt verstirbt, aktiv Abschied zu nehmen[14]. Ein selektiver Fetozid bei Zwillingsschwangerschaften mit einem

14 Betroffene finden auch im Internet Hilfe: www.internet-therapie-trauernde-eltern.de; ein Modellprojekt der Universität Münster, gefördert durch das BMFSFJ.

tödlich kranken Kind beinhaltet immer das Risiko der nachfolgenden Fehlgeburt bzw. der Frühstgeburt des überlebenden Kindes.

Wenn diese Aspekte offen und sachlich mit dem betroffenen Paar diskutiert und durch eine entsprechende psychosoziale Beratung und Begleitung unterstützt werden, gelingt es fast immer, die Frauen/Paare zu dem abwartenden Vorgehen zu motivieren. Gerade in solchen Fällen ist eine nahe und professionelle Begleitung um die Zeit der Geburt herum wichtig, da sich für diese Eltern die Freude über ein gesundes Kind mit der Trauer um das sterbende bzw. verstorbene Kind mischt.

Besonderheit: Zwillingsschwangerschaft mit einer gemeinsamen Plazenta

Bei einer monochorialen Schwangerschaft (Zwillingsschwangerschaft mit einer gemeinsamen Plazenta) bestehen zwischen den beiden ungeborenen Kindern Gefäßverbindungen. Ist in einem solchen Falle einer der Zwillinge so krank, dass er bereits im Mutterleib sterben wird, so ist in diesem Fall ein selektiver Fetozid anzuraten.

Denn es ist zu erwarten, dass es bei intrauterinem Tod des einen Zwillings infolge seiner Erkrankung in einer größeren Zahl der Fälle rasch zum Verbluten des eigentlich gesunden Zwillings in das Gefäßbett des verstorbenen Zwillings hinein kommt, sodass auch dieses Kind verstirbt. Zudem kann es sein, dass es auch bei Überleben des Kindes zu einer so starken akuten Blutverschiebung kommen kann, dass hierdurch bleibende Organ-, insbesondere Hirnschäden beim überlebenden Zwilling hervorgerufen werden.

In diesen Situationen kann es medizinisch erforderlich und indiziert sein, durch spezielle Eingriffe, wie eine Radiofrequenzablation, Laserkoagulation oder fetoskopische Unterbindung der Nabelschnur, die Nabelschnurzirkulation des erkrankten Kindes im Mutterleib zu unterbinden. In der Folge verstirbt das kranke Kind und das überlebende Kind hat damit ein geringeres Risiko, größere Mengen Blut zu verlieren. Allerdings ist das Risiko bei diesem Eingriff abhängig vom Schwangerschaftsalter entsprechend hoch; es kann trotzdem sein, dass es zu einer stärkeren Blutung des gesunden Feten in das plazentare Gefäßbett kommt. In Einzelfällen kann dies durch rasche intrauterine Bluttransfusion in die Nabelschnur des blutenden Kindes vermieden werden. Wegen der hohen technischen Anforderungen und der großen ärztlichen Erfahrung, die hier zugrunde liegen müssen, können diese Eingriffe nur an wenigen Zentren Deutschlands durchgeführt werden.

▼ Fetalchirurgie, S. 54ff.

Intrauterine Therapie – Therapie im Mutterleib

Die Entdeckung von bestimmten Krankheiten und Organfehlbildungen während der Schwangerschaft ermöglicht in einigen Fällen eine Therapie, bei der das ungeborene Kind bereits im Mutterleib behandelt werden kann.

Intrauterine Therapien können in zwei Gruppen unterteilt werden: die indirekte Therapie durch eine medikamentöse Behandlung des Ungeborenen über die Mutter und die direkte Therapie des Kindes durch Eingriffe oder Behandlungen am Kind selbst oder an der Nabelschnur. Während die Medikamente aus dem Blut der Mutter indirekt über den Mutterkuchen vom Kind aufgenommen werden, findet bei der direkten Therapie die Medikamentengabe oder der jeweilige Eingriff am ungeborenen Kind direkt statt.

Die häufigsten indirekten Therapien

Die am häufigsten angewandte intrauterine, indirekte medikamentöse Therapie zur Behandlung des ungeborenen Kindes ist die Gabe von Kortikosteroiden an die Mutter.

Kortikosteroidgabe zur Prophylaxe bei Frühgeborenen

Kortikosteroide dienen der Beschleunigung der Lungenreifung bei einer vor der 34. Schwangerschaftswoche drohenden Frühgeburt. Die Häufigkeit von Frühgeburten vor der 32. Schwangerschaftswoche liegt bei ca. 2 % aller Schwangerschaften. Durch eine Großzahl von Studien ist bewiesen, dass das Atemnot-Syndrom (Respiratory-Distress-Syndrome = RDS) bei Frühgeborenen bereits 24 Stunden nach Abschluss einer zweitägigen Behandlung mit Kortikosteroiden deutlich seltener auftritt. Gleiches gilt auch für die Häufigkeit des Auftretens von schweren Hirnblutungen vor der 32. Schwangerschaftswoche.

Behandlung von Herzrhythmusstörungen

Sehr gute Erfolge mit der indirekten Gabe von Medikamenten über den mütterlichen Kreislauf konnten auch bei den schnellen fetalen Tachyarrhythmien (Herzrhythmusstörungen) erzielt werden. Diese treten weit seltener als Frühgeburten (ca. 1: 2.000) in Form von supraventrikulären Tachykardien und Vorhofflattern auf. Dabei füllen sich die Herzkammern des Kindes nicht genügend mit Blut, da die Füllungsphase verkürzt ist. Das Blut „staut sich“ vor dem Herzen, der Druck in den Venen nimmt zu und Wasser bleibt im Gewebe „liegen“. Es entsteht ein Hydrops fetalis (Flüssigkeitsansammlung in den Körperhöhlen und Weichteilen des Kindes) als Zeichen der gestörten Herztätigkeit. Schließlich versterben die Kinder noch vor der Geburt.

Durch die Gabe von Digoxin und anderen Medikamenten gegen Herzrhythmusstörungen an die Mutter gelingt es in über 90 % dieser Fälle, den normalen Herzrhythmus beim Kind dauerhaft wiederherzustellen. Bis dahin entstandene Wassereinlagerungen werden wieder abgebaut und das Kind kann normal geboren werden.

Auch bei den sehr seltenen langsamen Herzrhythmusstörungen, dem sogenannten AV-Block, der in einem von 10.000 Fällen auftritt, kann versucht werden, die Herzfrequenz durch Medikamente zu steigern. Der Erfolg dieser Methoden ist jedoch viel geringer als bei der Behandlung der fetalen Tachyarrhythmien.

Direkte intrauterine Therapien

Die direkten Therapien des ungeborenen Kindes betreffen zum einen die Gabe von Blut oder Blutbestandteilen bei Störungen der Blutbildung des ungeborenen Kindes. Krankheitszustände, bei denen es zu einer Blutarmut des Kindes schon im Mutterleib kommt, können so frühzeitig behandelt werden. Dazu zählen die hämolytische Anämie bei Blutgruppenunverträglichkeit zwischen Mutter und Kind, aber auch die sogenannte fetomaternale Transfusion, bei der Blut des Kindes in den Kreislauf der Mutter übertritt, und die Anämie infolge einer im Rahmen einer mütterlichen Erstinfektion erfolgten Ringelröteln-Infektion (Parvovirus B19) des Kindes während der Schwangerschaft.

Diese kann auftreten, wenn sich die Mutter im ersten oder zweiten Schwangerschaftsdrittel selbst mit dem Virus neu infiziert. Das Virus unterdrückt dann auch im kindlichen Körper für ca. zwei Wochen die Blutbildung, sodass schwere Blutarmut mit Wassersucht und Tod folgen können. Im Fall einer Ringelröteln-Infektion der Mutter im fraglichen Zeitraum sind in der Regel nur ein bis zwei Bluttransfusionen erforderlich, um die Zeit zu überbrücken, bis das Kind wieder ausreichend eigenes Blut bildet.

Zum anderen bietet das noch sehr junge Fachgebiet der Fetalchirurgie in einigen Fällen die Möglichkeit, bestimmte operative Eingriffe am Kind (z. B. an Herz und Rücken) bereits im Mutterleib vorzunehmen. So können manchmal lebensgefährliche Organfehlbildungen schon zu einem Zeitpunkt korrigiert werden, der eine weitere weitestgehend normale Entwicklung des Kindes während der Zeit der Schwangerschaft ermöglicht. Dennoch: Diese Fachrichtung befindet sich derzeit in einem überwiegend experimentellen Status und wird nur an wenigen Zentren angeboten.

▼ Kindliche Fehlbildungen und Erkrankungen, S. 144

Therapie durch Bluttransfusion

Das beste und seit mehr als 30 Jahren etablierte Beispiel der direkten Therapie des ungeborenen Kindes ist die wiederholte Bluttransfusion bei Blutgruppenunverträglichkeit (Blutgruppeninkompatibilität) zwischen Mutter und Kind. Bei einer Blutgruppenunverträglichkeit zerstören Antikörper im mütterlichen Blut über den Mutterkuchen die kindlichen roten Blutkörperchen (Erythrozyten). Bei schweren Formen dieser Erkrankung wird das ungeborene Kind bereits im Mutterleib blutarm, lagert Wasser ein und stirbt. Durch wiederholte Blutgaben – früher in die Bauchhöhle des Kindes, heute direkt in die Nabelvene – gelingt es in der Regel, diese Blutarmut zu beheben und das Kind dann nahe am errechneten Geburtstermin normal zu entbinden.

Auf einem ähnlichen Mechanismus beruht die sogenannte Alloimmunthrombozytopenie des Kindes, bei der mütterliche Antikörper gegen Thrombozytenantigene über die Plazenta die Blutplättchen (Thrombozyten) des Kindes als fremd erkennen und diese zerstören. Hierbei kann es bereits vor oder unter der Geburt zu Hirnblutungen des Kindes kommen. In Abhängigkeit von der geburtshilflichen Vorgeschichte und anderen Faktoren können eine vorzeitige Entbindung und/oder eine Entbindung durch Kaiserschnitt erforderlich sein. Im Schwangerschaftsverlauf senken auch wiederholte Transfusionen von Blutplättchen an das Kind das Risiko einer Hirnblutung.

Ein anderes Beispiel für die erfolgreiche intrauterine Therapie einer Blutarmut (Anämie) des Kindes durch wiederholte Bluttransfusionen ist die Ringelröteln-Infektion (Parvovirus B19).

Fetalchirurgische Maßnahmen – Operationen am Ungeborenen

Die Weiterentwicklung von Operationsmethoden und der sogenannten minimalinvasiven Operationstechniken und -geräte in den letzten Jahren hat operative Eingriffe am Kind im Mutterleib überhaupt erst denkbar und teilweise auch schon möglich gemacht.

Die fetoskopische minimalinvasive Fetalchirurgie basiert auf einer Operationsmethode, bei der durch feine Metallröhrchen, die sogenannten Trokare, eine Minikamera (Endoskop) durch die Bauchdecke der Mutter bis in die Fruchtblase vorgeschoben wird. Durch zwei weitere Trokare werden winzige Instrumente eingeführt, um das Kind zu operieren. Durch die sehr kleinen Schnitte ist der Eingriff für die Mutter kaum belastend. Alle Maßnahmen der intrauterinen Therapie des ungeborenen Kindes sollten nur an den wenigen darauf spezialisierten Zentren erfolgen, wobei wiederum nur einzelne Zentren für pränatale Medizin jeweils einige der folgenden Maßnahmen anbieten.

In der Beratung und Aufklärung von betroffenen Eltern über Fetalchirurgie ist es wichtig, Informationen weiterzugeben, aber keine falschen Hoffnungen zu wecken. Was möglich ist, entscheidet letztlich nur der Fetalchirurg oder die Fetalchirurgin. Die werdenden Eltern sollten aber grundsätzlich über Folgendes aufgeklärt werden:

- Nicht jeder Eingriff ist bei jedem Kind durchführbar.
- Eine gelungene Operation bedeutet nicht, dass die Schwangerschaft auch (trotz Wehen hemmender Medikamente) bestehen bleibt.
- Eine Entscheidung muss deshalb immer sehr vorsichtig erfolgen. In der Praxis kommt eine Operation meist erst dann infrage, wenn eine (lebens-)bedrohliche Situation für Mutter und/oder Kind vorliegt.

Punktionen und Shunts bei Pleuraergüssen

Durch eine Fehlentwicklung der Lymphgefäße des Kindes kann in der Schwangerschaft ein Pleuraerguss (Flüssigkeitsansammlung in der Brusthöhle) ein- oder beidseitig auftreten. Die Lungen werden dadurch komprimiert und können nicht richtig wachsen. Dazu kommt eine Druckerhöhung in den kindlichen Venen mit Auftreten von Wassereinlagerungen, insbesondere im Gehirn des ungeborenen Kindes.

Liegen Wassereinlagerungen vor, kann durch wiederholte Punktionen mit einer Nadel die Flüssigkeit aus dem Brustkorb entfernt und somit der Druck gemindert werden. Da allerdings diese Ergüsse relativ rasch, meist innerhalb weniger Stunden wieder nachlaufen, ist es besser, als dauerhaften Abfluss für die Flüssigkeit einen sogenannten thoroko-amnialen Shunt so zu platzieren, dass das eine Ende in der Brusthöhle, das andere im Fruchtwasser liegt. So kann die unter Druck stehende Flüssigkeit um die Lunge herum in das Fruchtwasser abfließen. Die Shunteinlage erfolgt in Lokalanästhesie unter Ultraschallkontrolle.

Shunts bei Verschlüssen der Harnröhre

Ähnliche Shunts werden bei Verschlüssen der Harnröhre des Kindes gelegt, damit der kindliche Urin ins Fruchtwasser abfließen kann, sogenannter vesiko-amnialer Shunt. Ausreichende Fruchtwasserbildung ist für die Entwicklung der kindlichen Lunge entscheidend. Das Fruchtwasser besteht fast ausschließlich aus kindlichem Urin. Nur durch die Anlage eines solchen Shunts kann das unter Druck stehende Harnleitersystem entlastet und gleichzeitig wieder für eine ausreichende Fruchtwasserbildung gesorgt werden. Um die negativen Auswirkungen eines Harnstaus und fehlenden Fruchtwassers auf die Entwicklung der Nieren bzw. Lungen zu verhindern, sollte der Shunt möglichst früh – ab der 14. Schwangerschaftswoche ist dies möglich – gelegt werden.

Laser-Behandlung von „fehlerhaft“ angelegten Gefäßverbindungen bei eineiigen Zwillingen

Das Zwillingstransfusionssyndrom ist eine besondere Form der eineiigen Zwillinge, bei denen ein gemeinsamer Mutterkuchen (Plazenta) vorliegt. Auf diesem sind Gefäßverbindungen zwischen den beiden Blutkreisläufen der Zwillinge vorhanden. Ist der Blutaustausch nicht balanciert, wird ein Zwilling zu einem chronischen Geber (Donor), der andere zu einem chronischen Nehmer (Akzeptor) und es entwickelt sich das schwere Zwillingstransfusionssyndrom im zweiten Schwangerschaftsdrittel, woran 80 bis 100 % der Kinder versterben.

Die Laserbehandlung von diesen „fehlerhaft“ angelegten Gefäßverbindungen zählt heute schon zu den etablierten Maßnahmen der intrauterinen Therapie. Sie wird als minimalinvasiver fetoskopischer

◀ Auf einen Blick: Chancen und Risiken der Fetalchirurgie

In Einzelfällen gibt es auch bereits weitergehende Operationen, wie Ultraschall-gesteuerte Herzklappensprengungen bei schwersten Verengungen der Aorten- und Pulmonalklappe, die dazu führen, dass die vorgeschaltete Herzkammer während der weiteren Schwangerschaftsmonate in Wachstum und Entwicklung behindert und nach der Geburt nicht mehr funktionsfähig sein wird. Versuche, einen „offenen Rücken“ operativ zu verschließen, um eine bessere Entwicklung des Gehirns zu gewährleisten, oder die intrauterine Operation großer Tumore befinden sich noch im Experimentalstadium.

Die meisten genannten Eingriffe der Fetalchirurgie sind für das Überleben des ungeborenen Kindes lebensnotwendig. Um die Belastung für die Mutter und das Risiko einer Fehlgeburt durch vorzeitigen Blasensprung möglichst gering zu halten, werden alle genannten Eingriffe ultraschallgesteuert und fetoskopisch minimalinvasiv durchgeführt.

Offene Fetalchirurgie, wie sie beispielsweise derzeit zur Operation einer Spina bifida aperta („offener Rücken“) unter Studienbedingungen eingesetzt wird, beinhaltet größere Risiken für die Mutter sowie die höhere Wahrscheinlichkeit einer Frühgeburt mit entsprechenden Auswirkungen auf das Kind. Weitere Informationen zu den Möglichkeiten und Entwicklungen der Fetalchirurgie finden sich im Internet (u. a. beim Deutschen Zentrum für Fetalchirurgie).

(endoskopischer) Eingriff in Lokalanästhesie durchgeführt. Die Koagulation („Zusammenballung", also Verschließung) der verbindenden Gefäße erfolgt über eine Laserfaser unter Sicht. So kann der Blutaustausch zwischen den Zwillingen gestoppt und die Erkrankung beseitigt werden. Eine Alternative, deren Ergebnis meist nicht so gut ist, die aber in Einzelfällen auch angebracht ist, ist das wiederholte Ablassen von Fruchtwasser bei dem durch das höhere Volumen herzbelasteten Akzeptor-Zwilling.

Trachealokklusion bei Zwerchfellhernie

Das Zwerchfell trennt beim Menschen den Brustraum vom Bauchraum ab. Bei einer Zwerchfellhernie ist eine Lücke in diesem Muskel, durch die Bauchorgane in den Brustkorb rutschen können. Bei manchen Kindern ist dies so ausgeprägt, dass dadurch die Lungenentwicklung behindert wird. Diesen Kindern würde nach der Geburt kein ausreichendes Lungengewebe zur Verfügung stehen, um selbstständig zu atmen. In dieser Situation kann die operative Einlage eines kleinen Ballons in die Luftröhre des Kindes fetoskopisch und minimalinvasiv erfolgen. Dadurch staut sich das gebildete Lungenwasser in der Lunge auf, die Lunge kann sich ausdehnen und wachsen. Der Eingriff wird ca. in der 30. Woche vorgenommen. Zwei bis drei Wochen später kann der Ballon wieder entfernt werden und das Kind kann im Mutterleib weiter wachsen, so dass es bei der Geburt eine größere Lunge haben wird als ohne intrauterine Therapie.

Reaktionen von schwangeren Frauen auf vorgeburtliche Maßnahmen

Immer dann, wenn pränatalmedizinische Maßnahmen notwendig werden – gleich ob dem Kind Bluttransfusionen gegeben werden müssen oder Schwangerschaftskomplikationen wie vorzeitige Wehen auftreten –, bedeutet dies für die betroffenen Frauen in vielerlei Hinsicht eine teils ausgeprägte psychische Belastung.

Die Belastungen der Behandlung, die Angst um das ungeborene Kind, aber auch der oft erforderliche längere stationäre Aufenthalt oder die Sorge um die nicht optimal versorgte Familie komplizieren nicht selten die Behandlung und führen zu zusätzlichem Betreuungsbedarf. Gerade wenn andere und besonders kleine Kinder zuhause sind, können es ganz praktische Probleme sein, die die Patientin unter Druck setzen. Die Einschaltung einer Sozialarbeiterin kann helfen, gerade wenn es um organisatorische Probleme geht, wie etwa darum, Versorgungsmöglichkeiten für vorhandene Kinder zu finden oder häusliche Unterstützungsmöglichkeiten zu erhalten.

Hilfreiche Interventionen

Besonders wichtig kann aber eine psychosomatische Mitbetreuung bzw. psychosoziale Beratung sein, wenn die Störung beim ungeborenen Kind sehr schwer ist oder die Prognose unklar – z. B. bei sehr frühem Fruchtblasensprung und ausgeprägtem Verlust von Fruchtwasser. Übliche „Ablenkungsstrategien" (aktive Bewältigungsstrategien) können von der Patientin kaum angewandt werden, da sie – meist auch noch mit strengster Bettruhe – zur Untätigkeit verdammt ist. Lesen ist bei einer so bedrohlichen Situation schwierig, Fernsehen hilft nur vorübergehend und Gespräche mit Mitpatientinnen verstärken manchmal die Ängste noch.

Hilfreich kann es für Betroffene sein, wenn sie einfache Entspannungstechniken erlernen, wie etwa Elemente der progressiven Muskelrelaxation (funktioniert auch im Liegen) oder wenn sogenannte „Phantasiereisen" (Imaginationsübungen) durchgeführt werden. Nach kurzer Anleitung können Patientinnen solche Übungen auch eigenständig durchführen. Auch Entspannungsübungen auf CD oder Kassette können sehr hilfreich sein.

Zum reinen „Zeitvertreib" bieten sich als Alternative zum Lesen, das vielleicht wegen mangelnder Konzentration schwierig ist, oder zum Fernsehen auch Hörbücher an.

Die vorgenannten Unterstützungsmöglichkeiten sollten auch bei Frauen bedacht werden, die „nur zuhause" Bettruhe einhalten müssen. Manchmal ist es in der Situation für Betroffene noch schwieriger, z. B. wenn die älteren – aber noch kleinen – Kinder überhaupt nicht verstehen, dass die Mutter nicht wie sonst agieren kann.

Interview Patientin

Thema: psychische Belastungen bei unklarer Prognose

(...) Es ist eine Vorstellung der Sorge: geht´s auch wieder diesmal gut? Weil so viel Schwein kann man doch nicht immer haben ... Da ist die Angst, dass ich was falsch mache, was dann dem Kind schadet, dass ich mich zu sehr verkrampfe, dass ich die Bauchmuskeln nicht mehr kontrollieren kann. Man verkrampft einfach automatisch aus dieser Situation heraus - und das darf ich eigentlich nicht. Aber je weniger ich es darf, desto mehr verkrampfe ich. Ich weiß noch, dass ein Arzt mir mal gesagt hat: jetzt aber hier keine Wehen! (...)

Therapeutische Maßnahmen nach der Geburt

Bei vielen Erkrankungen und Fehlbildungen des Kindes ist eine intrauterine Therapie nicht erforderlich, da es innerhalb der Schwangerschaft zu keiner weiteren Funktionseinschränkung oder Schädigung von Organen kommt. Allerdings ist direkt nach der Geburt für viele dieser Erkrankungen eine entscheidende Phase, da das Kind, sein Kreislauf und seine Organe nun selbstständig funktionieren müssen.

Zustand des Neugeborenen

Mit der Geburt „atmet" das Kind nicht mehr über den Mutterkuchen, über den es während der Schwangerschaft Sauerstoff und Nährstoffe aufgenommen und Kohlendioxid und Abbauprodukte abgegeben hat. Die Lungen des Neugeborenen müssen nun selbst Sauerstoff aus der Luft aufnehmen, die beiden Herzkammern geben ihr Blut nicht mehr in einen gemeinsamen Kreislauf ab, sondern jede übernimmt ihre spezielle Funktion. Während die rechte Herzkammer das gesamte Blut in die Lunge hineinpumpt, versorgt die linke alle Organe des Körpers mit sauerstoffreichem Blut. Auch Darm und Nieren müssen nach der Geburt funktionstüchtig zur Verfügung stehen.

Planung therapeutischer Maßnahmen

In den ersten Stunden und Tagen nach der Geburt werden viele Erkrankungen der kindlichen Lunge, insbesondere aber des kindlichen Herzens, erstmals symptomatisch und können in den ersten Lebenstagen zu lebensbedrohlichen Erkrankungen des Neugeborenen führen. Die pränatale Diagnose und somit das Wissen, dass bei dem Kind eine dieser lebensbedrohenden Erkrankungen vorliegt oder vorliegen wird, ist oft lebensentscheidend.

Vorbereitung bei fetalem Bauchwandbruch

Sehr wichtig ist die Planung therapeutischer Maßnahmen vor allem für Kinder, bei denen während der Schwangerschaft ein großer Bauchwandbruch festgestellt wurde. Für diese Kinder stellt der Kaiserschnitt die am wenigsten belastende Methode der Entbindung dar. Gleiches gilt für Kinder mit einer Spina bifida aperta („offener Rücken"), bei denen ebenfalls die Kaiserschnittentbindung zu bevorzugen ist. Kinder mit diesen Erkrankungen werden dann auch innerhalb kurzer Zeit nach der Geburt bereits operiert.

Vorbereitung bei Zwerchfellhernie

Kinder mit Zwerchfellhernien können zwar vaginal entbunden werden; jedoch sollten direkt nach Geburt alle Möglichkeiten der Beatmung bereitstehen. Bei ausgeprägten Zwerchfellhernien mit einer gestörten Entwicklung der Lunge ist zunächst eine sofortige Beatmung erforderlich, ehe dann eine operative Versorgung erfolgen kann. Es ist sinnvoll, diese Kinder an Zentren zu entbinden, die über alle Möglichkeiten der Beatmung, auch mit Stickstoffmonoxid (NO) und Hochfrequenzoszillation bis hin zur extrakorporalen Membranoxigenierung (ECMO) verfügen.

Vorbereitung bei Herzfehler

Sehr bedeutsam ist natürlich auch die vorgeburtliche Planung therapeutischer Maßnahmen bei Kindern mit ausgeprägten Herzfehlern (kritische Herzfehler). Durch die Kreislaufumstellung nach der Geburt kann es dazu kommen, dass in die Lungen oder andere große Organe zu wenig Blut gelangt, sodass diese Kinder bei Nichtbehandlung rasch sterben würden. Beim Wissen um diese Fehlbildungen können direkt nach der Geburt sofort notwendige Medikamente verabreicht werden. Eingriffe oder Operationen am Herzen, wie Sprengung der Vorhofscheidewand oder die Öffnung verengter Herzklappen durch einen Herzkatheter, können erfolgen. Ist der Herzfehler schon vor der Geburt bekannt, so können zum Teil sogar gravierende Probleme vermieden werden, indem diese Kinder nur in spezialisierten Krankenhäusern entbunden werden. Denn die Erstversorgung ist extrem wichtig. Ist der Herzfehler während der Schwangerschaft nicht entdeckt worden, so kostet es oft wertvolle Zeit in den ersten Lebensstunden und -tagen des Neugeborenen, bis sein Herzfehler

erkannt wird. Diese Kinder gelangen zunehmend in eine schlechtere Verfassung. Wenn sie dann (oft notfallmäßig) verlegt werden, sind sie in einem Zustand, der den Erfolg der Operation gefährdet. Im ungünstigsten Fall können die Kinder nicht mehr operiert werden oder sie haben – selbst wenn sie operiert wurden und die Operation überlebt haben – dauerhafte Folgeschäden aufgrund eines Sauerstoffmangels vor oder während der Operation erlitten.

Ex utero intra partum treatment (EXIT)

In einigen Fällen (z. B. Kinder mit großen Halstumoren) kann es sinnvoll sein, das Kind durch einen Kaiserschnitt zu entbinden und hierbei durch eine tiefe Narkose Wehen und somit Lösung des Mutterkuchens (Plazenta) zu vermeiden, so dass das bereits entwickelte Kind weiter über Plazenta und Nabelschnur seinen Sauerstoff erhält bzw. Kohlendioxid entfernen kann, ohne selbst atmen zu müssen. Dies kann bis zu 60 Minuten durchgeführt werden. In dieser Phase können Fachleute die Atemwege sondieren, intubieren oder auch einen Luftröhrenschnitt durchführen; auch größere Operationen, wie das Entfernen von Lungentumoren, können durchgeführt werden. Erst hiernach erfolgt die Abnabelung des Kindes.

Exkurs

❖ Exkurs: Bewältigung eines Spätabbruchs infolge schwerer Fehlbildungen des Kindes

Anhand eines exemplarischen Falls soll hier veranschaulicht werden, wie eine ganzheitliche und kooperative Schwangerenbetreuung aussehen kann, wenn das werdende Kind voraussichtlich nicht lebensfähig sein wird (letale Prognose). Dieser „Fall" wurde im Verlauf des Modellprojekts „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik" vorgestellt und zeigt einen vielschichtigen Beratungsprozess mit gelungener Kooperation. Die „Handlungsempfehlungen" wurden aus den von Ärzteschaft und psychosozial Beratenden im Projekt entwickelten „fallbezogenen" Lösungsvorschlägen entwickelt und zu in der Praxis anwendbaren Kriterien verdichtet. Sie berücksichtigen die seit dem 1. Januar 2010 geltenden Vorgaben des SchKG neuer Fassung. *(Redaktionelle Aktualisierungen im Hinblick auf die gesetzlichen Vorgaben sind im Folgenden kursiv gesetzt.)*

Fall

Eine junge Frau kommt zu Beginn ihrer Schwangerschaft zur Schwangerenberatungsstelle, um sich über die Möglichkeit finanzieller Hilfen zu informieren.

Anmerkung

Beim Besuch einer Beratungsstelle werden von den Ratsuchenden häufig erst einmal Bitten um finanzielle Hilfen oder Sachunterstützungen als Beratungsanlass vorgebracht, rechtliche Aspekte werden angesprochen oder Hilfen im Umgang mit Ämtern erbeten. Persönliche Konflikte wie z. B. die Frage, ob ein Kind wirklich gewollt wird, ob der Partner Unterstützung bietet oder auf Abbruch drängt, die Sorge um die Gesundheit des Kindes oder auch die Scham, weil man die Ausführungen des Arztes oder der Ärztin nicht verstanden hat und nicht wagte nachzufragen, werden oft nicht explizit thematisiert. Diese Gesichtspunkte werden häufig „zwischendrin" und „nebenbei" erwähnt; manchmal gar nicht, manchmal erst in einem zweiten oder dritten Gespräch. Solche Schwierigkeiten betreffen allerdings nicht nur die Beratungsstellen, sondern auch die Ärztinnen und Ärzte in Kliniken und Praxen.

Fall

Im weiteren Verlauf der Schwangerschaft überwies die behandelnde Gynäkologin die Schwangere an einen Pränataldiagnostiker, der „spina bifida" diagnostizierte. Das Kind könne durchaus lebensfähig sein, voraussichtlich sei aber mit schweren Beeinträchtigungen zu rechnen.

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Exkurs

Handlungsempfehlung/gesetzliche Vorgaben

- Der Pränataldiagnostiker bzw. die Pränataldiagnostikerin zieht einen Kinderarzt oder eine Kinderärztin hinzu, um den Befund zu bestätigten *und um mit seiner/ihrer Erfahrung mit der Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern an der medizinischen und psychosozialen ärztlichen Beratung der Schwangeren mitzuwirken.*
- *Der/die die Diagnose mitteilende Pränataldiagnostiker/-in weist auf den Anspruch auf vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 SchKG hin und vermittelt im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zur Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden.*
- Die Beraterin ermöglicht einen Termin am nächsten Tag und berät die Frau und ihren Partner im Paargespräch

Anmerkung

Häufig hat der Partner einen großen Einfluss auf die Einstellungen und Entscheidungen der Schwangeren im Zusammenhang mit PND. Aber auch die Herkunftsfamilien oder andere nahe stehende Personen können eine große Rolle spielen, wenn es um die Durchführung einer pränataldiagnostischen Maßnahme oder um die Entscheidung geht, nach einem auffälligen Befund die Schwangerschaft fortzusetzen oder zu beenden. Für das weitere Zusammenleben kann es äußerst wichtig sein, dass diese Personen eine Entscheidung mittragen und sich in der Verantwortung für das aktuelle und zukünftige Geschehen fühlen. Auch wenn die Partner nur kurzzeitig oder einmalig in die Beratung einbezogen werden, kann dabei in Erfahrung gebracht werden, wie sie zu den möglichen Entscheidungen stehen.

Fall

Eine intensive Auseinandersetzung mit den potenziellen Folgen der Diagnose, mit dem bestehenden Kinderwunsch des Paares und mit dem Thema Abschied und Tod bewirkte, dass das Paar sich nach langem Ringen zu einem Schwangerschaftsabbruch nach der 12. Schwangerschaftswoche entschloss. Bereits die Beraterin informierte das Paar über den Ablauf des Abbruchs. Die medizinische Beratung und der Abbruch selbst wurden kurz darauf in einer Klinik durchgeführt. Drei Tage später erschien die Frau bei ihrer Gynäkologin zu einem weiteren Gespräch.

Handlungsempfehlung

- Die Ärztin oder der Arzt empfiehlt den Kontakt zur psychosozialen Beraterin wieder aufzunehmen. Die Beratungsstellen stehen auch bei Folgebelastungen zur Verfügung und können längerfristige Beratungsprozesse ermöglichen.
- Im Verlauf der Beratung wird auch der Partner miteinbezogen.

Fall

Nach einem durchaus schwierigen Verlauf mit einigen Rückschlägen für die Klientin wurde die Beratung mehrere Monate später beendet.

Anmerkung

Diese Fallgeschichte zeigt vor allem wegen der stimmigen Einbeziehung weiterer Fachleute und der unproblematischen Zusammenarbeit eine gelungene Kooperation. Sie zeigt aber auch, dass die betroffene Frau jede nur mögliche Unterstützung erhält, um die aus ihren persönlichen Umständen erwachsenden Probleme langfristig zu bewältigen.

4

64 | Psychosoziale Beratung – grundsätzliche Überlegungen

65 Wege zur psychosozialen Beratung

65 Entscheidungsfreiheit gegen Pränatal-diagnostik

66 Psychosoziale Beratung in der Pränatal-diagnostik - wann?

66 Beratung von Migrantinnen

69 | Psychosoziale Beratung vor Pränataldiagnostik

69 Ziele der psychosozialen Beratung im Vorfeld

70 Die Beratung als Gratwanderung

72 | Psychosoziale Beratung bei prä-nataldiagnostischen Maßnahmen

72 Beratung in der Wartezeit

72 Umgang mit Verdachtsdiagnosen

75 | Psychosoziale Beratung bei patho-logischer Diagnose

76 | Beratung in einer krisenhaften Situation

76 Schockreaktion/akute Belastungsreaktion

76 Distanzierung vom Kind

77 Beratung bei einer akuten Belastungs-reaktion

77 Zeit für eine Entscheidungsfindung

Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik

80 | Psychosoziale Beratung – methodische Schritte zur Entlastung von Betroffenen

80 Gefühlsarbeit leisten

80 Gefühle und Vernunft getrennt betrachten

81 Klare Begrifflichkeiten verwenden

81 In der Beratung Neutralität wahren

82 Unklare Aspekte wiederholt ansprechen

82 Alle möglichen Alternativen besprechen

83 Die Paarperspektive: Übereinstimmungen und Differenzen thematisieren

84 Über Hilfsmöglichkeiten und Selbsthilfegruppen informieren

85 | Psychosoziale Beratung bei einem Schwangerschaftsabbruch

85 Schwangerschaftsabbruch – Abschied vom Kind

85 Seelsorge

86 Trauerarbeit

87 Gestaltung eines Abschieds vom Kind

88 | Entscheidung für ein krankes oder behindertes Kind

88 Leben mit einem kranken oder behinderten Kind

89 Bewältigung psychischer Probleme

Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik

Fast alle Frauen und Paare werden heute in jeder Schwangerschaft mit Pränataldiagnostik konfrontiert. Um sich entscheiden zu können, inwieweit sie die Angebote annehmen wollen, muss – im Sinne des „informed consent" – eine Aufklärung, aber auch eine Beratung stattfinden, die den individuellen Bedürfnissen der schwangeren Frauen und deren Partner gerecht wird. Erst dann kann juristisch wirksam entschieden werden.

Die psychosoziale Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik durch unabhängige Beratungsstellen ist ein eigenständiges, professionelles Angebot durch psychologisch geschulte Beratungsfachkräfte, das über die ärztliche Beratung zu medizinischen und psychosozialen Aspekten den gesamten Lebenskontext der Frau bzw. des Paares in Bezug auf die Behinderung des Kindes einbezieht. Sie wird auch von der Ärzteschaft als sinnvolle und nötige Ergänzung zur medizinischen Beratung verstanden. Unabhängig davon sind auch Ärztinnen und Ärzte nach den Regelungen des SchKG in der seit dem 1. Januar 2010 geltenden Fassung nach der Pränataldiagnostik neben der medizinischen zu einer umfassenden auch psychosozialen Beratung verpflichtet. Zusätzlich ist der diagnosestellende Arzt oder die Ärztin verpflichtet, die Schwangere an eine psychosoziale Beratungsstelle zu vermitteln.

Psychosoziale Beratung – grundsätzliche Überlegungen

Vor dem Hintergrund, dass Frauen und ihre Partner sich heute sehr bewusst für ein Kind entscheiden und oft auch nur eine oder maximal zwei Schwangerschaften planen, kommt dem Erleben einer Schwangerschaft heute eine viel tiefere Bedeutung zu als früher. In diesem Zusammenhang werden pränataldiagnostische Maßnahmen oft als ein modernes Ritual zur Beruhigung der Eltern verstanden, die dadurch eine Bestätigung wünschen, „dass alles in Ordnung ist". Aus medizinischer Sicht liegt hier ein Missverständnis vor, denn PND dient der Auffindung von Entwicklungsstörungen und Auffälligkeiten. So betrachtet kann Pränataldiagnostik Ängste und Unsicherheiten verstärken, die ohnehin zu jeder Schwangerschaft gehören.

Interview Beraterin

Thema: Ängste, Sorgen, Befürchtungen

(...) Erst in der Beratung (...) differenziert sich das weiter aus. Dass eben Ängste da sind, vielleicht auch im sozialen Umfeld, wie reagieren die Freunde, die Bekannten, die Nachbarn darauf, dass vielleicht ein behindertes Kind zur Welt kommen könnte? (...) Inzwischen ist es ja schon auch so, dass in der Gesellschaft das Thema Behinderung nicht auf sehr große Akzeptanz stößt, sodass die Frauen dann doch schon sehr alleine sind, wenn sie sich für ein behindertes Kind entscheiden. All diese Faktoren führen natürlich erstmal dazu, dass große Ängste entwickelt werden. Auf der anderen Seite gibt es auch Berührungsängste – denke ich – vor diesem Kind, weil viele Menschen auch wenig Kontakt haben mit behinderten Menschen, man sieht ja nicht so viele behinderte Menschen auf der Strasse, dass es zum normalen Bild gehörte, und dass deshalb oft Ängste vor diesem Kind entwickelt werden: „... wie geh ich denn dann überhaupt mit diesem Kind um?", „... kann ich dem Kind denn überhaupt irgendetwas geben?", „... wie können wir das in die Familie integrieren?" (...)

Pränataldiagnostische Untersuchungen können aufgrund einer Indikation, auf Wunsch der Schwangeren oder auch ohne deren Wissen (z. B. als Routinemaßnahme in der gynäkologischen Praxis) eingeleitet werden. Bei Ultraschalluntersuchungen im Rahmen der Vorsorge erheben Frauenärztinnen und Frauenärzte auch Verdachtsdiagnosen, die in den pränataldiagnostischen Bereich gehören und dann Nachuntersuchungen mit sich bringen. Frauen und Paare werden so mit auffälligen Befunden, aber auch Entscheidungen konfrontiert, die sie nicht immer bewusst gewollt haben. Fehlendes Wissen, wie Befunde einzuordnen sind, aber auch ein übertriebener Zeitdruck belasten und beunruhigen die Betroffenen.

Insofern stellt die psychosoziale Beratung eine gute Möglichkeit dar, über die medizinische Aufklärung hinaus auf die individuellen Bedürfnisse der Schwangeren, ihre Ängste und Hoffnungen einzugehen. Ziel der Beratung ist es, dass schwangere Frauen und ihre Partner gemeinsam zu einer inneren Haltung gegenüber pränataldiagnostischen Maßnahmen und Ergebnissen finden, die mit ihrem Leben, aber auch ihren Werten übereinstimmt. Nur so können auch schwierige Entscheidungen nicht nur medizinisch, sondern auch „emotional fundiert" getroffen werden.

Interview Beraterin

Thema: Ärzte und psychosoziale Beratung

(...) Die Ärzte sind ja mehr im medizinischen Bereich ausgebildet und machen sicherlich eine gute medizinische Beratung, aber die Fähigkeit, auch auf einer psychosozialen Ebene eine vertiefte Beratung anzubieten und auch alle anderen Dimensionen einzubeziehen, ist – denke ich – auch eine Überforderung für die Ärzteschaft. Und da ist es vielleicht auch wichtig, die Professionen zu trennen – genauso wenig, wie wir in der Beratung eine medizinische Beratung machen, den Frauen die Diagnose erklären oder besprechen, wie man mit der Diagnose umgehen kann, genauso wenig ist ein Arzt oder eine Ärztin wirklich in der Lage, eben all die anderen Dimensionen mit den Frauen zu besprechen und zu erarbeiten. (...)

Wege zur psychosozialen Beratung

In der Regel erhalten werdende Eltern von ihrer Frauenärztin, ihrem Frauenarzt oder von Hebammen und Entbindungspfleger, aber auch von anderen, z. B. kommunalen Anlaufstellen, den Hinweis, dass sie Anspruch auf eine kostenlose psychosoziale Beratung haben. Die wenigsten Schwangeren kommen aus eigenem Antrieb. Bei Vorliegen einer Verdachtsdiagnose müssen seit der Neufassung des SchKG behandelnde Ärztinnen und Ärzte medizinisch und psychosozial beraten, auf die Möglichkeit der vertiefenden psychosozialen Beratung hinweisen und im Einvernehmen mit der Schwangeren an eine Beratungsstelle vermitteln. Durch die ärztliche Vermittlung von Schangeren mit pränataldiagnostischem Befund an Beratungsstellen ist davon auszugehen, dass in Zukunft Informationsdefizite und Schwellenängste bei Schwangeren abgebaut und diese auch verstärkt vor Inanspruchnahme von PND von unabhängiger psychosozialer Beratung Gebrauch machen werden. Um die Angebote bekannt zu machen und die Zielgruppe besser zu erreichen, sollte in Netzwerken mit kooperierenden Ärztinnen und Ärzten und anderen an PND beteiligten Professionen gearbeitet werden.

Entscheidungsfreiheit gegen Pränataldiagnostik

Schwangere Frauen stehen heute oft unter dem Druck, dass nur eine „sorgfältig planende, alles prüfende Mutter“ als gute Mutter angesehen wird. Pränataldiagnostische Untersuchungen gehören nach landläufiger Ansicht zu der fürsorglichen Haltung von werdenden Eltern. Nicht selten müssen sich Frauen innerhalb ihres sozialen Umfeldes, aber auch gegenüber ihren Frauenärztinnen oder -ärzten rechtfertigen, wenn sie Pränataldiagnostik nicht oder nur teilweise in Anspruch nehmen wollen. Hinzu kommt, dass sich das Haftungsrecht durch die Rechtssprechung der letzten Jahre – besonders in der Geburtshilfe – verschärft hat und die Ärztinnen und Ärzte aus Sorge vor Schadenersatzforderungen schwangere Frauen häufig sehr umfassend über alle verfügbaren Untersuchungsmethoden der Pränataldiagnostik aufklären und sie eindringlich auf mögliche Erkrankungen des Kindes hinweisen.

Schon im Vorfeld von vorgeburtlichen Untersuchungen muss die Frage geklärt werden, ob pränatale Diagnostik überhaupt genutzt werden soll.

Dazu kann neben der medizinischen Aufklärung durch den Arzt oder die Ärztin eine unabhängige Beratung notwendig und sinnvoll sein.

Pränatale Diagnostik wird heute manchmal auch ohne direkte Einwilligung der Schwangeren durchgeführt. Sie „ergibt sich“ z. B. im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen durch Ultraschall. Die Frauenärztin oder der -arzt entdeckt ein Hautödem oder eine dicke Nackenfalte.

Interview Patientin

Thema: Bedeutung der Kommunikation

(...) Ich weiß nicht, ob mir das gelungen wäre, mich in diesen Zweifeln und Ängsten zu orientieren – und da taten sich unheimlich viele auf, denn letztlich geht es um Fragen von Leben oder Tod. Und damit hängt ganz vieles zusammen. Es war mir relativ bald klar, dass da alles zusammenlaufen würde, oder vieles, was mich ausmacht – was mit meinen ethischen und moralischen Vorstellungen zu tun hat. Deswegen habe ich mich sehr verletzlich gefühlt und war nicht mehr in Lage. mit Menschen aus meinem näheren Umfeld darüber zu kommunizieren, weil ich einfach die Kraft nicht mehr hatte, diese Verletzungen an mir abprallen zu lassen. Die sind natürlich bei mir entstanden, wenn jemand eine Wertung abgegeben hat, über den Weg, den ich gehen wollte, und das war unglaublich wichtig, diesen Raum hier (Anm.: in der psychosozialen Beratung) zu haben, in dem es diese Wertungen nicht gibt. Und in dem ich wusste, hier entstehen solche Verletzungen nicht und deshalb kann ich mich trauen, das alles auszusprechen. Das ist für mich dieser große Gewinn. (...)

Das kann dann die Indikation zu einer weiterführenden Organdiagnostik darstellen. Nicht geklärt ist bis heute, wie Frauenärzte und -ärztinnen mit pränataldiagnostisch auffälligen Befunden umgehen, die in der Routineversorgung erhoben werden. Selbst bei einer vorliegenden Indikation (z. B. isolierte Softmarker) ist weiterführende pränatale Diagnostik keine Pflicht, sondern muss in jedem Fall von der betroffenen Frau nach Beratung erst befürwortet werden. Diese Entscheidungsfreiheit gegen Pränataldiagnostik – zu jedem Zeitpunkt und auch bei bereits vorhandenen Befunden – sollte allen werdenden Eltern deutlich vor Augen geführt werden. Es gibt keine moralischen Argumente, die Eltern dazu verpflichten – auch wenn das mitunter vermittelt wird.

Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik – wann?

Basierend auf der grundsätzlichen Entscheidungsfreiheit ist bereits vor einer (teilweise) „routinemäßigen Inanspruchnahme“, z. B. von Ultraschalluntersuchung und bestimmten Blutuntersuchungen (Triple-Test oder ß-hCG und PAPP-A beim Frühscreening), eine gründliche Aufklärung und Beratung bezüglich medizinischer und psychischer Aspekte und vor allem im Hinblick auf eventuelle Konsequenzen wichtig und bei einer genetischen Untersuchung seit 2010 auch gesetzlich vorgeschrieben. Insbesondere wenn invasive Maßnahmen, wie etwa eine Fruchtwasseruntersuchung, erwogen werden, müssen die möglichen Auswirkungen besprochen werden.

- Welche Folgen könnte es haben, wenn in der Amniozentese eine Chromosomenstörung festgestellt wird?
- Wäre ein Schwangerschaftsabbruch zu erwägen?
- Oder hat die Patientin vor ihrem persönlichen Hintergrund für sich schon entschieden, dass sie auch ein krankes Kind auf jeden Fall austragen wird?

Diejenigen Frauen, die jede Art von PND ablehnen – selbst die nach dem Mutterschaftsgesetz vorgesehenen Regeluntersuchungen –, weil für sie ein Schwangerschaftsabbruch prinzipiell nie infrage käme, gilt es dahin gehend zu beraten, dass bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen dem Leben und dem gesunden Wachstum des Kindes dienen und wieder andere Untersuchungen der Gesundheit der Mutter. Die engmaschige pränatale Überwachung der Entwicklung des Kindes sowie die Optimierung der peri- und postnatalen Versorgung können für einige Kinder lebensrettend sein. Auch eine Mutter, die bereits weiß, dass sie ein Kind mit Trisomie 21 behalten würde, sollte darüber aufgeklärt sein, dass ein zusätzlich auftretender Herzfehler unter Umständen besser zu versorgen ist, wenn das Problem schon vor der Geburt bekannt ist.

Beratung von Migrantinnen

Die freiwilligen Angebote der Schwangerenvorsorge werden von Migrantinnen seltener in Anspruch genommen. Wenn aber ein auffälliger Befund durch Pränataldiagnostik erhoben wurde, hat die medizinische und psychosoziale Beratung besonders bei Migrantinnen eine wichtige Bedeutung. Zunächst muss sichergestellt werden, dass die Schwangere und ihr Partner sich sprachlich ausreichend verständlich machen können. Im Kontext von Pränataldiagnostik stellt sich das Problem, dass hier qualifizierte Fachleute fehlen, die muttersprachlich aufklären und beraten können. Nur bei bestimmten Untersuchungen liegt übersetztes Informationsmaterial vor, wie zur Fruchtwasseruntersuchung, und Dolmetscher bzw. Dolmetscherinnen werden nicht automatisch von den Krankenkassen bezahlt. Außerdem fehlt – abgesehen von der sprachlichen Verständigung – in allen Berufsgruppen häufig eine transkulturelle Sensibilität. Vorurteile und Klischees gegenüber Menschen mit Migrationshintergrund sind immer noch sehr präsent. Nach aktuellem Verständnis ethnomedizinischer Forschung gibt es die „Migrantin“ genauso wenig wie kulturspezifische Zuordnungen, die mit einem bestimmten Land verbunden sind. Auch wenn Migrantinnen aus dem gleichen Land stammen, gehören sie häufig zu verschiedenen ethnischen Gruppen, die andere, zum Teil sehr unterschiedliche kulturelle Normen und Werte mitbringen. Darüber hinaus findet im Prozess der Migration eine Veränderung statt, die nur im Einzelfall nachvollzogen werden kann. Wichtig ist hierbei auch, nach dem Ausgangspunkt zu fragen: War die Migration gewollt? Mit welchen Gefühlen und Hoffnungen ist das Verlassen der Heimat verbunden? Entsprechend den ethno-kulturellen Kompetenzen, Erfahrungen und der Nachfrage durch Migrantinnen in der jeweiligen Praxis, Klinik oder Beratungsstelle empfiehlt es sich, weitere Informationen über Werte und Strukturen der Herkunftsländer einzuholen.

In jeder Beratung und Anamnese von Migrantinnen sollten deshalb bestimmte, migrationsspezifische Problembereiche (z. B. Tabus, allgemeine Haltung zu Schwangerschaft, Rolle des Ehemannes, religiöse Überzeugungen, Wissen über das deutsche Gesundheitssystem etc.) individuell abgeklärt werden. Dazu gehört auch die Frage, wie die werdenden Eltern auf eine mögliche Krankheit und Behinderung des Kindes reagieren könnten. Persönliche und kulturelle Werte mischen sich hier mit Annahmen und Befürchtungen, die das Leben in Deutschland betreffen. Erst auf der Basis dieser individuellen Informationen kann dann gezielt aufgeklärt, beraten oder interveniert werden.

Oft stehen aber auch Basisfragen im Vordergrund, die deutsches Recht (z. B. bei Schwangerschaftsabbrüchen) betreffen und welche Kosten die Krankenkassen tragen. Beraterinnen und Berater, aber auch Ärztinnen und Ärzte sollten sich entsprechende Informationsmaterialien, die in der Arbeit mit Migrantinnen benötigt werden aneignen.

◀ Auf einen Blick: Ziele, Aufgaben und Merkmale der psychosozialen Beratung

Ziele der psychosozialen Beratung

- Die Frau/das Paar soll möglichen emotionalen, ethischen, moralischen und sozialen Konflikten im Kontext der Entscheidung angemessen begegnen können bzw. solche Konflikte bewältigen lernen.
- Die schwangere Frau, die oft eine widersprüchliche Beziehung zum Kind hat, soll dies bewusst wahrnehmen und auf dieser Basis ihre nächsten Schritte planen.

Aufgaben der psychosoziale Beratung

- Klärung und Hilfe zur Entscheidungsfindung unter Abwägen der Handlungsmöglichkeiten und deren emotionaler Bedeutung.
- Analyse der psychosozialen Situation der schwangeren Frau/des Paares, deren Lebensplanung und Wertverständnis unter Erschließung innerer und äußerer Ressourcen für die Konfliktlösung
- Erarbeitung von Bewältigungsstrategien, Unterstützung und Förderung der Selbstkompetenz, Stärkung der persönlichen und sozialen Ressourcen

Merkmale der Beratung

- Beziehung ist konstitutiv für Beratung und ein Medium für Einsicht und Veränderung; sie muss daher unabhängig sein.
- Beratung geschieht ganzheitlich, wertschätzend und orientiert sich an den Ressourcen der schwangeren Frau/des Paares, d. h., Beratung ist zentriert auf Wahrnehmung und Stärkung der Fähigkeit zur Selbstorganisation und Selbstregulierung.
- Beratung ist strukturiert, jedoch nicht restriktiv.

Information durch Beratung

Die Beratung zielt auf die Vermittlung von Wissen, um die Frau/das Paar zu befähigen, abzuwägen, ob pränatale und wenn ja, welche Untersuchungen für sie infrage kommen.

Psychosoziale Beratung hat eine Schnittstellenfunktion zwischen Informationen aus medizinischer und psychosozialer Sicht und nimmt die daraus erwachsenden Aufgaben wahr. Auch wenn medizinische Informationen vorhanden sind, können zu folgenden Themen offene Fragen vorhanden sein:

- Funktion und Technik der Pränataldiagnostik
- Zeitpunkt und Form der diagnostischen Untersuchungen
- Feststellbarkeit bestimmter Behinderungen und Krankheiten
- Aussagekraft der Befunde
- Risiken und Nebenwirkungen
- Behandlungsmöglichkeiten während der Schwangerschaft/nach der Geburt
- alternativen Vorsorgemethoden

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Fortsetzung

Diese Wissensvermittlung kann aus psychosozialer Sicht Ratsuchende darin unterstützen, medizinische Informationen einzuordnen. Darüber hinaus erfolgt Information über

- Beratungs- und Hilfsangebote
- Entstehungsbedingungen von Behinderung
- Sozialrechtliche Aspekte
- Weiterführende Beratungsangebote

Sachorientierung und Orientierung am Informationsbedarf der Zielgruppe bzw. der schwangeren Frau/des Paares sind die Merkmale der Information.

Aufklärung durch Beratung

Ziele der Aufklärung

- Die Frau/das Paar lernt mögliche Ambivalenzkonflikte einzuschätzen und gewinnt einen Überblick über Handlungsmöglichkeiten und deren Konsequenzen.
- Die Aufklärung wird als Erweiterung oder Veränderung in der Einstellung und Haltung zur Pränataldiagnostik wahrgenommen und sie zielt auf aufgeklärte, informierte Einwilligung („informed consent") als Voraussetzung für die Durchführung von Pränataldiagnostik.

Aufgaben der Aufklärung

- Vermittlung von Kenntnissen über das Verhältnis von Diagnose und Therapiemöglichkeit
- Aufklärung über mögliche Auswirkungen auf das Schwangerschaftserleben
- Aufzeigen der Implikationen, die ein möglicher (später) Schwangerschaftsabbruch im Hinblick auf seine Durchführung haben würde
- Aufzeigen von Beratungs- und Hilfsangeboten

Merkmale der Aufklärung

- Ansprechen der kognitiven und emotionalen Ebene, um Raum für persönliche Auseinandersetzung und Bewertung zu lassen
- Sach- und Beziehungsorientierung
- Zielgruppenspezifische Orientierung an den Bedürfnissen der Personen

Quelle

Zusammengestellt aus den Konzepten der Träger der Freien Wohlfahrtspflege: psychosoziale Beratung und Hilfe vor, während und nach Pränataldiagnostik

Psychosoziale Beratung vor Pränataldiagnostik

In jeder Schwangerschaft kann – auch unabhängig von PND – ein Bedarf an psychosozialer Beratung entstehen. Dies ist ganz allgemein der Fall, wenn die Schwangerschaft von Ängsten, Partnerschaftskonflikten oder einer starken Ambivalenz bestimmt ist. Dann brauchen die werdenden Eltern möglicherweise professionelle Beratung oder Hilfe.

Beratungsbedarf im Hinblick auf Pränataldiagnostik setzt ein, sobald Schwangere ärztliche Hilfe in Anspruch nehmen – insbesondere vor der ersten Diagnostik mittels Ultraschall. Gynäkologinnen und Gynäkologen sollten grundsätzlich im Zusammenhang mit pränataldiagnostischen Untersuchungen auf das Angebot psychosozialer Beratung hinweisen. Gemäß GenDG ist die Schwangere sowohl vor als auch nach einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung über ihren Anspruch auf eine weitere vertiefende Beratung gemäß § 2 des SchKG bei einer Beratungsstelle hinzuweisen. Ohne schwangere Frauen unnötig zu beunruhigen, sollte angesprochen werden, dass die pränatale Diagnostik nicht „routinemäßig“ immer ein gutes Ergebnis bringt, sondern dass das Vorhandensein einer Krankheit oder Behinderung festgestellt werden könnte.

PND dient medizinisch gesehen nur dem Ausschluss von bestimmten genetischen Störungen/Erkrankungen und nicht, wie oft nahegelegt wird, dem Nachweis, dass das Kind gesund ist. Dieses Missverständnis sollte in der ersten Beratung z. B. beim Frauenarzt oder bei der Frauenärztin aufgeklärt werden.

Interview Beraterin

Thema: psychosoziale Beratung

(...) Manche Frauen wollen sich generell informieren, was macht Pränataldiagnostik, was für Risiken gibt's. Die Ärzte beraten ja auf der medizinischen Seite, aber sehr häufig gibt es eben auch diese emotionale Seite, dass Frauen einfach Angst haben, und wir gehen da in der Beratung auf diese emotionale Schiene, um noch mal deutlich zu sehen: Was bedeutet diese Angst? Wie schätze ich das Risiko einer Pränataldiagnostik-Untersuchung ein? Wie wäge ich das ab gegen Unsicherheiten, wie gehe ich damit um? Das ist das Beratungsangebot in den frühen Schwangerschaften. (...)

Ziele der psychosozialen Beratung im Vorfeld

Die gedankliche Vorwegnahme möglicher Überforderungssituationen ist ein Ziel der Beratung vor PND. Überforderungssituationen können im Verlauf der PND aus einem anfänglichen Realitätsschock, aus nachfolgenden diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen oder auch aus Selbstvorwürfen resultieren. Dies zu thematisieren, sollten Beratende fördern.

Und nicht selten geraten schwangere Frauen auch in eine Art „Sog“ von PND. Einzelbefunde, die isoliert nur eine Abweichung von der Norm darstellen können, „müssen“ dann (möglicherweise sogar mit invasiven) pränataldiagnostischen Maßnahmen weiter abgeklärt werden. Insofern kann es hilfreich sein, wenn bereits im Vorfeld darüber nachgedacht wird, bis zu welcher Stufe die Durchführung von Diagnostik individuell sinnvoll und erwünscht ist. Entscheiden sich die Eltern für erste pränataldiagnostische Untersuchungen, sollte dann außer über die Untersuchung auch über mögliche Störungen und das weitere Vorgehen nach einem pathologischen Befund beraten werden. Diese vorgezogene gedankliche und emotionale Arbeit hilft den Betroffenen klarer entscheiden zu können, wenn später ein auffälliger Befund diagnostiziert werden sollte. Auf diese Weise lassen sich Gefühle von Kontrollverlust und Ohnmacht vermindern, die sich langfristig negativ auf die Gesundheit der werdenden Eltern auswirken können.

Für eine auch auf Dauer tragfähige Entscheidung kann es hilfreich sein, dass das positive Erfahrungspotenzial des Lebens mit einem behinderten Kind in einer Beratung erwähnt wird. Gemeinsam wird der Ernstfall im geschützten Raum der Beratung durchgespielt. Den Hintergrund dafür können z. B. eine Verdachtsdiagnose, aber auch eine festgestellte Störung bilden. In der einschlägigen Fachliteratur finden sich zahlreiche Berichte behinderter Menschen und betroffener Eltern bzw. Familien. Im Rückblick sehen viele Paare neben Schwierigkeiten auch, dass sie ihre Fähigkeiten, die Situation zu bewältigen, bei der Mitteilung der Diagnose weit unterschätzt haben. Diese Informationen werden für die Ratsuchenden anschaulich dargestellt und auf ihren individuellen Wert überprüft. In dieser Phase hat auch die Beratung zu psychologischem und ethischem Konfliktpotenzial bei pathologischem Befund sowie das Thema „Alternativen zur Nichtinanspruchnahme“ einen Platz.

Normale psychische Prozesse in der Frühschwangerschaft oder „ein normaler Ausnahmezustand"?

Unabhängig davon, wie erwünscht eine Schwangerschaft ist, kommt es in der Anfangszeit immer zu einer emotionalen Destabilisierung („Verunsicherungsphase"), die von den schwangeren Frauen wesentlich intensiver erlebt wird als von ihren Partnern. Viele werdende Mütter fühlen sich zunächst fremd in ihrer Haut: Nachdem sie über Jahre hinweg gelernt haben, die Prozesse ihres Körpers zu steuern und ihre Affekte zu kontrollieren, können sie vor allem die Eigendynamik ihrer leiblichen Entwicklung und die Steigerung ihrer Sensitivität zunächst häufig nicht als positive Qualitäten deuten, die gewährleisten, dass sie angemessen auf die gravierenden Umstellungsprozesse ihres Körpers reagieren und sich auf die vielschichtigen psychischen und sozialen Veränderungen einlassen können.

Die Beratung als Gratwanderung

In jeder Beratungssituation vor Pränataldiagnostik entsteht der Konflikt, dass die Rat suchenden Frauen bzw. Paare mit Informationen und Gefühlen konfrontiert werden, die häufig als bedrohlich erlebt werden. Aber gerade in den ersten Wochen ihrer Schwangerschaft müssen besonders die Frauen außergewöhnliche Anpassungsleistungen erbringen und sich körperlich und emotional auf den neuen Zustand einstellen. Insofern können hier Situationen entstehen, die eine Schwangere an die Grenzen ihrer Belastbarkeit bringen. Die psychosoziale Beratung hat hier die schwierige Aufgabe, mit Themen zu arbeiten, die den Paaren in dieser frühen Phase der Schwangerschaft noch sehr fern sind.

Eine grundlegende Irritation, die sich oft in ambivalenten Gefühlen gegenüber der Schwangerschaft, in Stimmungsschwankungen und in einer diffusen Ängstlichkeit niederschlägt, gehört zu den Charakteristika der Verunsicherungsphase. Diese Phänomene müssen die Betroffenen individuell und quasi „nebenbei" bewältigen, da weder die Strukturen des Erwerbslebens noch das soziale Beziehungsgefüge der modernen Gesellschaft danach ausgelegt sind, dem vorübergehenden Ausnahmezustand von Frauen/Paaren Rechnung zu tragen.

Daraus ergeben sich Konsequenzen, die von den Beratenden bedacht werden müssen. Einerseits können sie ihrem Anspruch auf Aufklärung und Initiierung von Bewusstseinsprozessen nicht gerecht werden, ohne gerade jene heikle Themen offensiv anzusprechen, die viele Klientinnen in der Absicht, sich zu schützen, aussparen und ignorieren. Dabei sind sie gefordert, die schwangeren Frauen darin zu unterstützen, ihre besondere Empfindsamkeit, die sich – abgeschwächt – manchmal auch auf die werdenden Väter überträgt, als eine seismografische Qualität zu erkennen, die ihnen den Zugang zu individuellen Entscheidungskriterien erleichtern kann. Es ist grundsätzlich wichtig, dass sich die Beratungsarbeit an den Signalen und Reaktionen des jeweiligen Gegenübers ausrichtet.

Interview Patientin

Thema: Klarheit schaffen

(...) Ich habe die Erfahrung gemacht, dass naheliegend der nächste Schritt zu sein scheint, Klarheit zu schaffen, ob das Kind nun wirklich krank ist oder gesund. Das ist der Weg, der klassischerweise dann beschritten wird. Das war aber für mich gar nicht die einzige Frage. Das war eine ganz wichtige Frage und sehr belastend, sehr lange nicht zu wissen, ob das Kind gesund ist oder nicht. Ganz großes Gewicht hatte für mich die Tatsache, dass es schon ganz früh eine ganz enge Beziehung zu dem Kind gab. Mit sehr viel Gefühl und Zuneigung zu dem Kind und sehr viel Verantwortungsgefühl gegenüber der Verletzlichkeit dieses Kindes. Das setzte für mich die Grenze fest, bis wohin ich ganz einfach entscheiden darf, hier möchte ich Klarheit haben oder nicht, denn ich wollte die Klarheit nicht in jedem Fall haben, egal ob ich damit mein Kind gefährde. (...)

◀ Auf einen Blick: psychosoziale Beratung vor Pränataldiagnostik

Ziele der psychosozialen Beratung

- Die schwangere Frau/das Paar soll gut informiert und in ihrer/seiner Selbstkompetenz und Verantwortung gestärkt werden sowie in der Lage sein, eine fundierte Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von PND oder für eine bestimmte Methode dieser Diagnostik zu treffen.

Mögliche Situationen von Frauen/Paaren

- Ambivalenz und Verunsicherung hinsichtlich der Frage, was für Frauen/Paare und das Kind das Beste ist, sowie Angst vor einer Behinderung des Kindes und den damit verbundenen Anforderungen überfordern Betroffene.
- Der (gesellschaftliche) Druck, ein gesundes Kind bekommen zu müssen und dafür verantwortlich zu sein, verstärkt die Haltung, alle Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik zu nutzen.
- Loyalitätsgefühle und -konflikte gegenüber dem Partner, der Familie und dem ungeborenen Kind, aber auch gegenüber dem Arzt oder der Ärztin, der Pränataldiagnostik empfiehlt. Dies überlagert Freude auf das Kind mit Zweifeln und Befürchtungen.
- Es gibt offene Fragen über Methoden und Risiken.

Aufgaben der psychosozialen Beratung

Sensibilität der Schwangerschaft ist für die Entscheidungsfindung zu berücksichtigen. Unsicherheiten, Befürchtungen und Ängste sollten wahrgenommen und geklärt werden in Bezug auf

- die Abklärung der persönlichen Lebenssituation; Einschätzen des Einflusses des Partners, der Familie und des sozialen Umfeldes.
- die Vermittlung von Information zu offenen Fragen über Methoden der PND.
- die Verlässlichkeit der Ergebnisse/Grenzen der Aussagekraft/Risiken.
- die Ermutigung, offene medizinische Fragen an die Ärztin oder den Arzt zu richten.
- die notwendige Auseinandersetzung mit den Informationen unter Einbeziehung des persönlichen Lebenshintergrundes.
- die Thematisierung des Rechts der Frau/des Paares auf ein „Nicht-wissen-Wollen".

Ein Abwägen des Für und Wider kann durch konkrete Fragen und Anregungen erreicht werden, z. B.:

- Inwieweit würde eine mögliche Behinderung die Frau/ihren Partner, Geschwisterkinder belasten?
- Vorstellungen und Bilder von Behinderungen aufgreifen und ggf. ergänzen bzw. helfen, reales Wissen über Behinderung zu erwerben sowie Einstellung zur möglichen Behinderung des Kindes besprechen
- weitere Beratung und Begleitung, unabhängig von der Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik, anbieten

Quelle

Zusammengestellt aus den Konzepten der Träger der Freien Wohlfahrtspflege: psychosoziale Beratung und Hilfe vor, während und nach Pränataldiagnostik

Psychosoziale Beratung bei pränataldiagnostischen Maßnahmen

Wenn sich schwangere Frauen für PND entschieden haben und erste Untersuchungen durchgeführt wurden, kann eine psychosoziale Beratung während der Wartezeit auf ein Ergebnis oder bei einer Verdachtsdiagnose vor evtl. nachfolgenden Tests sinnvoll sein. Ob eine Beratung aufgesucht wird, hängt davon ab, ob die Schwangere oder ihr Partner selbst das Bedürfnis nach verstärkter Beratung äußert oder die Frauenärztin oder der Frauenarzt bzw. die Hebamme oder der Entbindungspfleger den Eindruck hat, dass eine intensivere Begleitung hilfreich sein kann.

Die psychosoziale Beratung muss von ihrem Grundverständnis her unabhängig von persönlichen oder wirtschaftlichen Interessen arbeiten. Es ist deshalb unabdingbar, dass die Ratsuchenden ihre Entscheidung außerhalb des medizinischen Systems selbst, aber mit professioneller Unterstützung und ohne Zeitdruck treffen können, insbesondere wenn eine Verdachtsdiagnose bereits erhoben wurde.

Beratung in der Wartezeit

Schwangere, die sich für die pränatale Diagnostik bzw. die Suche nach genetischen Störungen entschieden haben, erleben die Wartezeit auf ein Ergebnis der Labore oder des humangenetischen Institutes unterschiedlich. Wenn es keinen Anlass (wie einen auffälligen Ultraschallbefund) gab, dann ist die bewusste Verdrängung von Sorge und Ablenkung einer der Wege, die Paare unbewusst wählen. Andere wiederum empfinden sehr deutlich, dass sie unruhig und angespannt sind. Hoffnung und die Furcht vor einer Diagnose und die Ungewissheit, welche Belastung der dadurch verursachte Entscheidungskonflikt für die Fortsetzung der Schwangerschaft bringen würde, wechseln sich ab. Hier ist eine Begleitung bzw. Beratung sinnvoll, die mögliche Fragen informativ, aber auch emotional klären hilft. Hierzu gehört auch das Ansprechen von ethisch-moralischen Werten, die eine mögliche Entscheidung für oder gegen die Schwangerschaft beeinflussen würden.

Im Kontext pränataldiagnostischer Maßnahmen, speziell bei der Suche nach genetischen Störungen, kann die Beziehung zum Kind irritiert und manchmal auch unterbrochen werden. Durch die „Schwangerschaft auf Probe“ werden unter Umständen psychologisch wichtige Bindungsvorgänge, die im ersten und zweiten Trimenon anstehen, verhindert. Es ist deshalb sinnvoll, speziell die Schwangere in ihrer Kontaktaufnahme mit dem Ungeborenen zu unterstützen und zu stärken, auch wenn die Schwangerschaft möglicherweise zu einem späteren Zeitpunkt vorzeitig beendet wird.

In der Begleitung von Schwangeren, die auf ein Ergebnis durch Pränataldiagnostik warten, sollte neben dem Ansprechen von Befürchtungen die Orientierung auf die Ressourcen der Frau, aber auch des Paares nicht zu kurz kommen.

Umgang mit Verdachtsdiagnosen

Durch die Basisdiagnostik der Vorsorge oder bei ersten nicht invasiven Methoden (z. B. ‚Ersttrimester-Screening’) kann ein auffälliger Befund erhoben werden, der bei Gefahr für Mutter und Kind durch eine Pränatalmedizinerin oder einen Pränatalmediziner und ggf. auch durch eine Kinderärztin oder einen Kinderarzt abgeklärt werden sollte. Häufig steht aber zunächst nur eine Verdachtsdiagnose bzw. ein Befund im Raum, die möglicherweise z. B. auf eine Chromosomenstörung hinweisen. In solchen Fällen wird häufig, auch aus juristischen Gründen, dem Paar vermittelt, dass eine weitere Abklärung obligat, zumindest sinnvoll sei. Das muss aber nicht automatisch sein.

▼ Keine Diagnose, nur Hinweiszeichen – Softmarker, S. 34

Medizinisch gesehen empfiehlt es sich, genetische Störungen oder Fehlbildungen zu diagnostizieren, um zusätzliche Krankheiten des Kindes (z. B. Herzfehler), aber auch mögliche Gefahren für die Mutter (Plazentationsstörung mit der Gefahr einer vorzeitigen Lösung), die häufig mit einer Chromosomenstörung einhergehen, auszuschließen. Dennoch hat der Wunsch der werdenden Eltern Priorität, ob sie die Diagnose einer solchen Störung wissen wollen oder nicht. Die weitere Überwachung durch die Vorsorge ist von dieser Entscheidung nicht betroffen und kann die nötige Sicherheit vermitteln.

▼ Planung der Geburt, S. 57

Ein sorgfältiges Abwägen, wie mit den erhobenen Befunden weiter umgegangen werden soll, ist für alle Paare wichtig, insbesondere aber wenn sich die Schwangere nur deshalb für die Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik entschieden hat, weil sie unter einem starken Einfluss des Partners und auch der Ärztin oder des Arztes stand. Hier sollte schließlich eine autonome Entscheidungsfindung angeregt werden.

In der Praxis können an dieser Schnittstelle von niedergelassenen Frauenärztinnen und Frauenärzten (primäre Versorgung) und Pränatalmedizerinnen und Pränatalmedizinern (sekundäre Versorgung) Missverständnisse auftauchen, die zu einem unklaren Auftrag für die weitere Pränataldiagnostik führen können.[15] Viel zu selten ist der Zielauftrag für die (weiterführende) Pränataldiagnostik mit dem Paar rechtzeitig erarbeitet worden oder die Wünsche des Paares werden bei der Überweisung nicht transparent gemacht. Manchmal sind die Frauen und deren Partner außerdem in der Situation eines pränatalmedizinischen Zentrums gehemmt und äußern sich nicht entsprechend. Eine individuell gewünschte Abstufung der Diagnostik kann dann nicht mehr erfolgen. Hier zeigt sich, wie sinnvoll eine (auf-)klärende Beratung im Vorfeld von Pränataldiagnostik ist, bei der möglicherweise auch ein Zielauftrag dokumentiert wird. Dabei müssen auch dynamische Prozesse berücksichtigt werden. Zum Beispiel kann sich im Laufe der Schwangerschaft die Einstellung des Paares zu einem fehlgebildeten oder kranken Kind ändern. Nicht selten fühlen und entscheiden die Frau und ihr Partner außerdem unter dem Eindruck einer Verdachtsdiagnose oder wenn die Diagnose einer Störung feststeht, anders als vorher gedacht.

◀ Auf einen Blick: psychosoziale Beratung während der Wartezeit auf ein Untersuchungsergebnis

Ziele der psychosozialen Beratung

- Die schwangere Frau/das Paar wird angeregt, mit den eigenen Ängsten umzugehen und sie auszuhalten, die Beratung muss Raum zubilligen, ein positives Ergebnis der Untersuchung und mögliche Konsequenzen in Ruhe zu bedenken, damit das Paar die eigenen Ressourcen erkennen und nutzen kann.
- Die indifferente Beziehung zum Kind soll wieder aufgenommen werden.

Mögliche Situationen von Frauen/Paaren

- Die Beziehung zum Kind ist zutiefst irritiert und manchmal unterbrochen, die Schwangerschaft wird unter Umständen „auf Probe" erlebt.
- Ein Teil der Frauen hat sich deshalb für die Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik entschieden, weil sie unter einem starken Einfluss des Partners und auch der Ärztin oder des Arztes standen.
- Furcht vor einem auffälligen Befund und Angst vor einem Entscheidungskonflikt über die Fortsetzung der Schwangerschaft, führen zu Unruhe und Anspannung und wechseln mit der Hoffnung auf einen negativen Befund.
- Frauen/Paare suchen Entlastung, Verständnis und emotionale Begleitung.

Aufgaben der psychosoziale Beratung

- Gelegenheit zum Gespräch über das Erleben bei der Untersuchung anbieten, dabei reale und irreale Ängste bewusst machen sowie eine Auseinandersetzung mit einem möglichen Befund ermöglichen
- Befürchtungen vor einer Behinderung des Kindes ernst nehmen und in den Kontext der Anzahl und Ausprägungsformen der feststellbaren Behinderungen stellen sowie die Beziehung zum ungeborenen Kind ansprechen

Weiter auf der nächsten Seite ▶

15 Zitiert nach Prof. Dr. Klaus Vetter (Telefoninterview)

Fortsetzung

- Ressourcen in der Partnerschaft stärken
- Mögliche Perspektiven für ein Leben mit dem Kind in den Blick nehmen, aber auch Gedanken an einen Schwangerschaftsabbruch bearbeiten, dabei ethischen Fragen, Sinnfragen und religiösen Fragen Raum geben
- Kontakt zu anderen Betroffenen anbieten

Quelle

Zusammengestellt aus den Konzepten der Träger der Freien Wohlfahrtsverbände: psychosoziale Beratung und Hilfe vor, während und nach Pränataldiagnostik

Psychosoziale Beratung bei pathologischer Diagnose

Die akute Situation der Diagnosemitteilung ist je nach Diagnose sehr unterschiedlich. Sie kann dadurch geprägt sein, dass es sich um eine vor oder nach der Geburt behandlungsfähige Erkrankung handelt oder um eine mit dauerhaften Behinderungen einhergehende Störung. Besondere Bedingungen ergeben sich dann, wenn die Erkrankung des Kindes mit einer letalen Prognose verbunden ist und das Kind mit hoher Wahrscheinlichkeit kurz nach der Geburt versterben wird.

Ein weiterer wichtiger Aspekt kann auch die Kombination von dauerhafter Behinderung und gleichzeitig einer direkt nach der Entbindung auftretenden Behandlungserfordernis sein (wie etwa ein Kind mit Trisomie 21 und Herzfehler). Hier haben die Eltern eine zweifache Belastung zu tragen – einmal die dauerhafte Behinderung des Kindes, zum anderen dann noch zusätzlich die Aussicht, durch eine oder mehrere Operationen nach der Geburt zusätzliche Belastungen aushalten zu müssen.

Wird ein Schwangerschaftsabbruch erwogen, ist ein mindestens dreitägiges Zeitfenster zwischen Diagnosemitteilung und Indikationsstellung zum Schwangerschaftsabbruch einzuhalten. Wichtig ist, dass neben der ärztlichen medizinischen und psychosozialen Beratung auch eine vertiefende psychosoziale Beratung durch eine unabhängige Beratungsstelle stattfinden kann. Ärztinnen und Ärzte sind nach dem SchKG verpflichtet, werdende Eltern in dieser Situation mit deren Eimvernehmen zu einer (kooperierenden) Schwangerschaftsberatungsstelle zu vermitteln. Dort werden die Patientinnen umfassend psychisch beraten und betreut.

Dadurch, dass die Möglichkeiten zur Beratung vor Pränataldiagnostik aktuell noch nicht umfassend wahrgenommen werden, haben sich viel zu wenige Frauen bzw. Paare vor einer Entscheidung für PND tatsächlich Gedanken darüber gemacht, wie sie im Falle eines krankhaften kindlichen Befundes vielleicht reagieren würden. Nur wenige fragen sich derzeit im Vorfeld konkret, ob z. B. ein Schwangerschaftsabbruch für sie prinzipiell überhaupt in Frage kommt. Ein pathologischer Befund konfrontiert sie dann unerwartet mit der Notwendigkeit, eine Entscheidung für oder gegen das Austragen der Schwangerschaft zu treffen.

Ein guter Ort für eine solche Auseinandersetzung ist der neutrale Ort einer psychosozialen Beratungsstelle; eine neutrale Anlaufstelle mit der Möglichkeit, Gefühle und Gedanken zu sortieren, sich mit dem Partner auszutauschen und sich die Zukunft mit und ohne Kind vorzustellen.

Unabhängig davon, wie die Entscheidung dann ausfällt, erleben die betroffenen Frauen und Paare, dass wichtige innerpsychische Prozesse zur Bewältigung der krisenhaften Situation durch die Beratung angestoßen werden, beispielsweise Trauer- und Abschiedsprozesse bei einem Abbruch der Schwangerschaft oder erste lösungsorientierte Ansätze, wenn eine Schwangerschaft ausgetragen wird.

Interview Beraterin

Thema: Klarheit bei Entscheidungsfindung

(...) Was zumindest immer rauskommt, ist ein Stück Klarheit. Wenn die Beratung erfolgreich war, dann gehen die Frauen, egal welche Entscheidung sie treffen, mit einer fundierteren Entscheidung raus. Entweder hatten sie die Entscheidung schon vorher getroffen und haben in dem Gespräch, durch das Hinterfragen, noch einmal gemerkt, das ist unser Weg, oder sie werden labilisiert, das kann dazu führen, dass die Entscheidung noch einmal hinausgeschoben wird. Egal ob sie sich dann ändert oder nicht, aber das wäre dann auch noch einmal ein Stück Klarheit, festzustellen, dass man nicht klar ist. (...)

Beratung in einer krisenhaften Situation

Schockreaktion/ akute Belastungsreaktion

Die Diagnose einer fetalen Erkrankung oder Behinderung stellt für die betroffenen Frauen und ihre Partner in den meisten Fällen ein unerwartetes Ereignis dar und führt nicht selten zu einer akuten Belastungsreaktion, die auch als Schockreaktion bezeichnet wird. Die Frau oder das Paar sehen sich meist völlig überraschend mit einem psychosozialen und ethisch moralischen Konflikt konfrontiert. Häufig wird die Diagnoseübermittlung als ein dramatischer Einschnitt erlebt, der die Betroffenen, aber auch die sie betreuenden Fachleute mit Begriffen wie Bruch, Schockerlebnis, Schockzustand, Ausnahmesituation oder traumatische Erfahrung umschreiben. Die Herabsetzung des Denk-, Wahrnehmungs- und Empfindungsvermögens der Betroffenen, die als eine normale Reaktion auf die traumatische Erfahrung der Diagnoseübermittlung bewertet werden muss, kollidiert mit der Anforderung, sich innerhalb eines kurzen Zeitraums mit der Fortführung oder Beendigung der Schwangerschaft auseinanderzusetzen.

▼ Einsichts- und Einwilligungsfähigkeit, S. 134

Interview Beraterin

Thema: Auswirkungen medizinischer Beratung auf die psychosoziale Beratung

(...) Oftmals, wenn die Eltern bei verschiedenen medizinischen Fachleuten aus Kinderheilkunde, Kardiologie, Neurologie und eben auch Pränatalmedizin zur Beratung waren, dann haben sie eine Fülle von Informationen, aber doch immer unterschiedliche Diagnosen. Die hängen auf der emotionalen Seite total in Seilen. Hier setzt die Beratung bei uns schwerpunktmäßig an. Wir geben den Leuten erst einmal den Raum, all diese Ängste und Gefühle anzusprechen und auszusprechen und dann gemeinsam zu sehen, wie gehen wir damit um. Denn schlimmstenfalls heißt so ein pathologischer Befund, dass entschieden werden muss, wird die Schwangerschaft fortgeführt oder wird sie abgebrochen. Dazu ist ja die medizinische Indikation notwendig, die letztendlich der Arzt stellt, aber das passiert im Zusammenspiel mit den Eltern. Und das bringt natürlich jede Frau und jedes Paar in eine massive Krise, wenn sie tatsächlich über das Leben oder den Tod ihres Kindes entscheiden müssen, und da kann die Beratung sehr wichtig sein. (...)

Die akute Belastungsreaktion ist definiert als die unmittelbare Reaktion auf ein belastendes Ereignis; nach anfänglicher „Betäubung“ reagiert die Betroffene oft mit Depressionen, Ängsten, Ärger, Wut, Verzweiflung, Unwirklichkeitsgefühlen, Überaktivität oder sozialem Rückzug.

Der Beginn der akuten Belastungsreaktion setzt mit der belastenden Situation, hier der Mitteilung der Diagnose, ein und dauert in der Regel Stunden bis Tage. Während in der sogenannten Akutphase eher eine Art Betäubungszustand der betroffenen Person vorherrscht, schließt sich in der Verarbeitungsphase ein langsames Zurückfinden in die Realität mit einer allmählichen Verarbeitung an.

In der ersten Zeit scheinen die betroffenen Patientinnen die Ernsthaftigkeit der Situation gar nicht zu verstehen und führen oft Handlungen durch, die unangebracht oder völlig sinnlos erscheinen. Sie fühlen sich wie im „Nebel“ oder in einem „Film“, als seien sie nicht sie selbst. Alles um sie herum ist unwirklich. Oft leiden Betroffene unter ausgeprägten emotionalen Schwankungen. Von Trauer über Wut und Aggressivität bis hin zu Verzweiflung gehen sie durch ein Gefühlsbad, das sich in sozialem Rückzug und Teilnahmslosigkeit, aber auch in sogenannten „Aktionismus“ äußern kann. Erst allmählich verschwinden die Syntome, das Erlebte kann verarbeitet und ein Bezug zum Hier und Jetzt wiederhergestellt werden.

Distanzierung vom Kind

Wenn die Feststellung einer Behinderung oder Erkrankung zudem in einer späten Schwangerschaftswoche erfolgt, ist in der Regel bereits eine Bindung an das ungeborene Kind entstanden – gerade vor dem Hintergrund, dass Frauen heute in der Mehrheit ihre Schwangerschaften sehr bewusst und intensiv erleben. Die Konfrontation mit der Tatsache, dass das ungeborene Kind nicht gesund sein oder damit nicht den erwarteten Vorstellungen entsprechen wird, führt aber nicht selten zu einer direkten gefühlsmäßigen Distanzierung vom Ungeborenen. Schreckensvorstellungen können auftreten, da die werdende Mutter zunächst nur auf Beschreibungen des Arztes oder der Ärztin und ihre eigene Fantasie an

gewiesen ist, um sich vorzustellen, was mit ihrem Kind nicht in Ordnung ist. Es ist eine häufig auftretende menschliche Eigenschaft, sich in einer solchen Situation immer das Schlimmste auszumalen, was dann die Schocksituation noch verstärken kann.

Beratung bei einer akuten Belastungsreaktion

Beratung in einer solchen Krisensituation ist eine große Herausforderung, sowohl für die Beraterin einer Schwangerenberatungsstelle als auch für die behandelnde Ärztin oder den behandelnden Arzt.

Es ist wichtig, sich darüber im Klaren zu sein, dass die akute Belastungsreaktion (Schockreaktion) sich in ganz unterschiedlicher Weise äußern kann. Es gibt Frauen, die verzweifelt reagieren, weinen, ihre Gefühle nach außen tragen, aber auch Frauen, die nach außen ruhig bleiben, verstummen, sich innerlich vielleicht wie gelähmt fühlen. Diese Frauen sind unter Umständen für eine sachorientierte Beratung in dieser Situation gar nicht erreichbar.

Wichtig ist, jede Patientin in dieser Situation zunächst ihren Bedürfnissen entsprechend weiter zu betreuen. Um die Bedürfnisse der Patientin zu erkennen, bedarf es einer sensiblen Zugehensweise von allen Seiten und nicht zuletzt einer gewissen Erfahrung. Nicht selten vermitteln Patientinnen in der akuten Schocksituation der Diagnosemitteilung der Ärztin bzw. dem Arzt das Gefühl, eine sofortige Fortführung der Beratung und Handeln sei das einzig Richtige. Gerade solche Patientinnen üben auf die pränatalmedizinisch Tätigen einen enormen Druck aus; sie geben ihren eigenen Leidensdruck weiter und vermitteln der Ärztin oder dem Arzt den Eindruck, mit sofortigem Handeln (z. B. dem sofortigen Schwangerschaftsabbruch) wäre der Patientin die akute Situation leichter zu machen. Kurzfristig gedacht, scheint das eine Lösung zu sein, mittel- und langfristig kann es aber für betroffene Patientinnen zum „Bumerang“ werden.

Zeit für eine Entscheidungsfindung

Unter dem Eindruck einer akuten Belastung, wie sie eine solche Diagnosemitteilung darstellt, kann die Entscheidungsfähigkeit eines Menschen erheblich beeinträchtigt sein. Weitreichende Entscheidungen werden unter Umständen „aus dem Bauch heraus“ getroffen, weil die Gedanken auf eine Beseitigung des Problems eingeengt sind und die für eine Entscheidung relevanten Aspekte wegen der Schmerzlichkeit bzw. der intensiven Gefühle gar nicht zugelassen werden können. Aus psychologischer Sicht ist die akute Belastungsreaktion ein psychischer Ausnahmezustand, der unter Umständen sogar eine Beeinträchtigung der Einwilligungsfähigkeit mit sich bringt.

Selbst bei Frauen, deren psychische Situation nicht zur Beeinträchtigung der Einwilligungsfähigkeit führt, gehört genügend Zeit für die innere Auseinandersetzung (also ein Zeitfenster zwischen Diagnosemitteilung und gegebenenfalls Indikationsstellung zum Schwangerschaftsabbruch) zwingend zu einer optimalen Beratung dazu. In diese Richtung gehen auch die Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe.[16] Zwischen der Mitteilung der Diagnose und der schriftlichen Feststellung der medizinischen Indikation muss eine Bedenkzeit von mindestens drei Tagen liegen. In der Praxis vergehen allerdings in der Regel ein bis zwei Wochen bis zum Eingriff.

Andere PND-Maßnahmen sind an eine bestimmte Schwangerschaftsphase gebunden; so sollte eine Amniozentese möglichst bis zur 18. Woche erfolgen.

Außer in seltenen Einzelfällen kann es durchaus hilfreich sein, auch nach Feststellung einer Indikation zum Schwangerschaftsabbruch noch einmal einige Tage Bedenkzeit zu geben, nicht zuletzt auch darum, um der betroffenen Frau die Möglichkeit zu geben, sich bereits vor einem Schwangerschaftsabbruch von ihrem Kind zu verabschieden und einen Trauerprozess zu beginnen.[17]

16 www.dggg.de/_download/unprotected/rec_abbruch_med_indikation.pdf
17 Rohde, A., Woopen, C. (2007)

Besondere Betreuungsaspekte bei bevorstehender psychischer Störung

Das Ergebnis eines pathologischen pränataldiagnostischen Befundes kann nicht nur psychische Störungen bei der werdenden Mutter auslösen, sondern vorbestehende psychische Störungen können auch den Umgang mit einer betroffenen Frau komplizieren. Leidet sie bereits vorher an einer affektiven Störung (Depression und/oder Manie mit phasenhaftem Verlauf) oder einer Angststörung, sind das natürlich Aspekte, die es bei der Betreuung der Patientin zu berücksichtigen gilt. Mit dem Schock, der oft mit der Pränataldiagnose verbunden ist, kann eine solche Störung eskalieren; aber auch das erneute Auftreten einer Krankheitsphase ist möglich. Wissenschaftliche Studien zu diesem Thema gibt es jedoch nicht.

Befindet sich eine Patientin in psychiatrischer oder psychotherapeutischer Behandlung, empfiehlt es sich, die Patientin auch zu ermutigen, zum behandelnden Arzt oder zur behandelnden Ärztin oder zum Psychotherapeuten bzw. zur Psychotherapeutin Kontakt aufzunehmen. Sie kennen die Patientin häufig am besten und sie können über die psychosoziale und pränatalmedizinische Beratung hinaus die Patientin mitbetreuen.

Die Kenntnis über in der Vorgeschichte bestehende psychische Störungen ist von Bedeutung, um auftretende Symptome, Verhaltens- und Reaktionsweisen etc. richtig einzuordnen. Vor diesem Hintergrund ist eine zumindest orientierende Kenntnis der wichtigsten psychischen Störungen auf jeden Fall nützlich.

Auch oder gerade bei einer infausten Prognose, wenn also klar ist, dass das Kind nach der Geburt keine Lebenschance hat, kann es sinnvoll sein, weitere Maßnahmen zunächst zurückzustellen und die Patientin (vorerst) zu entlassen. Das mag unter Umständen grausam wirken oder als zusätzliche unerträgliche Belastung interpretiert werden, doch diese Bedenkzeit ist wichtig. Denn auch hier zeigt die Erfahrung, dass Frauen, die sich zu schnell für die Beendigung der Schwangerschaft entschieden haben, später damit hadern – z. B. wenn sie nach dem Abbruch unter Schuldgefühlen leiden, weil sie das Gefühl haben, ihr Kind nicht bis zum Ende begleitet zu haben, ins Schicksal eingegriffen zu haben, oder wenn sie sich nicht genügend Zeit genommen haben, um sich auf die Situation einzustellen.

Ob eine Frau im Fall einer infausten Prognose das Kind bis zum Ende der Schwangerschaft austrägt – was im Einzelfall sinnvoll sein kann und vielleicht sogar in einer Hausgeburt endet – oder ob sie vielleicht nur einige Tage oder Wochen bis zur Einleitung der Entbindung wartet, hängt von ihrer individuellen Situation und Belastbarkeit sowie dem medizinischen Befund ab. Sehr schnelle Reaktionen im Sinne einer Art Aktionismus mildern kurzfristig den Leidensdruck der Patientin, verstärken ihn aber unter Umständen langfristig betrachtet.

◀ Auf einen Blick: psychosoziale Beratung nach Erhalt eines auffälligen Pränataldiagnostik-Befundes

Ziele der psychosozialen Beratung

- Die schwangere Frau/das Paar darin unterstützen, dass sie Abschied nehmen können vom Wunschbild eines gesunden Kindes und ihrer/seiner Trauer Raum geben.
- Die schwangere Frau/das Paar anregen, sich mit Perspektiven und Hilfsmöglichkeiten für ein Leben mit dem Kind und seiner Behinderung auseinandersetzen zu können.
- Die schwangere Frau/das Paar anleiten, die eigene Lebensplanung zu überprüfen und sich den möglichen Entwicklungsaufgaben zu stellen.
- Der Frau/dem Paar dabei helfen, die Entscheidungsverantwortung übernehmen zu können.

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Fortsetzung

Mögliche Situationen von Frauen/Paaren

- Die Mitteilung einer positiven Diagnose stellt ein kritisches Lebensereignis dar, weil diese emotional hoch belastete Situation Erwartungen, Hoffnungen und Wünschen absolut widerspricht.
- Sich mit allen Konsequenzen für oder gegen das Leben des Kindes „auseinandersetzen zu müssen", wird als Überforderung und Unzumutbarkeit erlebt.
- Die physische und psychische Reaktion der Frauen auf die Mitteilung ist meist ein Schock. Die Belastungssituation kann in ein Nicht-wahrhaben-Wollen und in eine große Hilflosigkeit führen.
- Gefühle von Schuld, Selbstzweifel, Wut und Trauer verstärken den krisenhaften Charakter des Lebensereignisses. Dazu kommt die Sorge, den Geschwisterkindern nicht mehr gerecht werden zu können, und Differenzen als Paar können zur Paarkrise werden.
- Dem ungeborenen Kind gegenüber stellen sich Fremdheitsgefühle ein und der Dialog mit dem Kind wird abrupt beendet, durch die Diagnose können erschreckende Bilder von Behinderung auftauchen.
- Das Gefühl, einen Schwangerschaftsabbruch herbeigeführt zu haben, löst Ohnmacht aus.

Aufgaben der psychosozialen Beratung

- Annehmen, Verstehen und Klären der Gefühle (Zweifel, Ängste etc.) sowie des inneren und äußeren Drucks der Frau/des Paares
- Loyalitätskonflikte gegenüber dem Ungeborenen, dem Partner oder anderen Personen erkennen und zur Sprache bringen

Unterstützen bei der Verarbeitung von Konflikten

- Umgang mit Kränkungen, Schuldgefühlen und Selbstwertzweifeln
- Abschiednehmen vom Wunschbild eines gesunden Kindes und von der bisherigen Lebensplanung
- Begleitung des Trauerprozesses und Auseinandersetzung mit Sinnfragen
- Ethische Auseinandersetzung hinsichtlich des Lebensrechts des Kindes und vorhandene, auch ethische Ressourcen der Frau/des Paares stärken
- Information über Methoden eines Schwangerschaftsabbruchs im fortgeschrittenen Stadium der Schwangerschaft
- Thematisierung physischer und psychischer Belastung und Auseinandersetzung mit möglichen Folgen für die Betroffenen
- Ansprechen möglicher Entwicklungsaufgaben
- Organisation unterstützender Hilfen unter Einbeziehung flankierender Dienste und Selbsthilfegruppen
- Beratung und Begleitung über die Geburt des Kindes hinaus, auch nach einem Abbruch

Quelle

Zusammengestellt aus den Konzepten der Träger der Freien Wohlfahrtspflege: psychosoziale Beratung und Hilfe vor, während und nach Pränataldiagnostik

Psychosoziale Beratung – methodische Schritte zur Entlastung von Betroffenen

Nach Erhalt eines auffälligen Pränataldiagnostik-Befundes leisten die Beraterinnen und Berater zunächst einmal Gefühlsarbeit und danach Bewältigungsarbeit.

Gefühlsarbeit leisten

Gerade bei der Thematisierung von Gefühlen kann es sehr hilfreich und wichtig für die Betroffenen sein, wenn ihnen deutlich gemacht wird, dass jegliche Art von Gefühlen in einer solchen Situation normal sind, dass sie Teil einer Schockreaktion sein können und dass das Zulassen dieser Gefühle wichtig ist für den Bewältigungsprozess. Unter psychosomatischen Aspekten ist es deshalb sogar eher bedenklich, wenn eine betroffene Frau keine Gefühle deutlich werden lässt; völlige Ruhe oder gefühlsmäßige Neutralität könnten auch bedeuten, dass die Belastungsreaktion noch sehr akut ist und die Patientin zu einem wirklichen Auseinandersetzungsprozess überhaupt noch nicht in der Lage ist.

Die Beratungsarbeit (während der Pränataldiagnostik) manifestiert sich oft in ganz unscheinbaren Handlungen und Gesten der Beratenden, mit denen sie ihren Klientinnen die Normalität ihrer Reaktion bestätigen und sie in ihrer schockähnlichen Erstarrung oder auch in ihrer ohnmächtigen Verzweiflung annehmen, ohne sie durch beschwichtigende Worte trösten oder durch Handlungsanregungen ablenken zu wollen. Gefühlsarbeit ist nötig, um den Ratsuchenden das Ausleben von Trauer, Wut und Zorn zu gestatten.

Sie kann sich sowohl darin zeigen, dass die Fachfrau mit dem Angebot weiterer Beratungstermine Bedingungen für eine Vertiefung der emotionalen Auseinandersetzung mit der sich bereits abzeichnenden Entscheidungstendenz schafft. Sie kann aber auch darin bestehen, dass sie die aktuell begrenzte Auseinandersetzungskompetenz der Schwangeren respektiert und deren bereits zustande gekommenen Entschluss nicht weiter hinterfragt.

Gefühlsarbeit wird immer begleitend geleistet, z. B. wenn eine schwangere Frau und ihr Partner realistisch auf die mit der Geburt eines kranken oder behinderten Kindes möglicherweise verbundenen psychischen und physischen Qualen oder Ängste vorbereitet werden. Manche Beratungsstellen und Hebammen oder Entbindungspfleger bieten den Betroffenen an, sie während der existenziellen Situation des Schwangerschaftsabbruchs oder der Geburt eines – vielleicht sterbenden – Kindes persönlich zu begleiten.

In der Beratung zu einem Schwangerschaftsabbruch kann mithilfe von Gefühlsarbeit ein Klima der Akzeptanz erzeugt werden. Es erleichtert den Klientinnen, Schuldgefühlen und nachträglichen Zweifeln auf den Grund zu gehen und auch Empfindungen wie Scham und Reue Ausdruck zu verleihen. Wenn die Beratenden Verständnis für den von der Betroffenen beschrittenen Weg zeigen, ohne deren Schuld zu bagatellisieren, können sie vermutlich am ehesten den Boden dafür schaffen, dass die Ratsuchenden in eine ehrliche Auseinandersetzung mit sich selbst treten können. Dabei darf sowohl die Trauer um den Verlust des erwünschten Kindes als auch die Trauer um die Begrenztheit des eigenen Mutes artikuliert werden.

Gefühle und Vernunft getrennt betrachten

Bei betroffenen Frauen, die gefühlsmäßig sehr an ihrem Kind hängen, aber auf der rationalen Ebene glauben, sie würden das Leben mit einem behinderten Kind nicht bewältigen, steht dieser Ambivalenzkonflikt bei der Beratung im Vordergrund. Oft macht schon das Ansprechen der Widersprüche auf der emotionalen bzw. rationalen Ebene den Konflikt überschaubarer. Zur Beratung gehört dann auch, die Bedeutung dieser unterschiedlichen Haltungen zu hinterfragen. Denn Hintergründe für die Ablehnung eines kranken bzw. behinderten Kindes sind dabei gar nicht selten in der Biografie bzw. in der Lebenssituation der Betroffenen zu finden („Wir wohnen auf dem Dorf, da ist ein behindertes Kind sehr schnell der Außenseiter …“).

Das Aufgreifen innerer Widersprüche kann zur Klärung zugrunde liegender Zusammenhänge führen, möglicherweise auch zum Identifizieren bisher nicht bedachter Ressourcen oder Gegenargumente.

Interview Beraterin
Thema: Schuld

(...) Das Thema Schuld hat einen sehr großen Stellenwert in der Beratung, weil die Frauen sich schon sehr bewusst sind, was sie da tun, wenn sie sich dann für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden. Sie sind sich sehr wohl klar darüber, dass es um die Tötung ihres Kindes geht, das eventuell überlebensfähig wäre. Nicht alle Kinder haben die Diagnose, dass sie nicht überleben können, sondern es sind auch Kinder dabei, die sehr wohl überlebensfähig wären. Somit spielt das Thema Schuld natürlich eine sehr große Rolle. Wenn es Frauen sind, die aus einem christlichen Hintergrund kommen, dann können wir auch in Form eines Seelsorgegesprächs, das natürlich immer auch die Beratung berührt, mit den Frauen daran arbeiten. Aber auch, wenn sie aus anderen kulturellen Kreisen kommen, können wir zumindest besprechen, was bewegt die Frauen da, was gibt's (in ihrem Kulturkreis) für Rituale, um das ganze Thema Schuld eben auch besser verarbeiten zu können – und dabei weniger Schuldgefühle zu entwickeln oder mit der Schuld besser umgehen zu können und diese auch tragen zu können. (...)

Klare Begrifflichkeiten verwenden

Auch wenn alle Beteiligten es manchmal als belastend erleben, ist es sinnvoll und auch hilfreich, klare Formulierungen und Begriffe zu verwenden und nicht zu umschreiben. Direkte Fragen wie „Wie wird es sein, wenn Sie in einigen Jahren denken: Das könnte mein Kind sein, aber ich habe mein Kind getötet..." treten der Hilfe suchenden Person nur scheinbar zu nahe, denn sie sprechen oftmals etwas aus, was die Patientin selbst sowieso denkt oder denken wird.

Neigt die Person dagegen eher zur Verdrängung bzw. Bagatellisierung in der akuten Situation, kann die klare Formulierung einen zwar schmerzhaften, aber klärenden Prozess in Gang bringen. In einer einfühlsamen und sensiblen Gesprächssituation werden solche klaren Formulierungen nicht verletzen, gleichzeitig aber auch signalisieren, dass solche Überlegungen völlig in Ordnung sind und nicht dagegen sprechen, dass die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch die richtige sein kann. Insbesondere im Zusammenhang mit der Durchführung eines Fetozides, also der Tötung des Kindes im Mutterleib vor Einleitung der Geburt, bedeutet der Rückgriff auf klare Benennungen für die betroffene Frau und ihren Partner unter Umständen eine besondere Belastung, aber auch eine Chance zur Überwindung von ohnehin vorhandenen Überlegungen.

In der Beratung Neutralität wahren

Die Beratung mit den zentralen Themen Fortführung oder Beendigung der Schwangerschaft sollte immer neutral und ergebnisoffen erfolgen, und zwar auch bei konfessioneller Bindung der Beratenden oder Zugehörigkeit des Trägers zu einer konfessionellen Organisation. Dazu gehört immer ein einfühlsames Zugehen auf die Patientin und die Vermittlung der Botschaft, dass es in einer solchen Situation kein „richtig" oder „falsch" gibt.

Der Frau sollte deutlich sein, dass die Beratenden eine moderierende Funktion haben und dass diejenige Entscheidung die richtige ist, die nach ausführlicher Überlegung und Berücksichtigung aller Aspekte für die Frau/das Paar die richtige ist.

Wird nach dem Beratungsgespräch deutlich, dass sich die Frau oder das Paar umfassend Gedanken gemacht, alle Aspekte bedacht und auf dieser Basis eine Entscheidung getroffen hat, dann kann es sinnvoll sein, dies als eine wertschätzende Rückmeldung zu spiegeln: „Sie haben die Entscheidung sehr sorgfältig und mit viel Engagement getroffen". Dies ist vor allen Dingen unter dem Aspekt von Bedeutung, dass spätere Überlegungen der Frauen/Paare zu diesem Thema die in der akuten Situation getroffenen Entscheidungen nicht ohne Weiteres infrage stellen müssen.

Interview Beraterin
Thema: die psychosoziale Beratung

(...) Es geht in unterschiedlichen Beratungssettings immer darum, zu fragen: Was braucht das Paar? Es gibt nicht die Beratung, die man auf alle anwendet, sondern es geht darum, sehr individuell zu spüren, was kann da unterstützend sein? Und das ist nichts, was wir wissen, sondern etwas, was wir mit den Paaren ausarbeiten – das macht Beratung. Also keine Ratschläge, sondern mit den Betroffenen zu erarbeiten, was ihr Weg ist. Das unterscheidet uns genau von der medizinischen Beratung, wo Ärzte und Ärztinnen sehr häufig die Aufgabe haben, die Diagnose zu stellen. Da wollen die Eltern genau wissen, was ist denn jetzt da, und in unserem Setting ist es ja genau umgekehrt. Dass wir nämlich überhaupt nicht raten, sondern über Erfahrungen berichten können, aber auch sehr viel durch Fragen mit den Eltern erarbeiten, was denn ihr Weg sein kann. (...)

Beratung bei fehlender Indikation

Nach Diagnose einer genetischen Störung muss es das Ziel der psychosozialen und medizinischen Beratung sein, der Frau bzw. dem Paar eine eigene fundierte Entscheidung zu ermöglichen, mit der sie auch in Zukunft leben können. Auch wenn manche Frauen und Paare es zunächst wünschen („Was würden Sie denn tun?"), die Entscheidung kann ihnen nicht abgenommen werden. Eine wichtige Entscheidungshilfe ist in erster Linie ein offenes Ansprechen aller relevanten Aspekte (wie etwa Leben mit behindertem bzw. krankem Kind oder nicht, Umgang mit Schuld, Ambivalenzen, Rationalität versus Gefühle etc.). In dieser Situation ist es erforderlich, alle denkbaren Überlegungen zum Thema anzustoßen bzw. anzusprechen (wie etwa den zukünftige Umgang mit Schuldgefühlen, das eigene Kind getötet zu haben), weil solche Gedanken in jedem Fall irgendwann auftreten. Für die mittel- und langfristige Bewältigung ist es dabei hilfreicher, wenn solche Überlegungen vor der Entscheidung erfolgen. Sonst kommt es unter Umständen dazu, dass sich die Frau oder auch der Mann im Nachhinein mit dem Gefühl quälen muss: „Hätte ich das bedacht, hätte ich mich anders entschieden".

Unklare Aspekte wiederholt ansprechen

Auch nach einer medizinischen Beratung, oft unter Hinzuziehung von Kollegen bzw. Kolleginnen anderer Fachrichtungen, besteht bei vielen betroffenen Frauen und ihren Partnern noch ein erheblicher Informationsbedarf.

Ein Grund für weiteren Informationsbedarf kann darin liegen, dass die Beratung bereits zu einem Zeitpunkt erfolgt ist, als die Frau und ihr Partner wegen der akuten Krisensituation gar nicht in der Lage waren, einer pränataldiagnostischen Beratung zu folgen. Werden in einer psychosozialen Beratung medizinische Informationsdefizite deutlich, sollten die Paare dazu ermutigt werden, ungeklärte Fragen in einem ärztlichen Gespräch noch einmal zu stellen. Auch wenn sich aus dem Gespräch ergibt, dass Paare sich von einem möglichen Spektrum an Behinderungen (vor allem dem Ausmaß geistiger Behinderungen) einseitig nur auf die schlechtestmögliche Perspektive konzentrieren, sollte dies ebenfalls angesprochen werden.

Alle möglichen Alternativen besprechen

Auch wenn es für die betroffenen Frauen und Paare noch so schmerzhaft ist, sollten doch alle möglichen Alternativen konkret angesprochen werden. Mögliche Formulierungen können sein: „Wie könnte denn das Leben mit dem behinderten Kind aussehen …?" „Warum glauben Sie, dass Sie das nicht schaffen werden …?", aber auch „Stellen Sie sich vor, Sie unterbrechen jetzt die Schwangerschaft und lernen dann ein Kind mit der gleichen Behinderung kennen. Wie wird es Ihnen damit gehen, wenn Sie denken müssen, das könnte mein Kind sein, aber ich habe mein Kind getötet?" Auf den ersten Blick mögen solche Formulierungen fast grausam wirken, weil sie deutliche Worte und Benennungen benutzen. Gerade diese Klarheit ist aber ein wichtiger Teil der Beratung, da die betroffenen Frauen und Paare sich ja auch genau mit diesen Gedanken auseinandersetzen werden. Voraussetzung ist die Einbettung in eine insgesamt einfühlsame und nicht verletzende Gesprächssituation, in eine Ergebnis-offene und einer durch die Akzeptanz der Entscheidung geprägte Atmosphäre.

Interview Beraterin

Thema: Themen der psychosozialen Beratung

(...) (Ein wichtiges Thema ist) auch der familiäre Hintergrund, die persönliche Situation der Frau. Gibt's vielleicht schon Kinder, wie kann ich mit der Behinderung oder der Krankheit, die dieses Kind hat, in der Familie umgehen? Gibt's da ne Chance, das Kind in den Familienalltag, aber auch in den beruflichen Alltag der Familie oder der Frau, überhaupt in den größeren familiären oder auch sozialen Rahmen der Frau zu integrieren? Wir betrachten auch das soziale Umfeld der Frau, wo bekommt sie vielleicht auch Unterstützung, wo sind soziale Ressourcen, um sich eben auch für das Kind entscheiden zu können? Das sind ja alles wichtige Aspekte die eine große Bedeutung haben für die Entscheidung und auch für das weitere Leben der Familie. (...)

Die Paarperspektive: Übereinstimmungen und Differenzen thematisieren

Das Beratungsgespräch sollte mit dem betroffenen Paar wenn möglich gemeinsam geführt werden. Das gilt besonders für den Fall, wenn ein Schwangerschaftsabbruch in Betracht gezogen wird. Gerade das Herausarbeiten von Differenzen und Übereinstimmungen zwischen den beiden kann sehr wichtig werden. Nicht selten erfahren Paare erst in einem solchen Gespräch, was der andere eigentlich denkt. Einerseits ist eine solche Klärung von Bedeutung, um gemeinsame Ressourcen zu mobilisieren, andererseits kann damit aber auch verhindert werden, dass eventuell bestehende Unterschiede später in der Partnerschaft ein Thema werden und zu Schuldgefühlen oder gegenseitiger Schuldzuweisung führen. Nicht selten stellt sich die Situation des werdenden Vaters in einem solchen Gespräch so dar, dass er sich hilflos fühlt, alles tun möchte, um seiner Frau zu helfen, und deshalb bereit ist, sich auf alle Entscheidungen einzulassen. Wichtig kann es in solchen Fällen sein, die Position des Partners zu erarbeiten. In anderen Fällen hat der Partner ganz genaue Vorstellungen von dem, was richtig oder falsch ist, und die betroffene Frau gerät dadurch erheblich unter Druck, insbesondere wenn ihre eigenen Gefühle gegen diese rationalen Überlegungen des Partners stehen – auch die umgekehrte Situation ist denkbar. Natürlich gehört die Klärung und Offenlegung solcher Aspekte ebenfalls zur Beratung.

Gemeinsam zur Beratung oder besser allein?

Sind Frau und Mann zu einer fairen Auseinandersetzung bereit, kann eine gemeinsame Beratung zu einer einvernehmlichen Lösung beitragen: Was soll aus der ambivalent empfundenen Schwangerschaft werden? Unterschiedliche Interessen können zur Sprache gebracht und ausgelotet werden. Verhärtete Fronten können sich auflösen. Was man sich bisher nicht zu sagen traute, kann ausgesprochen werden. Oft kann die Beratung dabei helfen, Verständigungsschwierigkeiten zu überwinden.

Wenn sich die Frau oder auch der Mann aber von ihrem Partner oder ihrer Partnerin unter Druck gesetzt fühlt oder nicht den Mut hat, auszusprechen, was ihr/ihm für den Prozess der Entscheidung wichtig ist, dann ist es auch sinnvoll, allein zur Beratung zu kommen. Möglicherweise kann der Partner oder die Partnerin dann in einem zweiten Schritt mit dazu gebeten werden. Frauen ohne Partner bzw. mit einem Partner, der Beratung ablehnt, sollten ausdrücklich ermutigt werden, die Beratung als wichtige Unterstützung zu nutzen. Männer, die mit gemischten Gefühlen in eine Beratung gehen oder sie ablehnen, befürchten häufig, dass die Beraterin nur die Position der Frau vertritt und zusätzlichen Druck auf ihn ausübt. Davon ist jedoch nicht auszugehen. Die professionellen und gegenüber der Frau und dem Mann zur Neutralität verpflichteten Beraterinnen wissen, wie weitreichend die Auseinandersetzung für oder gegen ein Kind ist. Es wäre sinnlos, einen von beiden unter Druck zu setzen, denn eine auf diese Weise zustande gekommene Entscheidung hätte keinen Bestand.

Schwangerschaftsberatung: auch für Männer

Es gibt viele Gründe, weswegen Männer eine Schwangerschaftsberatungsstelle aufsuchen können. Auch Männer haben das Recht, sich kostenlos zu Fragen der Familienplanung und in allen Belangen einer Schwangerschaft fachlich beraten lassen. Die psychische Belastung der Männer im Rahmen von pränataldiagnostischen Befunden bzw. von Abbrüchen der Schwangerschaft sollte nicht unterschätzt werden. Auch wenn Männer häufiger als Frauen zur Verdrängung von Gefühlen neigen[18], und ihnen die Belastung möglicherweise nicht anzumerken ist, sollte auch ihnen das Beratungsangebot vorgestellt und nahe gebracht werden. Denn um eine Beratung in Anspruch nehmen zu können, muss ein Mann nicht unbedingt einen Schwangerschaftskonflikt haben. Das SchKG ermöglicht es auch Männern, sich rund um die Themen Sexualität, Familienplanung und Schwangerschaft informieren und beraten zu lassen – allein oder mit der Partnerin.

18 Vgl. www.schwanger-info.de; Thema Pränataldiagnostik

Über Hilfsmöglichkeiten und Selbsthilfegruppen informieren

Die Themenbereiche „Hilfsmöglichkeiten und Selbsthilfegruppen“ sollten bei einer psychosozialen Beratung angesprochen werden, auch wenn sie bereits Thema der ärztlichen Beratung gewesen sind. Nach Diagnosestellung erhält die Schwangere von der Ärztin oder vom Arzt eine Handreichung zum Leben mit Behinderung bzw. mit behindertem Kind, die betroffenen Paaren weitere Informationen sowie Hinweise auf Kontaktadressen, Internetforen, Selbsthilfegruppen etc. gibt. Beratende, die regelmäßig Beratungen zu Pränataldiagnostik durchführen, sollten entsprechende Kontakte knüpfen. Allerdings ist bei einem Zuviel an Informationen auch der gegenteilige Effekt möglich: Betroffene informieren sich aus zu vielen unterschiedlichen Quellen und werden dadurch noch mehr verunsichert. Es ist deshalb sinnvoll, wenn sich die Beratenden an den individuellen Bedürfnissen der betroffenen Paare orientieren.

Fundamental ist für viele Betroffene auch eine rechtliche Beratung. Dazu gehören Informationen darüber, welche Hilfs- und Fördermöglichkeiten es für sie gibt, also z. B. die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises, Anträge bei der Pflegeversicherung etc. Das sind praktische Fragen, die aber für viele Betroffene bei ihrer Entscheidung von zentraler Bedeutung sind. Aber auch unmittelbar nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung oder Erkrankung haben viele Frauen/Paare erst einmal kaum Zeit und Kraft, sich darum zu kümmern. Insofern sollten diese juristischen und finanziellen Aspekte ein wichtiger Teil der psychosozialen Beratung schon während der Schwangerschaft sein.

Auch über die Möglichkeit, behinderte und kranke Kinder zur Adoption freizugeben, sollte beraten werden. In der Praxis hat sich gezeigt, dass diese Option für die meisten Frauen/Paare nicht infrage kommt und sie sich stattdessen für den Schwangerschaftsabbruch entscheiden.

Psychosoziale Beratung bei einem Schwangerschaftsabbruch

Ist die medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch gestellt und hat die Frau dem Abbruch zugestimmt, ist die Beratung noch nicht abgeschlossen. Nach der ärztlichen Aufklärung können hier offengebliebene Fragen zur praktischen Durchführung des Abbruches, zum Umgang mit dem toten Kind und damit verbundene Gefühle besprochen werden.

Schwangerschaftsabbruch – Abschied vom Kind

Konkrete Hinweise speziell zum Spätabbruch, wie z. B. den Monitor bei der Injektion ins kindliche Herz (mit dem Ziel des Herzstillstandes) auf lautlos zu stellen und aus dem Blickfeld der Frau und ggf. ihres Partners zu drehen, können hier, aber auch von einer begleitenden Hebamme oder einem Entbindungspfleger im Vorfeld weitergegeben werden. Auch wenn die Frau/das Paar die Beendigung der Schwangerschaft durchführen lässt, dürfen die mit dem Abbruch verbundenen Schmerzen z. B. durch Schreien wie in einer normalen Geburt geäußert werden. Die Beratenden können die Frau dazu ermutigen, dass sie den Geburtsschmerz nicht als eine Art Strafe für die Durchführung des Schwangerschaftsabbruchs still erduldet, sondern als Herausforderung ernst nimmt und würdigt. Die Begleitung durch den Partner oder andere erwünschte Begleitpersonen und eine angemessene Schmerztherapie können auch dazu gehören, wenn die betroffene Frau dies möchte und es medizinisch vertretbar ist. Seit einiger Zeit dürfen Hebammen und Entbindungspfleger die von ihnen betreuten Frauen offiziell auf einen Spätabbruch vorbereiten (entsprechend einer Geburtsvorbereitung) und sie auch begleiten – eine Unterstützung, auf die in der Beratung hingewiesen werden sollte.

Frauen bzw. Paare, die sich in dieser Phase des Abbruches weiter beraten lassen, können von den Erfahrungen und von wissenschaftlichen Erkenntnissen[19] profitieren, die ihnen von der Beratungsstelle vermittelt werden, z. B., wie wichtig langfristig ein bewusster Abschied vom Kind für die psychische Gesundheit der Betroffenen sein kann. In diesem Fall ist die psychosoziale Begleitung schon Teil der Bewältigung, insbesondere wenn es gelingt, einen eigenen, individuell stimmigen Weg des Abschiednehmens zu finden. Die Frau und ihr Partner erhalten professionelle Unterstützung, wie sie in diesem Prozess mit ihren Schuldgefühlen umgehen und die Trauer dabei dennoch integrieren können.

▼ Schwangerschaftsabbruch, S. 46

Seelsorge

Unabhängig davon, ob einer von ihnen oder beide eine konfessionelle Bindung haben, kann es hilfreich sein, einen Seelsorger oder eine Seelsorgerin hinzuziehen. Die religiöse oder spirituelle Begleitung kann einen neuen tröstlichen Aspekt mit sich bringen, der auf Wunsch auch in Form eines Rituals wie der Segnung des Kindes zum Ausdruck kommt. Für entsprechende Kooperationsmodelle mit der Seelsorge sollten die Beratungsstellen sorgen.

Manche Beratende können aus eigenen religiösen Überzeugungen schöpfen, um der Frau/dem Paar in einer Phase der Hoffnungslosigkeit beizustehen und sie bei ihrer Suche nach Sinn zu unterstützen. Sie gehen dabei in der Regel reaktiv vor und greifen z. B. Glaubenszweifel oder religiös bedingte Bestrafungsfantasien auf, die die Ratsuchenden von selbst äußern. Die Auseinandersetzung mit Gewissensfragen kann jedoch auch durch gezielte Fragen der Beratenden, die sich z. B. auf die religiöse Sozialisation ihrer Gegenüber richten, gefördert werden. Durch ihren eigenen Glauben an eine göttliche Vergebung können Fachleute den Ratsuchenden Zuversicht und Mut vermitteln und den häufig zu beobachtenden Tendenzen einer einseitigen Verhaftung in Selbstvorwürfen oder einer generellen Schuldabwehr entgegenwirken. Dass sich die seelsorgerische Arbeit dort, wo die Beratenden über die entsprechenden Voraussetzungen verfügen, auch auf die Erteilung von Sakramenten erstrecken kann, zeigt sich im konkreten Fall, z. B. wenn eine Pastorin oder ein Priester ein Kind, das nach der Geburt sterben wird, unmittelbar nach dessen Geburt tauft.

19 Rohde, A., Woopen, C. (2007)

Interview Klinikseelsorgerin
Thema: Arbeit der Klinikseelsorge

(...) Die Ärzte sind gefragt als diejenigen, die möglichst präzise sein sollen, in dem was die Eltern (aus medizinischer Sicht) erwartet mit einem behinderten Kind. Die Psychologinnen, die helfen den Frauen unter Umständen, aus einer bestimmten, ganz akuten Angstsituation herauszukommen. Während Seelsorgerinnen und Seelsorger bei Fragen hinzugezogen werden, die das ganze Leben betreffen, nicht nur diese eine Situation. Es geht dabei um das Existenzielle, es geht um Leben, es geht um Sterben, es geht um die Frage, wie kann ich vor mir selber verantworten, was ich jetzt entscheiden muss. Wie kann ich auch vor Gott verantworten, was ich jetzt entscheide und vor meiner Familie. Zur Beantwortung dieser Fragen ist es eine Hilfe für die Frauen, speziell die Seelsorge mit hinzuzuziehen. (...)

Trauerarbeit

Jede Frau bzw. jedes Paar muss den eigenen Weg für die Trauer finden. Dabei können Ausdrucksformen und Bewältigungsstrategien ganz unterschiedlich sein (von der passiven Zurückhaltung bis zum aktiven Gestalten, beispielsweise durch Bemalen eines kleinen Sarges o. Ä.). Die individuellen Verhaltens- und Vorgehensweisen sind unter anderem vom kulturellen Hintergrund und von der sozialen Umgebung abhängig. Die Aufgabe der psychosozialen Beratung in diesem Punkt besteht insbesondere darin, einen solchen Prozess der Trauer mit anzustoßen und dem Betroffenen dabei zu helfen, den für sich richtigen Weg zu finden. Dabei ist auch deutlich zu machen, dass es keinen richtigen oder falschen Weg für Trauer gibt. Manche Betroffene brauchen auch die explizite Ermutigung, um das Kind, „das eigentlich noch kein richtiges Kind gewesen ist", zu betrauern. Hinweise auf entsprechende Literatur oder Trauergruppen können dabei sehr hilfreich sein.[20]

Interview Beraterin
Thema: Trauerprozess

(...) Dann ist es mein Ziel zu versuchen, dass der Start in den Trauerprozess gelingt. Das ist das, was jedem Paar dann bevorsteht. Meiner Erfahrung nach gibt es unterschiedliche gute Möglichkeiten, da reinzukommen, nämlich durch den intensiven und „guten" Abschied vom Kind kann dieser Trauerprozess richtig ausgelöst werden. Hier in der Klink wird ja so ein Moseskörbchen den Eltern gebracht, wo das Kind hineingelegt wird, und es gibt die Möglichkeit einer Segnung. Das sind alles Rituale, wo das Kind sehr nahekommt, wo die Trauer sehr groß wird, wo der Schmerz sehr groß wird, aber das wird alles sehr bewusst erlebt, und das empfinde ich als guten Einstieg in den Trauerprozess, der sowieso nicht ausbleibt. (...)

Die Frau muss in dieser Situation auch über ihre Entscheidung und die Konsequenzen reden können. Sie braucht einen Ort, an dem sie um das Kind trauern kann. Es ist wichtig, dass Pfarrerinnen und Pastoren darauf vorbereitet werden, dass sie mit der Situation konfrontiert sein können, abgetriebene Föten beerdigen zu sollen und an den betreffenden Familien Seelsorge zu leisten.

Interview Klientin
Thema: Umgang mit dem Verlust

(...) Wenn es diesen Ort nicht gäbe, dann würde ich immer wieder daran zweifeln, dass das alles geschehen ist, weil das alles so unglaublich war. Es war viel zu viel, um das verkraften zu können. Und es bekommt einfach so etwas Unwirkliches. Wenn man den zeitlichen Abstand allmählich hat, dass man es gar nicht mehr fassen kann. Und das Grab ist wie so ein Zeugnis, wie ein Beweis dafür, das ist alles gewesen! Wir haben nicht geträumt, wir haben nicht einen Alptraum gehabt. (...)

20 Die Universität Münster führt im Auftrag des BMFSFJ ein Modellprojekt durch zur Trauerbegleitung. Die internet-basierte Beratung wird angeboten unter www.internettherapie-trauernde-eltern.de

Gestaltung eines Abschieds vom Kind

Frauen bzw. Paare, deren Kind krank und/oder behindert ist, haben im ersten Moment häufig Schreckensvorstellungen, in denen sie sich die Behinderung mit äußerlichen Entstellungen des Kindes vorstellen. Deshalb ist schon der Gedanke, das Kind anzusehen, von ihm Abschied zu nehmen und es nach dem Tod noch einige Zeit bei sich zu behalten, für manche Frauen/Paare zunächst erschreckend. Aufgabe der psychosozialen Beraterin ist es dann, aktiv diesen Punkt anzusprechen und auch gezielt Empfehlungen auszusprechen – z. B. in dem Sinne, dass aus vielen ähnlichen Fällen bekannt ist, dass es im Nachhinein für die Frauen/Paare sehr wichtig war, das Kind gesehen zu haben und sich für eine Segnung entschieden zu haben.

Im Einzelfall kann die Einbeziehung von Familienangehörigen – insbesondere von Geschwisterkindern – oder auch anderen nahestehenden Personen durchaus dazu beitragen, die Bewältigung und Trauer angemessen in Gang zu setzen. Wichtig ist, dass auch dahin gearbeitet wird, dem Kind, das keine Lebenschance hatte, trotzdem einen Platz in der Familie zu sichern, z. B. durch Namensgebung, symbolische Repräsentation in der Familie, Beerdigung und Traueranzeige.

Die Abschiednahme und Beerdigung kann trotz völliger Ablehnung stattfinden. Gerade zu diesem Aspekt kann der psychosoziale Beratungsprozess eine dynamische Entwicklung nehmen, indem er mit völliger Ablehnung beginnt und dann mit individueller Abschiednahme und Beerdigung endet. Wichtig ist dabei, betroffene Frauen/Paare nicht unter Druck zu setzen. Auch wenn eine Frau/ein Paar sich gegen Aktivitäten dieser Art entscheidet, sollte ihr vermittelt werden, dass ihre Entscheidung akzeptiert wird.

Insbesondere Ängste vor Entstellungen oder schrecklichem Aussehen des Kindes lassen sich unter Umständen mit dem Hinweis entkräften, dass üblicherweise Phantasien über das Ausmaß von Entstellungen die Realität übersteigen. Als Lösung in einem solchen Fall bietet es sich an, mit der Hebamme oder dem Entbindungspfleger zu vereinbaren, dass sie sich zuerst ein Bild macht und dass die betroffene Frau erst nach Information durch die Hebamme oder den Entbindungspfleger die Entscheidung trifft, das Kind anzusehen oder nicht. Möglicherweise hat der Partner den Mut, das Kind mit der Hebamme oder dem Entbindungspfleger gemeinsam anzusehen. Nach einiger Zeit kann er das dann, wenn die Frau möchte, mit ihr wiederholen.

Interview Klientin

Thema: das Grab des Kindes

(...) Das Grab bleibt. Wir können hingehen. Und auch für unsere Kinder ist das ganz wichtig, dass sie wissen: Da liegt ihre Schwester. Dass sie wirklich immer so einen Punkt haben, wo sie sich ihrer eigenen Geschichte klar sind. Dies ist zwar sehr schwer für die Kinder, auch für uns, aber es ist Teil ihrer Geschichte. Und wir wollen das nicht wegwischen. Wir wollen nicht so tun, als ob dieses Kind nicht gewesen ist. (...)

Entscheidung für ein krankes oder behindertes Kind

Eine betroffene Frau oder ein Paar werden auch von einer weiteren psychosozialen Beratung und Begleitung profitieren, wenn bei einer Behinderung oder Erkrankung des Kindes die Fortführung der Schwangerschaft beschlossen wird. Sie müssen sich auf eine völlig neue Lebenssituation und auf eine andere Zukunft als erhofft einstellen. Möglicherweise liegen Operationen oder sonstige belastende Behandlungen des Kindes vor ihnen. Auch mit den Auswirkungen der neuen Situation im familiären und sozialen Umfeld müssen sie sich gezielt auseinandersetzen. Die psychosoziale Beratung bietet den Eltern hierfür einen geschützten Raum. Im Vordergrund stehen die psychische Stabilisierung und Informationen über Hilfsmöglichkeiten und Selbsthilfegruppen.

Psychosoziale Beratung ist insbesondere auch dann sinnvoll, wenn die Schwangerschaft fortgeführt werden soll. Denn es ist für die werdenden Eltern hilfreich, sich schon während der Schwangerschaft auf die neue und schwer einschätzbare Zukunft mit einem kranken oder behinderten Kind bewusst vorzubereiten. Informationen über Hilfsmöglichkeiten und Kontakte zu Selbsthilfegruppen, aber auch die emotionale Unterstützung der gesamten Familie stehen dann in der Beratung im Vordergrund. Im Gespräch kann sich das Paar mit Fragen und Ängsten auseinandersetzen, wie sich z. B. die neue Lebenssituation auf die Familie, den Beruf der beiden Partner und das soziale Umfeld (Nachbarschaft, Hobbys etc.) auswirken kann. Je näher die Geburt und damit die erste tatsächliche Begegnung mit dem Kind kommt, desto mehr wird die zukünftige Beziehung zwischen Eltern und Kind in der Beratung thematisiert werden.

Leben mit einem kranken oder behinderten Kind

Die Familien sind in der ersten Zeit nach der Geburt vor allem mit der Bewältigung ihres Alltags beschäftigt: Dazu können häufig Krankenhausaufenthalte des Kindes kommen. Diese Belastungen führen dazu, dass die betroffenen Familien bestehende Beratungsangebote häufig nicht annehmen können, weil ihnen die Kraft und die Zeit dazu fehlen. Dringend notwendig sind deshalb aufsuchende Angebote, die am besten schon in den Geburtskliniken ansetzen.

Eine psychosoziale Beratung dieser Familien kann helfen, auf Dauer schwere Belastungen und Überforderungen frühzeitig zu erkennen und gemeinsam nach Lösungen zu suchen. Wichtig ist dabei, dass nicht nur das behinderte Kind in den Blick genommen wird, sondern genauso gefragt wird, wie es den anderen Familienmitgliedern, z. B. Geschwisterkindern, geht, welchen Belastungen sie ausgesetzt sind. Damit kann – als positiver Nebeneffekt – verhindert werden, dass Familien, in denen ein Kind mit Behinderung aufwächst, für andere zum abschreckenden Beispiel für die überfordernde und destruktive Wirkung von Behinderung werden. Psychosoziale Beratung kann hier also in mehrfacher Hinsicht präventiv wirken.

Insbesondere Frauen, die beraten werden, sollten zu einem geeigneten Zeitpunkt darauf hingewiesen werden, dass es bei einer erneuten Schwangerschaft sinnvoll sein kann, wiederzukommen. Denn auch wenn alles unkompliziert verläuft, können belastende Gefühle und Bilder aus der vorherigen Schwangerschaft reaktiviert werden.

Interview Eltern eines behinderten Kindes

Thema: Stellenwert psychosozialer Beratung

(...) Sie hatte für mich einen sehr hohen Stellenwert, weil sie sehr stark diese moralischen und auch sozialen Gedanken und Emotionen hinterfragt, die in so einem Prozess beteiligt sind. Also: Möchte ich dieses Kind wirklich kriegen? Ich habe es eingeladen, möchte ich es weiterhin kriegen? Wann darf ich es nicht kriegen? Wie ist es überhaupt in der Gesellschaft? Wenn wir eine Familie sind mit einem behinderten Kind, haben wir dann einen andern Stellenwert? ... Ich glaube, wenn das (Beratung) nicht da gewesen wäre, hätte es zwischen uns mehr gekracht. Weil da war einfach eine neutrale Person, und der konnte ich vielleicht noch eher sagen: Mir geht's gerade so, ohne den anderen gleich zu bedrohen, sondern einfach sagen, das gehört mit in diesen Raum hinein und die Beraterin hat auch danach gefragt: Wo stehen Sie und wo stehen Sie, so dass jeder da so seinen Raum hatte. Das war sehr wichtig. (...)

◀ Auf einen Blick: psychosoziale Beratung nach einer Entscheidung für das Kind mit Behinderung

Ziele der psychosozialen Beratung

- Die Frau/das Paar soll durch die Beratung in ihrer/seiner Entscheidung gestärkt werden und aufkommende Ambivalenz zur Sprache bringen.
- Die Frau/das Paar soll die Beziehung zum ungeborenen Kind gestalten können, ist psychisch auf die Geburt vorbereitet und kann mithilfe der Beratungsstelle ein unterstützendes Hilfenetz aufbauen.

Mögliche Situationen von Frauen/Paaren

- Auch nach der Entscheidung für das Kind kann noch eine Ambivalenz vorhanden sein, ob die Entscheidung „richtig" war.
- Die weitere Schwangerschaft kann durch Sorgen belastet sein, ob die Eltern den Anforderungen gewachsen sind.
- Die werdenden Eltern beschäftigen Fragen über den Grad der Behinderung und über das, was auf das Kind zukommt, z. B. an therapeutischen Maßnahmen.
- Unsicherheiten im Bezug auf den Umgang mit dem sozialen Umfeld lösen Angst vor Isolation aus.

Aufgaben der psychosozialen Beratung

- Selbstwertgefühl und Identität der Frau/werdender Eltern stärken und Ihnen ihre Stärken angesichts der Entscheidung für das Kind bewusst machen
- Partner und Familie in die Beratung einbeziehen sowie Hilfen zur Bewältigung der veränderten Lebenssituation mit Blick auf die Partnerschaft und Familie gemeinsam entwickeln
- Bei der Bewältigung von Trauer, Angst und Zweifeln unterstützen sowie Hilfen erschließen zur Stärkung der Mutter-Kind- und Vater-Kind-Beziehung
- Informieren über Hilfen und gesetzliche Ansprüche, ggf. unter Einbeziehung von Selbsthilfegruppen
- Zusammenarbeit der werdenden Eltern mit der Hebamme oder dem Entbindungspfleger, der Kinderärztin oder dem Kinderarzt und der Entbindungsklinik anregen und unterstützen, dabei Fachkräfte der Frühförderung (schon vor der Geburt) einbeziehen

Quelle

Zusammengestellt aus den Konzepten der Träger der Freien Wohlfahrtspflege: psychosoziale Beratung und Hilfe vor, während und nach Pränataldiagnostik

Bewältigung psychischer Probleme

Zunächst ist jede Reaktion, die im Sinne der Belastungsreaktion bei einer Frau oder manchmal auch ihrem Partner auftritt, als ableitbare und normale Reaktion auf eine akute Lebenskrise zu werten. In einigen Fällen gibt es aber darüber hinausgehende psychische Reaktionen, insbesondere im weiteren Verlauf. Zu nennen sind hier beispielsweise Depressionen, Angststörungen, psychosomatische Erkrankungen oder auch die sogenannte protrahierte (verlängerte) bzw. pathologische Trauer. Zeigen sich in der Beratung derartige Verläufe, kann die Vermittlung einer längerfristigen Psychotherapie sinnvoll sein. Auch eine medikamentöse Entlastung bietet sich im Einzelfall an, beispielsweise in Form einer antidepressiven Behandlung, die durch eine Psychiaterin oder einen Psychiater zusätzlich verordnet werden muss.

5

92 | Medizin und psychosoziale Beratung

92 Selbstverständlichkeit der Kooperation

92 Beratung durch konfessionelle Beratungsstellen

93 | Hilfreiche Instrumente für eine Kooperation

94 Exkurs: kooperative Schwangerenbetreuung – Fallbearbeitung in interprofessionellen Qualitätszirkeln

Interprofessionelle Zusammenarbeit

Dieses Kapitel geht den Möglichkeiten einer interprofessionellen Zusammenarbeit von Fachleuten in der Medizin und der psychosozialen Beratung nach.

Medizin und psychosoziale Beratung

Nur in den wenigsten pränatalmedizinischen Praxen oder klinischen Abteilungen gibt es die Möglichkeit, psychologische bzw. psychosoziale Beratung direkt vor Ort vorzuhalten. Um allen Frauen „routinemäßig" ein entsprechendes Angebot machen zu können, bietet sich somit die Zusammenarbeit mit einer Schwangerenberatungsstelle in der Nähe an.

Dies ist aber kein allgemeiner Standard. Nicht jede Praxis oder Klinik, die Pränataldiagnostik oder humangenetische Beratung anbietet, arbeitet mit einer oder mehreren der lokal verfügbaren Schwangerenberatungsstellen zusammen. Um allen Frauen, die pränatale Diagnostik in Anspruch nehmen, „routinemäßig" auch ein entsprechendes Beratungsangebot machen zu können, müssen sich diese Berufsgruppen zukünftig noch besser vernetzen. Die Notwendigkeit, rund um Pränataldiagnostik immer auch eine psychosoziale Beratung anzubieten, wird grundsätzlich auch von den zuständigen medizinischen Fachverbänden unterstützt. Bei Verdachtsdiagnosen müssen Ärztinnen und Ärzte Schwangere medizinisch und psychosozial beraten und zu einer vertiefenden psychosozialen Beratung an eine psychosoziale Beratungsstelle vermitteln – es sei denn die Schwangere lehnt das Angebot ab. Aber auch vor genetischen Untersuchungen sind Ärztinnen und Ärzte zu einer auch psychosozialen Beratung und dem Hinweis auf die vertiefende Beratungsmöglichkeit in einer Beratungsstelle verpflichtet.

Aktuell sind auch starke Bestrebungen auszumachen, die Beratung durch Hebammen und Entbindungspfleger durch das Angebot von berufsinternen Fortbildungen zu Pränataldiagnostik den veränderten Anforderungen in der Geburtshilfe anzupassen.

Grundsätzlich ist eine stärkere Kooperation der Berufsgruppen sinnvoll und wünschenswert, u. a. um auch solche Probleme effizienter lösen zu können, die bei fraglichen Befunden oder einer ambivalenten Haltung der Paare zu Beratung auftreten können.

Selbstverständlichkeit der Kooperation

Sinnvoll ist es, mit einer einzigen Beratungsstelle in der Nähe zu kooperieren, um persönliche Kontakte aufzubauen. Rasche Kontaktaufnahme in Krisensituationen und klare organisatorische Abläufe helfen, solche engen Kooperationen schnell zu etablieren. Ein wesentlicher Vorteil dabei ist es auch, den Frauen dieses Kooperationsangebot als Teil des Routineangebotes der pränatalmedizinischen Praxis bzw. Abteilung präsentieren zu können. Gerade in der Akutsituation der Diagnosemitteilung kann so die Beratung „zur Patientin kommen", was die Inanspruchnahme niedrigschwelliger und selbstverständlicher macht.

Die Inanspruchnahme von psychosozialer Beratung bei Pränataldiagnostik hängt entscheidend davon ab, inwieweit die behandelnde – und im Falle eines positiven Befunds die vermittelnde – Gynäkologin bzw. der Gynäkologe vom Nutzen psychosozialer Beratung überzeugt ist und über Beratungsangebote Bescheid weiß bzw. gut informiert ist. Die Inanspruchnahme von Beratung ist freiwillig. Erfahrungen aus entsprechenden Modellprojekten zeigen, dass die Akzeptanz einer solchen Beratung umso höher liegt, je selbstverständlicher sie zum Behandlungskonzept der Praxis bzw. Klinik gehört. Rückmeldungen betroffener Patientinnen und Paare machen deutlich, dass selbst bei anfänglicher Ablehnung oder Skepsis das neben der medizinischen Beratung stattfindende psychosoziale Beratungsgespräch von den Betroffenen als sehr hilfreich erlebt wird.

Beratung durch konfessionelle Beratungsstellen

Die konfessionelle Bindung ist in der Regel für die zu beratenden Frauen und Paare von untergeordneter Bedeutung. Voraussetzung ist allerdings, dass trotz konfessioneller Bindung der Beratungsstelle die Beratung selbst ergebnisoffen und neutral erfolgt, d. h., dass nicht für oder gegen den Schwangerschaftsabbruch votiert wird, sondern dass die Frauen bei ihrem eigenen Entscheidungsprozess begleitet werden, auch wenn gemäß den gesetzlichen Regelungen die Fortführung der Schwangerschaft bewirkt werden soll. Mit Beginn einer Kooperation können Gespräche über das Beratungskonzept, das die Beratungsstelle offenlegen sollte, zur Klärung dieser Aspekte beitragen.

Hilfreiche Instrumente für eine Kooperation

Im Rahmen einer Kooperationsplanung sollte festgelegt werden, wie ein Austausch zwischen den Beratenden und den Medizinerinnen und Medizinern hergestellt werden kann. Dazu müssen einige berufsinterne Hindernisse überwunden werden. Die folgenden Anregungen wurden in dem von der BZgA geförderten Modellprojekt „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik“ entwickelt.

Die erste Voraussetzung zur Zusammenarbeit zwischen Ärzteschaft und Beraterinnen ist das Wissen voneinander. Deswegen sind regionale Verzeichnisse oder andere Informationsmaterialien wichtig, die alle beteiligten Ärztinnen bzw. Ärzte, Kliniken, Beratungsstellen und andere mit der Versorgung Schwangerer befasste Einrichtungen erfassen und auflisten. (Gemeinsame) Öffentlichkeitsarbeit ist ein sicherer Weg, Schwangere über den Anspruch auf psychosoziale Beratung aufzuklären und mögliche Bedenken abzubauen. Informationsmaterial, das in Arztpraxen und Kliniken ausliegt und das in kurzer und prägnanter Form über Ziele und Vorgehensweisen der psychosozialen Beratung informiert, kann dabei helfen, Hemmschwellen bei Schwangeren abzubauen.

Medizinische und psychosoziale Beratung unterliegen der Schweigepflicht. Damit eine fallbezogene Kooperation zwischen den beteiligten Fachpersonen möglich ist, kann eine Entbindung von der Schweigepflicht durch die schwangere Frau hilfreich sein. Aus Modellprojekten ist bekannt, dass Patientinnen bzw. Klientinnen damit oftmals kein Problem haben, und es eher als Möglichkeit sehen, schwierige oder unklare Themenbereiche noch einmal an- und zu besprechen (z. B. Ambivalenzen der Patientin, weiterer Informations- und Zeitbedarf, besondere psychische Belastungsfaktoren etc.). Weitere Möglichkeiten, die Kooperation zu fördern, sind:

- **Wissensdefizite ab- und Vertrauen aufbauen**

Die Inhalte sowie die Qualität psychosozialer Beratung sind vielen Ärztinnen und Ärzten oftmals zu wenig bekannt. Für eine kooperative Beziehung ist es daher erforderlich, dass die Ärzteschaft die Arbeit der Beraterinnen genauer kennenlernt (und möglicherweise auch umgekehrt). Als nützlich erwiesen haben sich z. B. auf Video aufgezeichnete Beratungsgespräche, die Interessierten der anderen Berufsgruppe vorgestellt werden können. Gegenseitige Hospitationen haben sich ebenfalls als vertrauensbildende Maßnahme bewährt.

- **Verweisungspraxis aufbauen**

Der persönliche Kontakt ist nicht nur wichtig für den Aufbau einer Vertrauensbeziehung zwischen den Fachleuten. Auch bei der Weiterverweisung einer Patientin an eine psychosoziale Beratungsstelle erhöht die Nennung einer konkreten Institution und Person die Wahrscheinlichkeit, dass die schwangere Frau das Angebot auch tatsächlich wahrnimmt. Der Aufbau einer Verweisungsorganisation, d. h. die Entwicklung einer Form bzw. einer Struktur, wie und wann Patientinnen oder Paare zwischen den Professionen, aber auch innerhalb einer Profession weiterverwiesen werden, hilft dabei ein umfassendes Betreuungsangebot für Schwangere zu schaffen. Je nach gewähltem Kooperationsmodell können dabei Wochen- oder Monatspläne hilfreich sein, in denen festgehalten wird, zu welchem Zeitpunkt beteiligte Beratungsstellen Mitarbeiterinnen für Beratungsgespräche z. B. in einer Klinik bereitstellen können.

- **strukturierte Falldokumentationen anlegen**

Um die gemeinsame Betreuung Schwangerer zu ermöglichen, hat sich die Erstellung von „Fallprofilen“ und „Dokumentationen“ als hilfreich erwiesen. Jeweils aus dem spezifischen Blickwinkel der betreuenden Fachkräfte betrachtet, ergibt sich ein umfassendes Bild der Situation einer Klientin bzw. Patientin. Die beteiligten Fachleute haben damit die Möglichkeit, sich auszutauschen, Ergebnisse der Beratung durch die anderen Professionen kennenzulernen und in die eigene Beratung mit einzubeziehen. Eine schriftliche Fixierung, z. B. der wichtigsten Aspekte einer humangenetischen Beratung, gibt Patientinnen darüber hinaus die Möglichkeit, nach der Beratung alle wichtigen Entscheidungsgrundlagen zu reflektieren oder sie mit anderen Personen, z. B. dem Partner und/oder auch dem behandelnden Gynäkologen bzw. der Gynäkologin, zu besprechen. Ein von beiden Seiten unterzeichnetes Protokoll kann ebenfalls den Informationstransfer erleichtern.

- **Kooperationsmodelle optimieren**

Da bei der Betreuung Schwangerer häufig gravierende und lebenswichtige Entscheidungen getroffen werden müssen, stehen die Beteiligten unter großen Belastungen.

In diesen Fällen kann die Nachbesprechung eines Falles mit allen daran beteiligten Fachleuten sehr hilfreich sein. Ein solches Vorgehen schließt im Idealfall auch psychosozial Beratende, Hebammen bzw. Entbindungspfleger und andere Fachleute mit ein. Um eine angemessene Gewichtung der medizinischen und psychosozialen Aspekte zu gewährleisten, sollte die Moderation der Nachbesprechung von einer neutralen Person oder von einer professionellen Supervisorin oder einem Supervisor durchgeführt werden. Ideal wäre ein „case manager", eine Funktion, die es im deutschen Gesundheitswesen allerdings noch nicht oder nur sehr selten gibt. Diese Person dient als Koordinatorin oder Koordinator, wenn mehrere Fachleute gemeinsam mit der Frau/dem Paar die weiteren Wege der Betreuung zu bestimmen versuchen (z. B. Wahl der Einrichtung, wo entbunden wird, Wahl der nachsorgenden Ärztinnen und Ärzte, Beratung bezüglich weiterer Betreuungs- oder Fördereinrichtungen). Im Fall eines Kindes mit Erkrankung oder Behinderung wäre es auch nach der Geburt wünschenswert, wenn an einer zentralen Stelle alle Informationen zusammenlaufen, die die Tätigkeiten der beteiligten Stellen koordinieren würde.

- **Einbeziehung weiterer Fachleute**

Ein stetig zunehmendes und häufig vernachlässigtes Thema nicht nur im Zusammenhang mit PND ist die Arbeit mit Migrantinnen, deren deutsche Sprachkenntnisse unzureichend sind und/oder die das Thema „Schwangerenversorgung" aus einem anderen kulturellen Blickwinkel betrachten. Viele der genannten Maßnahmen und Empfehlungen sind ohne eine sprachliche Verständigung nicht möglich. Das gilt berufsgruppenübergreifend für alle Formen der Beratung und Versorgung. Die Einbeziehung von kompetenten Dolmetscherinnen und Dolmetschern muss daher zum Standard werden, um die Qualitätsansprüche erfüllen zu können. Die Verständigung über deutschkundige Ehemänner, Väter oder andere Familienangehörige ist nicht immer ausreichend, in manchen Fällen sogar kontraproduktiv. Für die konkrete Arbeit vor Ort ist es daher hilfreich, wenn Netzwerke von fremdsprachigen, migrantinnensensiblen Fachleuten, Beratungsstellen und Dolmetscherdiensten entstehen.

Exkurs

❖ Exkurs: kooperative Schwangerenbetreuung – Fallbearbeitung in interprofessionellen Qualitätszirkeln

Das Qualitätszirkelkonzept sieht als Kernelement der gemeinsamen Arbeit die Vorstellung von Fällen aus der beruflichen Praxis vor. Die gemeinsame Reflexion von Berufsroutinen und die Suche nach alternativen Lösungsstrategien sind Inhalte der gemeinsamen Sitzungen. In interprofessionellen Qualitätszirkeln haben die erarbeiteten Lösungen darüber hinaus berufsübergreifenden Charakter und eröffnen damit Perspektiven, wie das berufliche Alltagshandeln in einem kooperativen Kontext modifiziert und optimiert werden kann.

Im Folgenden wird ein Fall aus der Qualitätszirkelpraxis vorgestellt, der im Modellprojekt „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik"[21] Inhalt einer Sitzung eines Zirkels war. Die Darstellung soll verdeutlichen, wie die im vorangegangenen Kapitel zusammengestellten Voraussetzungen zur Verbesserung der Kooperation in einer konkreten Form der Zusammenarbeit zwischen Medizin und psychosozialer Beratung zum Tragen kommen. Insbesondere interessiert an diesem Beispiel, welche Lösungen und Bewältigungsstrategien eine kooperative Betrachtung von „miteinander verzahnten" an Beratung beteiligten Personen erarbeiten im Vergleich zu isolierten Lösungen einzelner Fachleute.

▼ Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik – ein Erfolg versprechendes Instrument zur Förderung von Kooperationen, S. 24

Weiter auf der nächsten Seite ▶

21 Vgl. BZgA-Publikation „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik"; Bestellnummer der Publikation: 13300030, zu beziehen bei der BZgA gegen Schutzgebühr 20 €

Exkurs

Fallbeispiel: Verweigerung der Indikation bei auffälligem Befund – Fall aus Sicht einer Humangenetikerin und einer psychosozialen Beraterin

Die Fallkonstellation bietet einige Besonderheiten, die sich unter folgenden Stichpunkten zusammenfassen lassen:

- interprofessionelle Fallvorstellung durch eine Humangenetikerin und eine psychosoziale Beraterin (bereits bestehende kooperative Beziehung durch die Zirkelarbeit)
- Fallkonstellation mit guter Ausgangsbasis für Fragen der Kooperationsförderung
- Beispiel für die Erarbeitung von Problemlösung durch Auseinandersetzung im Zirkel bei gleichzeitiger Bestätigung und Wertschätzung des beruflichen Handelns der Fallvorstellenden
- Fallvorstellung zur Beratung einer Patientin mit Migrationshintergrund
- Verständnisprobleme in der Beratung aufgrund von Sprachbarrieren
- individuelle Bedeutung von Befunden
- Ambivalenz gegenüber der Inanspruchnahme psychologischer Unterstützung

Fallprofil

Der Fall berührt die Themen „Ergebnisoffene Beratung" und „Reaktionen von Patientinnen auf eine Diagnose".

Ein ausländisches Paar wurde mit der Verdachtsdiagnose Triple X an die dem Qualitätszirkel angehörende Humangenetikerin zur genetischen Beratung überwiesen. Sprachbarrieren und ein nicht neutraler Übersetzer erschwerten die Kommunikation. Der behandelnde Frauenarzt vermittelte Kontakte zu Familien mit Kindern mit der gleichen Erkrankung, damit das Paar sich über Art und Ausmaß der zu erwartenden Behinderung informieren konnte. Die Frau nahm die Angebote wahr, zeigte sich aber danach deutlich verunsichert.

Die Humangenetikerin konnte sie motivieren, psychosoziale Beratung in Anspruch zu nehmen, auf die sich die Frau aber nur bedingt einließ. Alle Hilfsangebote konnten die Schwangere nicht beruhigen, sie wollte trotz relativ guter Entwicklungschancen für ihr Kind eine Indikation zum Schwangerschaftsabbruch, die ihr aber letztendlich nicht erteilt werden konnte.

Bedeutung für die Beratungspraxis

Dieses Fallbeispiel thematisiert die Schwierigkeit im Umgang mit betroffenen Frauen, die sich nach der Diagnosemitteilung in einer Krisensituation befinden, Informationen sehr selektiv aufnehmen und die medizinische Bedeutung der Diagnose unter Umständen falsch einschätzen. Dementsprechend weist eine Beraterin in der Sitzung darauf hin, dass die Art und Weise der Befundvermittlung von Bedeutung ist: „Es macht einen gravierenden Unterschied, ob man bei der Diagnosemitteilung von einer Behinderung (negativ besetzt, induziert Ängste) oder z. B. von einer Chromosomenanomalie spricht".

Darüber hinaus zeigt das Beispiel auf, dass es wichtig ist, den kulturellen Hintergrund der Betroffenen in der Beratung zu berücksichtigen und – bei eingeschränkten Deutschkenntnissen der Betroffenen – einen Dolmetscher bzw. eine Dolmetscherin einzubeziehen. Eine weitere Schwierigkeit bei diesem Fall liegt darin, dass der Dolmetscher offensichtlich keine neutrale Haltung gegenüber der Situation hatte. Das spricht für Überlegungen, in das (zu entwickelnde) Netzwerk „Kooperationen in der PND" Personen aufzunehmen, die über

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Exkurs

Kompetenzen in der interkulturellen Beratung Schwangerer verfügen. In einer multikulturellen Gesellschaft sollten Verständigungsschwierigkeiten aufgrund von Sprachbarrieren stärker in den Blick genommen werden.

Ein weiteres Problem in diesem Fall besteht darin, dass die Patientin zwar der Empfehlung zur Inanspruchnahme einer psychosozialen Beratung folgte, aber die emotionale Auseinandersetzung mit ihrer Situation bzw. über die Bedeutung des Befundes abblockte und weitere Beratungsangebote ablehnte. Auch das kann kulturelle Hintergründe haben.

Ganz generell wirft dieses Beispiel die Frage nach dem Umfang und dem richtigen Zeitpunkt der Beratung zu PND und deren möglichen Konsequenzen auf. Eine umfassende Beratung vor PND ist mit dem Risiko verbunden, Ängste zu wecken, die vorher nicht bestanden. Erfolgt eine umfassende Beratung erst während oder nach PND (bzw. positivem Befund), sind die Betroffenen bereits stark belastet oder verängstigt und – wie im beschriebenen Beispiel – nur noch begrenzt aufnahmefähig für verschiedene mögliche Lösungen. Die Schwierigkeit besteht also vor allem darin, einzuschätzen, wie viel Information und Aufklärung eine Patientin zu welchem Zeitpunkt benötigt bzw. verkraften kann. Diese Einschätzung bedarf psychologischer Kompetenzen oder der Fähigkeit (bzw. auch des Muts), die eigenen Grenzen zu erkennen. Der interprofessionelle Austausch im Qualitätszirkel bietet die Chance, über die eigenen Kompetenzen zu reflektieren. Ein an der Pränatalkonferenz beteiligter Arzt kam in der Falldiskussion zu dem Schluss: „In diesem Fall haben uns (den Ärzten und Ärztinnen) eigentlich die psychologischen Kompetenzen gefehlt".

Der Fall bietet Raum für weitere Überlegungen. Wie hätte die Frau sowohl in der medizinischen als auch in der psychosozialen Beratung noch besser erreicht werden können? Sollte eine Beraterin standardmäßig zum Pränatalkonferenzteam gehören?

Konkreter Ablauf der Sitzung – Fallvorstellung

Die Humangenetikerin berichtet ausführlich über den Verlauf des Falls; die ebenfalls involvierte Beraterin ergänzt den Bericht um die Erfahrungen, die sie mit der Klientin gemacht hat. Der Zirkel analysiert das Vorgehen der am Fall Beteiligten und sucht nach alternativen Vorgehensweisen, die den Bedürfnissen der Patientin/Klientin besser gerecht geworden wären und das berufliche Handeln weiter optimieren könnten.

Erstellung der Problemliste

- Schwierigkeiten mit der ergebnisoffenen Beratung (Beratung erfolgt vor dem Hintergrund eigener Wertesysteme und medizinischen Wissens mit der Gefahr, Patientinnen/Klientinnen implizit zu beeinflussen)
- Selektive Aufmerksamkeit bzw. eingeschränkte Wahrnehmung der Patientinnen/Klientinnen gegenüber der Bedeutung des Befundes
- Wenig Offenheit und Zugänglichkeit der Betroffenen für Beratung, vor allem direkt nach Mitteilung eines Befundes: Schocksituation; Informationen können nicht aufgenommen werden
- Abwehr von Informationen und eingehenderer Beratung, um weitere Auseinandersetzung zu vermeiden
- Umfang, Inhalte und optimaler Zeitpunkt der Beratung (sowohl der medizinischen als auch der psychosozialen Beratung)
- Verunsicherung der Betroffenen durch Informationen von verschiedenen Stellen (z. B. Internet), ohne dass diese „kanalisiert" und richtig eingeschätzt werden können

Weiter auf der nächsten Seite ▶

- Sprachbarrieren (Unklarheit darüber, was Patientinnen in der Beratung verstanden hat)
- Parteilichkeit des Dolmetschers
- Verunsicherung und Verängstigung der Patientinnen/Klientinnen durch unklare Prognosen
- Ambivalenz gegenüber psychosozialer Beratung oder psychologischer Begleitung
- Verweigerung der medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch

Lösungsvorschläge

- Ausführliche Erklärung des Befundes (Prognose/Chancen/Risiken; positive und negative Aspekte), um Bedeutung des Befundes realistisch zu vermitteln
- Schaffen von Raum und Zeit für die Patientin zum Besprechen von Ängsten und Befürchtungen, die mit der potenziellen Behinderung assoziiert werden
- Psychosoziale Beratung und bessere Zusammenarbeit im Vorfeld (vor der ersten vorgesehenen Ultraschalluntersuchung), Aufklärung über Vor- und Nachteile möglicher Konsequenzen von PND
- Anpassung der Beratungsangebote an das Fortschreiten der Schwangerschaft, Schwangeren Leitfaden mitgeben, mit Angaben, wann sie sich wohin wenden können
- Kontinuierlicher Kontakt zu Patientinnen/Klientinnen (auch nach Geburt)
- Besserer Informationsaustausch zwischen niedergelassenen Gynäkologinnen bzw. Gynäkologen und den Beratungsstellen

▼ **Handllungsempfehlungen für eine kooperative Schwangerenbetreuung, S. 98ff.**

Resümee

Die Teilnehmenden äußern sich nach dieser Sitzung sehr positiv. In den Antworten auf die Frage „Hat Ihnen beim heutigen Treffen etwas besonders gut gefallen?" wurden wiederholt gruppendynamische Aspekte wie z. B. „Aufgeschlossenheit", „gegenseitiger Respekt" und das „große Engagement (auch in der interdisziplinären Kooperation) für die Patientin /Klientin" betont. Anregend war aus Sicht der Teilnehmenden der „Aufbau von Zusammenarbeit, absehbarer Abbau von Vorurteilen". Daraus erwächst die Bereitschaft „Kontakt-Vernetzung aktiv an(zu)gehen", aber ebenso die Bereitschaft und Notwendigkeit „für Zusammenarbeit offen (zu) sein".

Der Umgang in der Gruppe war offen und auch mögliche Konkurrenzen zwischen und innerhalb der Berufsgruppen wurden nicht deutlich. Die Gruppenatmosphäre war entspannt. Die fallvorstellende Humangenetikerin erhält von Seiten der Teilnehmenden sehr viel positive Resonanz zu ihrem beruflichen Handeln; ihr Verhalten und ihr Engagement der Patientin gegenüber wurden als sehr einfühlsam und aufbauend empfunden. Sie selbst erlebte viele Diskussionspunkte als sehr anregend und hilfreich für ihre weitere Arbeit.

Die Diskussion und Reflexion im Qualitätszirkel hat für diese Fallkonstellation eine optimierte Lösungsstrategie erarbeitet. Die Schwierigkeiten der einzelnen Beteiligten am Fall wurden mit neuen Lösungsansätzen ausgeräumt. Für die zukünftige Bearbeitung ähnlicher Fälle steht somit ein Arsenal verschiedener Handlungsmöglichkeiten zur Verfügung, die aber nach Qualitätszirkelkonzept in der berufliche Praxis überprüft und bestätigt werden müssen, um sie als „interne Handlungsleitlinie dieses Zirkels" deklarieren zu können. (Zitate aus dem Kurzbeurteilungsbogen der Teilnehmenden).

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Exkurs

Handlungsempfehlungen für die kooperative Schwangerenbetreuung

Die in der folgenden Abbildung dargestellten Handlungsempfehlungen wurden im Projektverlauf mithilfe der wissenschaftlichen Begleitung erarbeitet und validiert. Bei Drucklegung wurden sie unter Berücksichtigung der Änderungen des SchKG und des GenDG von der Redaktion aktualisiert. *(Aktualisierungen im Folgenden kursiv.)* Ihre Besonderheit besteht in der interprofessionellen Perspektive: Sie gelten z. T. für die medizinische und psychosoziale Beratung. Sie folgen in der Darstellung der zeitlichen Gliederung pränataldiagnostischer Untersuchungen und dem möglichen Ineinandergreifen von medizinischer und psychosozialer Betreuung.

Die Schwangerschaft ist bestätigt. Es sind keine Auffälligkeiten erkennbar.

Für Ärzte/Ärztinnen	Für psychosoziale Beraterinnen
Hinweis auf das Angebot einer psychosozialen Beratung. Erste Informationen über Zweck und Risiken von PND im Rahmen der ärztlichen Aufklärungspflicht.	

Die Schwangerschaft ist bestätigt. Die Frau/Das Paar lebt in schwierigen sozialen und/oder finanziellen Verhältnissen

Für Ärzte/Ärztinnen	Für psychosoziale Beraterinnen
Empfehlung einer psychosozialen Beratung mit Nennung konkreter Stellen und Beraterinnen. In einzelnen Fällen direktiver Hinweis auf psychosoziale Beratung bis hin zu aktiver Terminvereinbarung durch den Arzt bzw. die Ärztin. ↘	Thematisierung des familiären und sozialen Umfelds. Information über Hilfsmöglichkeiten und Unterstützungsangebote (finanzielle Hilfen, Dienste, Einrichtungen). ↙

Unabhängig von den Berufsgruppen

Beratungsauftrag klären. Raum für Hintergründe und Motive lassen.

Ausfüllen einer Schweigepflichtentbindung durch die Patientin, wenn weitere Fachleute hinzugezogen werden sollen, bzw. wenn sich in einer Beratung die Notwendigkeit für einen Kontakt zwischen den Fachleuten ergibt.

Die Schwangerschaft ist festgestellt.
- Alter der Frau ist mindestens 35 alt und/oder
- einer der Partner hat eine Erbkrankheit und/oder
- frühere Fehlgeburt nach auffälligem Befund oder
- andere Indikation für PND

Für Ärzte/Ärztinnen	Für psychosoziale Beraterinnen
Aufklärung über Wesen, Bedeutung und Tragweite der genetischen Untersuchung und Dokumentation derselben. *Genetische (medizinische und psychosoziale) Beratung und Dokumentation derselben.* *Empfehlung einer psychosozialen Beratung durch eine Beratungsstelle zur Klärung der Bedeutung und der Konsequenzen von PND.* Überweisung zu einer humangenetischen Beratung. Dokumentation der Beratung. Weitergehende medizinische Informationen über Chancen und Risiken der PND ↘	Klärung welche Bedeutung PND für die Patientin und ihre Einstellung zur Schwangerschaft hat, ggf. auch für die Partnerschaft und die Familie. Potentielle Behinderung thematisieren. Bedeutung der Erbkrankheit für das Paar thematisieren. Kontaktaufnahme der Beraterin zu Arzt oder Ärztin, wenn die Klientin unklare und angstbesetzte medizinische Themen anspricht (z. B. Angst vor der Amniozentese). ↙

Unabhängig von den Berufsgruppen

Haltung der Schwangeren, des Partners und evtl. des sozialen Umfelds zu Schwangerschaft, PND und möglicher Behinderung des Kindes klären.

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Exkurs

Die Frau willigt in PND ein.	
Für Ärzte/Ärztinnen	Für psychosoziale Beraterinnen
Bestimmung des optimalen Zeitpunktes für PND. Zeitliche und personelle Entzerrungdes Beratungsgesprächs vor PND und vor dem Termin der Diagnostik selbst.	Angebote zum Stressabbau während der Wartezeit.
Unabhängig von den Berufsgruppen	
Konsequenzen möglicher auffälliger Befunde klären. Erste Aufklärung über eingeleitete Geburt und Schwangerschaftsabbruch nach der 22. SSW.	

Die Frau lehnt eine empfohlene PND ab.	
Für Ärzte/Ärztinnen	Für psychosoziale Beraterinnen
Aufklärung über potentielle medizinische Folgen und Verläufe.	Angebot zur weiteren Begleitung und Unterstützung.
Unabhängig von den Berufsgruppen	
Klärung von Gründen und Motiven bei unbedingter Wahrung von beraterischer Neutralität im Interesse der Autonomie der Patientin/Klientin.	

PND ergibt einen auffälligen Befund. Kind ist erkrankt, aber lebensfähig.	
Für Ärzte/Ärztinnen	Für psychosoziale Beraterinnen
Befundmitteilung mit genügend Raum und Zeit durch Ärztin oder Arzt. Auf Verständlichkeit *und Ergebnisoffenheit achten. Erörterung der medizinischen und psychosozialen Aspekte sowie von Unterstützungsmöglichkeiten bei Belastungen.* Zeitdruck nehmen. *Schriftliches Material über Krankheitsbild, Therapiemöglichkeiten sowie zum Leben mit einem behinderten Kind und dem Leben von Menschen mit einer Behinderung u.ä. mitgeben. Gegebenenfalls Befundmitteilung gemäß GenDG.* Einbeziehung von Fachkräften, z. B. aus Pädiatrie oder Humangenetik. Empfehlung einer psychosozialen Beratung. *Im Einvernehmen mit der Schwangeren Vermittlung von Kontakten zu Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden.* PND-Befunde, die für die Entbindung oder zur Behandlung des Kindes relevant sind, sollten in den Mutterpass eingefügt werden.	Bedeutung des Befundes für die weitere Lebensplanung klären. Information über alle Formen von Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten (Finanzielle Hilfen, Hilfen im Haushalt, Frühförderstellen, Mutter-Kind-Heime).
Unabhängig von den Berufsgruppen	
Der Patientin Zeit und Raum geben, um offen über ihre Ängste und Empfindungen reden zu können. Partner dabei möglichst einbeziehen. Sensibler Umgang bzgl. Zumutbarkeit und Detailgenauigkeit von Krankheitsbild und Behandlungsmöglichkeiten. Kontakt zu anderen Betroffenen oder Selbsthilfegruppen anbieten. Verständigung darüber, wer die Rolle der zentralen Ansprechperson für die Betroffenen übernimmt („case manager").	

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Exkurs

PND ergibt einen auffälligen Befund. Kind ist erkrankt, aber hat nur geringe Überlebenschancen	
Für Ärzte/Ärztinnen	Für psychosoziale Beraterinnen
Befundmitteilung mit genügend Raum und Zeit durch Ärztin oder Arzt. Auf Verständlichkeit und Ergebnisoffenheit achten. Erörterung der medizinischen und psychosozialen Aspekte sowie von Unterstützungsmöglichkeiten bei Belastungen. Zeitdruck nehmen. Ggf. schriftliches Material über Krankheitsbild, Therapiemöglichkeiten u.ä mitgeben. Gegebenenfalls Befundmitteilung gemäß GenDG. *Einbeziehung von Fachkräften, z. B. aus Pädiatrie oder Humangenetik.* Empfehlung einer psychosozialen Beratung *und im Einvernehmen mit der Schwangeren Vermittlung von Kontakten zu Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen oder gegebenenfalls Behindertenverbänden.* *PND-Befunde, die für die Entbindung oder zur Behandlung des Kindes relevant sind, sollten in den Mutterpass eingefügt werden.* Bei stationärer Behandlung wenn möglich Verlegung an den Wohnort oder in Wohnortnähe.	Information über alle Formen von Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten (s. o.) Langfristige Begleitung anbieten.
Unabhängig von den Berufsgruppen	
Aufklärung über Schwangerschaftsabbruch nach der 12. SSW (eingeleitete Geburt), bzw. nach der 22. SSW (medizinische Beratung und Klärung der psychosozialen Konsequenzen). Unterstützung zur Bewältigung des Entscheidungskonflikts bei unbedingter Wahrung von Autonomie und Neutralität.	

Fehlgeburt	
Für Ärzte/Ärztinnen	Für psychosoziale Beraterinnen
Grundsätzlich für alle Fälle, in denen ein Kind/Fetus in der Klinik stirbt, Abschiedsrituale in der Klinik ermöglichen.	„Abschied nehmen" zum Thema machen. Angebot zur Trauerbegleitung.
Unabhängig von den Berufsgruppen	
Hinweis auf speziellere Angebote zur Trauerarbeit, z. B. Klinikseelsorge.	

Schwangerschaftsabbruch innerhalb der ersten 12 SSW
Unabhängig von den Berufsgruppen
Auf mögliche Folgebelastungen für die Schwangere/das Paar hinweisen. Konkrete Hilfsangebote benennen. Durchführung der gesetzlich vorgeschriebenen Konfliktberatung. Psychosoziale Beratung über den Abbruch hinaus anbieten.

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Exkurs

Schwangerschaftsabbruch nach medizinischer Indikation	
Für Ärzte/Ärztinnen	Für psychosoziale Beraterinnen
Bei Abbrüchen nach der 22. SSW für einen respektvollen Umgang des Klinikpersonals mit den Patientinnen sorgen. Unterstützungsangebote für Klinikpersonal schaffen. Klinikkonferenzen eventuell mit externer Moderation. Eventuell Berücksichtigung des „Kieler Modells“ * ermöglichen.	Begleitung anbieten. Schwangere bei Bedarf zum Eingriff begleiten. Auf mögliche Folgebelastungen hinweisen. Intensive Nachbetreuung anbieten, eventuell auch Psychotherapie.
Unabhängig von den Berufsgruppen	
Nachbesprechungen mit allen Fachleuten ermöglichen, um den Fall abzuschließen und die Beteiligten zu entlasten. Supervision oder andere Formen zur Psychohygiene anbieten.	

Kind stirbt kurz nach natürlicher Geburt.
Unabhängig von den Berufsgruppen
Schaffung von Abschiedsritualen. Hinweis auf spezielle Beratungs- und Therapieangebote für die Patientin/das Paar.

Natürliche Geburt. Kind ist erkrankt. Keine Lebensbedrohung.	
Für Ärzte/Ärztinnen	Für psychosoziale Beraterinnen
Weiteren Behandlungsverlauf und Prognose erläutern.	Bedeutung der Erkrankung für die weitere Lebensplanung klären. Information über alle Formen von Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten (Finanzielle Hilfen, Hilfen im Haushalt, Frühförderstellen, Mutter-Kind-Heime).
Unabhängig von den Berufsgruppen	
Verständigung darüber, wer die Rolle der zentralen Ansprechperson für die Betroffenen übernimmt („case manager“). Kontakt zu anderen Betroffenen oder Selbsthilfegruppen anbieten; Hinweis auf weitere Beratungs-/ Therapieangebote.	

* Das Kieler Modell (v. Kaisenberg et al. 2005) beschreibt eine Vorgehensweise bei Spätabbrüchen von Feten mit einem Gewicht von mehr als 500 Gramm, die eine Überprüfung des Vorgangs durch die Staatsanwaltschaft und eine gerichtsmedizinische Untersuchung beinhaltet. Dieses Vorgehen hat den Vorteil, dass sich die durchführenden Ärzte rechtlich absichern, gleichzeitig aber auch die Eltern eine relative Gewissheit über die Todesursache und die korrekte Durchführung des Abbruchs erlangen. Die schwierigen fachlichen und ethischen Fragen im Zusammenhang mit einem Spätabbruch werden dadurch weder gelöst noch vermieden.

Quelle: BZgA 2007

◀ Auf einen Blick: Zusammenfassung der im Modellprojekt „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik“ erarbeiteten Handlungsempfehlungen

Über den im BZgA-Modellprojekt „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik“ erarbeiteten schematischen Ablauf von Interventionsmaßnahmen (s. Grafik oben) hinaus wurden weitere Handlungsempfehlungen formuliert und validiert. Zu berücksichtigen ist hier, dass sie keinen Geltungsbereich wie beispielsweise die ärztlichen Leitlinien beanspruchen, sondern als zirkelübergreifender Konsens zu verstehen sind. Die im Projekt erarbeiteten Vorschläge für eine professionsübergreifende Beratungspraxis bieten sich an als Hintergrund vor dem andere in der PND-Beratung Tätige ihre berufliche Praxis reflektieren und strukturieren können. Sie bilden somit die Basis für die Entwicklung eigener, in der Praxis jeweils neu zu überprüfender „Handlungsempfehlungen“. Sie werden im Folgenden zusammenfassend als Liste dargestellt (Hinweis: Ä = für die Ärzteschaft; PB = für die psychosoziale Beratung).

Allgemeine Empfehlungen

- Psychosoziale Beratung möglichst frühzeitig (am besten vor PND) anbieten, damit sich Betroffene möglichst früh informieren und sich „besser“, „bewusster“ entscheiden können (Ä)
- Sensibel auf Anlässe achten, die eine Vermittlung zu einer psychosozialen Beratungsstelle notwendig machen (Ä)
- Der Patientin eine bestimmte psychosoziale Beratungsstelle und eine konkrete Beraterin nennen (Ä)
- Faltblätter, Infomaterial, regionale Verzeichnisse erstellen, um Betroffene auf psychosoziale Beratung hinzuweisen und sie bei der Suche zu unterstützen (PB)
- Niederschwelligkeit und Flexibilität der Beratungsangebote gewährleisten (PB)
- Zu Beginn Beratungsauftrag klären (PB)
- Eine Erklärung zur Entbindung von der Schweigepflicht von der Patientin/Klientin unterschreiben lassen, bevor Kontakt zu anderen Fachleuten aufgenommen wird (PB, Ä)
- Patientin/Ratsuchenden Zeit und Raum für eigene Anliegen, Zweifel, Ängste und Entscheidungsfindungen geben (PB, Ä)
- Eigenverantwortlichkeit und Autonomie der Patientin/Ratsuchenden stützen (PB, Ä)
- Beratungsprozess soll möglichst non-direktiv gestaltet werden und den Partner der Schwangeren in die Beratung einbinden. Das soziale Umfeld zum Thema machen (PB)
- Bei Verweigerung einer Therapie oder einer Anweisung des Arztes oder der Ärztin, mögliche Hintergründe erfragen und psychosoziale Beratung anbieten (Ä)
- Vorsichtiger Umgang mit noch unklaren Befunden. Auch kleinere Hinweise müssen angesprochen werden, allerdings ohne die Patientin zu verängstigen (Ä)
- Auf mögliche Schnittstellen zu anderen Berufsgruppen achten, die ebenfalls mit Schwangeren, Neugeborenen und/oder Familien in besonderen Lebenslagen befasst sind (PB, Ä)

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Fortsetzung

- Beratungsgespräche unter Einbeziehung eines Dolmetschers oder einer Dolmetscherin durchführen, wenn die Patientin über keine ausreichenden Deutschkenntnisse verfügt (PB, Ä)
- Verweisung an entsprechend qualifizierte Beratungsstellen oder Arztpraxen mit mehrsprachigem Fachpersonal (PB, Ä)

Empfehlungen nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund

- Befundmitteilung immer durch Arzt oder Ärztin, nicht „zwischen Tür und Angel", nicht telefonisch und nicht vor einem Wochenende (Ä)
- Nach auffälligem Befund den Zeitdruck nehmen, deutlich machen, dass keine Notwendigkeit besteht, innerhalb kürzester Zeit eine Entscheidung zu treffen (Ä)
- Den Patientinnen ein möglichst konkretes Bild der Konsequenzen von auffälligen Befunden vermitteln (Behandlungsmöglichkeiten, Krankheitsbild, Unterstützungsmöglichkeiten. Folgen für Kinderwunsch, Paarbeziehung, Familie) (PB, Ä)
- *Allgemein verständliche und ergebnisoffene Beratung (Ä)*
- *Andere Ärztinnen oder Ärzte, die mit der Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben, zur Beratung hinzuziehen (Ä)*
- *Über den Anspruch auf vertiefende psychosoziale Beratung durch eine Beratungsstelle informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte dorthin vermitteln (Ä)*
- Kontakt mit anderen Betroffenen oder Selbsthilfegruppen und vermitteln (PB, Ä)
- Grundsätzlich *Bedenkzeit von mindestens 3 Tagen* zwischen Diagnosestellung und schriftlicher Feststellung einer medizinischen Indikation und anschließender Durchführung des Schwangerschaftsabbruchs schaffen (Ä)
- Frauen und Paaren, die bei belastenden Befundmitteilungen nicht aufnahmefähig sind, schriftliche Erläuterungen zum Befund und zu den Entscheidungsmöglichkeiten mitgeben. Außerdem sollten in diesen Fällen immer weitere Gespräche angeboten werden. Schwierig ist aber, zu entscheiden, wie viele Informationen, welche Art der Ansprache und wie viel Fachsprache für welche Patienten angemessen oder hilfreich sind (Ä).
- PND-Befunde, die für die weitere Behandlung von Bedeutung sind, in den Mutterpass einfügen (Ä)
- Nach mündlicher Aufklärung schriftliche Informationen zum Schwangerschaftsabbruch mitgeben (Ä)
- Vor der schriftlichen Feststellung einer medizinischen Indikation genaue Aufklärung über die medizinischen Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs, u.a. Abläufe, Vorgehensweise und mögliche Konsequenzen (z. B. Fetozid, Überleben des Kindes) (Ä)
- Nach Möglichkeit Aufklärungsgespräche vollständig protokollieren (PB, Ä)
- Betroffene vor der schriftlichen Feststellung der medizinischen Indikation auf mögliche emotionale Folgebelastungen hinweisen und ihnen in solchen Fällen explizit das Aufsuchen einer psychosozialen Beratung empfehlen (Ä)
- In den Kliniken Rituale zum Abschiednehmen schaffen und aktiv anbieten (PB, Ä)

6

106 | Voraussetzungen für eine gute Beratungsarbeit

106 Instrumente zur Qualitätssicherung

106 Aus-, Fort- und Weiterbildung im Bereich psychosoziale Beratung

107 Exkurs: Schulungen des evangelischen Zentralinstituts für Familienberatung

Qualitätssicherung in der psychosozialen Beratung

Über die Tätigkeit von psychosozial Beratenden und über ihre Ausbildung fühlen sich viele Fachleute aus der Medizin wenig informiert. Kenntnisse über und Vertrauen in die Arbeit von Beraterinnen und Beratern sind aber eine wichtige Voraussetzung für eine gute Zusammenarbeit. Dieses Kapitel stellt daher Informationen zur Qualitätssicherung im psychosozialen Arbeitsfeld zur Verfügung.

Voraussetzungen für eine gute Beratungsarbeit

Die Vielfalt der angesprochenen Themenbereiche, insbesondere im Zusammenhang mit der Diagnostik positiver Befunde, macht deutlich, dass Beratende – aber auch Ärzteschaft und Hebammen bzw. Entbindungspfleger – selbst einer psychischen Belastung ausgesetzt sind und viele Kompetenzen einbringen müssen.

Eine gute Ausbildung, möglichst mit einem psychologischen oder psychotherapeutischen Hintergrund, und fortlaufende Weiterbildungen sind bei der spezifischen Arbeit in der Pränataldiagnostik deshalb immer sehr hilfreich. Eine regelmäßige Supervision mit geschulten Fachkräften, also das Sprechen über die Beratungssituationen und die eigene Position, hilft beim Umgang mit eigenen Gefühlen oder auch eigenen Gewissenskonflikten sowie ethischen Grenzen. Optimal ist ebenfalls der Austausch mit anderen in diesem Bereich Tätigen. Nach heutigen Erkenntnissen sollten die regelmäßige Weiterbildung der Beratenden und entsprechende Sitzungen mit externen, unabhängigen Supervisoren oder Supervisorinnen zum professionellen Standard jeder Beratungsstelle gehören. Frauenärztinnen, Frauenärzte und Hebammen oder Entbindungspfleger könnten von dieser Möglichkeit, die eigene Tätigkeit im Umgang mit Pränataldiagnostik zu reflektieren und sich zu entlasten, noch stärker Gebrauch machen als bisher.

Instrumente zur Qualitätssicherung

Die sechs Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege (Arbeiterwohlfahrt, Caritas, Der Paritätische, Deutsches Rotes Kreuz, Diakonie und die Zentralwohlfahrtstelle der Juden in Deutschland) haben sich in der Bundesarbeitsgemeinschaft der freien Wohlfahrtspflege (BAGFW) organisiert. Diese Dachorganisation der Verbände hat es sich zur Aufgabe gemacht, Qualitätsmanagementstrategien für soziale Dienstleistungen und Hilfen zu entwickeln, die in der BAGFW mit den Spitzenverbänden der Freien Wohlfahrtspflege abgestimmt werden.

Die Basis für die Entwicklung von Qualitätsmanagementstrategien bilden die deutsche Sozialgesetzgebung und verbindliche EU-Kommissionsmitteilungen zur Daseinsvorsorge, zur Modernisierung des Sozialschutzes und der Richtlinienvorschlag über Dienstleistungen im Binnenmarkt sowie fachwissenschaftliche Entwicklungen im sozialen Dienstleistungssektor. Ziel der beschlossenen Maßnahmen ist es, gegenüber Klientinnen und Klienten, Kostenträgern und politischen Institutionen eine verlässliche Garantie zu geben für qualitätsorientierte Dienstleistungen und Hilfen. Orientierungsrahmen dabei sind anerkannte europäische Qualitätsmanagementnormen und Darlegungsverfahren (DIN EN 9001:2000 und EFQM-Modell für Q-Excellence der European Foundation for Quality Management).

Ein Meilenstein des BAG-Managementkonzepts stellt die Einrichtung einer Datenbank „Qualitätsmanagement[20]“ dar (in stetiger Weiterentwicklung). Sie informiert über aktuelle Angebote wie Arbeitshilfen, Rahmenhandbücher, Fortbildungen der Wohlfahrtsverbände sowie zertifizierte Einrichtungen und „Qualitätssicherung und Qualitätsmanagement“ betreffende Themen.

Aus-, Fort- und Weiterbildung im Bereich psychosoziale Beratung

Viele der in der Beratung tätigen Verbände und Institutionen bieten eigene Fortbildungen zum Thema Pränataldiagnostik an. Sie alle haben zum Ziel, an psychosozialer Beratung beteiligte Professionen für den Umgang mit den speziellen Problemen zu schulen, die Klientinnen und Klienten im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik an sie herantragen.

Psychosoziale Beratung wird in der Regel von Fachpersonal aus der Sozialpädagogik, Sozialarbeit, Psychologie und Medizin mit speziellen Qualifikationen in der Schwangerenkonfliktberatung durchgeführt. Viele der Beratenden verfügen darüber hinaus über Qualifikationen im Bereich Paarberatung, Erziehungsberatung, Ehe-, Lebens- und Familienberatung, systemische Beratung oder klientenzentrierte Gesprächsführung und nehmen regelmäßig an Supervisionen teil. An psychosozialer Beratung sind aber auch die Klinikseelsorge und speziell in jüngerer Zeit die Hebammen und Entbindungspfleger beteiligt. Ihr Arbeitsbereich ist weniger die klassische Konfliktberatung, sondern die seelsorgerische und/oder empathische Begleitung während Entscheidungs- und/oder Trauerprozessen nach einem Schwangerschaftsabbruch. Fortbildungsangebote der Verbände und Bildungsträger wenden sich an diesen Personenkreis, um notwendiges Wissen und Methodik zu vermitteln.

Als Beispiel für Aus-, Fort- und Weiterbildung wird hier das Konzept des Evangelischen Zentralinstituts für Familienberatung (EZI) im Bereich Pränataldiagnostik vorgestellt. Die interdisziplinäre Fortbildung wurde von 2002 bis 2005 im Rahmen eines Modellprojekts gefördert durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Das Modellprojekt „Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines Curriculums für die Beratung im Zusammenhang mit vorgeburtlichen Untersuchungen (Pränataldiagnostik) und bei zu erwartender Behinderung des Kindes“ wurde vom EZI unter Mitwirkung weiterer Fachleute entwickelt, durchgeführt und evaluiert.

❖ Exkurs: Schulungen des Evangelischen Zentralinstituts für Familienberatung

Exkurs

Das Evangelische Zentralinstitut für Familienberatung in Berlin (EZI)[22] bietet ein großes Angebot von Kursen im Bereich Fort- und Weiterbildung im Kontext pränataler Diagnostik. Neben der Vermittlung von beraterischer Kompetenz ist ein wesentliches Ziel der Weiterbildung, die Teilnehmenden zu befähigen, Kooperation und Vernetzung mit den Berufsgruppen herzustellen, die ebenfalls mit Pränataldiagnostik befasst sind. Zielgruppen der Maßnahmen sind psychosozial Beratende, Fachkräfte aus der Seelsorge und Psychotherapie sowie die Ärzteschaft und Hebammen bzw. Entbindungspfleger, die sich im Kontext PND qualifizieren wollen.

Die Weiterbildung ist praxisorientiert. Sie vermittelt beraterische Kompetenz und Kooperationsfähigkeit vor dem Hintergrund tiefenpsychologischer, systemischer und ethischer Verstehenszusammenhänge sowie den Umgang mit medizinischen, rechtlichen, ethischen, heil- und sonderpädagogischen Grundkenntnissen und Perspektiven.

Die Konzeption geht davon aus, dass die Bereitschaft zur kontinuierlichen persönlichen und ethischen Auseinandersetzung mit Schwangerschaft, Geburt, Abbruch, Behinderung, Erkrankung, Verlust, Trauer, Tod und Töten, Schuld und Vergebung vorhanden sein sollte. Die Erkenntnis zu vermitteln, dass es um äußerst schwierige, häufig ambivalente, prekäre Entscheidungsfindungen bei den Rat suchenden Schwangeren geht, ist eine weitere Zielsetzung dieser Fortbildung. Der Wunsch zum kontinuierlichen Aufbau eines Kooperationsnetzes vor Ort sollte bei den Teilnehmenden vorhanden sein.

Die Fortbildungen

Arbeitsweise

- Theorie- und Wissensvermittlung sowie Austausch mit den verschiedenen mit pränataler Diagnostik befassten Berufsgruppen im Plenum
- Kleingruppenarbeit: praktisches Üben und Vertiefung der Thematik im Rollenspiel. Fallbesprechung anhand eigener und fremder Fälle
- Kontinuierliche Selbsterfahrung und ethische Reflexion
- Selbststudium zur Kursvorbereitung zu vorgegebenen Themenschwerpunkten

Aufbau

Die Weiterbildung erstreckt sich über einen Zeitraum von zweieinhalb Jahren. Vorgeschaltet ist ein Einführungsseminar, das mit der Thematik vertraut macht und der persönlichen Entscheidungsfindung zur Teilnahme an der gesamten Fortbildungsreihe dient.

Weiter auf der nächsten Seite ▶

22 www.ezi-berlin.de

Exkurs

Thematische Schwerpunkte

Thema: Psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik

Einführungsseminar (2 1/2 Tage)

- Inhalte und Aufbau der Weiterbildung
- Motivation und Entscheidungsfindung, Klärung der Teilnahme
- Gesellschaftspolitischer Kontext der pränatalen Diagnostik

Thema: Beratung vor pränataler Diagnostik

Kurs 1 (5 Tage)

- Vom Kinderwunsch bis zur Schwangerschaft
- Institutionelle Rahmenbedingungen von PND
- Aufgaben psychologischer Beratung und psychosozialer Begleitung
- Gynäkologische, pränataldiagnostische, humangenetische, neonatologische, rechtliche Grundlagen
- Typische Beratungsanliegen und Beratungsmethodik vor PND, ethische Fragen und Urteilsfindung

Thema: Beratung zu Beginn pränataler Diagnostik – Entscheidung für oder gegen (weitere) PND

Workshop I (2 1/2 Tage)

- Erleben und Umgang von Frauen/Paaren mit auffälligen Voruntersuchungen
- Beratungsmethodik: Umgang mit Informationsbedürfnis, Entscheidungskonflikten
- Ethische Grundfragen der Beratenden im Entscheidungskonflikt
- Pränatal diagnostizierbare Entwicklungsstörungen und Erkrankungen und der Umgang mit ihnen im Gespräch mit werdenden Eltern
- Austausch über Praxiserfahrungen

Thema: Beratung während pränataler Diagnostik – nach Erstdiagnosemitteilung

Workshop II (2 1/2 Tage)

- Unterschiedliche Erlebens- und Reaktionsmuster nach Erstdiagnosemitteilung
- Beratungsmethodik: Umgang mit Schocksituationen nach Erstdiagnose
- Berührungsängste der Beratenden im Umgang mit unbekannten Praxisfeldern
- Pränatal diagnostizierbare Entwicklungsstörungen und Erkrankungen und der Umgang mit ihnen im Gespräch mit werdenden Eltern
- Austausch über Praxiserfahrungen

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Exkurs

Thema: Beratung während pränataler Diagnostik

Kurs 2 (5 Tage)

- Erleben und Anliegen von Frauen/Paaren während PND
- Psychodynamik, Interaktionsmuster und Abwehrverhalten von Einzelnen/Paaren in spannungsgeladener Wartezeit während Inanspruchnahme von PND
- Beratungsbeziehung: Übertragung und Gegenübertragung
- Beratungsmethodik: Schritte der Entscheidungsfindung,
- Umgang mit hochgradiger Angst, Spannung, Ambivalenz
- Antworttendenzen und Widerstände der Beratenden; Psychohygiene
- Ethik zwischen Freiheit und Verantwortung

Thema: Beratung und Begleitung während/nach PND bei Austragen der Schwangerschaft in Erwartung eines behinderten Kindes

Workshop III (2 1/2 Tage)

- Erlebens- und Reaktionsmuster von Frauen/Paaren nach positivem Befund; Einstellungen zu Behinderung
- Bedeutung der Diagnosemitteilung im Gespräch mit den werdenden Eltern
- Beratungsmethodik: Tragweite und Konsequenzen der Diagnose
- Umgang mit Ambivalenz, Verzweiflung, Trauer; ressourcenorientiertes Vorgehen
- Vermittlung von Hilfen bei Perspektive auf ein Leben mit einem behinderten Kind
- Persönliche und ethische Auseinandersetzung mit der Geburt eines behinderten oder nicht lebensfähigen Kindes
- Austausch über Praxiserfahrungen

Thema: Beratung und Begleitung während/nach PND bei Wunsch nach Abbruch der Schwangerschaft

Workshop IV (2 1/2 Tage)

- Erlebens- und Reaktionsmuster von Frauen/Paaren nach positivem Befund; Einstellungen zu/Erleben von (spätem) Schwangerschaftsabbruch
- Medizinische und rechtliche Grundlagen des Schwangerschaftsabbruchs
- Beratungsmethodik: Krisenintervention, Konfliktberatung, Trauerbegleitung
- Begleitung eines späten Schwangerschaftsabbruches
- Persönliche und ethische Auseinandersetzung mit späten Abbrüchen
- Austausch über Praxiserfahrungen

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Exkurs

Thema: Beratung nach pränataler Diagnostik – Leben mit Behinderung bzw. nach Abbruch oder Tod des Kindes

Kurs 3 (5 Tage)

- Leben von Paaren/Familien mit einem behinderten Kind: soziale, rechtliche, medizinische, psychologische, heilpädagogische Aspekte
- Beratungsmethodik: Trauerberatung, -rituale
- Verarbeitung des Erlebten nach Abbruch bzw. Tod des Kindes; ressourcenorientiertes Vorgehen
- Beratung bei erneutem Kinderwunsch nach Geburt eines behinderten Kindes bzw. nach Abbruch
- Ethik zwischen Tod und Leben, Schuld und Vergebung
- Persönliche Auseinandersetzung mit Trennung/Tod/Trauer
- Aufbau eines Kooperationsnetzes und Öffentlichkeitsarbeit
- Persönliche Lernerfahrung, Stärken/Grenzen als Beraterin bzw. Berater, besondere Aspekte der psychosozialen Beratungsarbeit

Weiterführende Informationen

113 | Berufsprofile der an der Pränatal-diagnostik Beteiligten

127 | Pränataldiagnostische Maßnahmen – gesetzliche Regelungen

141 | Materialien

Berufsprofile der an der Pränataldiagnostik Beteiligten

114 | Fachärztinnen und Fachärzte

110 Fachgebiet: Frauenheilkunde und Geburtshilfe

114 Fachgebiet: Humangenetik

120 | Psychosoziale Beraterinnen und Berater

122 | Hebammen und Entbindungspfleger

125 | Krankenhausseelsorgerinnen und -seelsorger

Fachärztinnen und Fachärzte

Im Kontext von pränataler Medizin (Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik im engeren Sinn) leisten die Ärztinnen und Ärzte des Fachgebietes Frauenheilkunde und Geburtshilfe die primäre ärztliche Versorgung. Weiterführende Diagnostik und ggf. Therapie wird von Ärztinnen und Ärzten mit dem Schwerpunkt Spezielle Geburtshilfe und Perinatalmedizin durchgeführt. Je nach individuellem Verlauf der Schwangerschaft können folgende ärztliche Kompetenzen zusätzlich – als Konsil, aber auch zur Mitbehandlung – angefordert werden:

- Fachärztin und Facharzt für Humangenetik
- Fachärztin und Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, evtl. mit dem Schwerpunkt:
  Neonatologie (Perinatale Betreuung)
  Kinder-Kardiologie (Herzerkrankungen)
- Fachärztin und Facharzt für Laboratoriumsmedizin (Diagnostik)
- Fachärztin und Facharzt für Mikrobiologie, Virologie und Infektionsedidemiologie (Infektionen)
- Fachärztin und Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie (Psychische Störungen)
- Fachärztin und Facharzt für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie (Psychosomatische Störungen)

Die fachärztliche Weiterbildung von Humanmedizinerinnen und Humanmedizinern richtet sich in ihrem Inhalt nach der Weiterbildungsordnung der jeweils zuständigen Landesärztekammer als Körperschaft des öffentlichen Rechtes. Die Bundesärztekammer spricht Empfehlungen in Form einer Musterweiterbildungsordnung und von Musterrichtlinien aus, an der sich die Landesärztekammern orientieren können. Die folgenden Absätze geben die aktuelle Musterweiterbildungsordnung der Bundesärztekammer wieder und sind im Einzelfall anhand der landesärztlichen Ordnung zu überprüfen.

Über die im Folgenden geschilderten Ausbildungsinhalte der verschiedenen Facharztausbildungen stehen der Ärzteschaft weitere Fortbildungsmöglichkeiten zur Verfügung. Neben medizinisch orientierten Fortbildungen haben gerade Fortbildungen zu psychosomatischen und psychosozialen Aspekten eine wichtige Bedeutung für verschiedene medizinische Gesellschaften und Verbände. Die Deutsche Gesellschaft für Psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe (DGPFG) hat 2006 das Weiterbildungsinstitut für Psychosomatische Frauenheilkunde (WIPF) gegründet und wendet sich vorrangig an Gynäkologinnen und Gynäkologen. Es wurde ein fachspezifisches Curriculum entwickelt sowie bundesweit 11 von der DGPFG getragene Weiterbildungs-Curricula etabliert.

Die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (gfh) hat gemeinsam mit dem Berufsverband Medizinische Genetik 2007 eine Erklärung zur Weiterbildung in ethischen und psychologischen Grundlagen genetischer Beratung herausgegeben und ein entsprechendes Curriculum entwickelt. Der Erklärung zufolge haben diese Fortbildungsaspekte eine herausragende Bedeutung:

Die regelmäßige Teilnahme an fachspezifischen Fortbildungsveranstaltungen einschließlich solcher zu ethischen und psychologischen Aspekten genetischer Beratung wird als eine grundlegende qualitätssichernde Maßnahme angesehen. Eine kontinuierliche Supervision der Beratungstätigkeit (z. B. Balint-Gruppe) wird empfohlen. Für den genetischen Berater oder die genetische Beraterin besteht die Verpflichtung zur Teilnahme an qualitätssichernden Maßnahmen. Das PDF mit dem gesamten Text ist erhältlich unter der URL http://www.gfhev.de/de/leitlinien/LL_und_Stellungnahmen/2007_12_15_LL-Genetische-Beratung.pdf.

Fachgebiet: Frauenheilkunde und Geburtshilfe

Definition

Das Gebiet Frauenheilkunde und Geburtshilfe umfasst die Erkennung, Vorbeugung, konservative und operative Behandlung sowie Nachsorge von geschlechtsspezifischen Gesundheitsstörungen der Frau einschließlich plastisch-rekonstruktiver Eingriffe, der gynäkologischen Onkologie, Endokrinologie, Fortpflanzungsmedizin, der Betreuung und Überwachung normaler und gestörter Schwangerschaften, Geburten und Wochenbettverläufe sowie der Prä- und Perinatalmedizin. Fachärztinnen und Fachärzte mit dem Schwerpunkt Spezielle Geburtshilfe und Perinatalmedizin sind zur weiterführenden pränatalen Diagnostik ermächtigt.

◀ Auf einen Blick: Fachärztin oder Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe (Frauenärztin oder Frauenarzt)

Grundausbildung

Studium der Humanmedizin

Weiterbildung

Fachärztin oder Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe

Verantwortliche Tätigkeiten im Kontext von Vorsorge und PND

Beratung, Behandlung und Begleitung von Schwangeren, Schwangerenvorsorge mit Erfassung von Risikofaktoren

Weiterbildungsziel

Ziel der Weiterbildung im Gebiet Frauenheilkunde und Geburtshilfe ist die Erlangung der Facharzt/-ärztinnenkompetenz nach Ableistung der vorgeschriebenen Weiterbildungszeit und Weiterbildungsinhalte.

Weiterbildungszeit

60 Monate bei einem Weiterbildungsbefugten an einer Weiterbildungsstätte gemäß § 5 Abs. 1 Satz 1, davon können

- 6 Monate in einem anderen Gebiet angerechnet werden,
- bis zu 12 Monate in den Schwerpunktweiterbildungen des Gebietes abgeleistet werden,
- bis zu 24 Monate im ambulanten Bereich abgeleistet werden und 80 Stunden Kurs-Weiterbildung gemäß § 4 Abs. 8 in Psychosomatische Grundversorgung.

Weiterbildungsinhalt

Erwerb von Kenntnissen, Erfahrungen und Fertigkeiten (neben anderen gynäkologischen Inhalten) in:

- der Feststellung einer Schwangerschaft, der Mutterschaftsvorsorge, der Erkennung und Behandlung von Schwangerschaftserkrankungen, Risikoschwangerschaften und der Wochenbettbetreuung
- der Geburtsbetreuung einschließlich Mitwirkung bei Risikogeburten und geburtshilflichen Eingriffen höherer Schwierigkeitsgrade sowie der Versorgung und Betreuung des Neugeborenen einschließlich der Erkennung und Behandlung von Anpassungsstörungen
- den Grundlagen hereditärer Krankheitsbilder einschließlich der Indikationsstellung für eine humangenetische Beratung
- der Beratung bei Schwangerschaftskonflikten sowie der Indikationsstellung zum Schwangerschaftsabbruch unter Berücksichtigung der gesundheitlichen einschließlich psychischen Risiken
- der Indikationsstellung, sachgerechten Probengewinnung und -behandlung für Laboruntersuchungen einschließlich der Grundlagen zytodiagnostischer Verfahren sowie Einordnung der Ergebnisse in das jeweilige Krankheitsbild

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Fortsetzung

Definierte Untersuchungs- und Behandlungsverfahren

- Anlage und Beurteilung eines CTGs (Wehenschreiber) vor bzw. während der Geburt
- Leitung von normalen Geburten auch mit Versorgung von Dammschnitten und Geburtsverletzungen
- Geburtshilfliche Operationen, z. B. Sektio, Forceps, Vakuum-Extraktion, Entwicklung aus Beckenendlage
- Erstversorgung einschließlich Erstuntersuchung des Neugeborenen
- Ultraschalluntersuchungen einschließlich Dopplersonografie der utero-plazento-fetalen Einheit im Rahmen der Vorsorge und der Fehlbildungsdiagnostik
- Punktions- und Katheterisierungstechniken einschließlich der Gewinnung von Untersuchungsmaterial

Quelle

Bundesärztekammer (Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Ärztekammern), (Muster-)Weiterbildungsordnung, MWBO – Stand: April 2010

◀ Auf einen Blick: Pränatalmedizinerinnen und Pränatalmediziner - Schwerpunkt Spezielle Geburtshilfe und Perinatalmedizin

Grundausbildung

Studium der Humanmedizin, Weiterbildung zur Fachärztin oder zum Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe

Weiterbildung

Schwerpunkt Spezielle Geburtshilfe und Perinatalmedizin

Verantwortliche Tätigkeiten im Kontext von Vorsorge und PND

Weiterführende Pränataldiagnostik – mit Hilfe von gezielten Ultraschalluntersuchungen und invasiven pränatalen Eingriffen

Weiterbildungsziel

Ziel der Weiterbildung im Schwerpunkt Spezielle Geburtshilfe und Perinatalmedizin ist aufbauend auf der Facharzt- bzw. -ärztinnenweiterbildung die Erlangung dieser speziellen Schwerpunktkompetenz nach Ableistung der vorgeschriebenen Weiterbildungszeiten und Weiterbildungsinhalte.

Weiterbildungszeit

36 Monate bei einem Weiterbildungsbefugten an einer Weiterbildungsstätte gemäß § 5 Abs. 1 Satz 1, davon können

- 6 Monate Weiterbildung in Humangenetik oder Neonatologie angerechnet werden,
- bis zu 12 Monate während der Facharztweiterbildung abgeleistet werden,
- bis zu 12 Monate im ambulanten Bereich abgeleistet werden.

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Fortsetzung

Weiterbildungsinhalt

Erwerb von Kenntnissen, Erfahrungen und Fertigkeiten in:

- der Erkennung und Behandlung maternaler und fetaler Erkrankungen höheren Schwierigkeitsgrades einschließlich invasiver und operativer Maßnahmen und der Erstversorgung des gefährdeten Neugeborenen
- der Erkennung fetomaternaler Risiken
- der Erkennung und Behandlung von fetalen Entwicklungsstörungen, Fehlbildungen und Erkrankungen
- der Betreuung der Risikoschwangerschaft und Leitung der Risikogeburt
- der Beratung der Patientin bzw. des Paares bei gezielten pränataldiagnostischen Fragestellungen sowie weiterführende Diagnostik

Definierte Untersuchungen

- Ultraschalluntersuchungen einschließlich Dopplersonographien des Feten und seiner Gefäße sowie fetale Echokardiografie
- Überwachung bei erhöhtem Risiko zur differenzierten Zustandsdiagnostik des Feten
- Leitung von Risikogeburten und geburtshilflichen Notfallsituationen einschließlich Notfallmaßnahmen und Wiederbelebung beim Neugeborenen
- Invasive prä- und perinatale Eingriffe, z. B. Amniozentesen, Chorionzottenbiopsien, Nabelschnurpunktionen, Punktionen aus fetalen Körperhöhlen, Amnionadraingen
- Operative Entbindungen bei Risikoschwangerschaften einschließlich Beckenendlagenentwicklung, Versorgung komplizierter Geburtsverletzungen, Resektionen und Entwicklung von Mehrlingen

Quelle

Bundesärztekammer (Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Ärztekammern), (Muster-)Weiterbildungsordnung, MWBO – Stand: April 2010

Bundesärztekammer: Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen (2003)

Fachgebiet: Humangenetik

Die Humangenetik umfasst die Aufklärung, Erkennung und Behandlung genetisch bedingter Erkrankungen einschließlich der genetischen Beratung von Schwangeren und ihrer Familien sowie den in der Gesundheitsversorgung tätigen Ärztinnen und Ärzte.

Definition

Fachärzte und Fachärztinnen für Humangenetik arbeiten in eigener Praxis oder in einem humangenetischem Institut. Wenn eine Indikation vorliegt – z. B. erhöhtes mütterliches Alter oder eine positive (Familien-) Anamnese – können sie zur Mitbehandlung/-beratung aufgefordert oder aufgesucht werden. Sie kooperieren in erster Linie mit den behandelnden Frauenärztinnen und Frauenärzten.

Die Zusatzbezeichnung „Medizinische Genetik“ wurde zugunsten des Fachgebietes Humangenetik 1995 abgeschafft. Eine bereits erworbene Zusatzbezeichnung darf aber weiter geführt werden.

◀ Auf einen Blick: Fachärztin oder Facharzt für Humangenetik

Grundausbildung

Studium der Humanmedizin

Weiterbildung

Fachärztin oder Facharzt für Humangenetik

Verantwortliche Tätigkeiten im Kontext von Vorsorge und PND

Genetische Beratung und Risikoabschätzung

Genetische Labordiagnostik (d. h. molekulargenetische und biochemische Diagnostik hereditärer Erkrankungen und Krankheitsdispositionen sowie die Chromosomendiagnostik)

Sonstige Laboruntersuchungen zur pränatalen Diagnostik

Weiterbildungsziel

Ziel der Weiterbildung im Gebiet Humangenetik ist die Erlangung der Facharzt- bzw. -ärztinnenkompetenz nach Ableistung der vorgeschriebenen Weiterbildungszeit und Weiterbildungsinhalte.

Weiterbildungszeit

60 Monate bei einem Weiterbildungsbefugten an einer Weiterbildungsstätte gemäß § 5 Abs. 1 Satz 1, davon

- 24 Monate in der humangenetischen Patientenversorgung,
- 12 Monate in einem zytogenetischen Labor,
- 12 Monate in einem molekulargenetischen Labor,
- 12 Monate in den Gebieten der unmittelbaren Patientenversorgung oder in der genetischen Beratung.

Bei der früheren Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik:

- 48 Monate klinische Tätigkeit oder eine anerkannte Fachgebietsbezeichnung
- 24 Monate in klinischer Genetik oder genetischer Beratung

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Fortsetzung

Erwerb von Kenntnissen, Erfahrungen und Fertigkeiten in:

- der Vorbeugung, Erkennung und Behandlung monogen, polygen, multifaktoriell und mitochondrial bedingter Erkrankungen mittels klinischer, zytogenetischer, molekulargenetischer und biochemischer/proteinchemischer Methoden
- der Beratung von Patientinnen und ihrer Familien unter Berücksichtigung psychologischer Gesichtspunkte
- der Beratung und Unterstützung der in der Vorsorge und Krankenbehandlung tätigen Ärztinnen und Ärzte im Rahmen interdisziplinärer Zusammenarbeit
- der Berechnung und Einschätzung genetischer Risiken
- der präsymptomatischen und prädiktiven Diagnostik
- den Grundlagen der Entstehung und Wirkung von Mutationen, der Genwirkung, der molekularen Genetik, der formalen Genetik und der genetischen Epidemiologie
- der Wirkung exogener Noxen hinsichtlich Mutagenese, Tumorgenese und Teratogenese
- der pränatalen Diagnostik
- der medikamentösen Therapie unter Berücksichtigung individueller genetischer Veranlagung
- den Grundlagen der Behandlung genetisch bedingter Krankheiten einschließlich präventiver Maßnahmen
- den Grundlagen der Zytogenetik mit Zellkultur aus verschiedenen Geweben, der Chromosomenpräparation, -färbung und -analyse sowie der molekularen Zytogenetik
- den Grundlagen der molekularen Genetik und ihrer Methoden wie Gewinnung und Analytik von humaner DNA aus unterschiedlichen Geweben sowie der Grundtechniken der Sequenzermittlung
- den Grundlagen molekulargenetischer Diagnostik mit direktem Nachweis von Genmutationen auch bei Abstammungsuntersuchungen sowie Methoden der indirekten Genotypisierung

Definierte Untersuchungen

- Klinisch-genetische Diagnostik erblich bedingter Krankheiten angeborener Fehlbildungen und Fehlbildungssyndrome
- Befunderhebung und Risikoabschätzung bei monogenen und komplexen Erbgängen, numerischen und strukturellen Chromosomenaberrationen, molekulargenetischen Befunden
- Genetische Beratungen einschließlich Erhebung der Familienanamnese in drei Generationen und Erstellung einer epikritischen Beurteilung bei verschiedenen Krankheitsbildern
- Prä- und postnatale Chromosomanalysen
- Methoden der molekularen Zytogenetik einschließlich chromosomaler In-situ-Hybridisierung, Kultivierungs- und Präparationsschritten an Interphasekernen und Metaphasechromosomen
- Prä- und postnatale molekulargenetische Analysen

Quelle

Bundesärztekammer (Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Ärztekammern), (Muster-)Weiterbildungsordnung, MWBO – Stand: April 2010

Bundesärztekammer: Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen (2003)

Psychosoziale Beraterinnen und Berater

Psychosoziale Beratung findet in Beratungsstellen statt, die an unterschiedliche Träger gebunden sind. Für die Weiterbildung zur Beraterin bzw. zum Berater werden derzeit übergreifende Qualitätsstandards erarbeitet, die sich an dem Grundsatzpapier „Psychosoziales Beratungsverständnis“ der Arbeitsgemeinschaft Beratungswesen (Deutsche Gesellschaft für Beratung e. V.) orientieren. Bisher gab es je nach Anbieter und Bundesland unterschiedlich strukturierte und qualitätsgesicherte Angebote.

Definition

Schwangerschaften können für die Frau und ihren Partner zu Schwangerschaftskonflikten und krisenhaften Situationen führen, bei denen professionelle Hilfe sinnvoll sein kann. Die psychosoziale Beratung ergänzt hierbei die ärztliche Primärversorgung und unterscheidet sich intentional von Rechtsberatungen, Case-Managements der Sozialarbeit und von Psychotherapie. Im Kontext von Pränataldiagnostik können Frauen bzw. Paare hier mit einem psychosozialen Beratungsansatz beraten werden. Ziel ist es, dass die Schwangere und ihr Partner eine möglichst autonome Entscheidung treffen können und Bewältigungswege erarbeitet werden, die individuelle und soziale Ressourcen einbeziehen. Durch die gesetzliche Änderung des § 218 von 1995 (medizinische Indikation) können Lebensprobleme der Schwangeren, aber auch des Paares ebenfalls Thema der Beratung sein.

◀ Auf einen Blick: Psychosoziale Beraterin und Berater

Grundausbildung

- Eingangsvoraussetzung ist in der Regel ein Hochschulabschluss in einem für das Arbeitsfeld relevanten Bereich (Universität/Fachhochschule).
- Ausnahmeregelungen für andere Fachkräfte mit einschlägigen Berufserfahrungen sind durch Zulassungsprüfungen nach einem festgelegten Kriterienkatalog möglich. Die persönliche Eignung wird gesondert festgestellt.

Verschiedene Grundausbildungen sind häufig:

- Dipl. Sozialpädagogen/Sozialpädagoginnen oder Dipl. Sozialarbeiter/Sozialarbeiterin
- Dipl.-Pädagoge/Pädagogin

Weiterbildung

Psychosoziale Beraterin und Berater (keine einheitliche Weiterbildung)

Verantwortliche Tätigkeiten im Kontext von Vorsorge und PND

Schwangerschaftskonfliktberatung

Weiterbildungsziel

Ziel der Weiterbildung im Gebiet Psychosoziale Beratung ist die Erlangung von spezifischer Beratungskompetenz, wie sie in den Curricula der ausbildenden Verbände festgelegt ist.

Weiterbildungszeit

Unterschiedlich

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Fortsetzung

Weiterbildungsinhalt

Die Beraterinnen verfügen neben ihrer Grundqualifikation über mehrjährige Berufserfahrung und zum Teil auch über eine abgeschlossene Zusatzqualifikation für Konflikt- und Krisenberatung.

Im Einzelnen sind folgende Grundkenntnisse vorhanden bzw. werden ständig aktualisiert:

- Pränataldiagnostik (Methoden, Diagnosen, Risiken, Therapiemöglichkeiten und -grenzen)
- Humangenetik
- Arten von Behinderungen
- Auswirkungen von Behinderung auf das Leben des Kindes, der Familie und des familiären Umfeldes
- Fördermöglichkeiten für Familien
- Gesetzliche Leistungen nach dem Bundessozialhilfegesetz, Kinder- und Jugendhilfegesetz, Sozialgesetzbuch, Kranken- und Pflegeversicherungen, Einkommensteuergesetz u. a. sowie familienentlastende Dienste und private Hilfen
- theologisch-ethische Aspekte

Neben den Kenntnissen gehören insbesondere berufliche Erfahrungen und Fähigkeiten in

- Krisenintervention,
- Umgang mit Ambivalenzen,
- Umgang mit Verlust und Trauer zur Kompetenz der Beratungsfachkraft.

Zur kontinuierlichen Qualitätsentwicklung dieser Beratungsarbeit gehören:

- Fortbildung: Auf der längerfristigen, verpflichtenden Fortbildung aufbauend, werden regelmäßig spezielle Fortbildungsangebote zu diesem Aufgabenschwerpunkt wahrgenommen.
- regelmäßige Supervision
- Selbsterfahrung
- (fakultativ) theologisch-ethische Reflexion/pastorale Begleitung
- Darüber hinaus werden Instrumente der Selbstevaluation angewandt, um die fachliche Qualität der Arbeit weiterzuentwickeln und die Standards zu sichern.

Definierte Untersuchungs- und Behandlungsverfahren

Keine

Quelle

http://www.skf-zentrale.de/Konzept_PD1.pdf

http://www.donum-vitae-deggendorf.de/beratung/PND-Flyer.pdf

http://www.dachverband-beratung.de/dokumente/Beratung.pdf

Stand: April 2010

Hebammen und Entbindungspfleger

Hebammen und Entbindungspfleger führen (in Kooperation) mit Frauenärztinnen und Frauenärzten die Primärversorung der Schwangeren durch. Ihre Aus- und Fortbildungsordnung wird in einem bundeseinheitlichen Berufsgesetz (Hebammengesetz), einer Europäische Richtlinie (80/155/EWG) und der Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für Hebammen (HebAPrV) geregelt. Die konkrete inhaltliche und strukturelle Ausrichtung der staatlichen Hebammenschulen wird aber in den einzelnen Bundesländern festgelegt, genauso wie die Angebote der jeweiligen Fortbildungsbeauftragten für Hebammen.[23] Zurzeit wird die bestehende Prüfungsordnung grundlegend überarbeitet, die in der Pränataldiagnostik Bestandteil des Curriculums sein soll.

Im Wintersemester 2008 startet die Fachhochschule Osnabrück als erste universitäre Einrichtung mit einem aufbauenden Studiengang „Bachelor of Science in Hebammenkunde". Geplant ist, dass zukünftig auch eine akademische Primärausbildung zur Hebamme angeboten wird.

Definition

(Der Lesefreundlichkeit halber wird auf die männliche Berufsbezeichnung im folgenden weitestgehend verzichtet). Hebammen begleiten alle normalen Abläufe in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett, aber auch bei einer Tot- oder Frühgeburt bzw. einem Spätabbruch. Hebammen verstehen Schwangerschaft als eine Lebensphase und nicht als Krankheit. Sie sprechen sich offiziell gegen das Angebot und die Durchführung von Pränataldiagnostik als „unreflektierte Routineunter-suchungen" aus (BDH Hebammen-Standpunkte „Pränatale Diagnostik" 2006). Statt einer risikoorientierten Schwangerenvorsorge sehen sie ihre übergeordnete Aufgabe in der Stärkung der Schwangeren und deren Beziehung zu ihrem Kind.

Es gibt freiberuflich tätige Hebammen, die unterschiedliche Leistungen anbieten: Sie führen die Schwangerenvorsorge mit Ausnahme von Ultraschalluntersuchungen durch, bereiten auf die Geburt vor, begleiten die Frauen zur Geburt in eine Klinik (Beleghebammen) und/oder leiten eine Hausgeburt. Stillberatung und Rückbildungskurse sind Angebote von Hebammen, die von den Frauen nach der Geburt in Anspruch genommen werden können. Hebammen, die in einer Klinik angestellt sind, arbeiten hauptsächlich im Kreißsaal. Sie sind im Schichtdienst eingeteilt, damit Schwangere jederzeit zur Entbindung in die Klinik kommen können.

Nach dem durch das Familienministerium initiierte Modell der „Familienhebamme" dürfen speziell ausgebildete Hebammen, die meist von den Gesundheitsämtern angestellt sind, Risikofamilien (bis das Kind sein erstes Lebensjahr vollendet hat) weiterbegleiten. Neben allgemeinen Leistungen einer Hebamme bzw. Kinderkrankenschwester gehört das „Empowering" der Frauen – im Sinne einer autonomiefördernden Versorgung – zu den Aufgaben. Die Unterstützung bei Behördengängen und die Vermittlung geeigneter Hilfen (Psychologinnen und Psychologen etc.) sind ebenfalls Teile der ansonsten überwiegend durch Hausbesuche durchgeführten Arbeit von Familienhebammen.

◀ Auf einen Blick: Hebamme und Entbindungspfleger

Grundausbildung

Hebamme oder Entbindungspfleger

Zugangsvoraussetzungen für die Ausbildung sind:

- vollendetes 17. Lebensjahr
- gesundheitliche Eignung
- mittlerer Schulabschluss (aber 69% der Schülerinnen und Schüler hatten Abitur, Quelle: Fachhochschule Osnabrück)

Weiter auf der nächsten Seite ▶

23 Die Bildungsbeauftragte des Bundes Deutscher Hebammen e. V., Stand Mai 2008

Fortsetzung

Weiterbildung

- Hebamme bzw. Entbindungspfleger für die pflegerische Leitung einer Station oder Einheit (seit 2003 in Stuttgart)
- Bachelor of Science in Hebammenkunde (ab Wintersemester 2008 an der Universität Osnabrück)

Verantwortliche Tätigkeiten im Kontext von Vorsorge und PND

- Sofern keine Risikoschwangerschaft vorliegt und die Schwangere gesund ist, kann die Hebamme bzw. der Entbindungspfleger auch fast alle im Mutterpass vorgesehenen Vorsorgeuntersuchungen durchführen. In der Regel sind hiervon lediglich Ultraschalluntersuchungen ausgenommen.
- Beratung zur Pränataldiagnostik bzw. zu auffälligen Befunden

Ausbildungsziel

Im § 5 Hebammengesetz ist das Ziel der Ausbildung festgelegt:

Die Ausbildung soll insbesondere dazu befähigen, Frauen während der Schwangerschaft, der Geburt und dem Wochenbett Rat zu erteilen und die notwendige Fürsorge zu gewähren, normale Geburten zu leiten, Komplikationen des Geburtsverlaufs frühzeitig zu erkennen, Neugeborene zu versorgen, den Wochenbettverlauf zu überwachen und eine Dokumentation über den Geburtsverlauf anzufertigen.

Ausbildungszeit

3 Jahre an einer staatlich anerkannten Hebammenschule, davon sind abzuleisten:

- 1.600 Stunden Theorie
- 3.000 Stunden praktische Ausbildung

Die Zulassung zur Hebamme und zum Entbindungspfleger muss nach dem staatlichen Examen beantragt werden.

Hebammenschulen werden von einer Lehrkraft für Hebammenwesen (Lehrhebamme) und einer ärztlichen Leitung geleitet. Sie sind an Krankenhäuser angegliedert.

Ausbildungsinhalt

Die Ausbildungsinhalte sind in der Ausbildungs- und Prüfungsverordnung HebAPrV in Anlage 1 festgelegt.

Erwerb von Kenntnissen, Erfahrungen und Fertigkeiten in:

- Einsätzen im Kreißsaal
- auf der Wochenstation
- auf der Neugeborenenstation

Darüber hinaus:

- operative und nichtoperative Pflegestation, Operationssaal, Kinderklinik und freie Praxis

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Fortsetzung

Definierte Untersuchungen und Behandlungsverfahren

Schwangerschaft:

- Feststellung der Schwangerschaft
- Durchführung aller nötigen Untersuchungen im Rahmen des normalen Verlaufes einer Schwangerschaft (u. a. vaginale Untersuchung, Blutabnahme, Urintest, Wehenschreiber)

Geburt:

- Betreuung und Untersuchung der Gebärenden und des Kindes
- Durchführung und Naht eines Dammrisses
- Gabe von schmerzstillenden Medikamenten in der Eröffnungsperiode
- Untersuchung des Neugeborenen

Quelle

http://www.schwanger-info.de/273.0.html (BZgA)

http://www.hebammenverband.de

Hebammenberufsordnung (HebBO)

Stand: April 2010

Krankenhausseelsorgerinnen und -seelsorger

Krankenhausseelsorgerinnen und -seelsorger sind kirchlich ordinierte Amtspersonen (Diakoninnen und Diakone, Pastorinnen und Pastöre, Pastoralreferentinnen und Pastoralreferenten), die nach den jeweiligen Bestimmungen der Landeskirche ausgebildet und von ihrer Kirche entsendet werden bzw. in einer Klinik angestellt sind. Krankenhausseelsorge versteht sich als einer der Dienste, die Krankenhäuser ergänzend zur medizinischen Behandlung anbieten. In Deutschland wird die Krankenhausseelsorge von der evangelischen und katholischen Kirche getrennt oder als ökumenische Aufgabe wahrgenommen. In einigen Fällen tragen Freikirchen oder freikirchliche Krankenhäuser die Krankenhausseelsorge. Vereinzelt bieten auch andere Religionen ihre Begleitung an. Es gibt derzeit keine länderübergreifende, einheitlich standardisierte Ausbildung zur Krankenhausseelsorge.

Definition

Seelsorge ist ein aus theologischer Sicht motiviertes Bemühen um die Seele des Menschen und dessen Beziehung zu Gott. Diese Lehre von der Seelsorge ist Teilgebiet der Praktischen Theologie, die beide Konfessionen bereits im Studium erlernen. Je nach Einsatzgebiet müssen jedoch zusätzliche Kompetenzen wie Krankenhausseelsorge erworben werden. Krankenhausseelsorge umfasst verschiedene Aufgabenbereiche, die vom direkten Kontakt mit Patientinnen und Patienten (seelsorgerisches Gespräch) über offene Angebote (Gottesdienste, Andachten, Abendmahlsfeiern, Gesprächsgruppen etc.) bis zur Fortbildung von Personal und der Mitarbeit in klinikinternen Gremien reichen kann.

◀ Auf einen Blick: Krankenhausseelsorgerinnen und -seelsorger

Grundausbildung

Studium der Theologie

Theologie wird als wissenschaftliche Disziplin an der Universität und an kirchlichen (Fach-)Hochschulen mit konfessioneller Ausrichtung gelehrt.

Weiterbildung

Klinische Seelsorgerin und –seelsorger (ökumenisch)

Verantwortliche Tätigkeiten im Kontext von Vorsorge und PND

- Seelsorgerische Gespräche
- Religiöse Einordnung der krisenhaften Situation
- Reflexion religiöser Werte bei der Entscheidungsfindung
- Amtshandlungen (wie Taufe, Beerdigung des Kindes)
- Segenshandlungen

Weiterbildungsziel

Erlangung spezifischer Kompetenzen für die praktische seelsorgerische Tätigkeit (nicht nur für Tätigkeit in Krankenhäusern)

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Fortsetzung

Weiterbildungszeit

Unterschiedliche Anforderungen der Landeskirchen und Diozösen. Allgemein hat sich eine Basisweiterbildung von 2 sechswöchigen Kursen durchgesetzt

Pastoralpsychologische Weiterbildung in Supervision: ca. 3 Jahre

Weiterbildungsinhalt

Die Basisweiterbildung ist praxisorientiert und umfasst Einheiten mit Patientinnen und Patienten, die dokumentiert und gemeinsam reflektiert werden

- Selbsterfahrung in aktiver Seelsorge mit Supervision
- Basiskompetenz Gesprächsführungsstile und Kommunikation
- Ethische Kompetenz
- Struktur der Arbeitsfelder

Definierte Untersuchungen und Behandlungsverfahren

Quelle

Leitlinien für Krankenhausseelsorge von der Konferenz der Krankenhausseelsorge in der EKD (2004)

Qualitätsstandards von der Konferenz Katholische Krankenhausseelsorge in Deutschland (2003)

Deutsche Gesellschaft für Pastoralpsychologie e. V.

Stand: April 2010

Pränataldiagnostische Maßnahmen – gesetzliche Regelungen

128 | Indikationsstellung zum Schwangerschaftsabbruch

128 Regelung durch § 218

128 Problematische Aspekte der Indikationsstellung

129 Schwangerschaftskonfliktgesetz und Gendiagnostikgesetz

129 Lösungsansätze in der Praxis

130 | Fetozid/juristische Probleme der praktischen Durchführung eines Schwangerschaftsabbruchs

131 | Die „verschleppte Diagnose“

131 Vorteile spezialisierter Pränataldiagnostik-Zentren

131 Konfliktpotenzial

132 | Wer darf oder muss einen Schwangerschaftsabbruch „anbieten“?

132 Recht auf Schwangerschaftsabbruch

132 Qualifikation zur Stellung der Indikation

133 | Medizinische Indikation aus psychiatrischer Sicht

133 Suizidgefährdung

133 Situation nach Vergewaltigung/sexuellem Missbrauch

134 | Einsichts- und Einwilligungsfähigkeit

134 Bedeutung eines Zeitfensters

134 Befund nach langem Diagnoseprozess

135 | Schwangere unter 18 Jahren

136 | Patientinnen-Autonomie als Ziel der psychosozialen Beratung

137 | Finanzierung pränataldiagnostischer Untersuchungen

137 Individuelle Gesundheitsleistungen

137 Wichtige Qualitätsmerkmale

138 | Finanzierung psychosozialer Beratung

138 Fehlende flächendeckende Förderung

138 Sicherung des Beratungsnetzes

Indikationsstellung zum Schwangerschaftsabbruch

Nur wenigen Gebieten in der Medizin sind konkrete Paragrafen aus dem Strafgesetzbuch zugeordnet. Die Durchführung eines Schwangerschaftsabbruches gehört dazu und ist im Strafgesetzbuch (StGB) in § 218 geregelt. Der Schwangerschaftsabbruch ist in Deutschland nach § 218 des StGB rechtswidrig. Er bleibt jedoch straffrei, wenn er innerhalb von zwölf Wochen nach der Befruchtung (d.h. 14 Wochen gerechnet ab dem ersten Tag der letzten Regelblutung) durchgeführt wird und wenn vor dem Eingriff eine Schwangerschaftskonfliktberatung stattgefunden hat. Unter welchen Bedingungen Abweichungen von dieser gesetzlichen Grundlage möglich sind, ist Thema dieses Kapitels.

Die aktuell gültige Version des § 218 StGB stammt aus dem Jahr 1995. Damals wurde unter anderem die frühere „embryopathische Indikation" abgeschafft, wonach die Erkrankung des ungeborenen Kindes die Grundlage der Indikationsstellung darstellte.

Regelung durch § 218 StGB

Die gesetzliche Regelung zum Schwangerschaftsabbruch findet sich hauptsächlich im Strafgesetzbuch unter § 218. Unterschieden wird zwischen rechtswidrigen, aber straffreien Abbrüchen bis zur 12. Woche (erst nach Pflichtberatung) und rechtmäßigen Abbrüchen nach der 12. Woche (nach Konzeption) bzw. 14. Woche (nach Menstruation) bei einer vorliegenden medizinischen oder kriminologischen Indikation. Bei der medizinischen Indikation wird vorausgesetzt, dass die körperliche oder seelische Gesundheit der Mutter gefährdet ist. Auch fetale Fehlbildungen und genetische Störungen des Kindes können eine erhebliche Belastung für die psychische Gesundheit der Mutter sein und deren Gesundheit gefährden.

Diese geltende Fassung stellt nicht die Art der Erkrankung des Kindes in den Vordergrund, sondern die zu erwartende Einschränkung der körperlichen und oder psychischen Gesundheit der Mutter. Die medizinische Indikation ist also als mütterliche Indikation zu verstehen, die nach § 218a, Abs. 2 StGB voraussetzt, dass eine schwerwiegende Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren „(…) nicht auf eine andere, für sie zumutbare Weise abgewendet werden" kann.

Problematische Aspekte der Indikationsstellung

Leider gibt es noch wenig konkrete Anhaltspunkte dafür, wie eine „schwerwiegende Beeinträchtigung" festgestellt werden kann. Dies führt in der Praxis dazu, dass das Vorgehen sehr unterschiedlich ist.

Relativ einfach ist die Situation dann, wenn es sich um eine körperliche Erkrankung oder Gefährdung der Mutter handelt, da hier die Prognosestellung einigermaßen sicher möglich ist. Viel schwieriger ist es, wenn Auswirkungen auf die psychische Gesundheit der Frauen wahrscheinlich sind. Insbesondere vor dem Hintergrund, dass zur normalen Reaktion nach einer Diagnosemitteilung zunächst ja die ganz akute Verzweiflung und Belastungsreaktion gehört. Wie sich aber die psychische Situation der Mutter entwickeln würde, wenn das kranke und behinderte Kind auf die Welt käme, ist für den indikationsstellenden Arzt oder die Ärztin nur schwer zu beurteilen.

Einigermaßen klare Indikationen bei der Bewertung dieser Prognose können bereits im Vorfeld der Schwangerschaft bestehende psychische Erkrankungen sein (wie etwa rezidivierende Depressionen, eine Angststörung o. Ä.) oder auch offensichtliche Persönlichkeitsmerkmale, die mit einer verminderten Belastbarkeit einhergehen. Aber selbst für langjährig ausgebildete Fachkräfte aus Psychiatrie und Psychotherapie ist das Stellen einer solchen Prognose aufwendig, sehr schwierig und immer auch in Teilen unsicher. Es kann dabei kaum berücksichtigt werden, dass mache Menschen an Krisensituationen „wachsen" und sich in ihrer Persönlichkeit weiterentwickeln. Pränatalmediziner und Pränatalmedizinerinnen müssen sich noch stärker auf ihre eigenen, subjektiven Bewertungsmaßstäbe verlassen, weil es bisher keine harten Kriterien gibt, nach denen eine medizinische Indikation gestellt werden kann.

Im Jahr 2009 (Statistisches Bundesamt) kam es insgesamt zu 3.200 Abbrüchen mit einer medizinischen Indikation (von insgesamt 110.694 Abbrüchen). Davon sind 237 Schwangerschaften nach der 23. Woche abgebrochen worden – eine auch quantitativ hohe Belastung für die beteiligten Berufsgruppen. Von daher sollen durch die neuen Beratungs- und Vermittlungspflichten im SchKG die Beratungsangebote besser nutzbar und die interdisziplinäre Zusammenarbeit weiterentwickelt werden.

Schwangerschaftskonfliktgesetz und Gendiagnostikgesetz

Das SchKG in der seit dem 1. Januar 2010 geltenden Fassung setzt bei den problematischen Aspekten der Indikationsstellung an. § 2a des Gesetzes regelt Eckpunkte für eine umfassende fachübergreifende ärztliche Beratung und stellt sicher, dass die Schwangere Kenntnis von ihrem Anspruch auf eine vertiefende psychosoziale Beratung und durch die ärztliche Kontaktvermittlung vereinfachten Zugang zu einer Beratungsstelle erlangt. Das erleichtert der Schwangeren, eine intensive psychosoziale Beratung durch eine unabhängige Beratungsstelle in Erwägung zu ziehen und anzunehmen.

Ziel einer solchen ergebnisoffenen Beratung ist, die Konsequenzen der im Raume stehenden Behinderung von allen Seiten zu beleuchten und die Schwangere und ihren Partner darin zu unterstützen, die gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse und Belastungen auszuloten und Lösungsansätze im Schwangerschaftskonflikt zu prüfen. Die gesetzlich vorgesehen Bedenkzeit von drei Tagen zwischen Mitteilung der Diagnose und Feststellung der Voraussetzungen einer medizinischen Indikation verschafft zudem der Schwangeren den Raum, die Schocksituation zu überwinden und die Konsequenzen des Befunds von allen Seiten zu beleuchten.

Dieser Prozess ist notwendige Voraussetzung für die Einschätzung der drohenden Lebens bzw. Gesundheitsgefährdung der Schwangeren, so dass eine fundierte tragfähige Einschätzung darüber getroffen werden kann, ob die Schwangere den zu erwartenden Belastungen gewachsen ist oder diese für sie eine Lebens- bzw. Gesundheitsgefahr darstellen. Nur so ist eine tragfähige Entscheidung der indikationsstellenden Ärztin bzw. des Arztes über das Vorliegen der Voraussetzungen einer medizinischen Indikation möglich. Zudem hilft die Beratung der Schwangeren und ihrem Partner eine Entscheidung zu treffen, zu der sie auch langfristig stehen können.

Auch die nach dem GenDG vorgesehenen Beratungen tragen zu einer klareren Einschätzung der Situation bei.

▼ **Belastungsreaktion, S. 77**

Lösungsansätze in der bisherigen Praxis

Die pragmatische Lösung in der Pränatalmedizin geht dahin, dass nach klinischer Erfahrung und Einzelfallprüfung der zuständige Pränatalmediziner oder die zuständige Pränatalmedizinerin – meist nach interdisziplinärer Beratung im Kollegenkreis, manchmal auch unterstützt durch eine sogenannte Ethikkommission – die Entscheidung trifft. Nicht zuletzt basierend auf dem Fehlen klarer Richtlinien und Kriterien hat dies in der Praxis auch dazu geführt, dass die Art der Schädigung des Kindes und das Alter der Schwangerschaft dabei mitberücksichtigt werden, auch wenn das Gesetz dies eigentlich so nicht vorsieht: Es gibt keine gesetzliche Einschränkung, bis wann der Abbruch vorgenommen worden sein muss, wenn eine medizinische Indikation vorliegt. Je früher eine Fehlbildung bzw. Erkrankung entdeckt wird, umso eher wird die Indikation zum Schwangerschaftsabbruch gestellt, denn grundsätzlich soll ein belastender Spätabbruch möglichst vermieden werden. Je schwerer die Erkrankung/Behinderung, umso eher ist die Stellung der Indikation zum Schwangerschaftsabbruch wahrscheinlich – und das auch bei einer weit fortgeschrittenen Schwangerschaft. Außer in Härtefällen wird ein Abbruch in der Regel nur bis zur vollendeten 22. Schwangerschaftswoche empfohlen, da ab diesem Zeitpunkt das Kind potentiell lebensfähig ist.

Da die Entscheidung durch Abwägen verschiedener Faktoren zustande kommt, lassen sich subjektive Einflüsse nicht vermeiden. Insofern kann ein bestimmter Fall in verschiedenen Kontexten beurteilt sehr unterschiedlich entschieden werden. Das Problem lässt sich auch nicht endgültig lösen, indem Fachkräfte aus Psychiatrie oder Psychotherapie regelmäßig hinzugezogen werden. Lediglich in besonderen Einzelfällen, in denen die medizinische Indikation auf der Basis einer psychiatrischen Problematik bzw. Erkrankung gestellt wird, ist die Einbeziehung einer Psychiaterin oder eines Psychiaters immer erforderlich.

Fetozid/juristische Probleme der praktischen Durchführung eines Schwangerschaftsabbruches

Nachdem es wiederholt Fälle gab, in denen ein versuchter Schwangerschaftsabbruch fehlschlug, weil das Kind überlebte (Stichwort „Oldenburger Baby")[24], sind Pränatalmediziner und Pränatalmedizinerinnen zunächst von sich aus dazu übergegangen bei möglicher postnataler Lebensfähigkeit des Kindes einen Herzstillstand noch vor Einleitung der Geburt durch eine Injektion in das kindliche Herz zu bewirken (Fetozid). Auf diese Weise wird das juristische Dilemma der zuständigen Ärztin oder des zuständigen Arztes vermieden, dass nach dem Gesetz jedes lebend geborene Kind medizinisch versorgt werden muss – also auch nach einem Abbruch der Schwangerschaft. Mögliche Folgeschäden der „unterlassenen Hilfeleistung" nach einem Abbruch (Sauerstoffmangel etc.) könnten von den Eltern eines solchen Kindes juristisch geltend gemacht werden.

In der Zwischenzeit wurden auch die Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe in einem Positionspapier[25] dahingehend formuliert. Die mögliche postnatale Lebensfähigkeit eines Kindes nach der 22. Schwangerschaftswoche soll nach diesen Empfehlungen als zusätzliche „zeitliche Begrenzung für einen Schwangerschaftsabbruch angesehen werden".

In besonderen Ausnahmefällen, bei schwersten unbehandelbaren Erkrankungen oder Entwicklungsstörungen des Ungeborenen könne nach Diagnosesicherung und interdisziplinärer Einigung von dieser zeitlichen Begrenzung abgewichen werden, so festgehalten im Positionspapier. Das Gesetz sieht bei einer medizinischen Indikation keine zeitliche Begrenzung vor, bis wann ein Abbruch möglich ist.

Bei Kindern mit einer infausten Prognose solle deshalb die „anstehende Problematik in einem fallbezogenen interdisziplinären Konzil von Mitgliedern möglichst aus den Fachrichtungen Frauenheilkunde, Kinderheilkunde, Humangenetik sowie Psychiatrie oder Psychotherapie erörtert und beurteilt werden".[26] Dieses Konzil diene der Beratung des Arztes, solle innerhalb von drei Tagen erfolgen und dem Arzt, der die Entscheidung über das Vorliegen einer Indikation treffe, die Entscheidungsfindung erleichtern.

24 http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/fileadmin/presse stelle/pressemappen/pk_03072008/oldenburger_baby_wiki.pdf, Stand: April 2010;
Stuttgarter Zeitung (1998): http://www.tim-lebt.de/Dokumente/Tim.schadensersatz.html, Stand April 2010

25 www.dggg.de: Pränataldiagnostik – Beratung und möglicher Schwangerschaftsabbruch (2004)

26 Ebd.

Die „verschleppte Diagnose“

Ein Problem in der pränataldiagnostischen Realität ist nach wie vor, dass Diagnosen teilweise sehr spät gestellt werden. Weil in vielen Fällen zu dem späten Zeitpunkt kein Schwangerschaftsabbruch mehr durchgeführt wurde, kam es zu Schadensersatzklagen von Eltern gegenüber behandelnden Gynäkologen und Gynäkologinnen. Sie führten zu einer weitreichenden juristisch-gynäkologischen Diskussion über das „Kind als Schaden“ und haftungsrechtliche Aspekte.

Vorteile spezialisierter Pränataldiagnostik-Zentren

Um zukünftig falsche und „verschleppte“ Diagnosen zu vermeiden, fordern Pränatalmediziner und -medizinerinnen, dass die Untersuchungen zur Pränataldiagnostik tatsächlich an spezialisierten Zentren mit ausreichender technischer Ausstattung (teure Geräte mit hochauflösendem Ultraschall) und personeller Qualifikation erfolgen sollte, während die Schwangerenvorsorge, die Betreuung und die entsprechende Behandlung weiter von den niedergelassenen Gynäkologinnen und Gynäkologen durchgeführt werden soll. Dieses Stufenkonzept, nach dem jede diagnostische Maßnahme nur von den dafür entsprechend qualifizierten Ärzten und Ärztinnen angeboten wird, würde manchen Frauen/Paaren einen unnötig langen und quälenden Weg bis zur endgültigen Diagnose – oder einer Entwarnung – ersparen. Pränataldiagnostik-Zentren würden dabei statt der bisherigen konsiliarischen Funktion mehr in die Routine der Schwangerenversorgung eingebunden. Inwieweit sich diese Vorhaben in Zukunft realisieren lassen, ist noch nicht eindeutig erwiesen.

▼ **DEGUM-Qualifikationen, S. 17**

Konfliktpotenzial

Pränataldiagnostiker und -diagnostikerinnen kommen immer wieder in die schwierige Situation, eine potenzielle schwerwiegende Beeinträchtigung der Gesundheit der Schwangeren durch die Geburt des behinderten Kindes bzw. das Leben mit dem behinderten Kind prüfen zu müssen und dadurch mittelbar über einen Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden. Im Rahmen der Feststellung einer solchen Gesundheitsbeeinträchtigung wird in der Praxis oftmals als Kriterium neben dem Ausmaß der Behinderung auch ein fortgeschrittenes Schwangerschaftsalter berücksichtigt. Gerade solche Fälle sind eine besondere Herausforderung für alle Beteiligten des medizinischen Personals, die den Leidensdruck der betroffenen Frauen und Paare sehr deutlich spüren. Insofern stellen hier interne oder auch lokale Ethik-Kommissionen eine hilfreiche Alternative dar, um im Konsens eine jeweils adäquate Entscheidung treffen zu können, die dadurch auch juristisch abgesichert ist.

▼ **Indikationsstellung, S. 128**

Wer darf oder muss einen Schwangerschaftsabbruch „anbieten“?

Ein Schwangerschaftsabbruch stellt kein Angebot im Sinne einer freien Auswahl von Leistungen dar. Gynäkologinnen und Gynäkologen, aber auch Kliniken können zu diesem Eingriff nicht verpflichtet werden, sogar wenn sie selbst pränataldiagnostische Untersuchungen durchführen. Konfessionelle Werte (z. B. von Kliniken mit kirchlichem Träger) und ethisch-moralische Vorbehalte der Mediziner und Medizinerinnen haben hier Priorität. Betroffene Paare müssen dadurch bedingt weite Wege akzeptieren, um eine geeignete Praxis oder Klinik zu finden.

Dieser Engpass kann sich noch verstärken, wenn in einem größeren Umkreis nur eine Praxis oder Klinik Abbrüche durchführt, die dann schnell überlastet ist und deshalb weitere Anfragen ablehnen muss. Diese zusätzliche Belastung der Betroffenen muss durch eine behutsame Begleitung aufgefangen werden. Hier sind die Berufsgruppen gefragt, die jeweils lokal verfügbar, kompetent und persönlich vertraut sind.

Recht auf Schwangerschaftsabbruch

Eine juristische Diskussion darüber, ob eine Patientin bei gestellter Indikation zum Schwangerschaftsabbruch auch das Recht hat, diesen einzufordern, ist bisher nicht in Gang gekommen. In diesem Zusammenhang ist natürlich auch das individuelle Recht des Arztes bzw. der Ärztin zu berücksichtigen, sich nicht an einem Schwangerschaftsabbruch beteiligen zu müssen. Dies darf allerdings nicht dazu führen, dass Pränatalmediziner und -medizinerinnen an spezialisierten Zentren auf die Funktion reduziert werden, Schwangerschaftsabbrüche für andere Ärzte und Ärztinnen bzw. Kliniken durchführen zu müssen.

Qualifikation zur Stellung der Indikation

Ein Schwangerschaftsabbruch bei festgestellter oder vielleicht auch nur vermuteter Erkrankung oder Behinderung des Kindes sollte in der Praxis nicht als etwas „Selbstverständliches“ angeboten werden. Ärzte, Ärztinnen und psychosozial beratende Fachkräfte, die selbst keine Indikation zum Schwangerschaftsabbruch stellen, sollten sehr zurückhaltend sein mit solchen Äußerungen. Insbesondere bei problematischen, uneindeutigen Diagnosen ist es sinnvoller, die weiterführende diagnostische Beratung an einem pränatalmedizinischen Zentrum abzuwarten. Das heißt, ein Schwangerschaftsabbruch kann also nicht einfach ein „Angebot“ sein, sondern muss erst vor dem Hintergrund aller benötigten Informationen in Ruhe und als interdisziplinärer Konsens diskutiert und überdacht werden. Die entsprechende pränataldiagnostische Kompetenz ist hier Voraussetzung, um die medizinische Indikation zu stellen und damit das Angebot eines Abbruches machen zu dürfen.

Medizinische Indikation aus psychiatrischer Sicht

Auch die Indikation aufgrund psychischer Probleme oder Störungen ist eine medizinische Indikation. Sie kann vielleicht verstanden werden als noch differenziertere, durch psychiatrische Fachkenntnisse unterlegte Beurteilung der Situation, ob eine Frau in ihrer psychischen Gesundheit durch das Austragen des Kindes geschädigt werden wird. Sowohl bei einer festgestellten Behinderung oder Erkrankung des Kindes, aber auch bei Mehrlingen oder gesunden Einzelkindern kann die Frage der psychiatrischen Grundlage für eine medizinische Indikation auftreten, beispielsweise wenn eine Frau nach Ablauf der Frist für eine soziale Indikation (z. B. weil sie die Schwangerschaft vorher nicht bemerkt) einen Schwangerschaftsabbruch fordert und angibt, sie könne nicht damit leben.

Es ist bei dieser Problematik immer sinnvoll, mit der Indikationsstellung eine Fachkraft aus der Psychiatrie hinzuzuziehen, die zumindest einen Bezug zur Pränataldiagnostik hat. Gerade in einem solchen Fall sind neben der eigentlichen psychischen Problematik und deren diagnostischer Einordnung Aspekte, wie Persönlichkeit und Bewältigungsstrategien der betroffenen Frau, ihre individuelle Vorgeschichte, familiäre und soziale Umgebung, Unterstützungsmöglichkeiten etc. zu berücksichtigen. Gerade bei einer psychiatrischen Begründung einer medizinischen Indikation ist zusätzlich eine psychosoziale Beratung zum Umgang mit dem Erlebten ratsam.

Suizidgefährdung

Ein in diesem Zusammenhang auftretendes Problem ist die Angabe suizidaler Gedanken bzw. das Aussprechen von Suiziddrohungen für den Fall, dass der Schwangerschaftsabbruch verweigert wird. Solche Äußerungen setzen natürlich alle Beteiligten zusätzlich unter Druck, führen aber – genauso wie andere psychische Symptome – zunächst nicht zwangsläufig zur Indikationsstellung. Suizidalität gehört wie andere psychische Symptome auch zu den prinzipiell behandlungsfähigen Symptomen. In solchen Fällen ist besonders intensiv zu prüfen, ob die psychische Gefährdung durch andere Maßnahmen als den Schwangerschaftsabbruch (beispielsweise durch eine ambulante oder stationäre psychiatrische Behandlung) abzuwenden ist. Eine differenzierte Diagnostik durch einen Psychiater bzw. eine Psychiaterin kann hier nur dringend angeraten werden. Sie sind aufgrund ihrer langjährigen Erfahrung eher in der Lage, „als Mittel zum Zweck“ eingesetzte Suiziddrohungen von echter Suizidalität zu unterscheiden, als Fachleute für Pränatalmedizin.

Situation nach Vergewaltigung/ sexuellem Missbrauch

Grundsätzlich darf bei der kriminologischen Indikation ohne weitere Prüfung der Konfliktlage der Schwangeren bis zur 12. Woche (nach Konzeption) bzw. der 14. Woche (nach Menstruation) ein Schwangerschaftsabbruch (§ 218a Abs. 3 StGB) durchgeführt werden. Schwangerschaften, die infolge einer vermuteten oder tatsächlichen Gewalttat entstanden sind, können aufgrund psychischer Probleme der betroffenen Frau auch unter die medizinische Indikation fallen. Die zeitliche Begrenzung der kriminologischen Indikation ist dann juristisch gesehen aufgehoben.

Ein besonderes Problem entsteht dann, wenn ein Schwangerschaftsabbruch bei einem gesunden Kind erst nach Ablauf der Frist zur kriminologischen Indikation verlangt wird. Auch wenn eine Vergewaltigung nicht angezeigt wurde oder wenn es sich um einen Missbrauch innerhalb der Familie handelt, der bisher nicht thematisiert wurde, ist dies eine besonders schwierige Situation. Vergewaltigte oder missbrauchte junge Frauen verschweigen ihre Schwangerschaft oft sehr lange, sodass sich die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch in einer höheren Schwangerschaftswoche stellt. Nicht selten spielt das Thema Suizidalität eine Rolle, was die Hinzuziehung eines Psychiaters oder einer Psychiaterin erfordert.

Handelt es sich um einen noch ungeklärten Fall von Vergewaltigung bzw. sexuellem Missbrauch, besteht die Möglichkeit, bei Durchführung eines Schwangerschaftsabbruchs Material für eine spätere genetische Analyse zu asservieren (aufzubewahren), um eine Vaterschaftsfeststellung durchführen zu können. Beim Verdacht auf sexuellen Missbrauch innerhalb der Familie muss außerdem die Abwägung getroffen werden, ob vonseiten des Arztes bzw. der Ärztin juristische Schritte (z. B. Anzeigeerstattung) erforderlich sind.

Einsichts- und Einwilligungsfähigkeit

Es wurde bereits an verschiedenen Stellen darauf hingewiesen, dass die Situation der Diagnosemitteilung und das darauf folgende Procedere für betroffene Frauen und für ihre Partner etwas Traumatisierendes und stark Belastendes sein kann. Sehr oft sind die Kriterien einer akuten Belastungsreaktion erfüllt, die häufig auch als Schockreaktion bezeichnet wird. Zur Symptomatik einer akuten Belastungsreaktion gehört, dass eine Reihe psychopathologischer Symptome auftreten, wie etwa ein verändertes Zeitgefühl, kognitive Schwierigkeiten mit der Folge, dass Erklärungen nicht richtig verstanden werden, Einengung der Gefühle und Fokussierung auf ein einziges Ziel, z. B. den Schwangerschaftsabbruch. In der akuten Belastungsreaktion ist nicht selbstverständlich davon auszugehen, dass die Patientin wirklich einsichts- und urteilsfähig ist, weil sie nicht in der Lage ist, die von ihr erwarteten Entscheidungen mit allen Konsequenzen zu bedenken und Alternativen abzuwägen.

▼ **Beratung in einer krisenhaften Situation, S. 76**

Bedeutung eines Zeitfensters

Wenn die Diagnosestellung bei einer bis dahin unkompliziert verlaufenden Schwangerschaft unerwartet und plötzlich für die betroffene Frau kommt, dann ist zunächst davon abzuraten, in einer akuten Belastungssituation bereits über weitreichende Konsequenzen, wie etwa einen Schwangerschaftsabbruch zu sprechen. Selbst bei einer infausten Prognose sollte das nicht erfolgen, da für die Patientin selbst vielleicht ein anderes Vorgehen sinnvoll sein kann. Möglicherweise besteht aufgrund der psychischen Ausnahmesituation auch eine Einschränkung der Einwilligungsfähigkeit in medizinische Eingriffe. Eine akute Belastungsreaktion dauert einige Stunden bis maximal zwei bis drei Tage. Demenstprechend sieht das SchKG in der seit dem 1. Januar 2010 geltenden Fassung eine dreitägige Wartezeit zwischen Mitteilung der Diagnose und schriftlicher Feststellung der medizinischen Indikation vor, es sei denn die Schwangerschaft muss abgebrochen werden, um eine gegenwärtige erhebliche Gefahr für Leib oder Leben der Schwangeren abzuwenden. In dieser Zeit können die betroffene Frau und auch ihr Partner zunächst einmal Gefühle „sortieren“, sich der neuen Realität stellen und dann zu einem späteren Zeitpunkt die weitere ärztliche Beratung und tatsächliche Entscheidung wieder angehen.

Befund nach langem Diagnoseprozess

Anders stellt sich die Situation dar, wenn die Diagnosestellung am Ende eines längeren diagnostischen Prozesses steht. Wurde der Verdacht auf eine Erkrankung oder Behinderung des Kindes bereits im Laufe dieses Prozesses geäußert, hatten die schwangere Frau bzw. ihr Partner während der Wartezeit auf Ergebnisse oder weiterführende Untersuchungen bereits Gelegenheit, sich mit möglichen Konsequenzen auseinanderzusetzen. Frauen/Paare in dieser Situation haben die Phase der ersten, teils sehr aufwühlenden Gefühle bereits bewältigt. Sie stellen recht bald die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch, wenn das für sie prinzipiell eine Option ist, und sie sind dann auch zur Besprechung dieses Themas in der Regel durchaus in der Lage.

Schwangere unter 18 Jahren

Besonders problematisch ist die Situation minderjähriger junge Frauen, die über einen Abbruch der Schwangerschaft nachdenken. Einerseits müssen bis zur Vollendung des 18. Lebensjahrs die Erziehungsberechtigten als gesetzliche Vertreter in medizinische Eingriffe einwilligen, andererseits wird gerade im Zusammenhang mit Sexualität Mädchen über 14 und spätestens über 16 Jahren eine gewisse Autonomie zugebilligt. Bei Anwendung des § 218 auf minderjährige Schwangere ist zunächst deren Einsichts- und Urteilsfähigkeit (Einwilligungsfähigkeit) sorgfältig zu prüfen. Es gibt Ausnahmesituationen, in denen auf die Einwilligung eines Erziehungsberechtigten zur Durchführung eines Schwangerschaftsabbruchs bei medizinischer Indikation verzichtet werden muss. Aber auch diese Sachlage spricht nicht dagegen, die Schwangere zu überzeugen, einen Elternteil hinzuzuziehen – schon allein wegen der Belastungen, die mit der Diagnosestellung und dem anschließenden Entscheidungsprozess verbunden sind.

Gerade minderjährige schwangere Frauen mit einem positiven Befund, die einen Schwangerschaftsabbruch wünschen oder verlangen, müssen hinsichtlich der psychischen Aspekte besonders fundiert beraten werden. In den Beratungsgesprächen stellt sich in der Praxis immer wieder heraus, dass eigentlich die Eltern die treibende Kraft bei der Entscheidungsfindung sind. Die Mädchen bzw. die jungen Frauen selbst sind faktisch überhaupt nicht in der Lage, in dieser Stress-Situation einen eigenen Entscheidungsprozess zu durchlaufen. In solchen Fällen könnte es sich durchaus als förderlich erweisen, parallel zur psychosozialen Beratung Fachleute mit Kompetenz in den Bereichen Psychiatrie bzw. Psychotherapie einzuschalten.[27]

27 www.schwanger-unter-20.de

Patientinnen-Autonomie als Ziel der psychosozialen Beratung

Wenn betroffene Frauen bzw. Paare nach eingehender Beratung das Gefühl haben eine autonome Entscheidung treffen zu können, ist das optimale Ziel der psychosozialen Beratung erreicht. Aber nicht immer sind die Wünsche der Betroffenen mit den ärztlichen Regeln und Möglichkeiten in Einklang zu bringen. Dann besteht die Aufgabe der Beratenden darin, mit den Betroffenen eine der Realität angemessene, neue Lösung zu erarbeiten. Eine autonome und dennoch akzeptierende Entscheidung lässt sich auch dann noch finden. Der Beratungsprozess kann sich unter diesen Vorzeichen schwieriger gestalten und mehr Zeit in Anspruch nehmen, beispielsweise wenn sich aus ärztlicher Sicht trotz des Wunsches nach einem Schwangerschaftsabbruch keine Indikation verantworten lässt.

Eine andere Gefahr besteht darin, schwangere Frauen zu „überfahren", indem in vermeintlicher Unterstützung möglichst baldige Abhilfe versprochen wird, z. B. wenn einer sehr verzweifelten Frau/einem Paar die rasche Organisation eines Schwangerschaftsabbruchs als scheinbare „Lösung der Probleme" angeboten wird. Unter Umständen werden damit wichtige Entscheidungsprozesse der Betroffenen verhindert; vielleicht kann sich die Frau/das Paar nicht lange genug damit auseinandersetzen, was sie eigentlich selbst möchten, und die dazugehörenden Gefühle nicht zulassen. Ärztinnen und Ärzte müssen daher mindestens drei Tage zwischen Diagnosemitteilung und Indikationsstellung verstreichen lassen. Dieses Zeitfenster soll Schwangeren dabei helfen, in Ruhe eine spontane „Lösung" zu überdenken.

Finanzierung pränataldiagnostischer Untersuchungen

Alle medizinisch indizierten pränataldiagnostischen Maßnahmen werden von den gesetzlichen und privaten Krankenkassen bezahlt. Darüber hinausgehende Leistungen müssen ggf. von den betroffenen Frauen selbst finanziert werden. Insbesondere unter diesem Aspekt ist es wichtig, ein stufenweises Vorgehen anzubieten und auch schon die ersten Stufen der Diagnostik möglichst in dafür qualifizierten Zentren durchführen zu lassen. Die eine oder andere weiterführende Untersuchung wird auf diese Weise möglicherweise entbehrlich.

Individuelle Gesundheitsleistungen

Grundsätzlich sind die Kosten für Leistungen der Pränataldiagnostik, die nicht in den Mutterschaftsrichtlinien empfohlen werden, von den Schwangeren selbst zu tragen. Sie werden von den Frauenärzten und -ärztinnen bzw. Pränatalmedizinerinnen und Pränatalmedizinern als sogenannte „Individuelle Gesundheitsleistungen“ (IGeL) angeboten und auch beworben.

Nicht bei allen Risikoschwangerschaften werden die Kosten für Pränataldiagnostik zur Suche nach genetischen Störungen automatisch von den Krankenkassen übernommen. Ausgenommen sind z. B. folgende Frauen:

- Erstgebärende ab 35 Jahre (zur Auffindung von Chromosomenanormalien)
- Mehrfachgebärende über 40 Jahre
- Risikoschwangerschaften nach humangenetischer Beratung (positive Familienanamnese)

In diesen Fällen wird eine Amniozentese oder eine Chorionzottenbiopsie und/oder ein großer Ultraschall bei einem Experten oder Expertin der DEGUM-Stufe II bezahlt. Die Zahl der Ultraschalluntersuchungen sind bei diesen Frauen nicht mehr auf die drei Termine der Basisdiagnostik begrenzt. Die Kosten für alle anderen nicht invasiven Tests werden nicht übernommen.

Wenn ein sehr hohes Sicherheitsbedürfnis besteht, können auch bei „Nicht-Risikoschwangeren“ die Kosten für eine frühe Fehlbildungsausschlussdiagnostik, inklusive Nackentransparenzmessung in der 13. bis 14. Schwangerschaftswoche und eine weiterführende Organdiagnostik in der 20. bis 22. Schwangerschaftswoche als IGeL bei entsprechend qualifizierten Fachleuten (DEGUM II/III) durchgeführt werden. Entscheidend ist dafür die sorgfältig abgewogene, ärztliche Entscheidung.

Ansonsten reicht schon der Verdacht auf eine mögliche genetische Störung oder komplexe Erkrankung des Kindes, damit die Krankenkassen alle weiteren, von der Gynäkologin oder dem Gynäkologen angeordneten Untersuchungen bezahlen.

▼ **Softmarker, S. 34**

Es ist wichtig, dass sich Frauen und ihre Partner vor allen Leistungen der Pränataldiagnostik, speziell der IGeL, über den Nutzen, die Folgen, aber auch die Qualität und den – zum Teil sehr unterschiedlichen –- Preis der jeweiligen Angebote gut informieren.

Wichtige Qualitätsmerkmale

Bei der Entscheidung für IGeL der Pränataldiagnostik ist darauf zu achten, dass neutrale Informationen und Informationsquellen, ohne eigene wirtschaftliche Interessen, zu bevorzugen sind. Außerdem sollten bestimmte pränataldiagnostische Untersuchungen (z. B. gezielte Suche mit Ultraschall) oder zumindest Beurteilungen (z. B. Erstellung eines Risikoprofils) aus Gründen der qualitativen Sicherheit von Anfang an bei einer Pränatalmedizinerin oder einem Pränatalmediziner durchgeführt werden. Störeinflüsse wie unterschiedliche Labore (manche mütterlichen Blutwerte sind „Referenzwerte“ d. h., sie beziehen sich auf die laboreigene Referenzgruppe) und verschiedene Computerprogramme (auch hier gibt es unterschiedliche Referenzwerte) sollten bei der Bewertung von Ergebnissen, aber auch bei der Entscheidung für eine Untersucherin oder einen Untersucher kritisch berücksichtigt werden.

Finanzierung psychosozialer Beratung

Nach § 218 StGB gibt es für den Schwangerschaftsabbruch bis zur 12. Woche – ohne Indikation – eine Beratungspflicht der Schwangeren. Bei der medizinischen Indikation entfällt diese gesetzlich vorgeschriebene Beratung, deren Kosten in der Regel übernommen werden. Grundsätzlich gibt es aber ein Beratungsrecht für alle in der Schwangerschaft anfallenden Fragen, das sich auf die gesetzlichen Vorgaben stützt, Gefahren von Mutter und Kind abzuwenden. Darüber hinaus sind Ärzte und Ärztinnen bei Vorliegen einer Verdachtsdiagnose verpflichtet, Schwangere über die Möglichkeiten einer vertiefenden psychosozialen Beratung zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren an eine konkrete Beratungsstelle zu vermitteln. Die Finanzierung der (staatlich anerkannten) psychosozialen Beratung erfolgt über die Träger der Freien Wohlfahrtsverbände durch die Länder.

Fehlende flächendeckende Förderung

Fast alle Träger von Schwangerschaftsberatungsstellen haben die Beratung vor, während und nach der Pränataldiagnostik in ihr Angebot aufgenommen. An einigen Orten wurden zunächst Modellprojekte durch das Land finanziert (so beispielsweise in Bonn, Düsseldorf und Essen). Die Restfinanzierung erfolgte über die jeweiligen Träger (beispielsweise Diakonisches Werk, Donum vitae, Arbeiterwohlfahrt). Nach Auslaufen der Modellprojekte wurde bei einigen Trägern diese Beratungsleistung in die Regelförderung übernommen, die Restfinanzierung erfolgt weiterhin über den Träger. Eigenleistungen der Betroffenen müssen nicht erbracht werden.

Die Ergebnisse einer repräsentativen Untersuchung zeigen einen hohen Bedarf an qualifizierter und umfassender Beratung und Betreuung im Zuge pränataldiagnostischer Maßnahmen.[28] Gerade weil Pränataldiagnostik heute fester Bestandteil der Schwangerenversorgung geworden ist, bekommt die professionelle Begleitung der Frauen eine besondere Bedeutung. Sollen Schwangere informierte Entscheidungen treffen, so brauchen sie dazu Anlaufstellen, die sie dabei unterstützen, auch langfristig tragfähige Entscheidungen zu erarbeiten. Die Etablierung qualifizierter Beratungsstellen zu Pränataldiagnostik, aber auch die interprofessionelle Zusammenarbeit zwischen Medizin und psychosozialer Beratung, sind dringliche Aufgaben für die nächsten Jahre. Die Funktion der Hebammen und Entbindungspfleger als kontinuierlich präsente Berufsgruppe, die neben der Beratung auch die Begleitung der Frauen leisten können, wird zukünftig stärker zu berücksichtigen sein. Wichtige Möglichkeiten der Prävention im Hinblick auf die zukünftige psychische Gesundheit von Schwangeren und deren Partnern können sonst nicht wahrgenommen werden.

Sicherung des Beratungsnetzes

In diesen Punkten besteht weitgehende Übereinstimmung zwischen allen beteiligten Berufsgruppen, dass dringend verlässliche Grundlagen geschaffen werden müssen, um das Netz an Beratung und Begleitung für schwangere Frauen und deren Partner rund um Pränataldiagnostik auszubauen.

Beratungsstellen und Angebote zu Fragen der Schwangerschaft, Geburt und Konfliktberatung sind in Deutschland flächendeckend vorhanden. Alle Beratungsstellen bieten auch Beratung und Begleitung im Kontext von PND an. Offen bleibt allerdings die Frage, wie die Ausstattung der psychosozialen Beratungsstellen einem wachsenden Bedarf an optimaler Zusammenarbeit zwischen den an PND beteiligten Berufsgruppen gerecht werden kann. Eine verstärkte Zusammenarbeit braucht Ressourcen finanzieller und personeller Art, um das geforderte Netzwerk PND zu etablieren.

28 BZgA (Hg.) (2006): Schwangerschaftserleben und Pränatal diagnostik, in: Repräsentativbefragungen – Forschung und Praxis der Sexualaufklärung und Familienplanung, Köln

Materialien

140 | Adressen zur Aus-, Fort- und Weiterbildung im Bereich Psychosoziale Beratung

142 | Weiterführende Literatur

Adressen zur Aus-, Fort- und Weiterbildung im Bereich psychosoziale Beratung

Die einzelnen Verbände der freien Wohlfahrtspflege bieten unterschiedliche Fortbildungsveranstaltungen, Tagungen, Kurse etc. im Rahmen der Aus-, Fort- oder Weiterbildung zu PND an. Über die Termine und Themen informieren die Verbände regelmäßig auf ihren Internetseiten. Im Folgenden werden die Adressen der Verbände aufgelistet, über die entsprechende Informationen erhältlich sind.

Arbeiterwohlfahrt AWO
Akademie Helene Simon
Blücherstr. 62/63
10961 Berlin
Bis September 2008 auch:
Oppelner Str. 130
53119 Bonn
Tel. 0228 6685-142
Fax 0228 6685-211
akademie@awo.org

Der Paritätische Wohlfahrtsverband
Paritätische Akademie GmbH
Rosenthaler Str. 40-41
10178 Berlin
Tel. 030 24636-440
Fax 030 27594-144
paritaetische@akademie.org
www.paritaetische-akademie.de
www.akademie.org

Deutsches Rotes Kreuz (DRK) Generalsekretariat
Carstennstr. 58
12205 Berlin
Tel. 030 85404-0
Fax 030 85404-450
drk@drk.de
www.drk.de

Diakonie
Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V.
Ziegelstraße 30
10117 Berlin
Tel. 030 283039-27
Fax 030 283039-26
ekful@t-online.de
www.ekful.de

donum vitae e.V.
Breite Str. 27
53111 Bonn
Tel. 0228 3867343
Fax 0228 3867344
info@donumvitae.org
www.donumvitae.de

Evangelisches Zentralinstitut für Familienberatung (EZI)
Auguststrasse 80
10117 Berlin
Tel. 030 28395-200
Fax 030 28395-222
ezi@ezi-berlin.de
www.ezi-berlin.de

Fortbildungs-Akademie des Deutschen Caritasverbandes
Wintererstraße 17
79104 Freiburg
Tel. 0761 200538
Fax 0761 200199
akademie@caritas.de
www.fak.caritas.de

pro familia
Stresemannallee 3
60596 Frankfurt/Main
Tel. 069 639002
Fax 069 639852
info@profamilia.de
www.profamilia.de

Sozialdienst katholischer Frauen - Gesamtverein e.V. -
Agnes-Neuhaus-Straße 5
44135 Dortmund
Tel. 0231 557026-0
Fax 0231 557026-60
info@skf-zentrale.de
www.skf-zentrale.de

Die psychischen und ethischen Aspekte der Beratung zu PND sind für verschiedene medizinische Gesellschaften und Berufsverbände sehr wesentlich. Diese Organisationen bieten spezielle Fortbildungen für Ärzte und Ärztinnen an, die sie in einfühlsamer und patientinnenbezogener Beratung schulen. Genauere Informationen zu Veranstaltungen sind in der Regel über die Internetseiten folgender Organisationen zu erhalten:

Bundesärztekammer
Arbeitsgemeinschaft der deutschen Ärztekammern
Herbert-Lewin-Platz 1
10623 Berlin
Tel. 030 400456-0
Fax 030 400456-388
info@baek.de
www.bundesaerztekammer.de

Berufsverband Deutscher Humangenetiker (BVDH) e.V.
Linienstr. 127
10115 Berlin
Tel. 030 559544-11
Fax 030 559544-14
info@bvdh.de
www.bvdh.de

Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) e.V.
im Haus der Kaiserin-Friedrich-Stiftung
Robert-Koch-Platz 7
10115 Berlin
Tel. 030 51488-3340
Fax 030 51488-344
info@dggg.de
presse@dggg.de

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (DfH) e.V.
Inselkammerstr. 5
82008 München-Unterhaching
Tel. 089 61456959
Fax 089 55027856
organisation@gfhev.de
www.gfhev.de

PND – lange Zeit eher ein Randthema für Hebammen und Entbindungspfleger – ist inzwischen ein wichtiger Weiterbildungsbereich geworden. Informationen zu Fortbildungen für Hebammen und Entbindungspfleger sind über den Berufsverband der Hebammen und seine 16 Landesverbände zu beziehen.

Deutscher Hebammenverband e.V.
Gartenstraße 26
76133 Karlsruhe
Tel. 0721 98189-0
Fax 0721 98189-20
info@hebammenverband.de
www.hebammenverband.de

Die evangelische und die katholische Krankenhausseelsorge haben eigene Leitlinien und Qualitätsstandards für die Beratung zu PND entwickelt. Informationen zu Fortbildungen können nachgefragt werden bei verschiedenen Organisationen der Kirchen:

Evangelische Kirche in Deutschland (EKD)
Herrenhäuser Str. 12
30419 Hannover
Tel. 0511 2796-0
Fax 0511 2796-707
info@ekd.de
www.ekd.de

Katholischer Krankenhausverband Deutschland e.V.
Lorenz-Werthmann-Haus
Karlstr. 40
79104 Freiburg i.Br.
Postfach 420
79004 Freiburg
Tel. 0761 200-352
Fax 0761 200-609
kkvd@caritas.de
www.stiftung-bildung.caritas.de

Weiterführende Literatur

Bruner, J. P., Tulipan, N. (2004): Tell the truth about spina bifida, Ultrasound Obslet Gynecol, 24, 595–596

Bundesarbeitsgemeinschaft der freien Wohlfahrtspflege (Hg.) (2008): Pränataldiagnostik – Informationen über Beratung und Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen, Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung gefördert durch, Berlin, 2. Auflage

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hg.) (2006): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik, in: Forschung und Praxis der Sexualaufklärung und Familienplanung, Köln

Chaoui, R., Heling, K., Mielke, G., Hofbeck, M., Gembruch, U. (2008): Qualitätsanforderungen der DEGUM zur Durchführung der fetalen Echokardiografie, Ultraschall Med, 29, 197–200

Deutsches Zentrum für Fetalchirurgie und minimalinvasive Therapie (DZFT): www.dzft.de

Eichhorn, K. H., Schramm, T., Bald, R., Hansmann, M., Gembruch, U. (2006): Qualitätsanforderungen an die DEGUM-Stufe I bei der geburtshilflichen Ultraschalldiagnostik im Zeitraum 19 bis 22 Schwangerschaftswochen, Ultraschall Med, 27, 185–187

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) (2008): Ultraschall-Screening in der Schwangerschaft: Testgüte hinsichtlich der Entdeckungsrate fetaler Anomalien – Abschlussbericht

Krapp, M., Kohl, T., Simpson, J. M., Sharland, G. K., Katalinic, A., Gembruch, U. (2003): Review of diagnosis, treatment, and outcome of fetal atrial flutter compared with supraventricular tachycardia, Heart, 89, 913–917

Kuhn et al. (2008): Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik, in: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hg.): Forschung und Praxis der Sexualaufklärung und Familienplanung, Köln

Merz, E., Eichhorn, K. H., Hansmann, M., Meinel, K. (2002): Qualitätsanforderungen an die weiterführende differenzialdiagnostische Ultraschalluntersuchung in der pränatalen Diagnostik (= DEGUM-Stufe II) im Zeitraum 18 bis 22 Schwangerschaftswochen, Ultraschall Med, 23, 11–12

Merz, E., Meinel, K., Bald, R., Bernaschek, G., Deutinger, J., Eichhorn, K., Feige, A., Grab, D., Hackelöer, B. J., Hansmann, M., Kainer, F., Schillinger, W., Schneider, K. T., Staudach, A., Steiner, H., Tercanli, S., Terinde, R., Wisser, J. (2004): DEGUM Fetal Medicine Foundation. DEGUM-Stufe-III-Empfehlung zur „weiterführenden" sonographischen Untersuchung (= DEGUM-Stufe II) im Zeitraum 11 - 14 Schwangerschaftswochen. Ultraschall Med, 25, 299–301

Nicolaides, K. H. (2005): First-trimester screening for chromosomal abnormalities, Semin Perinatol, 29, 190–194

Nyberg, D. A., McGahan, J. P., Pretorius D. H., Pilu, G. (Eds.) (2002): Diagnostic Imaging of Fetal Anomalies, Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins

Rohde, A., Dorn, A. (2007): Gynäkologische Psychosomatik und Geburtspsychiatrie. Das Lehrbuch, Schattauer Verlag, Stuttgart

Rohde, A., Woopen, C. (2007): Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik, Deutscher Ärzteverlag, Köln

Schneider, H., Husslein, P., Schneider, K. T. M. (Hg.) (2006): Die Geburtshilfe Heidelberg: Springer Medizin Verlag (3. Aufl.)

Steiner, H., Schneider, K. T. M. (Hg.) (2008): Dopplersonographie in Geburtshilfe und Gynäkologie, Heidelberg, Springer Medizin Verlag (2. Aufl.)

Van Vugt, J. M. G., Shulman, L. P. (Eds.) (2006): Prenatal medicine, New York, Taylor & Francis Group

Wassermann, K., Rohde, A. (2008): Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung – aus der Praxis für die Praxis, Schattauer Verlag, Stuttgart

Woodward, P., Kennedy, A., Sohaey, R., Byrne, J. L. B., Oh, K. Y., Puchalski, M. D. (2005): Diagnostic Imaging, Obstetrics, Salt Lake City, Amirsys

Yagel, S., Silverman, N. H., Gembruch, U. (Eds.) (2003): Fetal cardiology, London, New York, Martin Dunitz

7

149 | Erkrankungen des Gehirns und des Rückenmarks

149 Hydrocephalus internus

149 Holoprosenzephalie

150 Dandy-Walker-Komplex

151 Agenesie des Corpus callosum (Balkenagenesie)

151 Mikrozephalie

153 | Erkrankungen an Kopf, Bauch und Lunge

153 Lippen-, Lippen-Kiefer- und Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte sowie begleitende Syndrome

153 Hygroma colli

154 Zwerchfellhernie

155 Zystisch adenomatoide Lungenfehlbildung (CCAML)

155 Hydrothorax

157 | Kindliche Herzfehler

157 Grundsätzliches

158 Klassifikation von Herzfehlern

159 Herzfehler in Kombination mit chromosomalen und nicht chromosomalen Fehlbildungen

159 Kindliche Herzrhythmusstörungen (Arrhythmien)

160 Tachyarrtythmien

160 Bradyarrhythmien

161 | Bauchwanddefekte

161 Gastroschisis

161 Omphalozele

163 | Störungen der Darmpassage

165 | Fehlbildungen der Nieren

165 Renale Agenesie

165 Multizystische und polyzystische Nierenveränderungen

166 Hydronephrose

167 Subvesikale Obstruktionen – Besonderheiten

168 Pyelektasie

169 | Neuralrohrdefekte – Grundsätzliches

169 Anenzephalie

170 Spina bifida aperta

170 Defekte im Bereich des Schädelknochens

Kindliche Fehlbildungen und Erkrankungen

173 | Systemhafte Störungen des Knochen- und Knorpelgewebes

175 | Chromosomenstörungen

175 Häufigkeit und Prognose von Chromosomenstörungen

177 | Häufige Chromosomenstörungen

177 Triploidie

177 Trisomien

177 Trisomie 21 (Down-Syndrom)

178 Trisomie 13 (Pätau-Syndrom)

179 Trisomie 18 (Edwards-Syndrom)

179 Turner-Syndrom (Monosomie X)

181 | Wassereinlagerungen des Feten (Hydrops fetalis)

181 Immunologisch bedingter Hydrops fetalis

181 Nicht immunologisch bedingter Hydrops fetalis

183 | Infektionen des Feten

183 Ringelröteln-Infektion

183 Zytomegalieinfektion

183 Toxoplasmose

185 | Erkrankungen und Risiken bei Mehrlingsschwangerschaften

185 Dichoriale vs. monochoriale Zwillinge

185 Prävention und Früherkennung verringern die Risiken

185 Fetofetales Transfusionssyndrom (Zwillingsttransfusionssyndrom)

186 Parasitärer Zwilling (TRAP-Sequenz)

186 Fehlbildungen eines Mehrlings

188 Exkurs: der plötzliche unerwartete Tod des ungeborenen Kindes

192 | Glossar

Kindliche Fehlbildungen und Erkrankungen

Im folgenden Teil werden mögliche Fehlbildungen und Erkrankungen des ungeborenen Kindes detailliert beschrieben. Um den interessierten Lesenden kurz gefasst einen Überblick über das spezielle Syndrom oder die Störung zu geben und dennoch die Lesbarkeit zu gewährleisten, wurden medizinische Fachbegriffe möglichst übersetzt. Auf viele Fachbegriffe konnte allerdings nicht verzichtet werden, da die Fachterminologie eine Voraussetzung für die korrekte Darstellung medizinischer Zusammenhänge ist. Am Ende des Kapitels befindet sich ein umfangreiches Glossar, in dem die medizinische Terminologie noch einmal explizit erklärt wird. Für weitergehende Informationen wird auf entsprechende Fachliteratur verwiesen.

Bei allen kindlichen Fehlbildungen und Erkrankungen sind eine qualifizierte Betreuung und Beratung von Ärztinnen und Ärzten sowie auch von psychosozialen Beraterinnen und Beratern in hohem Maße sinnvoll – sofern die betroffenen Frauen bzw. Paare überzeugt werden können, dass psychozoziale Beratung sie entlasten kann. Je nach Ausmaß der Fehlbildungen, Therapierbarkeit und den Ressourcen, die Frauen und ihren Partnern zur Verfügung stehen, sollten Betroffene motiviert werden, psychosoziale Beratung in Anspruch zu nehmen, und weitere Fachkräfte der Pränatalmedizin zu Rate zu ziehen. Hinweise auf weitere Informationen (z. B. Selbsthilfeforen) zu den jeweiligen Krankheitsbildern finden sich auf den Internetseiten der BZgA (www.familienplanung.de).

Erkrankungen des Gehirns und des Rückenmarks

Hydrocephalus internus

Beschreibung und Häufigkeit

Ein Hydrocephalus internus (Häufigkeit 1 : 2.000 Feten) stellt eine Erweiterung der Ventrikel (Flüssigkeitsräume) des Gehirns durch eine Blockade des Liquors (Gehirn- und Rückenmarksflüssigkeit) aus dem Gehirn über das Rückenmark dar. Der Liquor kann nicht aus dem Gehirn in das Rückenmark abfließen. Diese Störung ist durch eine Weitstellung beider Hirnseitenventrikel, ggf. auch des dritten und vierten Ventrikels charakterisiert.

Die möglichen Ursachen sind vielseitig. Häufig besteht eine Störung des Liquorabflusses durch eine Verlegung der Abflussleitung (Aquäduktstenose). Dadurch wird der Abfluss des in den beiden Seitenventrikeln produzierten Liquors behindert, es staut sich in den Seitenventrikeln und im dritten Ventrikel und erweitert diese. Blutungen und Hirninfarkte, aber auch schwere (primäre) Hirnentwicklungsstörungen können einen Hydrocephalus verursachen. Weitere Gründe für die Ventrikelweitstellung können sowohl genetisch bedingt sein als auch Folge von Infektionen oder der Einwirkung von den Feten schädigenden Stoffen, wie Medikamenten oder Drogen. Sehr selten wird ein Hydrocephalus auch durch Tumore oder Zysten hervorgerufen.

Durch einen Schwund an Hirngewebe als primäre kindliche Erkrankung kann es ebenfalls zu einem sogenannten „Hydrocephalus e vacuo“ kommen.

Ein pränataldiagnostisch nicht so seltener Befund ist die milde Ventrikulomegalie („borderline Ventrikulomegalie“) beider Hirnseitenventrikel, bei der die Hinterhörner der beiden Hirnseitenventrikel zwischen der 20. und 24. SSW zwischen 10 und 12 mm messen. Assoziierte Fehlbildungen sind durch eine detaillierte Untersuchung auszuschließen, auch eine Trisomie 21 und eine Zytomegalie-Infektion des Feten. Rund 90 % der Feten mit einer milden Ventrikulomegalie ohne zusätzliche Erkrankungen oder Störungen zeigen eine normale Entwicklung, 10 % werden im weiteren Verlauf der Schwangerschaft auffällig (progressiver Hydrocephalus, neuronale Migrationsstörung) und/oder zeigen später Entwicklungsstörungen. Somit sind pränatalmedizinische und auch psychosoziale Begleitung der Eltern im weiteren Verlauf der Schwangerschaft sehr anspruchsvoll und schwierig.

Diagnostik

Durch die Ultraschalldiagnostik kann die Ventrikelweitstellung sicher diagnostiziert werden. In einigen Fällen gelingt es durch pränataldiagnostische Methoden zudem, die ursächlich zugrunde liegende Erkrankung nachzuweisen, beispielsweise die Spina bifida aperta („offener Rücken“), konsekutive Chiari-II-Malformation und Hydrozephalie, Hirnblutungen oder eine kindliche Infektion. Schwere Hirnfehlbildungen als Ursache des Hydrocephalus – wie eine Hydranzephalie (Fehlen eines Großhirns), Holoprosenzephalie (s. u.) oder Schizenzephalie (seltene Fehlbildung des zentralen Nervensystems) – sollten per Ultraschall abgeklärt werden, ebenso wie eine Agenesie des Corpus callosum (Fehlanlage des die Hirnhälften verbindenden Balkens). In vielen Fällen bleibt die Entstehung allerdings offen. Auch nach der Geburt kann die Ursache des Hydrocephalus oft nicht endgültig bestimmt werden. Pränataldiagnostisch gilt es, insbesondere Begleitfehlbildungen außerhalb des Gehirns und weitere andere Hirnfehlbildungen möglichst auszuschließen.

Prognose und Verlauf

Wie bei den meisten Hirnfehlbildungen ist die Prognose eines Hydrocephalus als ungünstig einzustufen, ganz im Gegensatz zur „borderline Ventrikulomegalie“. Die Prognose ist umso schlechter, wenn weitere Hirnfehlbildungen vorliegen, Hirngewebe zerstört ist oder generalisierte Infektionen des Hirns vorhanden sind. Ein X-chromosomal vererbter Hydrocephalus tritt nur bei Jungen auf und ist mit einer Abspreizung der Daumen, Gesichtsanomalien und dem Fehlen des Septum pellucidum, das die Seitenventrikel normalerweise voneinander abgrenzt, verbunden. Diese Kinder haben eine sehr schlechte Entwicklungsprognose. Die größere Zahl dieser Kinder verstirbt unmittelbar nach der Geburt und von den Überlebenden haben nur bis zu 30 % die Fähigkeit die Schule zu besuchen, während ein Großteil in ihrer Entwicklung schwer behindert ist. Aber auch bei einem Hydrocephalus, der ohne Begleitfehlbildungen auftritt, ist in der Mehrzahl der Fälle mit einer geistigen und neurologischen Entwicklungsstörung zu rechnen.

Nach der Geburt ist es bei der Mehrzahl der Kinder erforderlich, den Hirndruck dauerhaft zu senken. Dies wird durch das Einlegen eines Shunts zum Abfluss des Hirnwassers unter die Bauchdecke oder in den Vorhof

des Herzens erreicht. Insofern müssen sich die werdenden Eltern darauf einstellen, dass ihr Kind nach der Geburt zunächst stationär behandelt werden muss. Hier sollten konkrete Vorbereitungen geplant werden.

Holoprosenzephalie

Beschreibung und Häufigkeit
Die Holoprosenzephalie (Arhinenzephalie) stellt mit einer Häufigkeit von 1 : 10.000 bis 16.000 Lebendgeborene (in der Frühschwangerschaft um 1:500 Feten, da es vielfach zum Abort kommt) eine schwere Fehlbildung des Gehirns und des Gesichts dar. Dabei ist die Entwicklung des Vorderhirns tief greifend gestört, sodass seine normale Teilung unterbleibt.

Bei der häufigsten und schwersten Form, der sogenannten alobaren Holoprosenzephalie, sind zusätzlich immer Fehlbildungen der Augen und des Mittelgesichts vorhanden: Zyklopie (Einäugigkeit), Hypotelorismus (zu kleiner Augenabstand), Anophthalmie (Fehlbildung oder Fehlen der Augen), Arhinie (Fehlbildung oder Fehlen der Nase), Proboskis (rüsselartige Fortsätze im Gesicht) und mediane Lippen-Kiefer-Spalte.

Diagnostik
Diese kindliche Fehlbildung kann per Ultraschall erkannt werden. Das sonografische Bild der schwersten Form, der „alobaren Holoprosenzephalie“ ist sehr charakteristisch und leicht und früh im Rahmen der Ersttrimester-Untersuchung zu erkennen, da im vorderen Hirnanteil eine Unterbrechung der Mittellinie vorliegt, die bei der Einstellung des biparietalen Durchmesser (Messung des kindlichen Kopfes von Seite zu Seite) im Ultraschall als Leitstruktur gilt. Andere Formen der Holoproenzephalie (semilobare, lobare Holoprosenzephalie und septo-optische Dysplasie) sind hingegen schwieriger zu diagnostizieren.

Prognose und Verlauf
Während die alobare Holoprosenzephalie, die die häufigste und schwerste Form darstellt, in der Regel tödlich verläuft, ist das bei den milderen Formen nicht immer der Fall. Bei der semilobaren Holoprosenzephalie sind die Hirnhälften nur rudimentär entwickelt, sodass mit extremen neurologischen Störungen zu rechnen ist. Auch die sehr seltene lobare Holoprosenzephalie, bei der die Trennung der beiden Hirnhälften größtenteils erfolgt ist, ist mit neurologischen Entwicklungsstörungen verbunden. Eine wirksame medizinische Therapie besteht bei dieser Störung nicht.

Dandy-Walker-Komplex

Beschreibung und Häufigkeit
Der Dandy-Walker-Komplex (Häufigkeit: 1 : 20.000 bis 30.000 Lebendgeborene) umfasst ein Krankheitsbild, bei dem ein völliges Fehlen des Kleinhirnwurms (Dandy-Walker-Malformation) oder eine Hypoplasie des Kleinhirnwurms (Dandy-Walker-Variante) zusammen mit einer zystischen Erweiterung der hinteren Schädelgrube und des vierten Ventrikels vorliegen.

In ca. 10 % der Fälle des kindlichen Hydrocephalus ist der Dandy-Walker-Komplex eine Begleitfehlbildung. Die Ursachen können verschieden sein.

Diese Fehlbildung des Gehirns ist in einem großen Teil der Fälle mit weiteren, chromosomalen oder nicht chromosomalen Fehlbildungen verbunden. Pränataldiagnostisch sollte darüber Aufschluss gewonnen werden, da nur dann eine detaillierte Beratung im Hinblick auf die Prognose der Erkrankung erfolgen kann. Zu beachten ist, dass sich auch bei den nicht chromosomalen Formen des Dandy-Walker-Komplexes in 50 bis 70 % weitere Fehlbildungen des Hirns finden.

Diagnostik
Die zystische Erweiterung der Cisterna magna in der hinteren Schädelgrube zusammen mit dem Nachweis der Kleinhirnanomalie sind die sonografischen Zeichen der Dandy-Walker-Malformation bzw. Dandy-Walker-Variante. Prognostisch sehr günstig ist eine isolierte Erweiterung der Cisterna magna (Megacisterna magna), die sich in der Frühschwangerschaft häufig ohne weiteren Krankheitswert zeigen kann. Davon abzugrenzen ist die Kombination der erweiterten Cisterna magna mit einer Kleinhirnanomalie (Dandy-Walker-Komplex bzw. -Variante), wobei in Einzelfällen eine fetale Magnetresonanztomografie (MRT) hilfreich sein kann. Weitstellungen der Hirnseitenventrikel können auftreten, ebenso wie andere intra- und extrazerebrale Fehlbildungen.

Prognose und Verlauf
Aussagen über die Prognose der Erkrankung sind schwierig zu treffen, da nicht alle begleitenden Fehlbildungskomplexe sicher ausgeschlossen werden können. Wenn keine zusätzlichen Fehlbildungen oder chromosomalen Störungen vorliegen, ist es bei einigen dieser Kinder möglich, dass die Entwicklung postnatal unauffällig verläuft; bei 40 bis 70 % liegt aber eine verminderte Intelligenz mit entsprechenden Auswirkungen auf Schulleistungen und eine spätere Selbstständigkeit vor.

Die betroffenen Kinder profitieren aber von spezieller Förderung. Medizinische Behandlungsmöglichkeiten sind dagegen nicht vorzuweisen.

Agenesie des Corpus callosum (Balkenagenesie)

Beschreibung und Häufigkeit
Durch die zunehmend pränataldiagnostisch verfeinerten Techniken können auch Fehlentwicklungen des Corpus callosum (Häufigkeit der isolierten Corpus callosum-Agenesie: < 1 : 1.000 Lebendgeborene) mittlerweile häufiger schon pränataldiagnostisch erkannt werden. Die Strukturen des Gehirns, die die beiden Hirnhälften miteinander verbinden – das Corpus callosum (Balken) – sind hierbei nicht ausreichend ausgebildet oder nicht vorhanden. Häufig findet sich diese Fehlbildung im Rahmen von chromosomalen und nicht chromosomalen Syndromen in Kombination mit weiteren Hirnfehlbildungen.

Daher gilt es bei Diagnose einer Agenesie des Corpus callosum, weitere Hirnfehlbildungen, aber auch Erkrankungen anderer Organe mit allen zur Verfügung stehenden bildgebenden Verfahren auszuschließen.

Diagnostik
Die Diagnose der Agenesie des Corpus callosum wird per Ultraschall gestellt. Diese Fehlbildung ist sonografisch schwierig und erst nach der 18. SSW nachweisbar. Das Fehlen des Cavum septi pellucidi (pseudozystischer Hohlraum zwischen den Blättern des Septum pellucidum) und oft auch das Fehlen einer isolierten Erweiterung der Hinterhörner beider Seitenventrikel sind die wichtigsten sonografischen Hinweise; die endgültige Diagnose basiert auf der fehlenden Darstellbarkeit des Corpus callosum. In Einzelfällen kann ein MRT hilfreich sein, auch beim Ausschluss weiterer Hirnfehlbildungen.

Prognose und Verlauf
Auch bei dieser Fehlbildung ist die medizinische Beratung dadurch erschwert, dass einige Begleiterkrankungen pränataldiagnostisch nicht oder erst sehr spät in der Schwangerschaft diagnostizierbar sind. Dies betrifft z. B. sogenannte neuronale Migrationsstörungen, wie die Lissenzephalie, die zu schwersten Hirnfehlbildungen führt und nur mit molekulargenetischen Methoden diagnostiziert werden kann.

Eine isolierte Agenesie des Corpus callosum hat aber eine günstige Entwicklungsprognose: ca. 50 bis 80 % der Kinder zeigen eine normale Entwicklung, wobei aber einige der neuropsychologischen Störungen erst mit zunehmendem Alter nach der Geburt auffällig werden. Bei vorliegenden Begleitfehlbildungen und Syndromen ist die Prognose jedoch oft sehr schlecht.

Mikrozephalie

Beschreibung und Häufigkeit
Mikrozephalie (auch seltener Mikroenzephalie genannt) bedeutet, dass der Kopf bzw. das Gehirn zu klein sind. Da die Mikrozephalie (Häufigkeit: 1,6 : 1.000 Lebendgeborene) auf einem Minderwachstum und einer Fehlentwicklung des Hirns beruht, zeigt sie sich oft spät in der Schwangerschaft oder erst in den ersten Lebensjahren.

Neben dem Minderwachstum des Hirns sind auch Gyrierungsstörungen (fehlerhafte Ausbildung der Gehirnwindungen) und ein Hydrocephalus e vacuo (Hydrocephalus durch einen Schwund an Hirngewebe) nicht selten.

Diagnostik
Die Diagnose beruht auf der Messung des kindlichen Kopfumfangs. Man spricht dann von einer Mikrozephalie, wenn der beim Kind gemessene Wert drei Standardabweichungen und mehr unterhalb des Mittelwertes liegen sollte. In schweren Fällen ist auch bereits eine intrauterine Diagnose möglich. Pränataldiagnostisch ist es sehr wichtig, begleitende Fehlbildungssyndrome auszuschließen, insbesondere Fehlbildungen des Hirns, die bei 60 bis 70 % der Feten vorhanden sind.

Prognose und Verlauf
Fehlt der Nachweis von Begleitfehlbildungen, so ist die Prognose vom Ausmaß des Zurückbleibens des Kopfumfanges abhängig. Liegt der Kopfumfang mehr als drei Standardabweichungen unterhalb des Mittelwertes, so ist bei ca. zwei Drittel der Kinder mit einer mittelgradigen oder schweren geistigen Retardierung zu rechnen. Spezielle Förderung kann die Entwicklugsfähigkeit verbessern. Ursächliche Behandlungsansätze gibt es nicht.

Die unterschiedlichen Fehlbildungen im Bereich des Kopfes und des Halses sind zum Teil erblich bedingt. Sie können aber auch durch äußere Faktoren wie Virusinfektionen, Alkoholkonsum oder Medikamenteneinnahme bedingt sein, die sich dann schädlich auf die Entwicklung des Kindes auswirken.

Erkrankungen an Kopf, Bauch und Lunge

Lippen-, Lippen-Kiefer- und Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte sowie begleitende Syndrome

Beschreibung und Häufigkeit
Lippen- und Lippen-Kiefer-Spalten sind relativ häufige angeborene Fehlbildungen (Häufigkeit: 1 : 1.000 Lebendgeborene). Die Auftretenshäufigkeit in der Bevölkerung wird unter anderem durch verschiedene genetische Faktoren mit beeinflusst und variiert ethnisch sehr stark. Reine Kieferspalten zeigen aber in allen Bevölkerungen eine gleiche Häufigkeit.

Diagnostik
Die korrekte pränatale Diagnose wird durch Verfeinerung der sonografischen Techniken und die bessere Bildauflösung immer häufiger gestellt. Auch die generelle Einstellung des Lippen-Mund-Bereiches bei der weiterführenden Ultraschalluntersuchung (Fehlbildungsultraschall) hat entscheidend dazu beigetragen. Während der Fetalzeit ist der größere Teil der diagnostizierten Lippen-Kiefer-Spalten mit chromosomalen und nicht chromosomalen Syndromen verbunden. Es sind heute mehr als 100 Syndrome bekannt, die mit Lippen-Kiefer-Spalten einhergehen können. Vielfach tritt die Lippen-Kiefer-Spalte auch mit weiteren Begleitfehlbildungen auf.

Prognose und Verlauf
Die Prognose wird ganz entscheidend dadurch bestimmt, ob derartige Begleitfehlbildungen, Syndrome oder Chromosomenstörungen, wie Trisomie 13 oder 18 vorliegen. Isolierte Lippen-Kiefer-Spalten haben eine sehr gute Prognose und können mit großem Erfolg operiert werden. Schon im Neugeborenen- und Kleinkindesalter kann die Störung weiterbehandelt werden. Fachleute aus der plastischen Chirurgie, Kinderheilkunde, Zahnmedizin, Logopädie (Sprachtherapie), Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Sozialarbeit und Psychologie arbeiten dabei in einem interdisziplinären Team zusammen.

Studien haben gezeigt, dass bei Vorliegen einer Lippen-Kiefer-Spalte die psychologische Vorbereitung der Eltern auf die Geburt ihres Kindes eine große Rolle spielt. Intensive Gespräche im Vorfeld der Geburt nehmen den Eltern die Ängste und helfen ihnen, mit der Situation adäquat umzugehen. Daher sollten nach pränataler Diagnose einer Lippen-Kiefer-Spalte umgehend Kontakte geknüpft und Gespräche mit dem nachbehandelnden Team von Fachleuten geführt werden. Insbesondere das Aufzeigen der heutzutage auch kosmetisch guten Operationserfolge ist für die werdenden Eltern sehr hilfreich. Auch wegen der oftmals auftretenden Angst vor sozialer Ausgrenzung der Kinder empfiehlt sich eine begleitende psychosoziale Beratung der Eltern.

Hygroma colli

Beschreibung und Häufigkeit
Das zystische Hygroma colli des Feten ist meist auf der dorsalen Seite des Halses, also im Nacken lokalisiert. Es handelt sich hier um eine lokale Abfluss-Störung im Bereich der Lymphgefäße. Über die Lymphgefäße wird die Lymphe (Gewebswasser) wieder in die Blutbahn zurücktransportiert. Bei den erkrankten Feten haben diese Lymphgefäße keinen Anschluss an die entsprechenden Venen gefunden, sodass sich das Lymphwasser in ihnen staut und zu großen zystischen Räumen erweitert.

Es handelt sich um eine in der Frühschwangerschaft häufige Störung, die überwiegend mit einer Fehlgeburt endet.

Diagnostik
Häufig ist eine derartige Fehlbildung des Lymphgefäßsystems nicht nur auf den Nackenbereich beschränkt, sondern betrifft auch die Lymphabflussgefäße des sogenannten Pleuraspaltes oder anderer Körperregionen. Als Pleura wird die dünne Haut bezeichnet, die die Lungen überzieht und die Brustwand von innen auskleidet. Zwischen diesen beiden Blättern der Pleura ist ein Spalt, der sich bei Störungen des Lymphabflusses mit Flüssigkeit füllen und erweitern kann. Es kommt dann zu einem sogenannten Pleuraerguss. Ein Großteil der Kinder, die in der 12. und bis 14. Woche zunächst ein isoliertes Hygroma colli haben, entwickeln daher im weiteren Schwangerschaftsverlauf Pleuraergüsse und einen schweren Hydrops fetalis und versterben daran. Bezüglich der Ursachen und bei der medizinischen Beratung abzugrenzen ist das Hygroma colli von einer verdickten Nackentransparenz, die in der Regel nur vorübergehend vorhanden ist. Bei 70 % der Feten mit Hygroma colli besteht eine Störung der Geschlechtschromosomen, eine Monosomie X (Karyogramm: 45,X), das sogenannte Turner-Syndrom, bei dem ein zweites X-Chromosom fehlt. Bei den restlichen 30 % hingegen ist der Chromosomensatz in der Regel normal.

Prognose und Verlauf
Bei Zunahme der Hygromgröße zwischen der 12. und 20. Woche, besonders bei Auftreten von Pleuraergüssen (Flüssigkeit im Pleuraspalt), Ödemen und Aszites (Flüssigkeit im Bauchraum) ist mit dem intrauterinen Tod des Kindes zu rechnen. Ganz selten allerdings kann es zu einer spontanen Rückbildung des zystischen Hygroma colli im Nacken kommen; diese Kinder entwickeln sich normal und sind auch nach der Geburt gesund.

Thorakale Fehlbildungen
Die besondere Problematik bei thorakalen Fehlbildungen, also solchen, die den Brustraum betreffen, besteht im Zusammenspiel mit der Entwicklung der Lunge. Jegliche Raumforderung im Brustkorb kann die regelgerechte Ausbildung der Lunge beeinträchtigen. Man unterscheidet verschiedene Fehlbildungen nach ihrer Lokalisation und den auftretenden Symptomen.

Zwerchfellhernie

Beschreibung und Häufigkeit
Das Zwerchfell ist eine dünne Muskelschicht, die den Bauchraum vom Brustraum abgrenzt. Besteht aufgrund einer Zwerchfellhernie (Zwerchfellbruch) eine Lücke im Zwerchfell (Häufigkeit: 1:4.000 Lebendgeborene), so kann es zu einer Verlagerung von Bauchorganen in den Brustkorb kommen. Da Bauchraum und Brusthöhle dann nicht wie üblich durch das Zwerchfell voneinander getrennt sind, können Magen, Milz oder Darm nach oben rutschen.

Diagnostik
Zwerchfellhernien können im Ultraschall erkannt werden. Bei den häufigeren linksseitigen Zwerchfellhernien ist das Herz im Thoraxraum sichtbar nach links verdrängt, die linke Lunge ist sehr klein oder gar nicht darstellbar, die rechte ebenfalls klein. Links und auch hinter dem Herzen können Darm, Magen und auch Leber im Thorax liegen. Rechtsseitige Zwerchfellhernien sind sonografisch schwieriger zu diagnostizieren, da im rechten Thoraxraum Lebergewebe mit im Bruchsack vorhanden sein kann, das dem sonografischen Bild von Lungengewebe sehr ähnelt. Außerdem bleibt das Herz in fast normaler Position links im Thorax liegen.

Prognose und Verlauf
Die fetale Zwerchfellhernie hat eine hohe Sterblichkeit, d. h. ca. 50 % der Feten sterben aufgrund der Verlagerung von Organen bereits im Mutterleib oder direkt nach Geburt, ohne dass operative Maßnahmen erfolgen können. Bei den häufigsten Formen, nämlich der linksseitigen Zwerchfellhernie, treten Magen, Darm und Milz in den Brustraum. Dabei wird das Herz nach rechts verdrängt und die linke Lunge sehr stark zusammengedrückt. Oft ist zusätzlich auch noch die rechte Lunge in Mitleidenschaft gezogen. Die Lungen können bei schwerer und schon früh in der Schwangerschaft auftretender Kompression nicht weiter wachsen und reifen. In der Regel haben diese Kinder bei der Geburt eine so genannte Lungenhypoplasie (Mangelentwicklung der Lunge), sodass sie nicht selbst atmen können. Bei sehr schweren Formen sind die Kinder nicht einmal ausreichend apparativ zu beatmen und versterben nach Geburt. Bei den selteneren rechtsseitigen Zwerchfellhernien tritt in der Regel Lebergewebe in den Brustkorb ein. Auch hier ist die Prognose sehr ungünstig.

Bei den Kindern, die sich nach der Geburt zunächst intensivmedizinisch gut beatmen lassen, bestehen gute Chancen, die Lücke im Zwerchfell durch eine Operation zu verschließen. So werden die Gedärme in den Bauchraum zurückgedrängt. Im weiteren Verlauf zeigen diese Kinder dann eine sehr gute Entwicklung.

Die Prognose ist besonders ungünstig, wenn im Ultraschallbild die verbleibende Restlunge im Verhältnis zum Körper sehr klein erscheint, oder wenn Leberteile im Brustraum liegen. Die neue, allerdings nur an speziellen Zentren angewandte Methode der passageren Trachealokklusion bessert auch bei diesen schweren Formen der Zwerchfelhernie die Überlebenschancen der Kinder und hat mittlerweile den Status einer experimentellen Behandlungsmethode verlassen. Mit einem minimalinvasiven fetoskopischen Eingriff durch die Bauchdecke der Mutter wird dem ungeborenen Kind um die 30. Woche herum ein Ballon in die Luftröhre eingelegt. Diese so genannte Trachealokklusion stellt einen Ballonverschluss der kindlichen Luftröhre dar. Hierdurch staut sich das in den Lungen gebildete Wasser, die Lungen geraten unter Druck, dehnen sich aus und wachsen. Der so gelegte Ballon wird zwei bis drei Wochen später ebenfalls fetoskopisch wieder entfernt. Das Kind sollte dann zum Geburtstermin an einem Zentrum, das alle Möglichkeiten einer postnatalen apparativen Beatmung bietet, gezielt entbunden werden. Derartige Trachealokklusionen werden in Deutschland vom Deutschen Zentrum für Fetalchirurgie in Bonn durchgeführt in Zusammenarbeit mit dem ECMO (Extracorporale Membranoxygenierung)-Zentrum in Mannheim.

▼ Fetalchirurgie, S. 53ff.

Auch bei dieser Erkrankung sollten die Eltern zusätzlich zur medizinischen Überwachung durch gezielte Angebote der psychosozialen Beratung auf mögliche Szenarien wie eine Operation mit intensivmedizinischer Behandlung vorbereitet werden, die durch diese kindliche Fehlbildung auf sie zukommen können.

Zystisch adenomatoide Lungenfehlbildung

Beschreibung und Häufigkeit

Die zystisch adenomatoide Lungenfehlbildung (CCAML – „congenital cystic adenomatoid malformation of the lung“) entsteht durch krankhafte Veränderungen des Lungengewebes. Sie tritt mit einer Häufigkeit von 1: 3.000 Lebendgeborenen auf, die aber beim Feten wohl höher anzunehmen ist, da sich einige der Befunde schon in der Schwangerschaft zurückbilden und nach der Geburt nicht mehr nachweisbar und asymptomatisch sind. Die CCAML kann in verschiedenen Formen auftreten. Man unterscheidet den makrozystischen vom mikrozystischen Typ.

Diagnostik

Das betroffene Teilreal in der rechten oder linken Lunge ist krankhaft vergrößert und verdrängt das auf derselben Seite gelegene Lungengewebe, das Mediastinum (Brusthöhle zwischen den Lungenhälften) mit Herz und das Zwerchfell unterschiedlich stark. Beim mikrozystischen Typ hat das betroffene Lungengewebe ein typisches, stark hyperechogenes Bild im Ultraschall, ohne dass die winzigen Zysten als solche darstellbar wären. Beim makrozystischen Typ finden sich sonografisch unterschiedlich große Zysten. Der Nachweis fetaler Wassereinlagerung und eines Hydrops fetalis ist prognostisch ungünstig. Differenzialdiagnostisch sind der ebenfalls einseitige Lungensequester (Nachweis einer zuführenden Arterie aus der Aorta descendens) und der sehr seltene Verschluss des Kehlkopfbereiches, die Laryngxatresie, abzugrenzen, bei dem aufgrund der gestauten Lungenflüssigkeit, die nicht mehr ins Fruchtwasser abfließen kann, Trachea und Bronchien erweitern und beide Lungen massiv vergrößert sind.

Prognose und Verlauf

Auch bei diesen Erkrankungen kann es in Extremfällen dazu kommen, dass das Herz und die auf der anderen Seite liegende normale Lunge durch das starke Wachstum der betroffenen Lunge verdrängt werden. Darüber hinaus kann es zu einer Abfluss-Störung im Bereich des Lymphflusses der Venen und schließlich zu einer Herztamponade (Flüssigkeitsansammlung im Herzbeutel) kommen, bei der das Herz in seiner Pumpleistung blockiert und beeinträchtigt wird. Der Fet lagert dann zusätzlich auch Wasser ein (Hydrops fetalis) und kann daran versterben. Häufig werden allerdings die betroffenen Lungenareale der zystisch adenomatoiden Umwandlung im weiteren Verlauf der Schwangerschaft immer kleiner, sodass sich das normale Lungengewebe gut entwickeln kann. Sind zum Zeitpunkt der Diagnose keine Wassereinlagerungen vorhanden, ist die Prognose also in der Regel günstig.

Bei makrozystischen Lungenveränderungen mit Wassereinlagerungen kann während der Schwangerschaft durch Abpunktion oder auch Einlage eines Shunts, der die Flüssigkeit ins Fruchtwasser ablaufen lässt, Abhilfe geschaffen werden. Das normale Lungengewebe steht dann nicht mehr unter Druck und kann sich im weiteren Verlauf der Schwangerschaft gut entwickeln. Diese Eingriffe erfolgen unter Ultraschallkontrolle in Lokalanästhesie.

Bei einem sehr großen mit Wassereinlagerungen des Feten einhergehenden Prozess vom mikrozystischen Typ wurde in den USA erfolgreich die offene Fetalchirurgie mit Entfernung der betroffenen Lungenanteile durchgeführt. Bei der offenen Fetalchirurgie wird im Gegensatz zu den minimalinvasiven Methoden der Bauch der Mutter eröffnet, um am Kind operieren zu können. Diese Operationsmethode ist sehr risikoreich und befindet sich noch in der Experimentalphase.

Hydrothorax

Beschreibung und Häufigkeit

Auch bei einseitig oder beidseitig auftretenden Wassereinlagerungen in den Pleurahöhlen um die Lungen herum kann es zur Kompression und damit zu einer Wachstumsstörung der Lungen kommen. Dieser sogenannte Hydrothorax (Häufigkeit: 1 : 10.000 Feten) kann zu einer Lungenhypoplasie mit Unterentwicklung der Lungen führen, sodass die Kinder nach Geburt nicht zu beatmen sind. Im ungünstigsten Fall bildet sich auch schon intrauterin ein generalisierter Hydrops fetalis aus. Ursache sind zumeist Fehlentwicklungen der Lymphgefäße, sodass die ständig gebildete Pleuraflüssigkeit nicht ausreichend abtransportiert wird.

Diagnostik

Sonographisch finden sich ein- oder beidseitige Pleuraergüsse unterschiedlicher Ausprägung; bei einseitigen Prozessen kann das Mediastinum (Brusthöhle zwischen den Lungenhälften) zusammen mit dem Herz auf die

andere Seite gedrängt werden; bei sehr ausgeprägten Befunden sind die Lungen sehr klein; zusätzlich können Aszites, Hautödeme, schwere Polyhydramnie (vermehrtes Fruchtwasser) und ein Hydrops placentae (Einlagerung von Flüssigkeit in der Plazenta) hinzutreten. Doppler-sonographisch lassen sich beim späten Stadium der Erkrankung Zeichen eines erhöhten Venendrucks und/oder eine herabgesetzte Auswurfleistung des Herzens nachweisen.

Prognose und Verlauf

Der erhöhte Druck im Thoraxraum führt in vielen Fällen zum Auftreten eines generalisierten Hydrops fetalis; aber auch eine Polyhydramnie und ein Hydrops placentae können auftreten. Ferner werden die Lungen zusammengepresst und können sich nicht weiter normal entwickeln. Wenn frühzeitig im Rahmen dieser Entwicklung durchgeführt, können wiederholte Thoraxpunktionen, besser aber das Einlegen eines Shunts zwischen Brustkorb und Fruchthöhle den kontinuierlichen Abfluss der Flüssigkeit (Pleuraerguss) in die Fruchthöhle gewährleisten. Diese relativ risikoarmen Eingriffe (Komplikationsraten: < 5 %) werden ultraschallgesteuert in Lokalanästhesie durchgeführt. Die Pleuraergüsse verschwinden, sodass sich die Lungen normal entwickeln können. Entscheidend aber ist, dass relativ frühzeitig diese intrauterine Therapie begonnen wird und nicht erst, wenn der Fetus bereits generalisiert Wasser eingelagert hat und die Lungen über mehrere Wochen sich nicht mehr richtig entwickeln konnten.

Kindliche Herzfehler

Grundsätzliches

Kindliche Herzfehler gehören zu den häufigeren Fehlbildungen. Durch erfahrene Untersucherinnen und Untersucher können diese gut pränataldiagnostisch erkannt und direkt nach der Geburt in entsprechenden Zentren optimal versorgt werden. Sofern ein Herzfehler bekannt ist, sollte die Entbindung an einem Krankenhaus bevorzugt werden, das speziell darauf eingerichtet ist.

▼ Vorbereitung bei Herzfehler, S. 57

Beschreibung und Häufigkeit
Die Mehrzahl der fetalen Herzfehler (Häufigkeit: 6 bis 8 : 1.000 Lebendgeborene; ca. 1 : 100 Feten in der 20. SSW) können heutzutage im Mutterleib durch eine Spezialistin oder einen Spezialisten diagnostiziert werden. Das gilt insbesondere für alle schweren Herzfehler, die bereits im frühen Kindesalter operiert werden müssen.

Diagnostik
Zu beachten ist, dass Herzfehler häufig auch im Rahmen von chromosomalen und nicht chromosomalen Erkrankungen des Feten bzw. Kindes auftreten können, also Begleiterscheinung einer zugrunde liegenden Störung sein können. Diese muss pränataldiagnostisch möglichst umfassend erfasst bzw. ausgeschlossen werden, um in Bezug auf den Herzfehler optimal beraten zu können.

Allerdings ist die pränatale Entdeckungsrate von Herzfehlern abhängig davon, wie und durch wen die Untersuchung erfolgt. Bei einer nicht gezielten Untersuchung werden nur 5 bis 15 % der Herzfehler erkannt. Wird ganz gezielt der Vierkammerblick des Herzens mit den beiden Vorhöfen und Kammern im zweiten Schwangerschaftsdrittel eingestellt, so schwanken die Entdeckungsraten von Herzfehlern zwischen 20 und 40 %. Wenn weitergehend noch die Ausflussbahnen mit dem Abgang der beiden großen Arterien in die Untersuchung einbezogen werden, so liegen die Entdeckungsraten bei 70 bis 80 %. Mittlerweile ist es auch möglich, allerdings nur durch erfahrene Untersucherinnen und Untersucher, bereits in der 13. bis 14. SSW Entdeckungsraten von über 60 % für die meisten Herzfehler zu erreichen. Dies stellt gerade für Risikopatientinnen (z. B. vorheriges Kind mit schwerem Herzfehler) eine wichtige Information dar.

Prognose und Verlauf
Direkt nach der Geburt kommt es zu einer tief greifenden Umstellung des kindlichen Kreislaufes; nicht mehr der Mutterkuchen ist der Ort des Gasaustausches, sondern es sind die Lungen des Kindes. Die rechte Herzkammer pumpt das sauerstoffarme Blut in die Lungen, nimmt dort Sauerstoff auf und gibt Kohlendioxid ab. Von dort gelangt das sauerstoffreiche Blut in den linken Vorhof des Herzens, weiter in die linke Herzkammer und wird von dieser in den großen Kreislauf zu den Organen gepumpt. Dies bedeutet, dass nach der Geburt ein Funktionieren beider Herzkammern erforderlich ist. Vor der Geburt pumpen beide Herzkammern in dasselbe Gefäßsystem hinein, sodass sogar der Ausfall einer Herzkammer in der Regel zu keinerlei relevanten Auswirkungen auf den Blutfluss des Feten führt.

Eine Vielzahl der Kinder mit Herzfehlern wird daher relativ rasch nach Geburt auffällig und muss behandelt werden. Diese Herzfehler werden unter dem Begriff „kritische Herzfehler“ zusammengefasst, weil sie zu einer ernstzunehmenden Bedrohung des Lebens führen. Hier kann das Wissen durch pränatale Diagnostik bei der sorgfältigen Planung der Geburt bzw. des Geburtsortes lebenswichtig sein.

Entscheidend hierbei ist, dass der Ductus arteriosus, ein Gefäß, das den Lungenkreislauf mit dem Körperkreislauf verbindet, sich nach Geburt relativ bald verschließt, wodurch sich die Situation bei von Herzfehlern betroffenen Kindern stark verschlechtert. Bei einigen der Herzfehler ist die Lungendurchblutung von der Durchgängigkeit des Ductus arteriosus abhängig, d. h., nach Verschluss des Ductus arteriosus gelangt zu wenig Blut in die Lungen. Es handelt sich bei diesen Krankheitsbildern zum einen um die Trikuspidalatresie, bei der die Herzklappe zwischen rechtem Vorhof und Kammer nicht angelegt ist und stattdessen eine undurchlässige Membran ausgebildet worden ist; zum anderen sind es die schweren Formen der rechtsventrikulären Ausflusstrakt-Obstruktion (Pulmonalatresie und schwere Pulmonalstenose).

Bei einer anderen Gruppe von Herzfehlern ist die Durchblutung des Systemkreislaufes abhängig vom Ductus arteriosus. Nach dessen Verschluss – eine

normale Entwicklung nach der Geburt – gelangt zu wenig Blut in den großen Kreislauf zu den Organen des Körpers. Dies gilt für die schwere Linksherzobstruktion (Aortenatresie und schwere Aortenstenose) und für Fehlbildungen des Aortenbogens, bei denen dieser entweder unterbrochen oder im Bereich verengt ist (schwere Aortenisthmusstenose).

Bei einigen Herzfehlern ist die Durchgängigkeit des Ductus arteriosus für eine Durchmischung des Blutes erforderlich. Dies gilt für die Transposition der großen Gefäße, bei der Aorta und Pulmonatarterienhauptstamm vertauscht sind, sodass nach Geburt das sauerstoffarme Blut aus den Körpervenen über den rechten Ventrikel in die Aorta und die Organe gelangt, ohne in den Lungen Sauerstoff aufnehmen zu können, und auch für Feten mit totaler Lungenvenenfehlmündung.

In all diesen Fällen kann durch eine pränatale Diagnose mit medikamentösem Offenhalten des Ductus arteriosus das Kind nach Geburt zunächst stabilisiert werden. Notwendige Eingriffe mittels Katheter oder auch Operationen am offenen Herzen können so durchgeführt werden. Durch die bereits vor Geburt des Kindes bekannte Diagnose wird vermieden, dass das Kind nach dem natürlich eintretenden Verschluss des Ductus arteriosus rasch in einen sehr schlechten Allgemeinzustand gerät. So sollen Schäden durch Sauerstoffmangel vermieden werden, insbesondere bleibende Schäden von Gehirn und anderen Organen, an denen das Kind oft schon verstirbt, bevor es überhaupt operiert werden kann. Durch die pränatale Diagnostik können die Geburt und die postnatale Behandlung rechtzeitig und gezielt geplant werden, um so die Sterblichkeits- und die Erkrankungsrate bei kritischen Herzfehlern deutlich zu senken.

Darüber hinaus sind auch die Eltern durch die pränatale Diagnose, durch mehrere vorgeburtliche Gespräche mit den Ärztinnen und Ärzten sowie durch eine begleitende psychosoziale Beratung bereits auf Prognose, postnatalen Verlauf und anstehende Behandlungsschritte vorbereitet, was sich als großer Vorteil für die psychologische Verarbeitung erweist. Hilfreich für praktische Fragen sind die regionalen Elternselbsthilfegruppen, deren Adressen der Bundesverband herzkranke Kinder e.V. weitergibt (im Internet unter www.bvhk.de). Für weitergehende Informationen sind die Internetseiten der medizinischen Herzzentren zu empfehlen.

Klassifikation von Herzfehlern

Eine Einteilung der pränatal diagnostizierten Herzfehler in drei Gruppen hat sich für die medizinische Beratung als hilfreich erwiesen, auch wenn die Einschätzung der Schwere sicherlich nicht von allen Expertinnen und Experten gleichermaßen akzeptiert wird.

Low-Risk-Herzfehler
Diese Herzfehler haben nur ein geringes Risiko. Diese Gruppe umfasst die Ventrikelseptumdefekte. Sie werden als Low-Risk-Herzfehler bezeichnet, da sie nur geringe oder keine Auswirkungen auf das weitere Leben und die Lebenserwartung haben. Auch isolierte Vorhofseptumdefekte (Typ Ostium secundum) gehören in diese Gruppe, auch wenn sie pränatal nicht zu diagnostizieren sind, da im fetalen Kreislauf das Vorhofseptum im Bereich des Foramen ovale immer offen ist und sich erst nach Geburt verschließt.

- Ventrikelseptumdefekt (VSD): Ein Ventrikelseptumdefekt ist eine Fehlbildung der Herzscheidewand im Bereich der Herzkammern

Moderate-Risk-Herzfehler
Herzfehler mit einem „moderate risk“ weisen eine geringe Sterblichkeit im Rahmen der Operation aus, haben aber wahrscheinlich Auswirkungen auf das weitere längerfristige Überleben. In diese Gruppe gehören die Fallot’sche Tetralogie, die einfache Transposition der großen Gefäße, die korrigierte Transposition der großen Gefäße, der atrioventrikuläre Septumdefekt, die Aortenisthmusstenose, einige Formen des Double-Outlet-Ventrikels, die isolierte Lungenvenenfehlmündung und die Ebstein’sche Anomalie ohne schwere Kardiomegalie (Vergrößerung des Herzens).

- Fallot’sche Tetralogie: hoch sitzender VSD mit Ausflusstraktverengung rechts (Pulmonalstenose) mit Vergrößerung der rechten Herzkammer, über Herzscheidewand reitende Aorta
- Transposition der großen Gefäße: Vertauschung der großen Gefäße, dabei entspringt die Aorta aus der rechten Kammer, Lungenschlagader aus der linken Kammer
- Atrioventrikulärer Septumdefekt: betrifft die Kammer- und Vorhofscheidewand, wo sich jeweils Löcher befinden, die miteinander in Verbindung stehen, mit oft undichter Herzklappe.

- Aortenisthmusstenose: Verengung der Hauptschlagader am Isthmus
- Double-Outlet-Ventrikels: Aorta und Lungenschlagader kommen überwiegend oder ausschließlich aus der rechten Herzkammer, VSD
- Isolierte Lungenvenenfehlmündung: Mindestens eine Lungenvene ist nicht mit dem linken Herzen verbunden
- Ebstein'sche Anomalie ohne schwere Kardiomegalie (Vergrößerung des Herzens): deformierte, in die rechte Kammer verschobene Trikuspidalklappe, oft mit Vorhofseptumdefekt

High-Risk-Herzfehler
Die dritte Gruppe umfasst alle Herzfehler, die ein „high risk" besitzen, d. h. die mit einer hohen Wahrscheinlichkeit verbunden sind, dass das Kind bei oder nach der Operation verstirbt und/oder wiederholte Operationen während der Kindheit erforderlich sind und/oder wahrscheinlich zu kardiologischen Erkrankungen im weiteren Leben führen.

In diese Gruppe gehören der Truncus arteriosus communis, die Pulmonalatresie mit Ventrikelseptumdefekt, die schwere Aortenstenose, einige Formen des Double-Outlet-Ventrikels, die komplexe Transposition der großen Gefäße, die komplexe korrigierte Transposition der großen Gefäße, die Trikuspidalatresie, der Double-Inlet-Ventrikel, die Pulmonalatresie mit intaktem intraventrikulärem Septum, die Mitralatresie, das hypoplastische Linksherz, der atrioventrikuläre Septumdefekt mit Double-Outlet-Ventrikel und Rechtsherzisomerismus, der atrioventrikuläre Septumdefekt mit komplettem AV-Block (schwere Reizleitungsstörung) und Linksherzisomerismus, die fetale und neonatale Form der Ebstein'schen Anomalie mit schwerer Kardiomegalie und die totale Lungenvenenfehlmündung mit Verlegung der Gefäße einzelner Lungenvenen.

- Truncus arteriosus communis: fehlende Trennung von Aorta und Lungenschlagader, VSD
- Pulmonalatresie: Verschluss der Pulmonalklappe
- Trikuspidalatresie: fehlende Verbindung zwischen rechtem Vorhof und Kammer
- Double-Inlet-Ventrikel: Beide Vorhöfe mit einer Kammer verbunden und/oder eine Herzkammer ist zu klein
- Mitralatresie: fehlende Verbindung zwischen linkem Vorhof und Kammer
- Hypoplastisches Linksherz: gesamtes linkes Herz inklusive Beginn der Aorta fehlerhaft und zu klein ausgebildet

Herzfehler in Kombination mit chromosomalen und nicht chromosomalen Fehlbildungen

Nicht isolierte Herzfehler
Treten Herzfehler nicht isoliert, sondern in Kombination mit schweren chromosomalen (12 bis 15 % der Herzfehler) und nicht chromosomalen (ca. 10 % der Herzfehler) Fehlbildungen auf, so können dies Gründe für eine medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch sein. Der Herzfehler verschlechtert in solchen Fällen die Entwicklungschancen des Kindes bezüglich der zu erwartenden Einschränkungen.

Isolierte Herzfehler
Treten Herzfehler isoliert auf, so werden Schwangerschaftsabbrüche sehr selten durchgeführt – anders als bei den Fehlbildungen des Gehirns. Trotz des Hintergrunds, dass gerade bei den univentrikulären Herzfehlern (Vitien), wenn also nur eine funktionierende Herzkammer beim Kind ausgebildet ist, bleibt die Sterblichkeit bei der Operation und auch die Erkrankungswahrscheinlichkeit im weiteren Leben relativ hoch. Insbesondere gilt das für das hypoplastische Linksherz.

Kindliche Herzrhythmusstörungen (= Arrhythmien)

Extrasystolen
Sehr häufig treten beim Feten Extrasystolen (Extraschläge) des Herzens auf, ohne dass die Herzfrequenz des Pulses beschleunigt ist. Die fetalen Herzfrequenzen liegen in der Regel zwischen 110 und 160 Schlägen pro Minute. Es handelt sich fast ausschließlich um supraventrikuläre, also von den Vorhöfen des Herzens ausgehende Extrasystolen, die ein Ausdruck der Unreife des kindlichen Herzens sind und den Blutstrom des Herzens nicht beeinträchtigen. Sie verschwinden mit weiterer Reife des Feten.

Tachyarrhythmien

Beschreibung und Häufigkeit
Weniger häufig treten Tachyarrhythmien (schnelle Herzfrequenzen, zumeist zwischen 200 und 260 Schlägen pro Minute), Extraschläge und deutlich beschleunigter Puls) auf, die eine ernste Bedrohung für die Gesundheit des Kindes darstellen. Sie treten in Form von supraventrikulären Tachykardien mit einer 1 : 1 Überleitung zwischen Vorhof und Kammer und Vorhofflattern (Vorhoffrequenzen zwischen 400 und 460 Schlägen pro Minute mit 2 : 1 oder auch höhergradiger Blockierung, so dass die Kammerfrequenz zwischen 200 und 230 Schlägen pro Minute oder tiefer liegen) auf (Häufigkeit: 1 : 1.500 bis 2.000 Feten). Bei längerem, nicht behandeltem Vorliegen führen sie zu einer fetalen Herzinsuffizienz (Herzschwäche) verbunden mit einem Hydrops fetalis mit massiven Wassereinlagerungen.

Diagnostik
In der Fetalzeit können fetale Arrhythmien nicht durch ein Elektrokardiogramm (EKG) diagnostiziert und differenziert werden. Spezielle, zeitlich hochauflösende Ultraschalltechniken (M-Mode, Spektral-Doppler) werden eingesetzt; sie zeichnen Wand- und Klappenbewegungen bzw. Blutflüsse auf, aus denen dann Rückschlüsse auf die elektrischen Erregungsabläufe im Herzen und somit die genaue Diagnose der jeweiligen Arrhythmie möglich sind.

Prognose und Verlauf
Sehr gefährlich ist es, diese Kinder im Stadium der Tachykardie oder gar des Hydrops fetalis und mit gleichzeitiger Unreife vorzeitig zu entbinden, um sie postnatal zu behandeln. Denn nach der Geburt ist die zu leistende Herzarbeit um ca. 30 bis 40 % höher, sodass viele Kinder diese nachgeburtliche Phase bei gleichzeitiger Unreife der Lunge nicht überstehen.

Glücklicherweise können Tachyarrhythmien heute an dafür spezialisierten Zentren sehr erfolgreich behandelt werden, sodass in über 95 % der Fälle durch Medikamentengabe an die Mutter das Umspringen in einen normalen Sinusrhythmus bereits vor der Geburt erreicht werden kann.

▼ Indirekte Therapie, S. 53

Da diese antiarrhythmischen Medikamente aber nur gezielt eingesetzt werden sollten und auch Nebenwirkungen auf die Mutter haben können, sollte diese Therapie nur an Zentren erfolgen, die auf fetale Kardiologie spezialisiert sind. Nur dort können die aus der Literatur bekannten Erfolgsraten erreicht werden.

Bradyarrhythmien

Kompletter Atrioventrikulärer Block (AV-Block III. Grades)

Beschreibung und Häufigkeit
Der komplette AV-Block (Häufigkeit: ca. 1 : 10.000 Feten) stellt eine gefährliche Störung des Reizleitungssystems des kindlichen Herzens dar. Die Überleitung der elektrischen Erregung vom Atrium (Vorhof) auf den Ventrikel (Kammer) ist bei dieser Erkrankung des Feten im Bereich des AV-Knotens blockiert. Ein beim Feten zumeist kompletter AV-Block führt zu einer stark verlangsamten Kammerfrequenz zwischen 40 und 60 Schlägen pro Minute.

Diagnostik
Die Abgrenzung des kompletten AV-Blocks (III. Grades) von einem AV-Block II. Grades (jeder 2. Vorhofschlag wird im AV-Knoten blockiert und nicht auf die Kammer übergeleitet) und von harmlosen, in der Regel passageren supraventrikuläre Extrasystolen mit AV-Blockierung gelingt mit einer M-Mode- und/oder Spektral-(Farb-)Dopplerunterschung.

Prognose und Verlauf
In der Hälfte der Fälle geht der komplette AV-Block des Feten mit schweren Herzfehlern einher, die dann zusammen mit der niedrigen Kammerfrequenz häufig bereits im Mutterleib zur fetalen Herzinsuffizienz und Wassereinlagerungen und infolge fast immer zum Tode führen. Bei einem fetalen AV-Block ohne ursächlichen Herzfehler sind es mütterliche Auto-Antikörper, die die Plazenta kreuzen und zur Zerstörung des Reizleitungssystems am Herzen des Feten führen. In diesen Fällen tritt glücklicherweise ein Hydrops nur sehr selten auf. Wenn aber ein Hydrops auftritt, ist auch hier die Prognose sehr schlecht. In Einzelfällen können medikamentöse Behandlungsversuche zum Erfolg führen, doch sollten auch diese nur an spezialisierten Zentren erfolgen.

Bauchwanddefekte

Unter den Bauchwanddefekten gilt es pränataldiagnostisch zu unterscheiden: zwischen den beiden häufigsten Varianten, der Gastroschisis (Bauchwandspalte) und der Omphalozele (Nabelbruch), und seltenen, meist größeren Bauchwanddefekten wie der Cantrell'schen Pentalogie (komplexe Fehlbildung Herz, Zwerchfell und Bauchwand), Bauchwanddefekte mit Blasenextrophie (Blase als Teil der Bauchdeckenspalte), Ectopia cordis (unübliche, ektope Lokalisierung des Herzens), Kloakenfehlbildung (nur eine Mündung für Enddarm, Harnröhre und Scheide) und komplexer Störung des Bauchwandverschlusses bei Amnionbandsyndrom (intrauterine Abschnürungen durch Amnionbänder) oder zu kurzer Nabelschnur.

Während die Prognose der oben genannten großen Bauchwanddefekte als sehr schlecht einzuschätzen ist, gilt dies für die im Folgenden beschriebene Gastroschisis und die Omphalozele nicht.

Gastroschisis

Beschreibung und Häufigkeit
Eine Gastroschisis (Häufigkeit: 1 : 3.000 Geburten) zeigt in der Regel einen relativ schmalen Defekt aller Lagen der Bauchwand, zumeist rechts neben dem Nabel. Durch den Bauchwanddefekt treten Teile des Darms hervor und schwimmen frei im Fruchtwasser. Gehäuft sind die Feten junger Mütter betroffen.

Diagnostik
Die frei im Fruchtwasser flottierenden Darmschlingen sind sonografisch leicht zu erkennen. Begleitfehlbildungen, insbesondere Chromosomenstörungen, sind sehr selten. Bei den weiteren sonografischen Kontrolluntersuchungen während der Schwangerschaft ist auf Weitstellungen der Darmschlingen zu achten, die Hinweis für eine Darmpassagestörung (Atresie, Volvolus) sein können. Neben diesen Risiken (s. u.) kommt es bei Feten mit Gastroschisis häufiger zu einer schweren uteroplazentaren Dysfunktion mit Wachstumsrestriktion und auch Tod in der Spätschwangerschaft; es ist unklar, ob ein kausaler Zusammenhang mit der gestörten Darmpassage bei Gastroschisis besteht oder ob dies daraus resultiert, dass eine Gastroschisis oft in Schwangerschaften sehr junger Mütter auftritt, bei denen es wiederum gehäuft zur einer uteroplazentaren Dysfunktion kommen kann. Auf alle Fälle sollte eine engmaschige sonografische und dopplersonografische fetale Zustandsdiagnostik im dritten Schwangerschaftsdrittel erfolgen.

Prognose und Verlauf
Die Gastroschisis ist sehr selten mit Begleitfehlbildungen außerhalb des Darms verbunden. Chromosomenstörungen treten dabei nicht speziell auf. Andererseits finden sich bei der Gastroschisis häufig Fehlbildungen im Bereich des Darmes, die primär, also von vorne herein, vorhanden sein können, aber auch sekundär durch Durchblutungsstörungen oder Verdrehungen des Darms hervorgerufen werden können. Deshalb ist es bei der Operation einer Gastroschisis, die im Zurückverlagern des Darms in die Bauchhöhle besteht, immer wichtig, den Darm zu begutachten und die Durchgängigkeit des Darms zu sichern. Bei der Operation wird der Darm entweder in einer einzigen Operation vollständig zurückverlagert. Es kann aber auch sein, dass sehr viel Darm außerhalb des Bauches liegt, sodass eine vollständige Zurückverlagerung zu einem Überdruck im schmalen Bauch führen würde. In diesen Fällen ist ein langsames, im Verlaufe mehrerer Wochen schrittweise durchgeführtes Zurückverlagern des Darms erforderlich.

Risiken
Die am meisten gefürchtete Komplikation einer Gastroschisis ist das Absterben des Darms z. B. durch Durchblutungsstörungen und/oder Verdrehungen. In Extremfällen führt dies durch die erforderliche operative Entfernung von betroffenen Darmanteilen zu einem Kurzdarmsyndrom, d. h., es ist zu wenig Darm vorhanden, um nach der Geburt die Ernährung des Kindes zu gewährleisten.

Omphalozele

Beschreibung und Häufigkeit
Die Omphalozele (Häufigkeit: 1 : 4.000 Geburten) ist ein Bauchwanddefekt direkt im Bereich des Nabels; die Häufigkeit der Omphalozele korreliert aber invers mit dem Schwangerschaftsalter. Aufgrund der nicht seltenen Assoziation einer Omphalozele mit einer Trisomie 18 (in der 12. SSW weisen 45 % der Feten mit einer Omphalozele eine Trisomie 18 auf, in der 20. SSW 30 % und bei Geburt nur noch 15 %) und anderen schweren Krankheitsbildern versterben bereits

viele der Feten während der Schwangerschaft. Durch den Bauchwanddefekt kommt es zum Hervortreten von Darm und/oder Leber in den Nabel. Die Darmteile bzw. die Leber schwimmen nicht frei, sondern sind durch Peritoneum (Bauchfell) und Amnion (innere Eihaut) bedeckt. Große Defekte haben die Leber als Inhalt, kleinere Defekte nur wenige Darmschlingen.

Diagnostik

Auch die Omphalozele ist sonografisch leicht zu diagnostizieren und auch von einer Gastroschisis abzugrenzen. Aufgrund des hohen Anteils von Feten bzw. Kindern mit Begleitfehlbildungen ist eine detaillierte Ultraschalldiagnostik, inklusive Echokardiografie, erforderlich, in der Regel auch eine Chromosomenanalyse.

Prognose und Verlauf

Im Unterschied zur Gastroschisis finden sich bei der Omphalozelen häufig chromosomale (Trisomie 13 und 18) und nicht chromosomal bedingte Fehlbildungen (Herzfehler oder auch seltene Syndrome). Daher ist es extrem wichtig, pränataldiagnostisch diese Begleiterkrankungen auszuschließen. Ebenso sollten große Bauchwanddefekte ausgeschlossen werden, die eine wesentlich ungünstigere Prognose aufweisen, da sie mit Fehlbildungen der Wirbelsäule, der ableitenden Harnwege oder auch großen Defekten mit einem Austreten des Herzens aus dem Brustkorb und Zwerchfellhernien einhergehen können. Werden alle diese Defekte ausgeschlossen, sodass es sich also um eine isolierte Omphalozele handelt, so kann eine postnatale Operation mit sehr gutem Erfolg durchgeführt werden. Bei sehr großen Omphalozelen gelingt es nicht in einem Schritt, die Bauchwand zu verschließen. Es muss dann ein Vorgehen in zwei Schritten gewählt werden.

Je früher in der Schwangerschaft die Diagnose einer Omphalozele gestellt wird, desto häufiger finden sich Begleitanomalien, denen Chromosomenstörungen zugrunde liegen. Die weiteren Prognosen hängen dann auch von der Art der Störung ab.

Innerhalb des Magen-Darm-Traktes können verschiedenste Fehlbildungen auftreten, die sich als Verengung oder Verschluss oder auch als Verdrehung von Organteilen zeigen.

Störungen der Darmpassage

Beschreibung und Häufigkeit
Am häufigsten finden sich Verschlüsse oder Verengungen der Darmpassage, die im Bereich der Speiseröhre (Häufigkeit: 1 : 3.000 Geburten), des Dünndarms oder auch im Bereich des Darmausganges liegen können. Je nach Lokalisation der Fehlbildung im Dünndarm verändert sich die Häufigkeit, mit der Störungen auftreten: Duodenalatresie (Häufigkeit: 1 : 5.000 Geburten) und Jejunal- und Ileumatresien zusammen (Häufigkeit ca. 1 : 3.000 bis 5.000 Geburten).

Diagnostik
Die Ösophagusatresie (Speiseröhrenfehlbildung) lässt sich nur indirekt infolge der fehlenden Darstellbarkeit eines flüssigkeitsgefüllten Magens nachweisen; allerdings kann der Magen bei Ösophagusatresien mit zusätzlicher tracheoösophagealer Fistel über die Fistel dennoch gefüllt sein, ist aber dann in der Regel sehr klein. Bei der Duodenalatresie beginnt die Unterbrechung der Darmpassage bereits hinter dem Zwölffingerdarm; auch hier sind ab dem zweiten Schwangerschaftsdrittel bereits der Magen und das Duodenum erweitert, was zum typischen Ultraschallbild des „double bubble“ führt; auch hier tritt eine zunehmend schwere Polyhydramnie (vermehrtes Fruchtwasser) hinzu. Je tiefer die Darmpassage durch eine Atresie unterbrochen wird, um so später in der Schwangerschaft fallen die stark erweiterten Darmschlingen und eine Fruchtwasservermehrung auf; Verschlüsse des Anus (Analatresie) sind in der Regel nicht zu diagnostizieren, da sie zu keiner offensichtlichen Weitstellung der Darmschlingen führen und auch zu keiner Fruchtwasservermehrung. Andere Erkrankungen der Darmpassage sind eher selten, müssen aber differenzialdiagnostisch ausgeschlossen werden. Abzugrenzen sind Weitstellungen des Darms im Rahmen von Passagestörungen von zystischen Befunden innerhalb des Bauchraumes, z. B. relativ harmlose Eierstockzysten, Gallengangszysten, Urachuszysten (Zysten am Harngang), Leberzysten oder auch Tumoren in diesem Bereich. Auch ein Volvulus (Verdrehung der Darmschlingen) kann zu einem ähnlichen Bild mit aufgeblähten Darmschlingen und Polyhydramnie führen.

Prognose und Verlauf
Die Störungen der Durchgängigkeit des Darms durch schwere Verengungen oder Atresien können postnatal in der Regel sehr gut operativ behandelt werden. Die pränatale Diagnose ist hier sehr wichtig, da es bei Nichterkennen der Erkrankung durch Erbrechen – insbesondere nach Fütterung des Neugeborenen – zu einer Aspiration (Einatmung von Nahrung und Mageninhalt) und in der Folge zu einer schweren Lungenerkrankung kommen kann. Dies kann dadurch verhindert werden, dass direkt nach Geburt eine Sonde in den gestauten Magen-Darm-Bereich eingelegt wird, so dass die dort gestaute Darmflüssigkeit abgeleitet wird. Auf eine orale Nahrungsgabe per Stillen, Flaschengabe oder Magensonde wird verzichtet, bis die Darmdurchgängigkeit operativ wiederhergestellt wurde.

Wie bei fast allen Erkrankungen des Feten ist es auch hier so, dass andere chromosomal und nicht chromosomal bedingte Störungen ausgeschlossen werden müssen, um dadurch die Prognose für das Kind bestimmen zu können. Bei der Ösophagusatresie sind es insbesondere eine Trisomie 18 oder 21, die zusätzlich gefunden werden, ebenso die VATER-Assoziation („vertebral, anal, tracheo-esophageal, renal defects“). Bei der Duodenalatresie lässt sich in mehr als 30 % der Fälle eine Trisomie 21 des Feten feststellen.

Sind Begleitfehlbildungen ausgeschlossen, ist die Prognose all dieser Erkrankungen als sehr günstig zu bezeichnen. Neurologische Entwicklungsstörungen sind dann nicht zu erwarten. Ansonsten hängt die Prognose von der zugrunde liegenden Chromosomenstörung ab.

Fehlbildungen der Nieren

Aufgrund ihrer leichten Darstellbarkeit per Ultraschall werden Fehlbildungen der Nieren und des harnableitenden Systems (Nierenbecken, Harnleiter, Blase und Harnröhre) zu mehr als 80 % schon pränatal erkannt, so dass sie häufig in der medizinischen Beratung auftreten. Die wichtigsten Entwicklungsstörungen der Nieren sind Fehlbildungen, bei denen es zu einem Aufstau des Urins in den Harnwegen kommt. Ferner können die Nieren komplett fehlen oder zystisch verändert sein.

Renale Agenesie

Beschreibung und Häufigkeit

Die unilaterale (einseitige) Nierenagenesie (Fehlen einer Niere) ist relativ unproblematisch, da das Fehlen einer Niere durch die andere ausgeglichen werden kann. Diese Fehlbildung findet sich bei 1 : 1.000 Lebendgeborenen. Dagegen ist die bilaterale (beidseitige) Nierenagenesie (Fehlen beider Nieren) mit einer Häufigkeit von 1: 4.000 eine Erkrankung, die in der Regel tödlich verläuft.

Diagnostik

Die pränatale Diagnose dieser Erkrankung ist insofern wichtig, als ein Fruchtwassermangel oft auch als Zeichen einer schweren Plazentainsuffizienz auftreten und sich bei Kindern mit beidseitiger Nierenagenesie in der Spätschwangerschaft ebenfalls häufiger eine Plazentainsuffizienz entwickeln kann. Aus diesem Grunde führt das Nichterkennen einer derartigen Fehlbildung vielfach zu einer Geburtseinleitung oder zu einer Geburt durch Kaiserschnitt, was durch die pränatale Diagnose der sowieso tödlichen Erkrankung zu verhindern gewesen wäre. Wird die bilaterale Nierenagenesie aber vorgeburtlich erkannt, so kann ein die Mutter belastender Kaiserschnitt vermieden werden. Das Kind verstirbt vor, während oder nach der Geburt oder es wird früh in der Schwangerschaft ein Abbruch durchgeführt. Wurde eine solche Fehlbildung diagnostiziert, kann dann auch frühzeitig eine psychosoziale Begleitung der Eltern erfolgen.

Prognose und Verlauf

Da Fruchtwasser ab der 16. Woche überwiegend von den Nieren gebildet wird, entwickeln die betroffenen Feten ab diesem Zeitraum eine schwere Oligo- (wenig) und dann Anhydramnie (kein Fruchtwasser). Die Lungen können sich nicht weiterentwickeln; es entsteht eine Lungenhypoplasie (Mangelentwicklung der Lunge), woran die Kinder letztlich direkt nach Geburt versterben. Ferner kommt es durch den chronischen Fruchtwassermangel auch zu Veränderungen im Gesichtsbereich und insbesondere auch zur Versteifung von Gelenken. Anders als man erwarten würde, führt selbst das komplette Fehlen von Nierengewebe pränatal nicht zu den postnatal zu erwartenden Symptomen einer Niereninsuffizienz (eingeschränkte Funktionsfähigkeit der Nieren), da alle harnpflichtigen Substanzen über die Plazenta in den mütterlichen Kreislauf abgeleitet und somit „entgiftet“ werden.

Multizystische und polyzystische Nierenveränderungen

Beschreibung und Häufigkeit

Multizystische Nierenveränderungen können ein- oder beidseitig auftreten. Die multizystische Niere (Häufigkeit: 1 : 3.000 Lebendgeborene) mit sonografisch nachweisbaren großen Nierenzysten ist zumeist einseitig und hat dann eine sehr gute Prognose, da die andere Niere die Nierenfunktion voll übernimmt. Tritt die multizystische Niere jedoch beidseits auf, so entwickelt sich auch hier eine schwere Oligo- und Anhydramnie und es gilt das gleiche wie für die Nierenagenesie, nämlich dass die Kinder an einer Lungenhypoplasie nach der Geburt versterben. Bei den immer beidseitig auftretenden polyzystischen Nierenerkrankungen ist eine humangenetische Unterscheidung möglich: die autosomal-rezessive (ARPKD) und die autosomal-dominante (ADPKD) polyzystische Nierenerkrankung. Deutlich häufiger (Häufigkeit: 1 : 1.000 Lebendgeburten) ist die letztere Erkrankung (älteres Synonym: adulte Zystennieren), wobei Erkrankung und Nierenveränderung zumeist erst beim Erwachsenen, in der dritten Lebensdekade, manifest werden. Mit einer Häufigkeit von 1 : 20.000 bis 50.000 Geburten kommt die autosomal-rezessive Variante deutlich seltener vor (älteres Synonym: infantile Zystenniere). Diese beiden polyzystischen Nierenerkrankungen sind im Gegensatz zur multizystischen Nierenerkrankung erblich bedingt. Deshalb ist für die weitere Beratung der Familie die genaue Zuordnung zu einem der Krankheitsbilder entscheidend.

Diagnostik

Die multizystische Nierendegeneration zeigt sich im Ultraschall durch den Nachweis großer Zysten, während sich polyzystische Nierenerkrankungen in der Regel

schon während der Schwangerschaft durch sehr große hyperechogene Nieren zeigen. Diese Zysten innerhalb der Nieren sind so klein, dass sie im Ultraschall nicht direkt dargestellt werden können. Ein indirektes Zeichen ist aber gegeben, wenn die Nieren im Ultraschall stark reflektieren.

Bei der autosomal-rezessiven Variante kommt es je nach Auftreten des Ausfalls der Nierenfunktion und der Oligo- und Anhydramnie auch häufiger zu schweren Lungenhypoplasien, an denen diese Feten nach Geburt versterben. In anderen Situationen besteht ein fließender Übergang von einer schweren Niereninsuffizienz bis hin zu einer zunächst kompensierten Niereninsuffizienz des Neugeborenen.

Bei der autosomal-dominanten polyzystischen Nierenerkrankung ist ein Überleben in der Kindheit die Regel, da die Nierenfunktion erst in der dritten Lebensdekade abnimmt. Diese Erkrankung wird autosomal-dominant vererbt. Zumeist ist die Erkrankung der Eltern bekannt, da sie sich zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr mit Nierenzysten und Nierenfunktionsstörungen manifestiert. Pränatale Fälle sind beschrieben, allerdings sehr selten. Sie ähneln dann dem sonografischen Bild der ARPKD und können auch schon pränatal zu einer Niereninsuffizienz mit schwerer Oligo- oder Anhydramnie führen.

Tödliche Nierenerkrankungen

Werden tödliche Nierenerkrankungen, wie die beidseitige Nierenagenesie, diagnostiziert, so ist mit den Eltern das weitere Vorgehen zu diskutieren. Neben der Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs gibt es auch die Möglichkeit eines abwartenden Vorgehens in Form des Austragens der Schwangerschaft mit Begleitung und Unterstützung der Eltern nach der Geburt. Allerdings sollten möglichst im Vorfeld detaillierte Absprachen zwischen Eltern, Fachkräften der Geburtshilfe, der psychosozialen Beratung und Kinderheilkunde erfolgen, um das gemeinsame Vorgehen nach der Geburt so konkret wie möglich festzulegen.

Prognose und Verlauf

Die infantile Zystenniere wird autosomal-rezessiv vererbt, wobei allerdings die Ausprägung und Manifestation der Niereninsuffizienz von Kind zu Kind schwanken können. In einigen Fällen ist zunächst auch in der Kindheit die Erkrankung so gering, dass die Nierenfunktion lange erhalten bleibt und später durch Dialyse und Nierentransplantation ein weiteres Überleben gewährleistet werden kann. Zumeist kommt es aber schon intrauterin zu einem Versagen der Urinproduktion mit den Folgen einer unterschiedlich stark ausgeprägten Lungenhypoplasie, abhängig vom Schwangerschaftsalter, in dem die schwere Oligohydramnie (wenig Fruchtwasser) eintritt. Gleiches gilt für die ADPKD, deren Frühmanifestation im Fetal- und Kindesalter äußerst selten ist bzw. bei der die Niereninsuffizienz erst in der dritten Lebensdekade eintritt.

Hydronephrose

Beschreibung und Häufigkeit

Die Hydronephrose kann ein- oder beidseitig auftreten. Dabei kommt es zu einer sackartigen Ausweitung der Niere, genauer des Nierenbeckens und der Nierenkelche, weil der Harnabfluss behindert ist und es zu einem chronischen Harnstau kommt. Die Ursache der Hydronephrosen kann direkt unterhalb des Nierenbeckens liegen (subpelvine Obstruktion; Häufigkeit: 1 : 2.000 Lebendgeborene). Die Verengung kann vor der Einmündung des Harnleiters in der Blase liegen (prävesikale Obstruktion; Häufigkeit: 1 : 6.500 Lebendgeborene) oder als Uretrozele (Vorwölbung des Harnleiters) bei Doppelnieren und Ureterfehlbildungen (Häufigkeit: 1 : 9.000 Lebendgeborene) und sie kann im Bereich der Harnröhre liegen (subvesikale Obstruktion; Häufigkeit: 1 : 5.000 Geburten). Daneben kann auch ein Reflux von Urin aus der Blase in Ureter (Harnleiter) und Nierenbecken (vesikoureteraler Reflux) zu einer Hydronephrose führen (Häufigkeit: ca. 10 % der Hydronephrosen; bis zu 1 % der Kinder wiesen einen vesikoureteralen Reflux auf).

Bei der subvesikalen Obstruktion sind in der Regel beide Nieren und Harnleiter sowie auch die Harnblase gestaut, während bei der subpelvinen und prävesikalen Obstruktion in der Regel nur eine Seite betroffen ist. Mit einseitig oder beidseitig erweiterten Ureteren und Nierenbecken geht auch ein vesikoureteraler Rückfluss einher.

Diagnostik

Die Hydronephrose entwickelt sich häufig erst während der Schwangerschaft. In einigen Fällen ist beschrieben, dass während der Schwangerschaft eine leichte Pyelektasie (Weitstellung des Nierenbeckens) vorhanden ist, die sich im ersten Lebensjahr als richtige Hydronephrose oft mit Harnstau auch in den Nierenkelchen zeigt. Einseitige Prozesse sind relativ unproblematisch, da sie im Extremfall zwar zur Zerstörung einer Niere führen können, aber bei Vorhandensein der anderen Niere die Nierenfunktion aufrechterhalten wird.

Bei allen Fällen der Harnwegsobstruktionen mit Hydronephrose ist die pränatale Diagnostik extrem hilfreich, da durch die Diagnose der Verengung das Kind nach Geburt adäquat behandelt und im Verlauf beobachtet werden kann. Dadurch wird verhindert, dass bei unerkanntem Nierenstau die Niere unmittelbar oder über immer wieder auftretende Infektionen geschädigt und schließlich zerstört wird.

Subvesikale Obstruktionen – Besonderheiten

Beschreibung und Häufigkeit

Eine Ausnahme von der günstigen Prognose der obstruktiven Uropathien (Harnstauungen) sind die subvesikalen Obstruktionen (Häufigkeit: 1 : 5.000 Geburten), also im Bereich der Harnröhre liegenden Obstruktionen. Besonders ungünstig ist die Prognose bei einer Urethraatresie (komplette Obstruktion der Harnröhre). Häufiger sind membranöse Harnröhrenklappen, die die Urinentleerung behindern, aber nicht vollständig blockieren. Sie treten insbesondere bei männlichen Feten auf. Bei beiden Formen der subvesikalen Obstruktion kommt es sehr früh in der Schwangerschaft zu einem Stau des Urins in Harnblase (Megazystis), beiden Harnleitern und beiden Nierenbecken und somit auch zu einer Störung der frühen Nierenentwicklung, sodass die Mehrzahl dieser Kinder beidseits eine renale Dysplasie, also eine Zerstörung der Nierenstruktur aufweisen und mit einer schweren Niereninsuffizienz geboren werden. Ferner gelangt dadurch kein Urin in das Fruchtwasser, sodass hier nach der 16. Woche eine schwerwiegende Oligohydramnie (wenig Fruchtwasser) bis zur Anhydramnie (Fehlen von Fruchtwasser) auftritt. Wie auch bei anderen Nierenerkrankungen mit fehlender Urinproduktion wird die Lungenentwicklung so entscheidend verhindert, dass die Feten bzw. Kinder an einer Lungenhypoplasie versterben.

Diagnostik

Subvesikale Obstruktionen des Harnabflusses werden sonografisch leicht erkannt, da die Harnblase in der Regel stark vergrößert ist (Megazystis) und durch den Urinrückstau beide Harnleiter und Nierenbecken erweitert sind. Die Megazystis ist oft schon in der 11. bis 14. SSW vorhanden.

Prognose und Verlauf

Bei einseitiger subpelviner Obstruktion übernimmt die gesunde Niere häufig die Funktion der kranken Niere. Hier ist ein abwartendes Vorgehen gerechtfertigt, wenn der Befund per Ultraschall regelmäßig kontrolliert wird. Bei beidseitiger subpelviner Obstruktion und normaler Fruchtwassermenge kann in Einzelfällen eine vorzeitige Entbindung nach der 36. SSW besprochen werden, auch wenn es eher unwahrscheinlich ist, dass hierdurch die Nierenfunktion erhalten werden kann.

Im Gegensatz zu den einseitigen Obstruktionen (subpelvin oder prävesikal) sind bei Obstruktionen der fetalen Harnröhre (subvesikale Obstruktion) Harnblase, beide Ureteren und beide Nieren betroffen; da diese Obstruktionen meist schon sehr früh in der Schwangerschaft auftreten, können sie zu tief greifenden Veränderungen der Nierenentwicklung bis hin zur beidseitigen renalen Dysplasie führen, was nach Geburt bedeutet, dass das Kind eine Niereninsuffizienz aufweist oder in anderen Fällen in den nächsten Jahren entwickelt und nur durch Dialyse und später Nierentransplantation überleben kann. Zudem kommt es bei diesen Feten oft schon früh zwischen der 15. und 17. SSW, zu einer Anhydramnie, sodass sich eine Lungenhypoplasie als Folgeschaden manifestiert. Hier ist die intrauterine Therapie ein Ausweg aus dieser Situation, auch wenn sie eine bereits manifeste renale Dysplasie nicht rückgängig machen kann. In der Regel kann durch eine sehr frühe Shunteinlage eines speziellen Katheters, die ultraschallgesteuert in Lokalanästhesie erfolgt, eine dauerhafte Verbindung zwischen der gestauten Harnblase und dem Fruchtwasser geschaffen werden. So kann sich bei vorhandener Nierenfunktion der Urin problemlos über die Blase und den Katheter ins Fruchtwasser entleeren. Hierdurch entfällt die Druckbelastung, die Nieren werden nicht weiter geschädigt und die Lungen können sich bei normaler Fruchtwassermenge gut entwickeln. Allerdings ist es sehr wichtig, dass diese Eingriffe sehr früh in der Schwangerschaft erfolgen, da bei erst spät einsetzender Behandlung die Nieren bereits stärker geschädigt sein können. Es ist wichtig, vor derartigen Eingriffen über Urinanalysen und Ultraschall diagnostisch zu prüfen, ob überhaupt noch eine ausreichende Nierenfunktion des Feten vorhanden ist. Auch gilt es, Chromosomenstörungen auszuschließen, da eine obstruktive Uropathie auch bei Kindern mit Trisomie 18 häufig zu beobachten ist.

Pyelektasie

Beschreibung und Häufigkeit
Die Pyelektasie ist die Beschreibung einer Weitstellung der Nierenbecken, die zunächst keinen Krankheitswert hat. Ihr wird aber pränataldiagnostisch hohe Aufmerksamkeit geschenkt, da Pyelektasien lange Zeit als Hinweise für eine Trisomie 21 des Feten galten. Mittlerweile gibt es aber weit bessere Hinweiszeichen für eine Trisomie 21, sodass die Pyelektasie ihren Stellenwert als Softmarker im Rahmen der genetischen Sonographie verloren hat und eine isolierte Nierenbeckenweitstellung daher nicht mehr als Indikation für eine Fruchtwasseruntersuchung anzusehen ist.

Eine Pyelektasie kann aber im weiteren Schwangerschaftsverlauf zu einer Hydronephrose werden, in seltenen Fällen erst nach Geburt, d. h., sie kann ein Hinweis für das Vorliegen einer Störung des Harnabflusses sein. Deshalb sollten Feten, die eine Pyelektasie aufweisen, im dritten Schwangerschaftsdrittel nochmals per Ultraschall untersucht werden und auch in den Wochen nach Geburt.

Neuralrohrdefekte – Grundsätzliches

Der Oberbegriff Neuralrohrdefekt umfasst alle Fehlbildungen, bei denen es in der Embryonalentwicklung zu einer Störung des Neuralrohrverschlusses gekommen ist. Als Neuralrohr wird die erste Entwicklungsstufe des zentralen Nervensystems (ZNS) bezeichnet.

Beschreibung und Häufigkeit
In der Gruppe der Spontanaborte im ersten Schwangerschaftsdrittel weisen ca. 3 % (30 : 1.000) einen Neuralrohrdefekt auf, unter den Lebendgeborenen sind es zwischen 2 und 4 : 1.000. Das bedeutet, dass viele dieser Schwangerschaften in einer Fehlgeburt enden. Neuralrohrdefekte entstehen multifaktoriell, d. h., neben einer genetischen Veranlagung kommen in der Regel ungünstige äußere Einflüsse dazu, wie etwa die Gabe von teratogenen (fruchtschädigenden) Medikamenten, z. B. Valproinsäure, die als antiepileptisches Medikament eingesetzt wird. Bei Gabe dieses Medikamentes in der sehr frühen Schwangerschaft kann es zum unvollständigen Verschluss des Neuralrohrs kommen. Eine Unterversorgung mit Folsäure und auch eine Folsäureverwertungsstörung in den ersten 10 Schwangerschaftswochen scheint ebenfalls die Entstehung eines Neuralrohrdefektes zu begünstigen.

Diagnostik
Grundsätzlich unterscheidet man beim Neuralrohrdefekt zwischen der Anenzephalie (Fehlen oder Fehlbildung wesentlicher Teile des Gehirns) und der an der Wirbelsäule lokalisierten Spina bifida aperta (offener Rücken). Beide machen etwa 50 % der Neuralrohrdefekte aus. Mit einem Auftreten von nur 1 % unter den Neuralrohrdefekten nur sehr selten zu beobachten ist die sogenannte Zephalozele (lokaler Defekt im Bereich des Schädels, aus dem Hirngewebe hervortritt).

Prognose und Verlauf
Durch die Gabe von Folsäure bereits vor der Empfängnis und in den ersten 10 Wochen der Schwangerschaft kann das Entstehen eines Neuralrohrdefektes in ca. zwei Drittel der Fälle verhindert werden. Auch die gute Einstellung eines Diabetes mellitus kann das Entstehen eines Neuralrohrdefektes in dieser besonderen Situation verhindern.

Anenzephalie

Beschreibung und Häufigkeit
Die Anenzephalie macht etwa die Hälfte der auftretenden Neuralrohrdefekte aus. Bei diesem Krankheitsbild fehlen die Schädelknochen und wesentliche Teile des Großhirns, die Neurohypophyse und das Zwischenhirn. Der kraniale Defekt ist mit angiomatösem Stroma (Area cerebrovasculosa) bedeckt; in der Frühschwangerschaft findet sich noch mehr irregulär strukturiertes Nervengewebe, sodass bei fehlenden Schädelknochen der Eindruck einer Exenzephalie besteht.

Diagnostik
Die Anenzephalie lässt sich sonografisch sehr gut diagnostizieren. Die Diagnose wird heutzutage meist schon bei der frühen Ultraschalluntersuchung in der 11. bis 14. SSW gestellt, wobei zu diesem Zeitpunkt noch mehr Gewebe oberhalb der Schädelbasis vorhanden ist als nach der 18. SSW, weshalb früh von einer Exenzephalie, später von einer Anenzephalie gesprochen wird.

Prognose und Verlauf
Die Prognose dieser Kinder ist infaust: Da das Großhirn nicht angelegt ist, überleben sie nach der Geburt nur kurz. Daher entscheiden sich die meisten Eltern nach pränataler Diagnostik einer Anenzephalie des Feten zu einem Abbruch der Schwangerschaft, zumal in der Spätschwangerschaft Probleme durch eine starke Fruchtwasservermehrung (Polyhydramnie) und auch Schwierigkeiten bei der Geburtsauslösung auftreten können. Es ist aber auch möglich, die Schwangerschaft auszutragen, durch eine vaginale Geburt zu beenden und das Kind dann versterben zu lassen. Dieses Vorgehen wird zumeist bei Mehrlingsschwangerschaften gewählt, bei denen einer der Feten eine Anenzephalie aufweist, der andere aber gesund ist. Auch in solchen Fällen, in denen an der medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch sicher kein Zweifel besteht, ist die psychosoziale Beratung und Begleitung der schwangeren Frau bzw. des Paares empfehlenswert.

▼ Austragen eines Kindes mit infauster Prognose, S. 75ff.

▼ Zeit für eine Entscheidungsfindung, S. 77

Spina bifida aperta

Beschreibung und Häufigkeit

Eine der häufigsten und schwierigsten Beratungen in der pränatalen Diagnostik ist die nach Diagnose eines „offenen Rückens“ (Spina bifida) des Kindes. Dieser macht rund 50 % der Neuralrohrdefekte aus und tritt somit mit einer Häufigkeit von 1 : 1.000 auf. Der überhäutete Defekt des Neuralrohrs, die Spina bifida occuta, hat eine sehr gute Prognose und in der Regel keine negativen neurologischen Folgen. Bei der Spina bifida aperta, bei der sich entweder nur Rückenmarkshäute (Meningozele) oder aber das Rückenmark selbst (Meningomyelozele oder Myeloschisis) aus einem Spalt in der Wirbelsäule des Kindes nach außen hervorwölbt, ist je nach Schweregrad mit erheblichen Beeinträchtigungen zu rechnen. In manchen Fällen kommt es durch diese Vorwölbung zu einem Zug des Kleinhirns nach unten, d. h. durch das Foramen magnum (Öffnung im Bereich der hinteren Schädelgrube), wodurch die Zirkulation des Liquors (Gehirn- und Rückenmarksflüssigkeit) gestört werden kann – das Arnold-Chiari-Syndrom – und/oder es bildet sich als Folge der Blockierung ein Hydrocephalus internus aus.

Diagnostik

Bevor eine medizinische Beratung über die Prognose einer Spina bifida aperta erfolgt, sollten selten auftretende zusätzlich vorhandene Störungen bzw. Begleitfehlbildungen (Trisomie 18, seltene Syndrome mit Spina bifida aperta) ausgeschlossen werden. Die pränatale Diagnostik sollte zudem die Höhe der Spina bifida an der Wirbelsäule genau beschreiben und auch zusätzliche Defekte der Wirbelsäule, wie Keilwirbel und die Gibbusbildungen („Buckelbildung“) erfassen oder ausschließen.

Auch die Untersuchung des fetalen Hirns ist sehr wichtig. Hier finden sich meist indirekte Hinweise auf eine Spina bifida aperta. Zu diesen zählen das „lemon sign“ (Zitronenform des Schädels durch das Hineinrutschen des Hirns in den Hinterhauptsbereich) und das „banana sign“ (eine bananenförmige Umformung der Kleinhirnstruktur, da dieses ebenfalls nach hinten in das Foramen magnum hinein verlagert ist); letzteres wird auch als Chiari-II-Malformation bezeichnet. Durch diese Verlagerungen kommt es schon in utero bei ca. 80 % der Feten zur Weitstellung der Gehirnventrikel im Sinne eines Hydrocephalus internus. Diese Folgeerscheinung tritt aber häufig erst am Ende des zweiten oder Anfang des dritten Schwangerschaftsdrittels auf.

Darüber hinaus gilt es, die Beinmotorik und Fußstellung zu betrachten, da in einigen Fällen schon Klumpfußstellungen und eine sehr dünne Wadenmuskulatur als Hinweise auf eine gestörte Innervation (nervale Steuerung) nachweisbar sind. Andererseits weist eine vorhandene Beinmotorik nicht unbedingt darauf hin, dass keine Lähmungen bestehen. Derartige Bewegungen können auch auf einfachen Reflexbögen beruhen, die unterhalb der Rückenmarksschädigung liegen. Wie frühzeitig eine Spina bifida festgestellt werden kann, ist stark von der Ausbildung des Ultraschall-Fachpersonals und vom Vorgehen beim Ultraschall-Screening abhängig. Die Spina bifida aperta selbst, also der Defekt an der Wirbelsäule, ist in der Regel sehr schwierig sonografisch nachweisbar und wird oft übersehen. Hingegen lassen sich die später folgenden Veränderungen im Kopfbereich („lemon sign“ und insbesondere das „banana sign“) in über 98 % der Fälle zwischen der 14. und 24. SSW sehr gut nachweisen.

Prognose und Verlauf

In Bezug auf die Spina bifida ist zu sagen, dass Behinderungen eintreten, dass aber durch die moderne medizinische Behandlung und Versorgung im weiteren Leben die Kinder zu Erwachsenen mit normaler Intelligenz und der Fähigkeit zum eigenständigen Leben heranwachsen können. Auch das Laufen und eine sozialverträgliche Kontinenz von Blase und Darm sind bei guter Förderung zu erreichen.

Die Entbindung bei Feten mit Spina bifida aperta sollte immer durch einen geplanten Kaiserschnitt an einem entsprechenden Zentrum erfolgen, an dem dann auch die Spina bifida aperta operativ verschlossen werden kann. Dies ist in der Regel auch aufgrund des häufig schon vorhandenen Hydrocephalus mit sehr großem Kopfumfang erforderlich, dient aber auch dem Schutz der frei liegenden Nervenzellen im Bereich des Defektes.

Die medizinische Beratung der Eltern bei Spina bifida aperta wird oft dadurch erschwert, dass bereits eine negative Vorberatung erfolgt ist, in der die zu erwartende geistige Behinderung, die Querschnittlähmung und die Blasen- und Darminkontinenz großen Raum einnahmen. So kommen viele werdende Eltern mit der vorgefassten Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch an ein entsprechendes Zentrum. In dieser Situation ist es auch bei sehr günstigen Befunden extrem schwierig, den Eltern ihre Ängste zu nehmen und Entlastung zu schaffen, da auch bei anscheinend günstigen Befunden nicht mit absoluter Sicherheit das Auftreten neurologischer und geistiger Störungen auszuschließen ist.

Interview Beraterin

Thema: Ängste, Sorgen, Befürchtungen

(...) Die meisten Frauen geraten hier, wenn es um eine gravierende Krankheit oder Behinderung des Kindes geht, in Panik, sind meistens einfach total überfordert mit der Situation. Es sind Frauen, die sich zunächst mal auf die Schwangerschaft gefreut haben, die natürlich nicht davon ausgegangen sind, dass irgendwas mit ihrem Kind ist, die die entsprechenden Vorbereitungen getroffen haben für Familiengründung, für ein neues Kind in der Familie und die nun plötzlich mit so einer Diagnose konfrontiert sind. Die erste Reaktion, die ja nun auch ganz normal ist, ist natürlich Panik, Überforderung und „Gar-nicht-mehr-weiter-Wissen", wie sie eben mit der Situation umgehen sollen. (...)

Neue Entwicklungen bei Operationstechniken

Als neues, aber noch als experimentelles Verfahren angesehen wird die intrauterine Operationen bei der Diagnose Spina bifida aperta. Die bisherigen Daten der offenen Fetalchirurgie aus den USA zeigen, dass sich die Hernierung (Verrutschen) des Kleinhirns ins Foramen magnum nach Verschluss der Spina bifida aperta am Ende des zweiten Schwangerschaftsdrittels zurückbilden kann. Auch die Häufigkeit des Auftretens eines Hydrocephalus internus ist geringer bzw. er tritt häufig erst wesentlich später auf. Besserungen der Beinmotorik konnten bisher nicht nachgewiesen werden.

Die in Bonn am Deutschen Zentrum für Fetalchirurgie durchgeführten fetoskopischen Operationen sind für die Mutter wesentlich weniger traumatisch. Auch hier erhofft man sich, durch eine Deckung der Spina bifida aperta eine Normalisierung des Hirnwasserflusses, die Rückbildung der Hernierung des Kleinhirns und einen Schutz der frei liegenden Nervenzellen im weiteren Verlauf der Schwangerschaft zu erreichen.

Entwicklungsmöglichkeiten von Kindern mit Spina bifida aperta

In größeren Studien, zusammengefasst von Bruner und Tulipan,[29] werden folgende Zahlen für die postnatalen Entwicklungsmöglichkeiten der Kinder angegeben: Ein Hydrocephalus internus entwickelt sich bei der großen Mehrzahl der pränatal diagnostizierten Kinder schon im Mutterleib oder in den ersten Lebensmonaten, kann aber sehr gut durch Shunts, die einen Abfluss des Hirnwassers gewähren, behandelt werden.

Sozialverträgliche Kontinenz, d. h. Geruchsfreiheit der Harnblase ist in 75 % der Fälle gegeben, sozialverträgliche Stuhlkontinenz in 85 %.

Das Ausmaß der Gehbehinderung ist von der Höhe der Spina bifida aperta abhängig. Bei Schädigungen, die erst im Sakralbereich (Kreuzbeinbereich) beginnen, ist in der Regel von einer Gehfähigkeit auszugehen. Auch bei Schädigungen, die beim Lendenwirbelkörper (LWK) 5 beginnen, ist in 90 % der Fälle von einer Gehfähigkeit auszugehen, bei LWK 4 in 60 %, bei LWK 3 und höher ist in der Regel keine Gehfähigkeit mehr vorhanden. In den meisten Fällen ist aber die Spina bifida aperta auf den unteren Lendenwirbelsäulen- oder Sakralwirbelbereich begrenzt.

Am meisten interessiert die werdenden Eltern die Frage der weiteren geistigen Entwicklung. Hier sind die Ergebnisse ermutigend, da 60 bis 70 % der Kinder eine normale altersentsprechende geistige Entwicklung zeigen. Nur sehr wenige Kinder haben eine schwerst geminderte Intelligenz.

Diese Zahlen sollten den Eltern bei den entsprechenden Beratungen durch hierfür ausgebildete Fachleute mitgeteilt werden. Zudem sollten die Eltern auch unbedingt in Kontakt mit ärztlichen Fachpersonal von größeren Spina-bifida-aperta-Ambulanzen, psychosozialer Beratung und auch mit Mitgliedern von entsprechenden Selbsthilfegruppen gebracht werden, ehe Entscheidungen für oder gegen das Fortsetzen der Schwangerschaft getroffen werden.

29 Bruner, J. P., Tulipan, N. (2004): Tell the truth about spina bifida. Ultrasound Obstet Gynecol. 24: 595–596)

Defekte im Bereich des Schädelknochens

Beschreibung und Häufigkeit
Zephalozelen sind Neuralrohrdefekte im Bereich des Schädelknochens, durch die Hirnhäute und in einigen Fällen auch Hirn hervortritt. Sie sind mit einer Häufigkeit von 1 : 10.000 als sehr selten zu bezeichnen.

Diagnostik
Unter diesem Begriff werden spezielle Formen wie Enzephalozelen (Fehlbildung des Gehirns mit Ausstülpung von Hirnteilen durch mediale Schädellücke), kraniale und okzipitale Meningozelen (Ausstülpung der Hirnhäute ohne Hirn) und andere Defekte im Bereich des Schädels zusammengefasst. Zephalozelen sind auch häufig Teil von speziellen Syndromen, insbesondere dem Meckel-Gruber-Syndrom.

Prognose und Verlauf
Die Prognose kann durch den Ausschluss begleitender Syndrome und die genaue sonografische Abklärung der Größe des Defektes, des Inhaltes (nur Hirnhäute oder auch Hirngewebe) sowie begleitender Hirnfehlbildungen recht gut eingeschätzt werden. Sind die Zellen sehr groß, sind Hirnveränderungen nachweisbar und/oder ist Hirngewebe durch den Defekt mit hervorgetreten, ist die Prognose in der Regel sehr ungünstig. Ist die Zelle jedoch auf die Hirnhäute beschränkt, der Defekt klein und sind die Hirninnenstrukturen normal, so kann bei einer größeren Zahl von Kindern eine normale Entwicklung angenommen werden, wobei allerdings Unsicherheiten bestehen bleiben. In einigen Fällen können zusätzliche bildgebende Verfahren, wie die Magnetresonanztomografie, für die Einschätzung der Prognose hilfreich sein.

Systemhafte Störungen des Knochen- und Knorpelgewebes

Beschreibung und Häufigkeit
Als Skelettdysplasien wird eine sehr große heterogene Gruppe mit mehr als 250 verschiedenen Formen zusammengefasst, die durch eine abnormale Körperform, abnormes Körperwachstum oder krankhafte Knochenveränderungen charakterisiert sind.

So unterschiedlich wie die Störungen selbst sind die unterschiedlichen Formen der Vererbbarkeit, des zeitlichen Auftretens während des Lebens, des natürlichen Verlaufes der Behandlungsmöglichkeiten und der Prognose. Da ein Teil der betroffenen Kinder vor Geburt versterben und 30 % der Lebenden noch in der ersten Lebenswoche, machen die Skelettdysplasien einen beträchtlichen Teil der perinatalen Todesfälle aus.

Diagnostik
Die sich pränatal deutlich manifestierenden und somit diagnostisch relevanten Skelettdysplasien – alle treten allerdings sehr selten auf – sind die thanatophore Dysplasie, die letale Form der Osteogenesis imperfecta (Typ II) (Glasknochenkrankheit), die Achondrogenesis und die Achondroplasie. Die drei immer tödlichen, sehr seltenen Erkrankungen, thanatophore Dysplasie, Achondrogenesis und Ostegenesis imperfecta Typ II, machen zusammen allein zwei Drittel der letalen Skelettdysplasien aus. Die Einteilung und Zuordnung der Skelettdysplasien ändern sich laufend, insbesondere durch die zunehmend neuen Erkenntnisse der Molekulargenetik, die einzelne Gendefekte und die dazugehörenden Veränderungen in den Proteinen der extrazellulären Matrix (Kollagen, Elastin, Proteoglykane und Glukoproteine) beschreiben.

Zum jetzigen Zeitpunkt ist die Pränataldiagnostik noch überwiegend auf das sonografische Bild zur Diagnose der Skelettdysplasie beschränkt. Nur bei einzelnen Erkrankungen können klinisch schon gezielt molekurlargenetische Untersuchungen zur Diagnostik eingesetzt werden. Derzeit gelingt meist nur eine diagnostische Einengung auf die infrage kommenden Skelettdysplasien anhand des Ausmaßes der Verkürzung der Röhrenknochen, der Verteilung der Verkürzungen der einzelnen Röhrenknochen und des Nachweises von Begleitanomalien im Kopf- und Gesichtsbereich, aber auch an den Händen (Fingerstellung, Fingerzahl).

Die pränatale Diagnose der Skelettdysplasie ist einerseits abhängig von der Grunderkrankung selbst, andererseits aber auch von der Manifestation, also dem Zeitpunkt der Skelettveränderungen und deren Ausprägung. In der Regel zeigen sich die zum Tode führenden (letalen) Skelettdysplasien, wie die Achondrogenesis, die Short-Rib-Polydactyly (SRP-)-Syndrome, der thanatophore Zwergwuchs und die Osteogenesis imperfecta Typ II, schon sehr früh in der Schwangerschaft durch zu kurze Röhrenknochen, zumindest aber um die 20. Woche herum. Andere Skelettdysplasien hingegen, insbesondere die Achondroplasie, die Hypochondroplasie und die Osteogenesis imperfecta Typ III, weisen oft erst im dritten Schwangerschaftsdrittel sonografisch nachweisbare Verkürzungen der Röhrenknochen an den Extremitäten auf.

Die Diagnose der letalen Skelettdysplasien erfolgt aufgrund der Schwere und der frühen Manifestation der Verkürzungen der Röhrenknochen in der Regel früh bzw. um die 20. SSW herum. Da die Mehrzahl der pränatal erkennbaren Skelettdysplasien auch Verkürzungen im Bereich des Oberschenkel- oder Oberarmknochens aufweisen, werden sie durch das Ultraschall-Screening im Rahmen der Mutterschaftsrichtlinien, in dem ja die Messung einer dieser beiden Knochen vorgesehen ist, in der Regel auch pränatal diagnostiziert.

Prognose und Verlauf
Bei der tödlich verlaufenden Skelettdysplasie beruht dies zumeist auf einem Minderwachstum im Bereich des Brustkorbes, sodass sich dort eine Thoraxdysplasie entwickelt. Bei dieser Erkrankung sind der Brustkorb und in der Folge die Lungen zu klein, sodass die Kinder nach der Geburt an einer schweren Lungenhypoplasie versterben. Einige Skelettdysplasien führen aus diesem Grunde immer zum Tode (Achondrogenesis, thanatophore Dysplasie, Osteogenesis imperfecta Typ II, Short-Rib-Polydaktylie-Syndrome), andere verlaufen überwiegend tödlich (asphyxierende Thoraxdysplasie = Jeune-Syndrom, chondroektodermale Dysplasie = Ellis-van-Creveld-Syndrom). Mit dem Überleben vereinbar sind die Achondroplasie und Hypochondroplasie.

Bei der medizinischen und bei der psychosozialen Beratung sollte beachtet werden, dass es bei einigen Skelettdysplasien zu einem starken Größenwachstum des Kopfumfanges und auch zu Veränderungen des Kopfumfanges durch prämature Nahtsynostosen (vorzeitiger Verschluss von Schädelnähten) kommen kann,

die eine normale vaginale Geburt am Termin erschweren bzw. unmöglich machen können. Handelt es sich um eine späte Diagnose bei lebensfähiger Skelettdysplasie, wie dies bei einer heterozygoten Achondroplasie oder auch Hypochondroplasie häufig vorkommt, so sind die Eltern auf die sehr gute Entwicklungsprognose der Kinder hinzuweisen.

Darüber hinaus hilft in diesen Situationen die Herstellung eines Kontaktes zu entsprechenden Selbsthilfegruppen und Vereinigungen für kleinwüchsige Menschen. In deren Foren und Publikationen sowie im Internet kann eine Vielzahl wesentlicher Informationen zu sehr speziellen Erkrankungen abgerufen werden, die sich schon zum Zeitpunkt der pränatalen Beratung als sehr hilfreich erwiesen haben.

Wenn es sich um eine letale Form der Skelettdysplasie handelt, die durch das Ausmaß der Knochenverkürzung und der Verengung des Brustkorbes um die 20. Woche bereits gut diagnostizierbar ist, entscheiden sich aufgrund der letalen Prognose die meisten Eltern für den Abbruch der Schwangerschaft. Nur wenige Mütter tragen die Schwangerschaft bis zum Ende aus, um ihr Kind nach der Geburt dann versterben zu lassen. Hierbei ist darauf hinzuweisen, dass bei der thanatophoren Dysplasie der sehr große Kopf zu Schwierigkeiten bei einer Entbindung am Termin führen kann.

Eine genaue Differenzierung der Skelettdysplasie ist immer wünschenswert, da nur so eine genaue humangenetische Beratung bei Planung weiterer Schwangerschaften möglich ist. Sofern die Skelettdysplasie differenziert werden kann, ein Wiederholungsrisiko besteht und die zugrunde liegende Mutation bekannt ist, ermöglicht eine frühe molekulargenetische Diagnostik den Ausschluss des Wiederauftretens der jeweiligen Skelettdysplasie.

Chromosomenstörungen

Sowohl in der Eizelle als auch im Spermium sind jeweils 23 Chromosomen. Diese bestehen aus Desoxyribonuclein-Acid (DNA). Auf diesen DNA-Strängen befindet sich das genetische Erbmaterial des Menschen. Nach der Befruchtung, der Verschmelzung von Eizelle und Spermium, hat die Zelle demnach 46 Chromosomen, wovon 22 Paare (44 Chromosomen) Autosomen sind und zwei Chromosomen (das X-Chromosom bzw. Y-Chromosom) als Geschlechtschromosomen bezeichnet werden. Die beiden Geschlechtschromosomen unterscheiden sich in ihrem mikroskopischen Bild deutlich voneinander. Im weiteren Verlauf teilen sich die Zellen, sodass wieder 23 Chromosomen in jeder kindlichen Zelle zu finden sind. Störungen dieses Ablaufes können sich grundsätzlich folgendermaßen äußern:

- **abweichende Chromosomenanzahl**

Die Zahl der Chromosomen (Aneuploidie) kann von den üblichen 23 Chromosomen abweichen. Bei Trisomien hat sich die Teilung der Chromosomen nicht regelhaft vollzogen. Dann liegt ein Chromosom dreimal statt zweimal vor; beispielsweise haben die Zellen eines Kindes mit Trisomie 21 drei statt zwei Chromosomen 21. Bei den Monosomien, wie dem Turner-Syndrom (X0-Syndrom), fehlt hingegen ein Chromosom, so dass die Gesamtzahl 45 Chromosomen beträgt. Unterschieden werden autosomale Aneuploidien (Chromosom 1 -22 betreffend) von Aneuploidien der Geschlechtschromosomen. Sie entstehen durch Nichttrennung (Nondisjunction) während der Reifeteilung der Eizelle oder des Spermiums. Autosomale Monosomien sind fast immer letal.

- **Strukturveränderungen**

Neben der Störung der Zahl der Chromosomen können im mikroskopischen Bild nach Färbung auch viele Strukturveränderungen der Chromosomen erkannt werden. Beispielsweise kann an einem Chromosom ein Teil eines anderen angehaftet sein (Translokation) oder es können größere Teile eines Chromosoms fehlen (Deletion).

- **Markerchromosomen**

Zu den weiteren Anomalien, die unter dem Mikroskop nachweisbar sind, zählt das Auftreten von Markerchromosomen. Dies sind kleine Chromosomen, die zusätzlich zu den 46 Chromosomen vorhanden sind, mit den gängigen Färbungsmethoden aber nicht einem bestimmten Chromosom zugeordnet werden können. Oft gibt ihre Existenz Hinweise auf das Vorliegen einer Erkrankung.

- **Mosaikbildung**

Neben diesen alle Zellen betreffenden Chromosomenstörungen gibt es auch Mosaikbildungen, d. h., in einem Körper oder einem Organ sind Zellen mit einem normalen Chromosomensatz und Zellen mit einem abnormalen Chromosomensatz nebeneinander enthalten. In einigen Fällen ist das Mosaik auf den Mutterkuchen (Plazenta) beschränkt, in anderen Fällen erfasst es auch das Kind und kann bei diesem Erkrankungen hervorrufen. In einzelnen Fällen können Teilungsanomalien dazu führen, dass die Zellen des Feten von einem bestimmten Chromosom nicht ein mütterliches und ein väterliches, sondern zwei mütterliche oder zwei väterliche Chromosomen haben. Diese uniparentale Disomie kann ebenfalls zu Erkrankungen führen (Angelman-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom, Beckwith-Wiedemann-Syndrom).

- **Mikrodeletionen**

Schließlich erlauben neue Techniken, insbesondere die Fluoreszenz-in-Situ-Hybridisierung (FISH), auch unter dem Mikroskop nicht zu erkennende Mikrodeletionen an Chromosomen ausfindig zu machen. Mikrodeletionen konnten bei einer Vielzahl von Erkrankungen nun als Ursache gefunden wurden, dem Prader-Willi-, Angelman-, Langer-Giedion-, Rubinstein-Taybi- und Williams-Beuren-Syndrom. Pränataldiagnostisch wichtig sind das velocardiofaciale Syndrom (DiGeorge) und das Miller-Dieker-Syndrom, da in beiden bereits pränatal sonografische Auffälligkeiten erkennbar sein können.

Häufigkeit und Prognose von Chromosomenstörungen

Mit zunehmendem Alter der Mutter steigt das Risiko für Fehlverteilungen, insbesondere für die autosomalen Trisomien 21, 18 und 13, deutlich an. Auch für andere autosomale Trisomien steigt das Risiko. Da aber auf den großen Chromosomen sehr viel Erbmaterial enthalten ist, sind die autosomalen Monosomien und die Trisomien der Chromosome 1 bis 12, 14, 15, 16 und 17 nicht mit dem Überleben vereinbar und Feten versterben bereits sehr früh in der Schwangerschaft. Auch bei der Trisomie 18 und 13 sowie insbesondere beim

Turner-Syndrom (45,X) kommt es in sehr vielen Fällen zum frühen intrauterinen Versterben des Kindes. Aus diesen Gründen beträgt die Häufigkeit einer Chromosomenstörung zum Zeitpunkt der Geburt – natürlich in Abhängigkeit vom mittleren Alter aller gebärenden Frauen – nur um 0,8 %. Frühe Spontanaborte sind hingegen zu 60 bis 70 % mit Chromosomenstörungen verbunden. Zudem ändern sich die Häufigkeitsangaben des Auftretens der Trisomien bei Geburt in einer Population; insbesondere führt ein steigendes Alter der Schwangeren zu einer Zunahme, eine verstärkte Inanspruchnahme früher pränataldiagnostischer Maßnahmen zu einer Abnahme der Häufigkeiten.

Diagnostik

Die Diagnose chromosomaler Anomalien wird immer noch durch die invasive Diagnostik gestellt. Hierbei wird kindliches Zellmaterial (Amnionzellen aus dem Fruchtwasser, Chorionzottenzellen oder auch Lymphozyten aus fetalem Blut) in einer Kultur gezüchtet; hiernach werden die Chromosomen mikroskopisch untersucht.

Ein wichtiger Faktor für die Häufigkeit des Auftretens von Chromosomenstörungen ist das Alter der Mutter. Daher wird Frauen mit einem Alter von über 34 Jahren eine invasive Diagnostik zur Erstellung eines Karyogramms, einer mikroskopischen Abbildung des Chromosomensatzes (Karyotypisierung), empfohlen.

Nutzen von Ultraschalluntersuchungen

Wie im Kapitel über die Methoden der pränatalen Diagnostik aber ausführlich dargelegt, haben sich die Ultraschalltechniken in den letzten Jahren so stark weiterentwickelt, dass die Untersuchungen des Kindes mit Nachweis oder Ausschluss entsprechender Veränderungen wesentlich besser Chromosomenstörungen vorhersagen und ausschließen können, als dies mit dem Alter der Mutter möglich ist.

Vor jeder invasiven Diagnostik sollte neben der verpflichtenden medizinischen möglichst auch eine psychosoziale Beratung stehen. Ziel der Beratung sollte sein, über das Für und Wider von weiteren Untersuchungen zu sprechen.

In jedem Fall sollte vor jeder invasiven Diagnostik eine detaillierte Ultraschalluntersuchung durchgeführt werden. Erfahrene Pränatalmedizinerinnen und Pränatalmediziner können in der Regel die Chromosomenstörungen, wie Trisomie 18, Trisomie 13 und Triploidie, durch detaillierte Ultraschalluntersuchungen sehr gut nachweisen, da fast alle diese Feten zumindest im zweiten Schwangerschaftsdrittel Veränderungen aufweisen. Mittlerweile gelingt es ihnen aber auch bei der häufig vorkommenden Trisomie 21 durch die Kombination einer gezielten frühen Ultraschalluntersuchung mit einer Untersuchung um die 20. SSW herum, bei mehr als 95 % der Feten mit Trisomie 21 und entsprechenden Auffälligkeiten zu finden. Auch hier stellt die Altersindikation nicht mehr die alleinige Basis für die Empfehlung einer invasiven Pränataldiagnostik dar.

▼ Methoden der Pränataldiagnostik – Systematik, S. 30

Interview Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom

Thema: Leben mit einem behinderten Kind

(...) Wie soll ich das sagen? Ich wünsche mir manchmal, ich hätte das bei meinen anderen Kindern auch mehr getan; noch einmal diese Ebene zu wechseln und (nicht zu erwarten, sondern) zu gucken: Wo ist das Kind gerade? Wo kann ich das Kind abholen und nicht etwas vom Kind zu erwarten. Sie müsste eigentlich ... Das ist bei Ella viel klarer, man guckt: Was kann sie denn von sich aus wirklich leisten? Was möchte sie wirklich tun? Sprechen oder anders kommunizieren oder zeigen, dass sie was trinken möchte oder sonst etwas anmelden. Es ist einfach spannend. ...

Ich habe nicht mehr so viel Angst wie am Anfang, als ich immer dachte: Oh, macht sie das, schafft sie das in ihrem Leben? Schaffe ich mein Leben? Kriege ich das wirklich hin? Ich habe mich so entschieden, aber schaffe ich das für den Rest meines Lebens? Gibt es da was zu schaffen? Eigentlich gibt es da gar nicht so viel zu schaffen. Das Gefühl, eine Belastung zu haben dadurch, dass ich ein Kind mit Down-Syndrom habe, habe ich nicht. Es gibt was im „Händigen", was belastet. Durch Tragen, praktisch gesehen, oder durch das längere Füttern, aber dass sie mich emotional belastet, das Gefühl habe ich nicht. Wobei ich auch merke, wenn ich das sage, dann bewegt sich was in mir, was eine andere Frequenz anspricht. Ich kann das gar nicht so fassen. Es ist was Aufgeregtes. Manchmal auch so ein bisschen Fragendes, ... nicht wirklich Antworten zu haben.

Manchmal sage ich, die Ella ist wie ein „Überraschungsei". Man weiß nicht wirklich, was drinnen ist. Das, was in unserer Gesellschaft unheimlich zählt: Kognitivität, Leistung erbringen, schnell sein, Dinge handhaben, wirtschaftlich leben zu können, das sind alles Bereiche, die noch auf Ella zukommen. Wie viel wird sie selber machen können? Was werden wir übernehmen müssen, was werden wir gemeinsam mit ihr tragen? Das bleibt offen. (...)

Häufige Chromosomenstörungen

Triploidie

Beschreibung und Häufigkeit
Bei der Triploidie haben die Zellen des Kindes 69 Chromosomen, d. h., in der Regel wird eine Eizelle von zwei Spermien befruchtet oder die vorherige meiotische Teilung der Eizelle ist nicht erfolgt.

Prognose und Verlauf
Diese Erkrankung ist tödlich. Fast alle Kinder versterben schon intrauterin. Selten wird diese Erkrankung nicht pränatal diagnostiziert und es wird bei schlechtem Kardiotokogramm (CTG) und dem Verdacht auf eine schwere Plazentainsuffizienz früh, beispielsweise in der 24. bis 28. Woche ein Kaiserschnitt durchgeführt, sodass diese Kinder lebend geboren werden, aber rasch danach versterben. Neben der infausten Prognose für das Leben des Kindes ist es für die Beratung wichtig zu wissen, dass es in diesen Schwangerschaften zu schweren Präeklampsien kommen kann. Dieser schwangerschaftsbedingte Bluthochdruck kann in Einzelfällen das Leben der Mutter hoch gefährden.

Trisomien

Wenn ein ganzes Chromosom oder Teile eines Chromosoms nicht zweifach, sondern dreifach im Chromosomensatz des Kindes vorhanden sind, spricht man von einer Trisomie des betreffenden Chromosoms. Wie oben bereits erläutert, sind die meisten Trisomien aufgrund der Menge an Erbmaterial, die auf dem entsprechenden Chromosom liegt, nicht mit dem Leben vereinbar. Die am häufigsten auftretenden autosomalen Trisomien betreffen die Chromosome 13, 18 und 21.

Trisomie 21 (Down-Syndrom)

Beschreibung und Häufigkeit
Die häufigste Trisomie bei Lebendgeborenen betrifft das Chromosom 21 und ist als Down-Syndrom bekannt. Es tritt bei rund 1 : 800 Lebendgeborenen auf. Morbus Down ist die unter Lebendgeborenen häufigste autosomale Chromosomenstörung, die auch mit dem Überleben vereinbar ist. Auch hier ist eine höhere Rate von Spontanaborten und intrauterinen Todesfällen beobachtet worden. Von den Feten, bei denen die Diagnose eines Down-Syndroms in der 18. Woche durch eine Fruchtwasseruntersuchung gestellt wurde, versterben noch 30 % vor der Geburt.

Diagnostik
Die Kombination aus mehreren Verfahren (Frühultraschall, Hormonbestimmung im mütterlichen Blut sowie charakteristische sonografische Veränderungen im zweiten Schwangerschaftsdrittel) ermöglicht es heute, Feten bzw. Kinder mit Morbus Down bei entsprechend qualifizierter Pränataldiagnostik relativ sicher nicht invasiv zu diagnostizieren.

In der Frühschwangerschaft ist es vor allem die vergrößerte Nackentransparenz in Kombination mit der fehlenden sonographischen Darstellbarkeit des Nasenbeins, auf die der Verdacht einer Trisomie 21 begründet wird. Im zweiten Schwangerschaftsdrittel sind unter anderem sogenannte Marker, wie ein kurzer Nasenknochen, ein verdickter Nacken, ein hyperreflektorischer Darm, verkürzte Oberarm- und Oberschenkelknochen und ein kurzer breiter Kopf, und charakteristische Fehlbildungen, wie eine Duodenalatresie, und Herzfehler, wie ein atrioventrikulärer Septumdefekt, assoziiert.

▼ Genetische Sonografie, S. 34

Prognose und Verlauf
Zunächst werden Kinder, bei denen eine Trisomie 21 diagnostiziert ist, als Risikoschwangerschaft eingestuft, weil zahlreiche, zusätzliche Erkrankungen (von Herzfehlern bis zur Insuffizienz des Mutterkuchens) theoretisch vorliegen können. Nach ausführlicher Diagnostik kann dann die Überwachung der Schwangerschaft reduziert werden, wenn keine zusätzlichen Risikofaktoren gefunden wurden.

Für die Planung der Geburt ist ebenfalls nicht die Störung an sich entscheidend, sondern ob begleitende Erkrankungen und Fehlbildungen vorhanden sind. Grundsätzlich kann sich durch die häufig veränderte Kopfform der Kinder (eher rund als länglich) die Geburtsmechanik problematisch gestalten.

Postnatal kommt es bei Kindern mit einer Trisomie 21 häufiger zu Anpassungsstörungen. Größere Probleme sind möglicherweise gegeben, wenn Herzfehler vorhanden sind; eine Duodenalatresie (Verschluss des

Dünndarms) muss direkt nach Geburt operiert werden. Vermindertes Wachstum der Kinder nach Geburt ist häufig. Weitere Probleme betreffen die Augen: Vom Schielen über einen Star bis zu erhöhtem Augeninnendruck und stärkster Kurzsichtigkeit (Strabismus, Katarakt, Glaukom, Myopie) treten die verschiedensten Störungen, teils auch in Kombination auf. Auch Störungen der Hörfähigkeit sind bei etwa der Hälfte der Kinder vorhanden. Weitere Probleme, die auftreten können, sind eine Hypothyreose (Schilddrüsenunterfunktion) und Störungen der Blutbildung, die in Form vorübergehender Störungen, aber auch einer akuten Leukämie (Blutkrebs) auftreten können.

Eine individuelle, verlässliche Entwicklungsprognose ist kaum zu stellen, da es in der neurophysiologischen, aber auch in der Persönlichkeits- und Verhaltensentwicklung eine extreme Variabilität unter Kindern und Erwachsenen mit Trisomie 21 gibt. Im Bereich des Intelligenzquotienten (IQ) werden extrem große Unterschiede unter den einzelnen Kindern mit Trisomie 21 beobachtet. Sehr bedeutsam ist eine intensive Frühförderung der betroffenen Kinder.

Die meisten Todesfälle treten infolge von Herzfehlern, Infektionen aufgrund einer Abwehrschwäche sowie bösartigen Erkrankungen (Tumore, Leukämien) auf. Nach erfolgreicher Behandlung der angeborenen Fehlbildungen wie Herzfehler und Duodenalatresie durch Operationen ist das Langzeitüberleben gut und mehr als die Hälfte der Patientinnen und Patienten leben länger als 60 Jahre. Während die Männer mit Trisomie 21 fast immer unfruchtbar sind, haben einige wenige Frauen mit Trisomie 21 Kinder geboren.

In der Beratung zur pränatalen Diagnostik spielt die Frage nach dem Vorliegen einer Trisomie 21 eine große Rolle – sowohl in der medizinischen wie auch in der psychosozialen Beratung. Optimal wäre es, wenn sich Paare bereits vor einer geplanten Schwangerschaft bzw. in der Frühschwangerschaft Gedanken darüber machten, ob eine nicht invasive oder invasive Diagnostik im Hinblick auf Trisomie 21 gezielt erfolgen sollte und welche Konsequenzen die Diagnose einer Trisomie 21 haben würde. Dieses ist aber in der Regel nicht der Fall; zumeist erfolgt nur bei Frauen über 34 Jahren (≥ 35 Jahre) eine frühe Aufklärung über die Möglichkeit der pränatalen Diagnostik im Hinblick auf Trisomie 21 und andere Chromosomenstörungen. Da aber durch den Ultraschall gerade in der Frühschwangerschaft häufig Hinweiszeichen für Chromosomenstörungen auch bei jungen Frauen gefunden werden, gilt es, eine entsprechende Beratung frühzeitig bei allen Schwangeren durchzuführen.

Auch sollten alle Frauen, denen eine Fruchtwasseruntersuchung empfohlen wird, zuvor genau darüber aufgeklärt werden, was eine Trisomie 21 bedeutet, insbesondere welche Prognose die Kinder haben. Sie sollten sich auch vor dem Eingriff darüber im Klaren sein, welche Konsequenzen sie bei einer derartigen Diagnose einer Trisomie 21 des Kindes möglicherweise ziehen würden. Da mit der Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) ein Fehlgeburtsrisiko von 1 : 200 einhergeht, d. h., bei ca. 200 Punktionen kommt es einmal zur Fehlgeburt eines gesunden Kindes infolge des Eingriffs, lassen nach der Beratung in der Regel nur diejenigen Frauen eine Fruchtwasseruntersuchung oder andersartige invasive Diagnostik durchführen, die bei Diagnose einer Trisomie 21 auch einen Schwangerschaftsabbruch wünschen. In Einzelfällen ist es allerdings auch so, dass zu Beginn ein sonografischer Befund z. B. ein Herzfehler steht, der dann erst der Anlass für eine Fruchtwasseruntersuchung ist. Auch wenn für die werdenden Eltern ein Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer Trisomie 21 nicht infrage kommt, möchten sie Klarheit haben – unter anderem, um sich bei einer Bestätigung der Diagnose besser vorbereiten zu können.

Zur Beratung bei Diagnose einer Trisomie 21 gehört auch die Information über psychosoziale Begleitung, Selbsthilfegruppen und das Angebot, Kontakt zu anderen betroffenen Eltern herzustellen.

Trisomie 13 (Pätau-Syndrom)

Beschreibung und Häufigkeit

Eine Trisomie 13 findet sich bei rund 1 : 10.000 Lebendgeburten. Bei der Trisomie 13 ist intrauterine Wachstumsverzögerung vorhanden, ferner finden sich charakteristische und sonografisch gut diagnostizierbare Fehlbildungen an Kopf, Hirn, Herz, Bauchwand und Extremitäten. Die Trisomie 13 ist mit einer hohen Rate an Spontanaborten und intrauterinen Todesfällen verbunden.

Prognose und Verlauf

Kinder mit Trisomie 13 haben häufig Herzfehler, Spaltbildungen im Gesicht, eine Holoprosenzephalie (Fehlbildung des Gehirns), Nierenfehlbildungen und eine Polydaktylie (überzählige Finger) sowie zumeist noch viele andere zusätzliche Fehlbildungen. daneben besteht eine oft schwere fetale Wachstumsrestriktion. Die

wenigen Kinder, die lebend geboren werden, sterben relativ rasch nach Geburt. Nur ca. 5 % der lebend geborenen Kinder mit Trisomie 13 überleben die ersten sechs Monate; sie sind geistig behindert, in vielen Fällen auch blind und taub.

Trisomie 18 (Edwards-Syndrom)

Beschreibung und Häufigkeit

Eine Trisomie 18 ist bei 1 : 6.000 Lebendgeburten anzutreffen. Wie bei der Triploidie und auch bei der Trisomie 13 ist eine schwere intrauterine Wachstumsverzögerung vorhanden, ferner finden sich charakteristische und sonografisch gut diagnostizierbare Fehlbildungen am Kopf (z. B. Plexuszysten), Herzen und an den Extremitäten. Trisomie 18 ist ebenfalls mit einer sehr hohen Rate an Spontanaborten und intrauterinen Todesfällen verbunden. Nur 5 % der Kinder mit Trisomie 18, die in der 12. SSW leben, werden lebend geboren.

Prognose und Verlauf

Wenn Kinder mit Trisomie 18 lebend geboren werden, versterben die meisten innerhalb der ersten Wochen und Monate; nur 5 % der Kinder überleben das erste Lebensjahr. Der Tod nach Geburt beruht häufig auf einer zentralen Atemstörung, Infektionen oder Herzinsuffizienz. Auch die Ernährung der Kinder ist sehr problematisch, da sie über eine Magensonde gefüttert werden müssen und schwere Wachstumsprobleme zeigen. Neben dem schlechten Wachstum ist auch immer eine geistige Behinderung vorhanden. Die Prognose ist also extrem schlecht.

Turner-Syndrom (Monosomie X)

Beschreibung und Häufigkeit

Beim Turner-Syndrom (Häufigkeit zwischen 1 : 2.000 und 1 : 3.000 Lebendgeburten) handelt es sich um eine Monosomie, bei der nur eines statt zwei weiblicher X-Geschlechtschromosomen vorhanden ist. Sie ist eine der häufigsten Chromosomenanomalien nach Befruchtung, wobei aber 99 % der Fälle in der Schwangerschaft versterben. Unter den Lebendgeborenen finden sich viele Fälle mit Mosaiken; auch auf die Plazenta beschränkte Mosaike sind nicht selten. Bei ca. 30 % der Neugeborenen mit Turner-Syndrom findet sich in den Lymphozyten des Blutes ein Mosaik zwischen Zellen mit normalem Chromosomensatz und Zellen mit einer Monosomie X, meist 45,X/46,XX, seltener 45,X/46,XY. 10 bis 20 % der Kinder mit Turner-Syndrom haben strukturelle Veränderungen des X-Chromosoms. Diese Variationen der chromosomalen Anomalien (Genotyp) erklären die beträchtlichen Unterschiede im klinischen Bild (Phänotyp) des Turner-Syndroms.

Prognose und Verlauf

Die Form des Turner-Syndroms, die sich in der frühen Schwangerschaft durch ein Hygroma colli im Nackenbereich sowie oft im weiteren Schwangerschaftsverlauf auftretenden generalisierten Wassereinlagerungen des Feten manifestiert, ist in ihrer Prognose sehr ungünstig. Sie führt fast immer zum Tode des Feten gegen Ende des ersten oder des zweiten Schwangerschaftsdrittels. Dies bedeutet, dass bei der medizinischen Beratung diese Fälle von Turner-Syndrom, deren Prognose infaust ist, abgegrenzt werden müssen von den Kindern mit Turner-Syndrom, die zufällig im Rahmen einer Fruchtwasseruntersuchung entdeckt werden, sonografisch aber unauffällig sind. Wenn dies der Fall ist, sollten Herzfehler, insbesondere eine Aortenisthmusstenose (Verengung der Hauptschlagader), ausgeschlossen und sollte in der Spätschwangerschaft auf Symptome einer Plazentainsuffizienz geachtet werden.

▼ Hygroma colli, S. 153

Die Prognose dieser fetal symptomlosen Form des Turner-Syndroms ist gut. Viele der neugeborenen Mädchen sind zunächst als gesund eingeschätzt und die Diagnose des Turner-Syndroms wird erst in der Pubertät bei Ausbleiben von Regelblutungen, fehlender Entwicklung der Geschlechtsmerkmale und einem Minderwachstum gestellt. Hinzuweisen bei der Beratung ist darauf, dass der verbale IQ in der Regel normal ist, der motorische etwas niedriger als der durchschnittliche IQ; Hörstörungen sind bei ca. 50 % der Fälle zu erwarten.

Gerade nach zufälliger Diagnose eines ansonsten symptomlosen ungeborenen Kindes mit Turner-Syndrom ist es besonders wichtig, dass eine kompetente medizinische und psychosoziale Beratung erfolgt und auch Kontakte zu den entsprechenden Selbsthilfegruppen rasch hergestellt werden. Ansonsten können die Ängste der Eltern durch unqualifizierte Informationen und inadäquate Beratungen häufig so gesteigert werden, dass trotz der günstigen Prognose der Wunsch nach dem Abbruch der Schwangerschaft vertieft wird.

Wassereinlagerungen des Feten (Hydrops fetalis)

Beschreibung und Häufigkeit
Der Begriff Hydrops fetalis beschreibt die Symptome fetaler Wassereinlagerungen in zumindest zwei Körperhöhlen (Pleuraerguss [Wasser im Brustkorb], Perikarderguss [Wasser im Herzbeutel], Aszites [Wasser im Brauchraum]) oder in einer Körperhöhle mit einem Hautödem des Feten. Vermehrtes Fruchtwasser (Polyhydramnie) und Wassereinlagerungen in der Plazenta sind häufig Begleitphänomene. Hierbei handelt es sich um kein eigenes Krankheitsbild, sondern um Symptome, die im Rahmen verschiedenster fetaler Erkrankungen auftreten können. Bei 1 : 1.500 bis 1 : 1.000 Feten findet sich ein Hydrops.

Grundsätzlich wird zwischen dem immunologisch bedingten Hydrops fetalis und dem nicht immunologisch bedingten Hydrops fetalis unterschieden.

Immunologisch bedingter Hydrops fetalis

Der immunologisch bedingte Hydrops fetalis wird oft auch Erythroblastosis fetalis genannt und kommt durch Antikörper der Mutter zustande, die die Plazenta kreuzen und die roten Blutkörperchen des Feten zerstören. Rhesus-Inkompatibilitäten (Rhesus-Unverträglichkeiten) bei mütterlichen Anti-D-, Anti-C-, Anti-E-, Anti-c-, Anti-e-Antikörpern, Kell-Inkompatibilität und Duffy-Inkompatibilität sind die häufigsten Formen der Alloimmunanämie. Die so hervorgerufene Blutarmut des Feten führt – in der Regel bei Hämoglobin-Konzentrationen < 5 g/dl – zu einer kompensatorischen Erhöhung des Schlagvolumens und dann zu einem High-Cardiac-Output-Versagen des fetalen Herzens. Die folgende Herzinsuffizienz führt zum Hydrops fetalis und schließlich zum Tode des Ungeborenen.

Prognose und Verlauf
Durch wiederholte Bluttransfusionen in die Nabelschnurvene können diese Feten bzw. Kinder in der Regel aber heutzutage gerettet werden. Auch ist in den Mutterschaftsrichtlinien eine Screening-Untersuchung auf mütterliche Antikörper im kindlichen Blut integriert, sodass die Patientinnen mit diesen Antikörpern früh erkannt werden. Durch regelmäßige Kontrollen kann eine schwere Blutarmut des Kindes dann rechtzeitig diagnostiziert und behandelt werden.

Nicht immunologisch bedingter Hydrops fetalis

Der nicht immunologische Hydrops fetalis (Häufigkeit ca. 1 : 1.000 Feten des zweiten Schwangerschaftsdrittels), d. h. Wassereinlagerungen des Feten in Abwesenheit einer Zerstörung fetaler roter Blutkörperchen durch mütterliche Antikörper, kann auf mehr als 130 verschiedenen Grunderkrankungen beruhen. Auch hier gilt es, möglichst rasch eine kindliche Blutarmut (Anämie) auszuschließen, da diese durch notfallmäßige Bluttransfusionen behandelt und so der Fet aus dem Stadium einer schweren Herzinsuffizienz herausgebracht werden kann. Insbesondere sind als Ursache der Anämie die Ringelröteln-Infektion (Parvovirus B19) und auch die schwere feto-maternale Bluttransfusion zu erwähnen. Sehr gut behandeln lassen sich auch die schnellen Herzrhythmusstörungen des Feten (Tachyarrhythmien wie supraventrikuläre Tachykardie und Vorhofflattern), die ebenfalls häufig zu einem Hydrops fetalis und zum Tod des Feten zwischen der 20. und 34. Woche führen können. Hier gelingt durch die Gabe von Medikamenten an die Mutter, die über die Plazenta auch auf den Feten übertreten, in ca. 95 % der Fälle die Herstellung des normalen Herzrhythmus, gefolgt von einer Rückbildung eventuell schon aufgetretener Wassereinlagerungen.

▼ Tachyarrhythmien, S. 162

Beratung bei Hydrops fetalis
Des Weiteren gibt es noch eine Vielzahl anderer Erkrankungen. Einige davon sind letal und bei Überleben mit Behinderungen verbunden. Daher muss vor jeder Beratung in Hinblick auf Prognose und weiteres Vorgehen im Verlauf der Schwangerschaft immer eine detaillierte pränatale Diagnostik an entsprechend hoch qualifizierten Zentren rasch eingeleitet und durchgeführt werden. Erst dann kann in den meisten Fällen eine exakte Diagnose gestellt werden, was erlaubt, die Prognose des Kindes genauer einzugrenzen.

Infektionen des Feten

Eine Vielzahl von Müttern ist während der Schwangerschaft mit viralen und bakteriellen Infektionen konfrontiert. Glücklicherweise sind es nur wenige Viren und Bakterien, die die Schwangerschaft schädigen und in Einzelfällen zu schweren Störungen der fetalen Entwicklung führen können. Die Rötelnembryopathie ist durch das Screening in der Schwangerschaft und die Impfung von nicht immunen Mädchen vor der Pubertät heutzutage extrem selten. Auch die Syphilis ist unseren Breitengraden extrem selten geworden.

Ringelröteln-Infektion

Die für den Feten gefährlichste Infektion ist derzeit die Ringelröteln-Infektion, ausgelöst durch eine transplazentare Infektion mit Parvovirus B19 bei Erstinfektion der Schwangeren, die zu einer schweren Anämie mit Ausbildung von Hydrops und Tod des Feten führen kann.

Da es bei dieser Infektion zu keinen Fehlbildungen kommt und es bei frühzeitigem Erkennen durch Bluttransfusion gelingt, die sogenannte ein bis zwei Wochen anhaltende aplastische Phase (keine Bildung roter Blutkörper im Knochenmark) zu überwinden, wonach die Kinder dann wieder Eigenblut bilden, ist diese Erkrankung gut behandelbar. Auch bei schweren Anämien mit konsekutivem Hydrops fetalis geling es in der Regel durch 1 bis 3 Erythrozytentransfusion in die Nabelvene die Anämie zu beseitigen, wonach sich auch der Hydrops zurückbildet. Die frühsten erfolgreichen Bluttransfusionen bei hydropischen Feten mit Parvovirus-B19-Infektion erfolgten bereits in der 13. SSW.

Zytomegalieinfektion

Mit schwerwiegenden Folgen ist bei einer Infektion mit dem Zytomegalie-Virus zu rechnen. 90 % der betroffenen Kinder sind zwar nach der Geburt ohne Symptome, allerdings treten bei 5 bis 15 % von ihnen neurologische Schäden auf, insbesondere Hörschädigungen und eine geistige Behinderung. Wenn bereits in der Schwangerschaft Feten eine schwere Wachstumsverzögerung, eine Oligohydramnie (Fruchtwassermangel), Verkalkungen in der Leber, im Hirn und auch in Verbindung mit einem Hydrozephalus (Wasserkopf) haben, ist von einer schwersten generalisierten Form der Zytomegalie auszugehen. Ein großer Teil dieser Feten stirbt bereits in den nächsten Wochen im Mutterleib ab. Die Überlebenden sind zum größten Teil behindert.

Toxoplasmose

Noch zu erwähnen beim Thema „Infektionen“ ist die Toxoplasmose, die nur bei mütterlicher Erstinfektion während der Schwangerschaft den Feten schädigen kann. In der Frühschwangerschaft tritt der Erreger, ein Protozoa, nur selten transplazentar auf den Feten über; wenn dies allerdings geschieht, handelt es sich in der Regel um eine schwere Verlaufsform, die zum Tod des Kindes oder zu einem schweren Hydrozephalus und geistiger Behinderung führen kann.

In der Spätschwangerschaft hingegen tritt der die Toxoplasmose verursachende Parasit in mehr als der Hälfte der Fälle einer Erstinfektion von der Mutter auf den Feten über. Das dann ausgelöste Krankheitsbild ist in der Regel nicht so schwer, insbesondere sind eine chronische Chorioretinitis (Netzhautentzündung), aber nur selten schwerere Krankheitsverläufe mit Krampfanfällen, Hydrocephalus und geistiger Behinderung zu befürchten. Wenn schwerste Hirnveränderungen bereits im zweiten Schwangerschaftsdrittel diagnostiziert werden, entscheiden sich die meisten Eltern für den Abbruch der Schwangerschaft.

Es kann versucht werden, bei einer durch Blutuntersuchung gesicherten Diagnose, Mutter und Kind bereits in der Schwangerschaft mit antibiotischen Medikamenten zu behandeln, wobei aber die Wirksamkeit dieser Medikamente auf den Verlauf der fetalen Erkrankung nicht nachgewiesen ist. Allerdings scheint eine bald nach Infektion eingeleitete antibiotische Therapie den transplazentaren Übertritt des Erregers in den Feten vielfach verhindern zu können.

Erkrankungen und Risiken bei Mehrlingsschwangerschaften

Durch die Methoden der Kinderwunschbehandlung durch assistierte Reproduktion sind Mehrlingsschwangerschaften in den letzten Jahren deutlich häufiger geworden. Dies gilt auch für Drillinge und höhergradige Mehrlinge.

Auch aufgrund des steigenden Alters der Schwangeren steigt die Wahrscheinlichkeit dizygoter Zwillinge. Mehrlingsschwangerschaften (rund 1,1 bis 1,8 % aller Schwangerschaften) sind einerseits dadurch gekennzeichnet, dass durch die erhöhte Wahrscheinlichkeit einer Frühgeburt die perinatale Sterblichkeit und Erkrankungsraten der Kinder deutlich höher sind als bei Einlingsschwangerschaften. Andererseits gibt es bestimmte auf Mehrlingsschwangerschaften begrenzte Erkrankungen, wie das fetofetale Transfusionssyndrom, den parasitären Zwilling, das gegenseitige Umschlingen und Verschnüren der Nabelschnüre bei monoamnialen Zwillingen und schließlich siamesische Zwillinge. Bei höhergradigen Mehrlingen ist aufgrund der sehr hohen Wahrscheinlichkeit eines Spätabortes oder einer sehr frühen Frühgeburt auch die Reduktion in der Frühschwangerschaft zu einer Zwillings- oder Einlingsschwangerschaft medizinisch indiziert.

Dichoriale vs. monochoriale Zwillinge

In einer Zwillingsschwangerschaft ist es für die Prognose entscheidend, ob es sich um dichoriale Zwillinge handelt oder um monochoriale Zwillinge.

Monochoriale Zwillinge teilen sich eine gemeinsame Plazenta und dem entsprechende intraplazentare Gefäßverbindungen zwischen den beiden Kreisläufen. Dichoriale Zwillinge haben jeweils eine eigene Plazenta und daher die günstigste Prognose. Monochoriale Zwillinge haben das Risiko, aufgrund der gemeinsamen Plazenta ein fetofetales Transfusionssyndroms zu entwickeln sowie darüber hinaus das Risiko des Verblutens des einen Zwillings bei Tod des anderen Zwillings. Dieses Risiko ist bei zusätzlich monoamnialen Zwillingen, die gemeinsam in einer Fruchtblase liegen, noch durch die Möglichkeit des Verknotens der beiden Nabelschnüre erhöht.

Monochoriale Zwillinge sind immer monozygot (eineiig), während dichoriale Zwillinge in der Mehrzahl dizygot (zweieiig) sind. Sie können aber auch monozygot sein, wenn die Teilung der befruchteten Eizelle (Zygote) und ihrer Folgestadien vor der Einnistung in der Gebärmutter eingetreten ist.

Prävention und Früherkennung verringern die Risiken

Um eine vorausschauende Schwangerenbetreuung zu gewährleisten, was bei vielen Krankheitszuständen für das Management und die geburtshilflichen Entscheidungen entscheidend ist, sollte in der Frühschwangerschaft immer die Bestimmung der Eihautverhältnisse erfolgen. Zwillinge oder auch höhergradigen Mehrlinge sollten daraufhin untersucht werden, ob sie getrennte Plazenten oder eine gemeinsame Plazenta aufweisen. Dies kann nach der 14. Woche in vielen Fällen nur schwierig oder nicht mehr möglich sein, da auch zwei primär getrennte Plazenten miteinander fusionieren können und es sonografisch nicht möglich ist, hier zu differenzieren.

Fetofetales Transfusionssyndrom (Zwillingsttransfusionssyndrom)

Beschreibung und Häufigkeit

Bei dieser besonderen Form der eineiigen Zwillinge liegt eine gemeinsame (monochoriale) Plazenta vor. Auf dieser sind Gefäßverbindungen zwischen den beiden Blutkreisläufen der Zwillinge vorhanden. Ist der Blutaustausch nicht balanciert, wird ein Zwilling zu einem chronischen Geber (Donor), der andere zu einem chronischen Nehmer (Akzeptor) und es entwickelt sich das schwere fetofetale Transfusionssyndrom im zweiten Schwangerschaftsdrittel, woran 80 bis 100 % der Kinder versterben.

Es ist ein sehr schweres Krankheitsbild, das sich bei rund 15 % der Zwillinge mit monochorialer Plazenta – zumeist nach der 15. und vor der 24. SSW – manifestiert. Einer der Feten wird zu einem chronischen Geber von Blut, der andere zu einem chronischen Nehmer.

Der Austausch des Blutes ist nicht mehr balanciert. Der chronische Nehmer (Akzeptor) ist hypervolämisch, er hat ein zu großes Blutvolumen, was sein Herz überlastet. Dieser Zwilling scheidet sehr viel Urin aus, entwickelt eine schwere Polyhydramnie (vermehrtes Fruchtwasser). Der chronische Geber (Donor) ist hypovolämisch, entwickelt ein „low cardiac output" (geringes Herzauswurfvolumen), zeichnet sich durch eine Wachstumsverzögerung aus, kann, muss aber nicht eine relevante Anämie aufweisen und scheidet nur noch minimale Mengen von Urin aus, so dass er wenig oder kein Fruchtwasser mehr besitzt.

Prognose und Verlauf

Aufgrund der mit 80 bis 100 % sehr hohen Letalität eines sich früh manifestierenden fetofetalen Transfusionssyndroms sind hier Maßnahmen der intrauterinen Therapie erforderlich. Die technisch einfache und mit einem geringeren Eingriffsrisiko verbundene wiederholte Amniondrainage (Entnahme von großen Mengen Fruchtwassers, zwischen ein bis drei Liter, aus der Fruchthöhle des Akzeptor-Feten) hat aber im Vergleich zu der Laserkoagulation (Unterbrechung der Verbindungen mittels eines Lasers) schlechtere Ergebnisse. So stellt in der Mehrzahl der Fälle die Laserkoagulation der in der Plazenta liegenden Verbindungsgefäße zwischen den beiden Kreisläufen der Zwillinge die Methode der Wahl dar. Direkt im Anschluss an die Laserkoagulation kann es aber zum Tod eines der Feten kommen, meist ist es der kleine Donor-Fet, eventuell auch gefolgt durch den Tod des anderen Feten. Deshalb gehört zur Beratung bei diesen Eingriffen und der nachfolgenden Behandlung auch eine psychosoziale Beratung und Begleitung.

▼ Laserbehandlung bei eineiigen Zwillingen, S. 55

Parasitärer Zwilling (TRAP-Sequenz)

Beschreibung und Häufigkeit

Bei der TRAP-Sequenz (twin reversed arterial perfusion) handelt es sich um eine sehr seltene Form (Häufigkeit: 1 : 35.000 Geburten), bei der einer der Zwillinge, die eine gemeinsame Plazenta aufweisen, normal entwickelt ist, der andere aber Fehlbildungen aufweist. Dies kann das Fehlen des Kopfes, häufig auch des Herzens sein, sodass er als „parasitärer" Zwilling von dem anderen gesunden Zwilling durchblutet werden muss. Hierbei kommt es bei dem Akranius-Akardius-Feten zu einer Kreislaufumkehr, sodass das Blut von dem primär gesunden Feten über eine arterio-arterielle Anastomose über die Nabelarterie in den parasitären Zwilling gepumpt wird.

Prognose und Verlauf

Der gesunde Zwilling kann durch diese Belastung eine schwere Herzschwäche entwickeln und intrauterin versterben. Auch in diesen Fällen gibt es jetzt Möglichkeiten der intrauterinen Therapie, indem die verbindenden Gefäße durch eine sogenannte Radiofrequenzablation verkocht und somit verschlossen werden. Dies kann auch durch Laserkoagulation und fetoskopisches Unterbinden der Nabelschnur des parasitären Zwillings erfolgen.

▼ Laserkoagulation, S. 55

Fehlbildungen eines Mehrlings

Beschreibung und Häufigkeit

Fehlbildungen treten bei Mehrlingsschwangerschaften gehäuft auf, einerseits weil es sich um mehrere Feten handelt, andererseits weil auch für den einzelnen Feten das Fehlbildungsrisiko deutlich (Faktor 1,2 bis 2,0) erhöht ist, wobei Letzteres überwiegend monozygote Feten betrifft. Rund 80 bis 90 % der strukturellen Fehlbildungen betreffen nur einen Feten, auch bei monozygoten Feten liegt bezüglich der Fehlbildungen meist eine Diskordanz vor. Sind Fehlbildungen oder Chromosomenstörungen bei einem der Kinder einer Mehrlingsschwangerschaft vorhanden, so ist die pränatalmedizinische und psychosoziale Beratung sehr differenziert zu führen. Für die medizinische Beratung ist das Wissen um die Art und das Ausmaß der Fehlbildung entscheidend. Sind es lebensfähige Fehlbildungen und Fehlbildungen mit einer günstigen Prognose oder sind es tödliche Fehlbildungen oder Fehlbildungen mit einer zwar gegebenen Lebensfähigkeit, aber mit zu erwartenden schwersten Behinderungen. Ferner entscheidend für die Beratung sind die Plazentaverhältnisse der Zwillinge: Handelt es sich um dichoriale Zwillinge, die eine getrennte Plazenta haben, oder handelt es sich um monochoriale Zwillinge, die sich eine gemeinsame Plazenta teilen? Bei letzteren liegen zwischen den beiden Kreisläufen auf Plazentaebene immer Gefäßverbindungen vor, so dass nach Fetozid des kranken Zwillings der andere einem hohen Risiko ausgesetzt wird, in das Gefäßbett des toten Zwillings hinein zu verbluten. Auch bei dichorialen Zwillingen ist damit zu rechnen, dass es durch Abstoßungsreaktionen (Freisetzung von Zytokinen, Auslösung von Blasensprung und Wehen) je nach Schwangerschaftsalter in 5 % bis 15 % zu Fehlgeburten bzw. Frühgeburten nach Fetozid eines Kindes kommen kann.

▼ Mehrlingsreduktion, S. 50

Vor diesem Hintergrund ist es bei tödlichen Erkrankungen des einen Zwillings in der Regel am besten, keinerlei invasive Maßnahmen zu ergreifen, sondern die Eltern darin zu bestärken, dass sie die Schwangerschaft möglichst unbeeinflusst von der Diagnose fortsetzen und das kranke Kind nach Geburt versterben lassen. So kann die Schwangerschaft in der Regel sicher bis zum Termin fortgesetzt werden und eingriffsbedingte Risiken können vermieden werden.

In anderen Fällen allerdings, insbesondere bei dichorialen Schwangerschaften und Erkrankungen des Feten, die schwere geistige Entwicklungsstörungen erwarten lassen und nicht zum Tode des Neugeborenen führen, entscheiden sich manche Eltern für den gezielten Fetozid des kranken Kindes. Dadurch sollen die Gefahren einer frühsten Frühgeburtlichkeit und damit eines hohen Risikos, des Todes oder bleibender geistiger Behinderung, beim primär gesunden Kind vermieden werden.

Prognose und Verlauf

Der Fetozid eines Mehrlings sollte möglichst früh in der Schwangerschaft, d. h. in der 12. bis 14. SSW, erfolgen, weil in dieser Zeit noch ein relativ geringeres Risiko für eine Fehlgeburt besteht, dann erst wieder später in der Schwangerschaft, d. h. um die 30. Woche herum, da dann eine durch den Eingriff bedingte Frühgeburt zwar möglich ist, Kinder in der 32. und 33. SSW allerdings eine sehr hohe Wahrscheinlichkeit auf ein gesundes Überleben haben. Der gesunde Mehrling hat dann selbst bei Auslösung der Geburt durch den Eingriff eine gute gesundheitliche Perspektive.

In allen diesen Situationen sind die psychosoziale Primärberatung sowie die begleitende Beratung auch durch Hebammen bzw. Entbindungspfleger während der Schwangerschaft und ebenfalls bei Geburt eines kranken Kindes extrem wichtig und für die Schwangere sehr hilfreich.

Gleiches gilt bei höhergradigen Mehrlingen, wo sich aufgrund des hohen Risikos eines Spätabortes oder einer frühen Frühgeburt vor der 32. SSW die Frage der Reduktion auf eine Zwillings- oder Einlingsschwangerschaft stellt. Darüber hinaus ist neben der medizinischen Beratung über das Für und Wider derartiger Eingriffe die psychosoziale Beratung der Schwangeren und ihres Partners sowie die weitere Begleitung während der Schwangerschaft von enormer Bedeutung.

❖ Exkurs: der plötzliche unerwartete Tod des ungeborenen Kindes

Exkurs

Eine besonders schwere Belastung für die werdenden Eltern ist der plötzliche, unerwartete Tod ihres ungeborenen Kindes. Oft wird der intrauterine Tod des Feten völlig unvermittelt erkannt, z. B. im Rahmen einer routinemäßigen Kontrolle der fetalen Herztöne durch eine Cardiotocografie (CTG) oder auch bei einer routinemäßigen Ultraschalluntersuchung. In einigen Fällen in der Spätschwangerschaft allerdings sind es abnehmende oder plötzlich fehlende Kindsbewegungen, die die Mutter veranlassen, eine Ultraschalluntersuchung durchführen zu lassen, bei der dann der Tod des Feten festgestellt wird.

Umgang mit den Reaktionen der Eltern

Zunächst kommt es bei den Eltern zumeist zu einer extremen Schock- und Belastungsreaktion; sie sind daher häufig überhaupt nicht ansprechbar. In dieser Situation helfen tröstende Worte am meisten. Die mitteilende Ärztin bzw. der mitteilende Arzt oder die Hebamme bzw. der Entbindungspfleger sollten die durch die Situation hervorgerufenen Gefühle der Betroffenen respektieren und das auch äußern. Es ist sinnvoll, den Partner bzw. Angehörige in die Praxis rufen zu lassen, damit die Frau nicht allein nach Hause gehen muss und unterstützt wird. Eine einfühlsame, gleichzeitig aber professionelle Betreuung und sehr viel Erfahrung sind in einer solchen Situation erforderlich. Das betrifft den professionellen Umgang mit der Frau und ihrem Partner direkt nach dem Tod des Kindes, aber auch in den folgenden Tagen bei der anstehenden Geburt des verstorbenen Kindes. Hier gilt es, die akute Schocksymptomatik und die folgenden Belastungsreaktionen zu mindern und pathologische Reaktionen zu erkennen, die eine längere ärztliche oder psychotherapeutische Behandlung erfordern können.

▼ Schock/akute Belastungsreaktion, S. 76

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Exkurs

Qualität der medizinischen sowie der psychosozialen Beratung

Erfahrung und professioneller Umgang mit einer solchen Situation beinhalten auch die Fähigkeit, mit dabei auftretenden eigenen Gefühlen angemessen umzugehen. Gerade die Unsicherheit auf diesem Gebiet kann dazu führen, dass Ärztinnen und Ärzte sich im Sinne einer Abwehr von Gefühlen auf eine neutrale, sachliche Haltung zurückziehen oder sofort zu handeln beginnen und damit unter Umständen die betroffenen Frauen und ihren Partner vor den Kopf stoßen. Erfahrungsaustausch mit anderen Ärztinnen und Ärzten, z. B. im Rahmen einer Balintgruppe oder auch Supervision, kann dabei nicht nur für Berufsneulinge sehr hilfreich sein.

Trauerarbeit – professionelle Unterstützung für Eltern

Wie nach Schwangerschaftsabbrüchen allgemein, so ist es auch nach Spätaborten bzw. Totgeburten besonders wichtig, bewusst Abschied nehmen zu können. Die betroffenen Paare brauchen Zeit, um zu trauern. Gerade hier ist die Klinik gefordert, sowohl eine professionelle Betreuung in dieser Situation zu bieten als auch entsprechende Räumlichkeiten zur Verfügung zu stellen. Dazu gehören neben dem Einsatz für das Fachgebiet geschulten medizinischen Personals auch das Hinzuziehen einer psychosozialen sowie das Angebot einer seelsorgerischen Betreuung. Viele Eltern wünschen sich zunächst, möglichst rasch nach einer Totgeburt die Klinik zu verlassen, sodass für entsprechende Gespräche und auch Trauerarbeit wenig Zeit bleibt. Gerade deshalb sollte die Möglichkeit einer ambulanten Weiterbetreuung angeboten werden. Insgesamt sollte man immer vor Augen haben, dass der Tod eines ungeborenen Kindes auch in der Frühschwangerschaft, aber besonders in einer späteren Phase der Schwangerschaft einen hohen Grad an Sensibilität und Erfahrung bei der Betreuung der Frauen vonseiten aller Beteiligten erfordert, wobei gerade die psychosoziale Beratung und Weiterbetreuung einen sehr hohen Stellenwert haben. Die medizinische Beratung sollte unbedingt auf die Möglichkeiten der psychosozialen Beratung aufmerksam machen – und: Niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten ist eine Kooperation mit örtlichen Schwangerschaftsberatungsstellen zu empfehlen.

Interview Beraterin

Thema: Lokale Netzwerke

(...) Seit einem Jahr arbeiten wir daran, eben auch ein Netzwerk von Hilfen aufzubauen. Das heißt, im konkreten Fall nehmen wir Kontakt zu Selbsthilfegruppen auf, Behindertenverbänden oder auch Behindertengruppen, die mit spezifischen Behinderungen sich auseinandersetzen, wie z. B. die Trisomie21 oder Spina bifida oder sonstige Behinderungen, die halt immer wieder auch auftauchen, um dann gegebenenfalls die Frau oder Paare an verschiedene Stellen weiterzuvermitteln. (Dies ist wichtig) vor allem auch für Frauen, die von außerhalb zu uns kommen und eben auch nicht ständig an einer Beratung (hier vor Ort) teilnehmen können. Da sind wir dann bemüht, eine Stelle zu finden, wo sie dann auch in der Schwangerschaft oder im Falle eines Schwangerschaftsabbruches mit der Trauerbegleitung weiter begleitet werden. Das kann dann eine Schwangerschaftsberatungsstelle sein, eine Selbsthilfegruppe oder – wenn notwendig – eben auch eine psychotherapeutische Begleitung. (...)

Abklärung der Todesursache

Recht bald stellt sich dann dem betroffenen Paar die Frage nach möglichen Ursachen und eigenem Verschulden. Frauen quälen sich beispielsweise oft sehr lange mit der Frage, ob sie selbst etwas falsch gemacht oder übersehen haben, wann der Tod des Kindes wohl eingetreten ist, ob sie mehr auf die Bewegungen hätten achten müssen, ob sie sich vielleicht zu sehr belastet haben. Daher ist es Aufgabe aller Beteiligten, möglichst umfassend eine Abklärung der Todesursache zu veranlassen, auch um für spätere Schwangerschaften vielleicht Vorsorge treffen zu können. Ein Vorgehen nach festgelegtem Protokoll (Checkliste) ist hierbei sehr hilfreich, da eine Vielzahl von Untersuchungen aus dem mütterlichen Blut, dem Fruchtwasser, der Plazenta sowie beim Feten selbst erfolgen muss. Obwohl in der Mehrzahl der Fälle eine bis dahin unerkannte utero-plazentare Fehlfunktion (Plazentainsuffizienz) die Ursache des kindlichen Todes ist, sind aber auch Infektionen, mütterlicher Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit), eine feto-maternale Transfusion, Fehlbildungen und andere seltene Krankheitsbilder auszuschließen.

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Exkurs

Bedeutung einer Obduktion

Auch wenn in vielen Fällen die betroffenen Paare zunächst abwehrend reagieren, sollte möglichst eine Obduktion erfolgen, da nur auf diesem Wege einige Erkrankungen des Feten erkannt werden können. Ein Aspekt der medizinischen und psychosozialen Beratungsgespräche sollte es daher sein, dem Paar die Angst vor einer Obduktion zu nehmen und ihnen die positiven Aspekte der Obduktion bzw. der möglichst umfassenden Abklärung der Ursachen des fetalen Todes darzulegen. Gelingt es, die Ursachen für eine Fehl- oder Totgeburt aufzudecken, so können der Mutter oft auch die Schuldgefühle genommen werden. Problematisch kann es allerdings sein, wenn dann doch keine Ursache gefunden wird; auch auf diese Möglichkeit sollte vorher hingewiesen werden.

Besonders quälend ist eine lange Wartezeit auf Obduktionsergebnisse. Wann immer möglich sollten solche Untersuchungen möglichst rasch durchgeführt und sollte das Ergebnis auch entsprechend zügig mitgeteilt werden.

Interview Beraterin
Thema: Abschiednehmen

(...) Die Erfahrung ist die, dass häufig sehr große Angst besteht, das Kind anzugucken, dass wir aber im Anschluss an die Beratung, immer wieder auch durch den Kontakt mit den Hebammen erfahren, dass die Eltern ihre Kinder gesehen haben. Und in unseren Nachbesprechungen wird auch deutlich, dass sie das nicht bereuen, sondern dass es eher im Gegenteil doch etwas Tröstliches ist, dass sie eben diesen Kontakt zum Kind doch hatten. (...)

Bedeutung des Geburtserlebnisses trotz Totgeburt

Zur Beratung beim Verlust eines Kindes im Mutterleib gehört auch, mit der Frau die Notwendigkeit einer Geburtseinleitung zu besprechen. Nicht selten würden Frauen gerne einen Kaiserschnitt durchführen lassen, um sich dem manchmal ja auch lang dauernden körperlichen Prozess einer Geburt, aber insbesondere dem erwarteten seelischen Schmerz der Geburt eines toten Kindes nicht aussetzen zu müssen.

Nicht nur die medizinischen Risiken eines Kaiserschnitts oder die noch unreife Gebärmutter sprechen gegen einen solchen Eingriff. Auch für die seelische Verarbeitung des Verlustes ist in der Regel das Geburtserleben ein wichtiger Aspekt. Bei der Totgeburt eines Kindes ist es für die betroffenen Mütter ebenfalls sehr wichtig, hinterher über ihre Geburt sprechen zu können. Ein Problem für betroffene Frauen ist es ganz häufig, dass niemand sie darauf anspricht und dass die Geburt des toten Kindes eher als Tabu behandelt wird.

In der ganz akuten Geburtssituation haben fast alle betroffenen Frauen, aber auch ihre Partner Angst davor, sich das tote Kind anzuschauen. Sensible und mitfühlende Hebammen oder Entbindungspfleger können diese Brücke überwinden. Die Beratungspraxis zeigt, dass ein aktives Abschiednehmen vom Kind die Bearbeitung dieser schmerzhaften Erfahrung erleichtert.

Interview Patientin
Thema: „Ältere Schwangere" nach einem Abbruch

(...) Ja, es ist schon bei uns so, dass wir darüber nachdenken. Also ich würde mir normalerweise mit dieser Frage sehr viel mehr Zeit lassen. Aber ich bin ja schon älter, Mitte 40, und, ja, die Uhr läuft ab. Und im Prinzip müssen wir uns jetzt eigentlich schon entscheiden, wollen wir das oder wollen wir das nicht? Wagen wir das noch mal trotz alledem? Ich weiß jetzt eben, was alles auch schief gehen kann.

Das ist nicht so sicher, dass alles gut geht in der Schwangerschaft. Dass wir unter Umständen wieder vor Entscheidungen stehen werden. Sicherlich habe wir jetzt einen anderen Informationsstand und einen Erfahrungsschatz, auf den wir zurückgreifen können. Was aber jetzt auch nicht unbedingt eine Gewähr dafür ist, dass wir wieder genauso entscheiden werden. Ich weiß es nicht. (...)

Weiter auf der nächsten Seite ▶

Exkurs

Vorsichtsmaßnahmen bei Wunsch nach Folgeschwangerschaften

Sind Folgeschwangerschaften erwünscht, so können gegebenenfalls erforderliche humangenetische und pränatalmedizinische Beratungen erfolgen und in den Folgeschwangerschaften entsprechende Untersuchungen, aber auch Therapien durchgeführt werden bzw. kann die Schwangerschaftsüberwachung den entsprechenden Risiken angepasst werden. In den meisten Fällen kann so die Angst vor einer erneuten Totgeburt genommen werden.

Oft ist es allerdings erforderlich, dass in den Folgeschwangerschaften neben der medizinischen auch eine psychosoziale bzw. psychosomatische Begleitung erfolgt, da insbesondere bei weiterhin unbekannter Ursache des Kindstodes, aber ebenso bei bekannter Ursache und sogar bei fehlendem Wiederholungsrisiko immer Ängste und Zweifel vorhanden sein können, die so verbalisiert und gemindert werden können.

Gerade um die Zeit herum, als es bei der vorhergehenden Schwangerschaft zum Tod des Kindes gekommen ist, stehen die Frauen in der Regel sehr unter Druck. Besonders bei sehr späten intrauterinen Todesfällen, z. B. wenige Tage oder Wochen vor dem errechneten Geburtstermin, können sich Druck und Angst bei den betroffenen Frauen so verstärken, dass sie sich zur Fortführung der Schwangerschaft nicht mehr in der Lage sehen. Eine vorzeitige Geburtseinleitung oder Kaiserschnittentbindung kann im Einzelfall auch vor einem solchen Hintergrund indiziert sein.

◀ Auf einen Blick: psychosoziale Beratung nach Fehl- und Totgeburt

Ziele der psychosozialen Beratung

- Die Frau/das Paar/die Familie soll der Trauer um den Verlust des Kindes Raum geben können.
- Die Frau/das Paar kann den Abschied vom Kind bewältigen und dem Kind im Familiensystem seinen Platz geben.
- Die Frau/das Paar soll praktische Lebenshilfe annehmen können.
- Die Frau/das Paar soll sich wieder positiv der weiteren Lebensplanung zuwenden können.

Mögliche Situationen von Frauen/Paaren

- Besonders belastend wird eine Fehlgeburt erlebt, wenn nach einer invasiven Untersuchungsmethode keine feststellbare Behinderung diagnostiziert werden kann, dann aber eine Fehlgeburt eintritt.
- Eine solche Situation führt Frauen/Paare häufig in eine akuten Krise, die zudem mit Schuldgefühlen und tiefer Trauer einhergeht. Tritt eine Fehl- oder Totgeburt ein, kann der Selbstvorwurf, nicht fähig zu sein, ein gesundes und lebensfähiges Kind auf die Welt zu bringen, die Paarbeziehung belasten.
- Haben eine Frau und ihr Partner eine unterschiedliche Weise zu trauern, löst das oft Partnerschaftskrisen und -konflikte aus.
- Häufig geraten Frauen/Paare durch mangelnde Gesprächsbereitschaft und -fähigkeit in eine Isolation, die sie von ihrem sozialen Umfeld trennt.

Aufgaben der psychosozialen Beratung

- Trauer-, Schmerzerlebnisse und Schuldgefühle aufgreifen und den Trauerprozess begleiten
- Fragen nach dem Sinn nachgehen, die weitere Lebensplanung in den Blick nehmen und Vertrauen in die Zukunft stärken
- Rituale entwickeln, die helfen, den Verlust in das Leben der Betroffenen zu integrieren
- Probleme, die durch den Verlust des Kindes entstanden sind (z. B. Selbstwertzweifel, Partnerschaftskonflikte), bearbeiten
- Konkrete Hilfen anbieten, die im Kontext mit Fragen zur Bestattung etc. stehen

Quelle:

Zusammengestellt aus den Konzepten der Träger der Freien Wohlfahrtspflege: Psychosoziale Beratung und Hilfe vor, während und nach Pränataldiagnostik

Glossar

A

Abort	Fehlgeburt, man unterscheidet oft Früh- und Spätabort
Aktionismus	betriebsames, unreflektiertes, oft zielloses Handeln ohne Konzept; Überaktivität
Alphafetoprotein (AFP)	Alphafetoprotein (AFP) ist ein Bluteiweiß, das im Dottersack, in der Leber und im Verdauungstrakt des Feten gebildet wird. Über die Urinausscheidung des Feten gelangt das Protein ins Fruchtwasser und damit in den Blutkreislauf der Schwangeren. Im Rahmen der Pränataldiagnostik werden beim Ersttrimester-Test oder Triple-Test, einem Bluttest, die Werte des Alphafetoproteins im Blut der Schwangeren bestimmt. So können hohe Werte auf eine Entwicklungsstörung des fetalen Neuralrohrs (z. B. Spina bifida) oder auf eine Mehrlingsschwangerschaft hinweisen. Unterdurchschnittliche Werte hingegen können z. B. ein Hinweis auf das Down-Syndrom sein.
Ambivalenz	Nebeneinander von gegenteiligen Gefühlen, Gedanken und Wünschen, „Hin-und-her-gerissen-Sein“
Amnion (innere Eihaut)	Das Amnion ist die innere Eihaut, die die Fruchtblase umschließt. Seine Zellen sondern das Fruchtwasser ab.
Amniozentese	invasive Methode der Fruchtwasseruntersuchung, bei der durch eine Spritze durch die Bauchdecke der Mutter hindurch Fruchtwasser gewonnen und anschließend auf Chromosomenanomalien hin untersucht wird
Anämie	Blutarmut
Anenzephalus	angeborene Gehirnfehlbildung, bei der der Schädelknochen nicht angelegt ist und das Großhirn sich nicht entwickeln kann
Ätiologie	Entstehungsgeschichte
ätiologisch	die Entstehungsgeschichte betreffend
Atresie	angeborenes oder erworbenes Fehlen oder Verschluss einer Körperöffnung oder eines Hohlorganes
Ausschabung	Die Ausschabung, auch Auskratzung oder Kürettage genannt, ist ein Verfahren zur Gewinnung beziehungsweise Entfernung von Gewebe mit einem scharfen oder stumpfen Instrument. Eine Ausschabung wird etwa nach einer Fehlgeburt zur Entfernung von in der Gebärmutter verbliebenen Gewebeteilen vorgenommen.

B	Bauchwandbruch	unvollständiges Schließen der Bauchwand des ungeborenen Kindes, ggf. Vorfall von Magen oder Darmschlingen; vgl. Omphalozele und Gastroschisis
	bilateral	beidseits, auf beiden Seiten
	biochemische Diagnostik	Bestimmung von Enzymaktivitäten in Fetalblut, Fruchtwasser und Chromozotten, im mütterlichem Blut, Bestimmung von Hormonen sowie Eiweiß- und Elektrolytkonzentrationen
C	Cardiotocogramm (CTG)	Ableitung der kindlichen Herztöne in Kombination mit Wehenschreiber über den Bauch der Mutter
	Chorion	medizinische Bezeichnung für Zottenhaut
	Chorionzotten	Ausstülpungen der äußeren Eihaut, die an der Gebärmutterwand anhaften und mit ihr die Plazenta bilden
	Chromosomen	Träger des Erbgutes
	chromosomal	mit den Chromosomen zusammenhängend
D	DNA/DNS	„desoxyribonucleic Acid“, Desoxyribonucleinsäure Träger der Erbinformation, genetischer Code, für jeden Menschen einzigartig
	dorsal	hinten, auf der Rückseite
	Dysplasie	Fehlbildung, Fehlentwicklung von Geweben oder Strukturen
E	Embryo, Embryonalzeit	Frucht, Keimling, von der Befruchtung bis zur 8. Schwangerschaftswoche
	empathisch, Empathie	Einfühlungsvermögen
F	fetal	den Feten betreffend; in der Zeit zwischen der 9. Schwangerschaftswoche bis zur Geburt
	Fetalzeit	Zeitspanne zwischen 9. Schwangerschaftswoche bis zur Geburt
	Fetalchirurgie	operative Eingriffe am ungeborenen Kind, zu einem Zeitpunkt, zu dem sich das Kind noch im Mutterleib befindet, man unterscheidet offene F., bei der die Bauchhöhle der Mutter geöffnet wird, von fetoskopischer F.

	fetoskopisch	Therapiemethode, bei der das ungeborene Kind mithilfe von kleinen, durch Metallröhrchen durch den Bauch der Mutter bis in die Fruchtblase vorgeschobenen Instrumenten operativ versorgt werden kann. Es handelt sich bei fetoskopischen Eingriffen um eine sogenannte minimalinvasive Methode.
	Fetozid	gezielte Tötung eines Kindes im Mutterleib
	Fetus/Fet	Bezeichnung für die Leibesfrucht in der Gebärmutter nach Abschluss der Organbildung, also von der 9. Schwangerschaftswoche an
	Frühscreening	Das Früh- oder Ersttrimester-Screening ist eine Kombination von Untersuchungen im ersten Schwangerschaftsdrittel (spezielle Ultraschalluntersuchung plus „Altersrisiko“ der werdenden Mutter plus Blutuntersuchung). Es dient der Erkennung kindlicher Chromosomenstörungen.
G	Gastroschisis	Fehlbildung der Bauchwand beim ungeborenen Kind mit Vorfall von Darmschlingen
	Gestose	Erkrankung der Schwangeren, ursächlich durch die Schwangerschaft bedingt
	Gyrieungsstörungen	fehlerhafte Ausbildung der Gehirnwindungen
H	hämodynamisch	den Blutfluss betreffend
	Hernie	Bruch, z. B. in einem Muskel wie dem Zwerchfell oder der Leiste; durch die Lücke können Organe oder Organteile treten
	Hohlvene	
	Hydrocephalus (1. e vacuo) (2. internus)	„Wasserkopf“, Hirnkammerweitstellung
	hypoplastisch	unvollkommen ausgebildet, unterentwickelt
I	immunologisch	das Immunsystem betreffend
	infantil	„zurückgeblieben“, kindlich
	infaust	ungünstig, aussichtslos; in der Pränataldiagnostik: Es ist vom Tod des Kindes spätestens nach der Geburt auszugehen.
	infertil	unfruchtbar
	Insuffizienz	Unzulänglichkeit; eingeschränkte Funktionsfähigkeit
	in utero/intrauterin	im Mutterleib; in der Gebärmutter (Uterus)

	invasiv	in den Körper oder ein Gefäß eindringend, Gegenteil: nicht invasiv; in der Pränataldiagnostik: Untersuchungsmethoden, die das Gewinnen von Fruchtwasser oder kindlichem Blut oder Zellen durch Eindringen in den Körper der Mutter z. B. mit einer Kanüle ermöglichen; Beispiele: Amniozentese, Chorionzottenbiopsie
	Inzidenz	Auftreten
	isoliert	einzeln auftretend, nicht im Komplex mit anderen Erkrankungen oder Fehlbildungen
K	Kaiserschnitt	Beim Kaiserschnitt (auch Schnittentbindung, medizinische Bezeichnung: Sectio) wird die Bauchdecke im Bereich des unteren Teils der Gebärmutter geöffnet und das Kind aus der Gebärmutter herausgehoben. Die heute übliche Form des Kaiserschnitts ist die Misgav-Ladach-Methode. Ein Kaiserschnitt kann erforderlich werden, wenn aufgrund der anatomischen Gegebenheiten, z. B. bei einer Lageanomalie, eine normale Geburt nicht möglich ist, oder wenn der Geburtsvorgang aufgrund aufgetretener Komplikationen (drohender Sauerstoffmangel beim Kind) beschleunigt werden muss.
	Karyotypisierung	Chromosomenanalyse
	Koagulation	„Zusammenballung“, Verschließung
	Kompression	Verdichtung
	komprimieren	zusammendrücken
	Kortikosteroide	Hormone, die in der Nebennierenrinde gebildet werden
L	lege artis	nach allen Regeln der Kunst
	letal	mit tödlichem Ausgang; tödlich; zum Tode führend
M	Magnetresonanztomografie (MRT)	bildgebendes Verfahren zur Darstellung von Strukturen im Inneren des Körpers (Synonym: Kernspintomografie)
	Manifestation	Erkennbarwerden von Erkrankungen
	median	in der Mitte gelegen, auf der Mittellinie, zur Mitte hin
	Megalie	Riesenwachstum, krankheitsbedingte Vergrößerung z. B. von Organen
	molekulargenetische Diagnose	Test und Techniken, um die Erbsubstanz (DNA oder RNA) von Krankheitserregern nachzuweisen (Viren, Bakterien, Tumorzellen und Krankheitsdispositionen)

	minimalinvasiv	am wenigsten eindringend, schonendes Operationsverfahren, meist endoskopisch
	Monosomie	ein Chromosom oder Teil eines Chromosoms ist nur einfach statt zweifach im Chromosomensatz vorhanden
	multi-	mehrfach
N	neonatal	das Neugeborene unmittelbar nach der Geburt bis zum 28. Lebenstag betreffend
	Neonatologie	Neonatologie ist ein Teilgebiet der Kinderheilkunde, das sich mit dem Neugeborenen in der sogenannten Neonatalperiode befasst. Ein neonatologisches Zentrum ist auf die Erkennung und Behandlung von Erkrankungen des Neugeborenen ausgerichtet und meist in einer Geburts- oder Kinderklinik angesiedelt.
	Neoplasie	Neubildung, Tumor, durch gestörtes Zellwachstum bedingt, kann gutartig oder bösartig sein und jegliche Art von Gewebe betreffen
	Neurologie, neurologisch	Nervenheilkunde, die Nerven betreffend
	nicht invasiv	nicht in den Körper eindringend, äußerlich
O	Obduktion	innere Leichenschau (Leichenöffnung) zur Feststellung der Todesursache und zur Rekonstruktion des Sterbevorgangs
	Obstruktion	Verlegung, Verstopfung
	Omphalozele	Nabelschnurbruch (Nabelschnurhernie): Fehlbildung der Bauchwand des ungeborenen Kindes; Bauchorgane (insbesondere Teile des Darms) treten durch den Nabel hervor und verbleiben in der sackartig aufgeblähten Nabelschnur
P	PAPP-A	Das pregnancy-associated plasma protein A ist ein schwangerschaftsspezifisches Eiweiß, das von der Plazenta produziert wird und im mütterlichen Blutserum nachweisbar ist. Der PAPP-A-Test stellt einen Frühtest dar. Auswertung möglich zwischen der 12. und 14. Schwangerschaftswoche. Bei Down-Syndrom signifikant erniedrigt. In Kombination mit Bestimmung des freien hCG sowie Ultraschall und Altersrisiko der Mutter liegt die Erkennungsrate von Trisomie 21 bei ca. 90 %.
	pathologisch	krankhaft

	Pätau-Syndrom	Das Pätau-Syndrom (auch Trisomie 13) ist eine verhältnismäßig seltene Chromosomenabweichung, bei der das Chromosom 13 dreifach statt doppelt vorhanden ist. Das Pätau-Syndrom ist mit körperlichen Missbildungen und Fehlentwicklungen im Gehirn verbunden. Kinder mit einem Pätau-Syndrom haben nur eine geringe Lebenserwartung.
	perinatal	die Zeit um die Geburt herum betreffend, insbesondere ab der 28. Schwangerschaftswoche bis eine Woche nach der Geburt
	Pfortader	Vene, die sich erneut in ein Kapillargebiet aufzweigt
	Plazenta	Mutterkuchen, Nachgeburt
	plazentar	zur Plazenta gehörend, die Plazenta betreffend
	Pleura	deutsch Brustfell, eine dünne seröse Haut, die die Lungen überzieht (dieses Blatt ist das Lungenfell, fachsprachlich Pleura visceralis oder Pleura pulmonalis) und die Brusthöhle von innen auskleidet (das Brustfell im engeren Sinne oder präziser Pleura parietalis)
	postnatal	nach der Geburt
	postpartal, post partum	nach der Entbindung
	Präklampsie	erhöhter Blutdruck, Proteinurie (Eiweiß im Urin) und Ödeme (Wassereinlagerungen) bei einer schwangeren Frau
	pränatal	vor der Geburt
R	Remission	Verbesserung, Heilung, Rückbildung
	Retardierung	Zurückbleiben in der Entwicklung (geistig, körperlich)
S	Shunt	Kurzschlussverbindung, angeboren oder künstlich angelegt
	Sonografie	Ultraschall-Diagnostik
	ß-hCG	hCG („human chorionic gonadotropin“) ist ein Hormon, das von der Plazenta produziert wird und dessen freie ß-Untereinheit im mütterlichen Blutserum nachweisbar ist; veränderungen der Konzentration dieses Hormons, inbesondere in Kombination mit PAPP-A, weisen auf das Vorliegen einer kindlichen Chromosomenstörung hin
	Suizidalität	Gefahr, den Versuch oder eine vollendete Selbsttötung zu unternehmen
	Syndrom	Symptomenkomplex

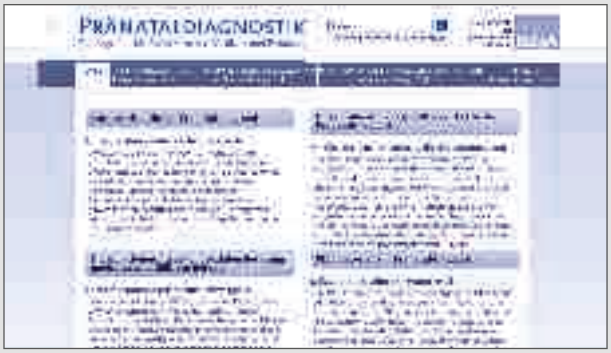
T

Teratogene	Stoffe mit fruchtschädigender Wirkung, die insbesondere in der Frühschwangerschaft sehr weit reichende Fehlbildungen hervorrufen können; neben Medikamenten oder Drogen zählen dazu auch schädigende Umwelteinflüsse
Thorax	Brustkorb, Brustraum
thorakal	den Brustraum betreffend
Thromboembolie	ein anderer Begriff für Thrombose; eine Form der Embolie
Toxoplasmose	Toxoplasmose ist eine häufig vorkommende Infektionskrankheit, die durch einen Parasiten verursacht wird. Die Übertragung erfolgt durch den Verzehr von rohem oder nicht genügend erhitztem Fleisch, durch den Kontakt mit Katzenkot oder durch den Verzehr von Obst oder Gemüse, das durch Katzenkot verunreinigt wird. Die meisten Infektionen verlaufen unbemerkt und führen zu einer Immunisierung. Bei einer Erstinfektion in der Schwangerschaft besteht jedoch die Gefahr einer Übertragung auf den Feten. In diesem Fall kann es beim Kind zu schweren Schäden kommen, abhängig vom Zeitpunkt der Übertragung. Im Rahmen der Vorsorgeuntersuchungen wird daher das Blut der Schwangeren auf Toxoplasmose-Erreger untersucht, wenn der Verdacht auf eine Infektion besteht. Eine Infektion muss dann umgehend medikamentös behandelt werden.
Trimenon	Schwangerschaftsdrittel, bestehend aus je drei Monaten
Triple-Test	Test zur Identifikation von Schwangeren, die ein statistisch gesehen erhöhtes Risiko haben, ein Kind mit Chromosomenstörungen zu erwarten. Durchführung: Blutuntersuchung der werdenden Mutter in der 15. bis 17. Schwangerschaftswoche. Bestimmung des Alpha-fetoproteins (Eiweiß) sowie der Hormone Östriol und hCG. Bei Auffälligkeiten wird weiterführende Diagnostik empfohlen.
Trisomie	ein Chromosom oder ein Teil eines Chromosoms liegt dreifach statt zweifach in allen oder einigen Körperzellen vor
Trisomie 13	eine andere Bezeichnugn für das Pätau-Syndrom
Trisomie 18	eine andere Bezeichnung für das Edwards-Syndrom
Trisomie 21	eine andere Bezeichnung für das Down-Syndrom
Thromboembolie	Einschwemmen eines Blutgerinnsels

U	Ultraschall	Als Ultraschall wird Schall bezeichnet, der für das menschliche Gehör nicht wahrnehmbar ist (oberhalb 20 Kilohertz). Ultraschallwellen können sich in Gasen, Flüssigkeiten und Festkörpern ausbreiten.
	univentrikulär	lediglich eine funktionierende Herzkammer
	Urethra	Harnröhre
V	ventral	vorne, auf der Bauchseite
	Vulnerabilität	Anfälligkeit, „wunde Punkte“, Verwundbarkeit
X	X-chromosomal	über das X-Geschlechtschromosom vererbt
Z	Zotten	„Ausstülpungen“, Gewebe der Gebärmutter oder auch des Darms
	Zyste, zystisch	flüssigkeitsgefüllte Blase an Organen oder der Haut

BZgA Online-Angebot zur Pränataldiagnostik

↗ www.bzga.de/pnd



Das Online-Angebot der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung stellt Informationen rund um Pränataldiagnostik und Beratung zur Verfügung. Die Publikationen „Pränataldiagnostik – ein Handbuch für Fachkräfte aus Medizin und Beratung“ und „Kooperationsansätze in der Pränataldiagnostik“ bilden die textliche Basis des Angebots.

Ergänzt werden die Basisinformationen durch über 40 Videosequenzen. Das Filmmaterial zeigt sehr authentisch, wie schwangere Frauen und ihre Partner pränataldiagnostische Maßnahmen erleben. Es macht insbesondere deutlich, welchen Belastungen die Frauen und Paare ausgesetzt sind und wie sie damit umgehen. Interviewausschnitte mit einem Paar, das schon während der Schwangerschaft wusste, dass sein Kind behindert sein würde, ergänzen das Material. Für die psychosoziale Beratung sowie für Ärztinnen und Ärzte lassen sich hieraus wertvolle Hinweise auf den Beratungs- und Unterstützungsbedarf der Betroffenen ableiten.

Das Video-Angebot wird vervollständigt durch Interviews mit medizinischem Personal, mit psychosozialen Beraterinnen und einer Klinikseelsorgerin.

„Ja zum behinderten Kind“ - Filmmaterial auf DVD

Die Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom berichten über ihre Erfahrungen während der Schwangerschaft. Sie erzählen, was sie erlebt haben und welche Entscheidungen sie zu welchem Zeitpunkt getroffen haben.

Familie Esser ist eine Familie mit drei Kindern. Bei der dritten Schwangerschaft wurde in der 11. Woche bei einem Routine-Ultraschall eine verdickte Nackenfalte des Feten festgestellt. Der behandelnde Arzt empfahl dem Paar die Abklärung des Befundes Trisomie 21 durch einen Spezialisten. Das war für das Paar der Beginn des Wegs durch die Angebote der Pränataldiagnostik. In dem aufgezeichneten Interview berichten die beiden von ihrer Auseinandersetzung mit den Möglichkeiten, bestimmte Untersuchungen in Anspruch zu nehmen oder sich gegen sie zu entscheiden. Für sie war dabei wichtig, den Schweregrad der Behinderung ihres Kindes abzuklären, ohne sein Leben unnötig zu gefährden.

Sie griffen dazu auf alle ihnen nützlich erscheinenden Ressourcen zurück – auf eigene, die enger Freundinnen und Freunde sowie die von Fachleuten aus der Medizin und psychosozialen Beratung –, um bewusste Entscheidungen an bestimmten Punkten des Schwangerschaftsverlaufs zu treffen. Mit persönlichem Engagement in ihrer Partnerschaft und professioneller Unterstützung von außen haben sie sich für das Austragen des Kindes entschieden.

Bundeszentrale
für
gesundheitliche
Aufklärung

ISBN 978-3-937707-64-8
Schutzgebühr: 20,– €