

Elisabeth Gödde

Gute Hoffnung und Medizintechnik – Traumpaar oder Alptraum?*

Allgemeines gesellschaftliches Szenario

In den 1960er Jahren machte die „Contergan-Katastrophe“ deutlich, dass werdende Mütter und ihre Kinder in besonderer Weise geschützt werden müssen. Zum 1. Januar 1966 sind in der Bundesrepublik Deutschland die *Mutterschaftsrichtlinien* unter Verantwortung des Gemeinsamen Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen in Kraft getreten. Die dadurch geregelte Mutterschaftsvorsorge erkennt durch Screening-Untersuchungen, die allen Frauen zur Verfügung stehen, diejenigen, bei denen Hinweise auf besondere Risiken für die werdende Mutter und/oder das erwartete Kind bestehen. Auf diese Weise sollen Krankheitsrisiken für die Schwangere und das erwartete Kind frühzeitig erkannt und Interventionen eingeleitet werden. Diese sollen die Lebensaussichten des erwarteten Kindes und die Lebensqualität von Mutter und Kind verbessern. Die Mutterschaftsrichtlinien werden unter Berücksichtigung technischer Möglichkeiten (z.B. Ultraschall) regelmäßig weiterentwickelt und den Bedürfnissen der Schwangeren sowie den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen angepasst. In Tab. 1 sind einige dieser Entwicklungen zusammengestellt.

* Essay nach dem Vortrag gleichen Titels, gehalten am 20.05.2013 bei der Pfingsttagung der Evangelischen Forschungsakademie im Kloster Drübeck.

Der Text wird ergänzt durch Bilder der Pfarrerin und Malerin Friederike von Eckardstein und einem Foto von Sabine Roessler.

Entwicklung der Techniken
und ihrer rechtlichen Rahmenbedingungen in der Bundesrepublik Deutschland

Chromosomenanalysen	1956	
Trisomie 21 als Ursache des Down-Syndroms entdeckt	1959	
	1966	Mutterschaftsrichtlinien
Genetische Pränataldiagnostik (Chromosomenanalysen)	1968	
	1978	Altersrisiko in die Mutterschaftsvorsorge aufgenommen
Triple-Test	1995	Bundeseinheitliche Regelung des Schwangerschaftsabbruchs
Erst-Trimester-Screening als IGeLeistung	2002	
	2010	§ 2a SchKG GenDG (§ 15: Vorgeburtliche Untersuchungen)
Markteinführung des PraenaTests als IGeLeistung	2012	Mutterschaftsvorsorge: Einführung des Screenings auf Gestationsdiabetes

Tab. 1: Entwicklung der Techniken (linke Spalte) und Entwicklung der rechtlichen Rahmenbedingungen (recht Spalte) sowie die Jahre ihrer Einführung (mittlere Spalte) in die medizinische Versorgung. Es sind die im Text erwähnten Techniken und Regelungen aufgenommen.
SchKG: Gesetz zur Vermeidung und Bewältigung von Schwangerschaftskonflikten (Schwangerschaftskonfliktgesetz)
GenDG: Gendiagnostikgesetz

Neben der Weiterentwicklung der Mutterschaftsvorsorge werden die Untersuchungsmöglichkeiten ergänzt durch Angebote, die Schwangeren mit besonderen Risiken zur Verfügung stehen, und solchen, die von allen Schwangeren zusätzlich als Individuelle Gesundheits-Leistungen (IGeL) in Anspruch genommen werden können. Dies sind z.B. die Chromosomenuntersuchungen an Zellen des Ungeborenen, die durch invasive Eingriffe gewonnen werden, und die nicht-invasiven Screening-Verfahren mit Ultraschall- und Blutuntersuchungen. Diesen Untersuchungsmöglichkeiten ist gemeinsam: *sie entdecken Eigenschaften bzw. Risikokonstellationen des Ungeborenen, die nicht vermeidbar oder heilbar sind.* Zu den Konsequenzen, die sich aus den Befunden ergeben können, gehört letztlich auch die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs.

2012 gab es im Rahmen der Schwangerenbetreuung zwei bemerkenswerte Neuigkeiten: für alle Schwangeren wurde 1. das *Screening auf Diabetes* eingeführt und 2. als IGeL der *Bluttest auf Trisomie 21* (PränaTest), der ab der 12. Schwangerschaftswoche (nach Ausbleiben der Regelblutung, SSW) durchgeführt werden kann. An diesen beiden Untersuchungsmöglichkeiten wird deutlich, dass nicht jede Früherkennung auch eine von allen akzeptierte Konsequenz hat. Nichts spricht gegen die frühzeitige Entdeckung eines Diabetes und die angemessene Therapie zur Verhinderung von Folgeschäden bei Mutter und Kind. Die sich aus der frühen Entdeckung einer Trisomie 21 ergebenden Handlungsoptionen können zwar bestimmte Konsequenzen verhindern, Heilung im Sinne von „Geburt eines normalen gesunden Kindes ermöglichen“ können sie allerdings nicht. Die Sinnhaftigkeit der frühen Entdeckung einer Chromosomenanomalie stellt sich für werdende Eltern sehr unterschiedlich dar und wird auch in der Gesellschaft kontrovers diskutiert.

Persönliche Szenarien

Wenn sich der Kinderwunsch eines Paares erfüllt, entsteht oft die Vorstellung, dass so geplant, wie die Schwangerschaft sich jetzt eingestellt hat, bei weiterhin sorgfältiger Planung eigentlich nichts schief gehen kann. Werdende Eltern (und nicht nur diese!) blenden schnell aus, dass das Werden neuen Lebens eher nicht plan- und kontrollierbar ist. Hierzu nehmen sie die im Rahmen der ärztlich angebotenen Techniken zur Schwangerschaftsvorsorge gerne in Anspruch. Die Verfügbarkeit dieser Untersuchungstechniken kann die Bereitschaft zur Akzeptanz von Ungewissheit sowohl bei den Untersuchern als auch bei den werdenden Eltern einschränken.

Von den meisten Paaren wird die Möglichkeit der Familienplanung dank Verhütung oder der technischen Unterstützung bei unerfülltem Kinderwunsch als Gewinn erlebt. Doch medizinische Techniken können auch dazu führen, dass Schwangere

irgendwann ihren Verlauf als Sackgasse, aus der sie nicht mehr herausfinden, erleben: Entscheiden sich Frauen bei einem für sie völlig unerwarteten pathologischen Befund der Pränataldiagnostik für den Schwangerschaftsabbruch und lassen diesen so schnell wie möglich durchführen (nur raus aus dem Horrorfilm!) oder kommt es nach Pränataldiagnostik mit unauffälligem Befund zur Geburt eines Kindes mit einer anderen schwerwiegenden Erkrankung, stellen diese Situationen schwere Belastungen dar. Es kann passieren, dass die Frauen und ihre Partner den Weg zurück in ihr altes Leben und ihre Familien nur schwer oder gar nicht mehr finden. Gerade in diesen Situationen sollten sich alle, die an der Entwicklung dieser Schicksale teilhaben, sich auf ihre individuelle Verantwortung besinnen.

Sich dieser eigenen Verantwortung zu stellen ist eigentlich die Aufgabe eines jeden Mitglieds der Gesellschaft:

- A) Als werdende Eltern gegenüber sich selber, der vielleicht schon vorhandenen Familie und dem werdenden Kind gegenüber;
- B) als Gesellschaft gegenüber ihren Mitgliedern;
- C) Als Mitglied der Gesellschaft gegenüber den anderen in der jeweils eigenen Rolle: Ärzte, Wissenschaftler, Verwandte, Freunde, Nachbarn, Kollegen, Religionsangehörige usw.

Eins wird es dabei sicher nicht geben:

einheitliche Meinungen und Konsequenzen. Dazu sind Lebensentwürfe und Lebensbedingungen zu verschieden oder: „Was wir zu lernen haben, ist so schwer und doch so einfach und klar: es ist normal, verschieden zu sein.“ (Richard von Weizsäcker, 1993).

Eins sollte es aber unbedingt geben:

die Erkenntnis, dass es bei der Inanspruchnahme von speziellen vorgeburtlichen Untersuchungen keine *richtigen* oder *falschen*, sondern immer nur *individuelle* Entscheidungen gibt, deren Konsequenzen vor allem die Schwangere und ihre

Familie zu tragen haben. Zur Entscheidungsfindung verdienen sie umfassende Informationen und beim Umgang mit den Konsequenzen Unterstützung und Respekt *für* ihre Entscheidung – auch wenn sie nicht die eigene ist.

Möglichkeiten und Verantwortungen

Die Verantwortung für die Mutterschaftsvorsorge liegt bei den sie aushandelnden Fachgesellschaften (Gemeinsamer Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen; eine Berechtigung zur Stellungnahme haben Hebammenverbände) sowie bei den Anbietern (Ärzte, Hebammen) und den Schwangeren, die deren Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten in Anspruch nehmen. Die Verantwortung für die Konsequenz des Abbruchs einer Schwangerschaft liegt dagegen bei der Schwangeren allein, die im Einzelfall letzten Endes „höchstpersönlich“ entscheidet. Daher sollte diese Handlungsmöglichkeit, die sich aus manchen Untersuchungsbefunden ergeben kann, von der Schwangeren und den ihr nahe stehenden Menschen vor Beginn solcher Untersuchungen sorgfältig durchdacht werden.

Jeder Mensch, der im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge aktiv ist bzw. für spezielle Beratungen und/oder Untersuchungen zur Verfügung steht, trägt die Verantwortung für seine Tätigkeiten und für das Ablehnen bzw. das Nicht-Durchführen bestimmter Maßnahmen. Dies kann im Einzelfall unterschiedlich sein, denn jeder hat seine eigene Haltung zu Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch. Es tragen nicht nur die vermeintlich objektiven, bewussten und auf Seiten der Schwangeren und ihrer Familien individuell zu berücksichtigenden Argumente zur Entscheidungsfindung bei. Auch unbewusste Argumente, die ihre Wurzeln in der Biografie und der – vielleicht längst verlassenen – Ursprungsfamilie haben, beeinflussen die Werthaltung nicht nur der Schwangeren, sondern auch der Fachleute. Je offener eine Grundeinstellung kommuniziert wird, umso zuverlässiger kann bei auffälligen Befunden mitein-

ander umgegangen werden. Werden Frauen, für die ein Schwangerschaftsabbruch grundsätzlich nicht in Frage kommt, in Einrichtungen betreut, in denen dieselbe Grundhaltung gelebt wird, so entsteht kein Konfliktpotential. Sind die Einstellungen grundsätzlich unterschiedlich oder stellt sich dieser Kontrast erst während der Diagnostik dar, so kommt es für die Schwangere zu zusätzlichen Belastungen.

Frauen, die sich nach umfangreicher differenzierter Diagnostik mit eindeutig pathologischem Befund und schlechter Prognose für einen Abbruch entscheiden, sollten darauf vertrauen dürfen, dass die sie bisher betreuenden Ärzte ihre Entscheidung respektieren und sie weiterhin begleiten. Genauso sollten Frauen in geschützter Atmosphäre ihre Kinder bekommen, die sich – egal wie ungünstig die Prognose ist – gegen einen Abbruch entschieden haben.

Bis vor wenigen Jahrzehnten war die Sichtbarkeit des Ungeborenen immer verbunden mit einem tragischen Ereignis. Kam ein Embryo oder Fet vor der Zeit ans Licht, so handelte es sich um ein Fehl- oder Totgeborenes, abgetrennt von der Mutter.

Die technische Trennung des sich entwickelnden Menschen von der versorgenden und schützenden Mutter ist ein Novum in der Geschichte der Menschheit. Wird das Ungeborene auf seinen Entwicklungszustand hin untersucht, so bedeutet das, dass es zwar innerhalb und abhängig von der Schwangeren, als Zielobjekt der Untersuchung aber getrennt von ihr, quasi durch sie hindurch betrachtet wird. *Die Frau, die guter Hoffnung ist, ist geteilt in „die Schwangere“ und „das Kind“.* Diese Untersuchungen können nur durchgeführt werden, wenn die Schwangere sie auch in Anspruch nehmen möchte, d.h. freiwillig und nicht selten auch neugierig gestimmt zu ihren Terminen geht. Für sie und ihrer Partner, gelegentlich auch für die ganze Familie, dient die Technik dazu, das zukünftige Leben mit dem Kind gemeinsam auszumalen und die Schwangere in eine besondere Aufmerksamkeit einzubetten (Abb. 1a).¹

¹ Bei der Abfassung des Textes, der sich nicht nur an die mir persön-

Auf der medizinischen Seite werden diagnostische Eingriffe im Rahmen der Schwangerenbetreuung in *invasive* und *nicht-invasive* unterschieden. Das hauptsächliche Unterscheidungskriterium ist das Risiko einer Fehlgeburt. Maßnahmen, die mit dem Risiko einer Fehlgeburt behaftet sind, gelten als invasiv, alle anderen als nicht-invasiv. So werden Untersuchungen mit Grenzüberschreitungen bei der Frau wie „Nadel in die Vene stechen zur Blutentnahme“ oder „Überschreiten der Schamgrenze beim Einführen der Ultraschallsonde in die Vagina“ als nicht-invasiv angesehen.

Im Alltag wird die Grenzüberschreitung in der Regel von niemandem als solche wahrgenommen, entscheiden sich doch die Frauen für eine umfangreiche Schwangerschaftsbetreuung und möchten alles tun, was für ihr Kind gut ist. Tauchen Verdachtsmomente oder Risikobefunde auf, verändert sich das *Erleben* der Schwangerschaft. Doch, auch wenn schlechte Nachrichten ausgeräumt werden können, ein gesundes Kind auf die Welt kommt und die Sorgen vergessen werden, bleiben ihre Spuren (Abb. 1b).

Entwicklung genetischer Pränataldiagnostik nach invasiven und nicht-invasiven Eingriffen

In den 1960er Jahren wurden die Techniken zur Chromosomenanalyse an Zellen des Ungeborenen entwickelt. Des Weiteren wurden Methoden zur Diagnostik erblicher Erkrankungen, für die in den Familien nennenswerte Erkrankungsrisiken bestehen, ausgearbeitet. Zu der Zeit waren Paare, wenn sie ihre Familien gründeten, zumeist zwischen 20 und 30 Jahre alt. Frauen, die

lich bekannten Zuhörer des Vortrags wendet, sondern an alle, die ihn zu lesen bekommen, erschienen mir eine Reihe der im Vortrag präsentierten Abbildungen nicht mehr passend. Daher habe ich meine langjährige Freundin und Vertraute, die Pfarrerin und Malerin Friederike von Eckardstein, gebeten, das zu malen, was ihr einfällt, wenn ich ihr meinen Vortrag erzähle. (www.Friederike-von-Eckardstein.de)

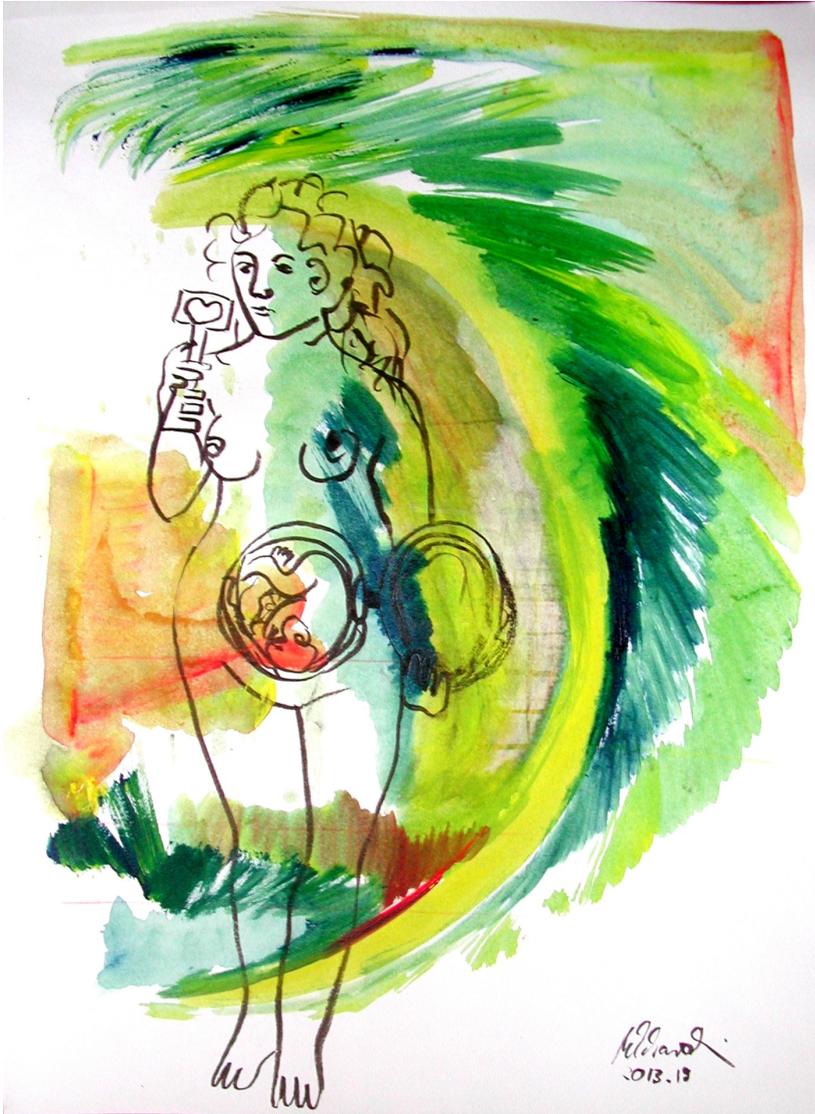


Abb. 1a: *Es bleibt bei mir ...*

„Es bleibt in meiner Entscheidung als schwangere Frau, ob ich mich öffne für die Untersuchungen mit ihren ethischen Herausforderungen.“

FRIEDERIKE VON ECKARDSTEIN 2013, Tusche/Acryl auf Karton, 41 x 29 cm



Abb. 1b: *Es bleibt bei mir ...*
FRIEDERIKE VON ECKARDSTEIN 2013, Tusche/Acryl auf Karton, 41 x 29 cm

nach dem 30. Lebensjahr ihr erstes Kind erwarteten, galten als „alte Erstgebärende“. Schwangerschaften nach dem 40. Lebensjahr waren selten. Die Einführung der hormonellen Präparate zur Verhütung („Pille“) ermöglichten einen unbefangeneren Umgang mit Sexualität, allerdings war die „Pille“ für Frauen über 40 Jahre zunächst kontraindiziert.

Dass die Mütter der Kinder mit Trisomie 21 oder anderen spontanen Trisomien durchschnittlich älter waren, war bekannt und wurde als *genetisches Altersrisiko* bezeichnet. Dieses wurde 1978 in die Mutterschaftsvorsorge aufgenommen mit dem Hinweis, die Schwangere über die Möglichkeit einer humangenetischen Beratung und/oder humangenetischen Untersuchung aufzuklären. Dies führte in der Praxis nicht selten dazu, dass Schwangere zur *Fruchtwasseruntersuchung* geschickt wurden im Sinne einer vorsorglichen Maßnahme. Dieses Vorgehen und insbesondere der automatisch empfohlene Abbruch der Schwangerschaft bei pathologischem Befund wurden kontrovers diskutiert und insbesondere der Automatismus zum Teil heftig kritisiert. Erhebliche Kritik gibt es inzwischen auch aufgrund des durch die Fruchtwasserentnahme bedingten Risikos einer Fehlgeburt.

Das hat dazu geführt, dass nicht-invasive Methoden zur individuellen Risikoabschätzung entwickelt wurden. Dies war zunächst der Triple-Test, bei dem drei verschiedene Hormone der Schwangeren untersucht und anhand der gemessenen Werte eine individuelle Risikoziffer für eine Trisomie 21 berechnet wurde. Der Triple-Test führte zu großen Verunsicherungen, da er ziemlich ungenau war und erst ab der 16. SSW durchgeführt werden konnte. Dadurch wurden viele Frauen erst relativ spät mit möglichen Risiken und der Frage Fruchtwasseruntersuchung: ja oder nein? konfrontiert.

Die derzeit etablierte nicht-invasive Technik ist das *Erst-Trimester-Screening* (ETS), bei dem in der 11. bis 14. SSW ein Ultraschallmaß des Feten (*Nackenfalte*) und die Konzentrationen zweier Hormone im Blut der Schwangeren gemessen und aus

den Ergebnissen das individuelle Risiko für die häufigsten Trisomien (21, 18 und 13) berechnet wird. Das ETS ist eine IGeL und kostet ca. 200 €. In Folge dieser nicht-invasiven Screening-Möglichkeit ist die Häufigkeit invasiver Eingriffe deutlich zurückgegangen. Darüber hinaus hat sich die Haltung der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Down-Syndrom verändert und der Automatismus „Trisomie 21 in der Schwangerschaft = Abbruch“ hat keine allgemeine Akzeptanz mehr. Da es leider keine differenzierten Erhebungen zu den pathologischen Befunden nach Fruchtwasseruntersuchung, Befunde bei Schwangerschaften, die abgebrochen werden und Häufigkeit von Trisomien bei Neugeborenen gibt, werden die Diskussionen um die Sinnhaftigkeit vorgeburtlicher Diagnostik mit der Möglichkeit Abbruch der Schwangerschaft häufig außerordentlich emotional diskutiert. Daher sollten die Fragen: „Was bedeutet die Untersuchung für mich? Für meine Familie?“ vor der Durchführung der genetischen Diagnostik, auch und gerade vor dem ETS, gründlichst bearbeitet werden.

Im Vergleich zur Situation vor 45 Jahren hat sich nicht nur der Umgang mit der invasiven Pränataldiagnostik verändert. Die *Altersrisiken* stellen sich heute anders dar (Tab. 2). Insgesamt hat sich zwischen 1996 und 2011 der Anteil der Frauen, die 35 Jahre und älter sind, etwa verdoppelt. Während die Häufigkeit der Trisomie 21 beim Neugeborenen nach wie vor die 1%-Marke im 41. Lebensjahr der Frau überschreitet, hat heute etwa jede 20. Schwangere einen Diabetes. Dieser würde, wenn er nicht behandelt wird (was ja eigentlich gut möglich ist!), sowohl für die Schwangere als auch für ihr erwartetes Kind ein erhebliches Risiko darstellen. Die Aufnahme des Diabetes-Screenings in die Mutterschaftsvorsorge im Sinne der Prävention ist zu begrüßen.

Doch auch wenn das Risiko einer beim Neugeborenen diagnostizierten Trisomie im Vergleich zu anderen Risiken vergleichsweise gering ist, werden viele, wenn nicht sogar alle Schwangeren mit der Möglichkeit des ETS konfrontiert. Dabei wird gern mit Bildern hochschwangerer Frauen gearbeitet, die

Geburtshilfe-Statistik

	1996 (Westfalen-Lippe)	%	2011 (NRW gesamt)	%
Mütter gesamt	88.668	100,0	138.576	100,0
Neugeborene gesamt	90.142	100,0	141.576	100,0
Unter 35 Jahre	77.385	87,3	107.245	77,4
Alter 35 bis 39 Jahre	9.643	10,9	25.080	18,1
Alter über 39 Jahre	1.464	1,7	6.251	4,5
Ohne Altersangabe	176	0,2	0	
Invasive Pränataldiagnostik bis 22. SSW	5.217	5,9	1.919	1,4
Schwangere OHNE Risiken		29,1		24,7
Schwangere mit Diabetes in der Anamnese		0,4		1,2
Adipositas		4,2		10,4
Gestationsdiabetes		0,3		5,0

Tab. 2: Die Ärztekammern veröffentlichen jährlich im Rahmen der Qualitätssicherung Daten zur Geburtshilfe. Diese Daten werden zum Zeitpunkt der Geburt von den Frauen erhoben, die ihre Kinder in einer Klinik geboren haben. 1996 stellte die Ärztekammer Westfalen-Lippe ihre Daten getrennt dar, 2011 zusammen mit der Ärztekammer Nordrhein für Gesamt-NRW (www.qs-nrw.de). Da in NRW ca. ein Sechstel der Einwohner der Bundesrepublik leben, zeigen diese Zahlen wohl ein annähernd realistisches Bild unserer Gesellschaft.

Ein deutlicher Unterschied zwischen 1996 und 2011 findet sich im Anteil der Frauen, die 35 Jahre und älter sind (Anstieg von 12,6 % auf fast doppelt so viele 22,6%) und dem Anteil der Frauen, die eine invasive Pränataldiagnostik haben machen lassen (Abfall von 5,9% auf 1,4%). Leider lässt sich aus diesen Zahlen nicht ableiten, wie viele Frauen insgesamt eine invasive Pränataldiagnostik haben machen lassen, denn es fehlen diejenigen, die nach dem Eingriff eine Fehl- oder Totgeburt hatten und diejenigen, die einen Abbruch mit medizinischer Indikation haben vornehmen lassen.

Da die statistischen Erhebungen zu den Schwangerschaftsabbrüchen mit medizinischer Indikation (Tab. 3) nicht nach Bundesländern aufgeschlüsselt ist, lassen sie sich nicht relativ zu den geborenen Kindern betrachten. Leider geht aus der Dokumentation auch nicht hervor, wie viele Kinder mit Down-Syndrom oder anderen, in der Neugeborenenperiode diagnostizierbaren Chromosomenanomalien geboren wurden.

zusammen mit der Textzeile „Frühdiagnostik in der Schwangerschaft – Sicherheit für Ihr Kind“ nonverbal die Botschaft vermitteln: „Wenn Du diese Untersuchung machst, kann nichts schief gehen!“. So füllen Wissenschaft und Technik das durch das Schwinden von Religiosität und Spiritualität entstandene Vakuum, sie ersetzen Glaube und Hoffnung.

Eine weitere technische Entwicklung ist die Möglichkeit nicht-invasiver Überprüfung genetischer Eigenschaften des Ungeborenen an fetalem genetischem Material im Blut der Schwangeren (PränaTest). Der technische Fortschritt liegt in der immer zuverlässigeren Möglichkeit zur Isolierung des fetalen Materials aus dem Blut der Schwangeren. Angeboten wird aktuell der *Bluttest auf Trisomie 21*, inzwischen erweitert um die Trisomien 18 und 13. Neben dem zertifizierten PränaTest, der als IGeL 1.249,50 € kostet, werden aus dem Ausland auch preisgünstigere Tests angeboten. Mehr oder grundsätzlich präzisere Informationen als durch das ETS gewonnene werden derzeit mit diesem Verfahren (noch) nicht erreicht.

Frühe Bindung an das „Kind“

Die Geburt eines Kindes ist eine Überraschung. Wie sieht dieses neue Menschlein wirklich aus? Wie verhält es sich? Wem sieht es ähnlich? Jeder von uns weiß, dass unser aller Leben einmal so angefangen hat. Auch wenn wir uns an unsere frühen Lebensphasen nicht bewusst erinnern, so können wir uns durchaus eine Erinnerung schaffen. So zeichnete Leonardo Da Vinci (1452 bis 1519) den Feten als ein kauernendes Kleinkind, das im Schutze seiner Mutter heranwächst bis es außerhalb des Mutterleibes lebensfähig ist.

Inzwischen ermöglicht uns die Technik, dem Ungeborenen sowohl immer früher als auch immer näher zu kommen. Ca. 80 % aller Schwangeren haben bis zur 12. SSW die erste Ultraschalluntersuchung. Sie sehen und hören den Herzschlag ihres Kindes, das zum Greifen nah auf dem großen Bildschirm sich

bewegt, obwohl es erst wenige Millimeter misst und mit dem bloßen Auge erst knapp zu erkennen wäre (Abb. 2). Diese immerwährende Bewegung des Herzmuskels wird von der Schwangeren und dem Untersucher als Ausdruck des Lebendigen wahrgenommen. Dabei geht gänzlich unter, dass es sich jetzt erst um den von den Embryologen als *Herzwulst* bezeichneten schlauchförmigen spezialisierten Gefäßabschnitt handelt, aus dem sich das Herz entwickelt.

So wie wir beim Gang in den Wald die sich vor unseren Augen befindenden Details präzise wahrnehmen, so wenig wissen wir, was hinter dem Dickicht sein wird (Abb. 3). Und genauso wenig können wir mit Sicherheit sagen, dass sich aus der unauffälligen Schwangerschaft in der 10. bis 12. SSW bis zum Geburtstermin ein lebensfähiges Kind entwickeln wird. Von den Frauen, die nach Ausbleiben der Regelblutung einen positiven Schwangerschaftstest haben, wird ca. jede 5. diese Schwangerschaft verlieren. Von den Frauen, die 2011 in Nordrhein-Westfalen ein Kind geboren haben, hatten 14,2 % bereits eine und 4,8 % mehr als eine Fehlgeburt.



Abb. 2: Schematische Darstellung eines menschlichen Embryos am 28. Entwicklungstag (6. Woche nach Ausbleiben der Regelblutung). Das Embryo ist jetzt ca. 4 bis 5 mm lang und wäre mit dem bloßen Auge gerade erkennbar. Der Wulst in der Körpermitte ist der Herzwulst, ein schlauchförmiger, spezialisierter Gefäßabschnitt, die Vorstufe des Herzens, das ein Leben lang immerfort schlagen wird.



Abb. 3: *Waldwiese im Frühling*
(Foto: Sabine Roessler, PT, OMT, MSc., 2011)

Fehlgeburten

Fehlgeburten stellen rein medizinisch kein großes Problem dar. Die körperlichen Beeinträchtigungen werden in der Regel schnell ausgeglichen. Allerdings kann das emotionale Erleben und die Verarbeitung für beide Partner bzw. die Partnerschaft und die Kinder der Familie eine erhebliche Belastung sein. Die Schwere des Verlustes ist nicht ausschließlich bestimmt von der Dauer der Schwangerschaft und der Schwere der Entwicklungsstörung, sondern vor allem von der Intensität der Kindsvorstellung. Das Wahrnehmen eines kommenden Kindes und das Verlieren nach seinem Verschwinden ist keine Frage der Dauer der Schwangerschaft, sondern der Intensität des Erlebens.

Nicht wenige Schwangere und ihre Familien, die davon träumen, ein lebendiges, gesundes Kind zu bekommen, werden mit

der Nachricht konfrontiert, dass ihr Kind kaum oder keine Aussicht auf ein Leben außerhalb des Mutterleibs hat. Ca. jede 5. Schwangerschaft, die sich durch Ausbleiben der Regelblutung bemerkbar macht, geht verloren, manche erst nach der 12. SSW.

Sicher gab es immer schon verlorene Schwangerschaften. Aber keine werdende Mutter wusste im Voraus, dass ihr Kind nicht lebendig auf die Welt kommen wird, dass in ihr ein Sterbeprozess abläuft. So sehr gerade diese Todesfälle für die Betroffenen ein Alptraum sind, so sehr ist es auch Aufgabe der Gemeinschaft, sie zu integrieren, Rituale zum Umgang mit ihnen zu entwickeln. Sie dürfen bei der Diskussion um neue Techniken nicht „einfach“ ausgeblendet werden. Tod vor der Geburt gehört genauso zu den Möglichkeiten eines Schwangerschaftsverlaufs wie Leben mit behindertem Kind.

Manche Schwangere, die sich konsequent gegen eine genetische Pränataldiagnostik entschieden hatte, schätzt ihre Lebenssituation und die ihrer Familie grundsätzlich anders ein, wenn sich herausstellt, dass das erwartete Kind nicht lebensfähig sein kann. Den Sterbeprozess in der Gebärmutter zu begleiten, kann eine schlimmere Belastung sein als das aktive Beenden der Schwangerschaft; gelegentlich auch mit der Sicherheit, dass das Kind tatsächlich verstorben ist, d.h. wenn ein Fetozid durchgeführt wurde.

Schwangerschaftsabbruch – § 218 a Abs. 2 Strafgesetzbuch

Seit dem 1. Oktober 1995 gibt es die *medizinische Indikation* als straffreie Begründung für einen Schwangerschaftsabbruch. Sie stellt die gegenwärtige und zukünftige seelische und körperliche Gesundheit der Frau in den Mittelpunkt. Die meisten Schwangerschaftsabbrüche haben auffällige Befunde der Leibesfrucht zum Anlass, d.h., sie sind *fetopathisch motiviert*.

Insgesamt ist der Anteil der Abbrüche mit medizinischer Indikation an allen Schwangerschaftsabbrüchen überschaubar

Schwangerschaftsabbrüche

(Statistisches Bundesamt, gesamte Bundesrepublik)

	1996	%	2011	%
Gesamt	130.899	100	108.867	100
Mit medizinischer Indikation	4.818	3,7	3.485	3,2
Nach der 12. SSW p.C.	2.108	1,6	--	
Ab der 12. SSW p.C.	--		2.891	2,7

Tab. 3: Daten aus der vom Statistischen Bundesamt publizierten Übersicht (www.destatis.de) zu den gemeldeten Daten von Schwangerschaftsabbrüchen. Der Anteil der Abbrüche mit medizinischer (zumeist fetopathisch motivierter) Indikation ist über die Jahre etwa gleichbleibend. Der Anteil der später durchgeführten Abbrüche steigt nicht wirklich, dieser Anstieg beruht auf der seit 2010 geänderten Zählweise („nach“ der 12. SSW in 1996 geändert in „ab“ der 12. SSW in 2011). p.C.: post Conceptionem, nach der Befruchtung

(Tab. 3), nämlich 3,7 % im Jahre 1996 und 3,2 % im Jahre 2011. Der vermeintliche Anstieg späterer Abbrüche beruht darauf, dass die Zählweise, die der vom Statistischen Bundesamt veröffentlichten Zahlen zugrunde liegt, sich geändert hat: bis 2009 wurden Abbrüche nach der 12. (ab der 13.) SSW gezählt, seit 2010 sind es auch die ab der 12. SSW. Eine spezielle statistische Erfassung der Befunde zu den Schwangerschaften ist vom Gesetzgeber nicht vorgesehen.

Egal in welcher Entwicklungswoche eine Schwangerschaft abgebrochen wird: die endgültige Entscheidung liegt ausschließlich bei der Schwangeren. Allerdings sind bei weiter fortgeschrittenen Schwangerschaften immer mehrere Personen am Eingriff direkt und auch indirekt beteiligt, sodass letztlich die ethische Verantwortung auf viele Menschen verteilt ist.

Beratung

Da der Anteil der Schwangeren, die mit der Frage des Schwangerschaftsabbruchs konfrontiert werden, wesentlich höher ist als

die durchgeführten Abbrüche, ist der Bedarf an differenzierter, qualifizierter und multidisziplinärer Beratung erheblich. Die *genetische* Beratung im Rahmen der Schwangerenbetreuung vermittelt Fachwissen. Sie soll die eigenständige Entwicklung von Orientierungswissen, das die Grundlage der individuellen und eigenverantwortlichen Entscheidungsfindung darstellt, fördern.

Wird bei einer Untersuchung ein auffälliger Befund festgestellt, so ist die Schwangere und mit ihr der Partner und die Familie zunächst geschockt. Sie sind in einem Ausnahmezustand. Entscheidungen mit großer Tragweite können kaum gefällt werden. Auch wenn sich einige Verdachtsdiagnosen nach weiterer Abklärung ausräumen lassen, für einige bestätigt sich der Verdacht und es müssen Pläne für den weiteren Verlauf der Schwangerschaft gemacht, Entscheidungen von großer Tragweite gefällt werden. Die Abschätzung der Lebensperspektive der Familie, der einzelnen Familienmitglieder und weiterer Betroffener ist abhängig von den bisherigen individuellen Perspektiven und den sozialen Positionierungen.

Zunächst waren im Rahmen der medizinischen Indikation keine Beratungen und Fristen verpflichtend. Um Schwangere vor zu schnell gefällten Entscheidungen, die sie nach anschließender gründlicher Überlegung bereuen, zu bewahren, wurde zum 1. Januar 2010 der § 2a in das Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG), das (u.a.) den Umgang mit Schwangerschaftsabbrüchen regelt, eingeführt. Dieser § 2a regelt die Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen, die ergebnisoffen zu sein hat. Diese Vorgabe stimmt mit der Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik der Bundesärztekammer (1998) überein, die eine differenzierte Erläuterung zur ärztlichen Beratung nach gesicherter Diagnose einer fetalen Erkrankung beinhaltet. Die Erklärung fordert, dass die Beratung ergebnisoffen und nicht-direktiv zu sein hat. Der Schwangeren und ihrer Familie sollte Raum, Zeit und Atmosphäre zur Entscheidungsfindung und Entwicklung einer gemeinsamen Zukunft bereitgestellt werden.

Katastrophisierungen – aber auch Idealisierungen – müssen vermieden werden. Da auch bei Beratern das eigene Verhalten eher von Vorstellungen und Erwartungen bestimmt wird als von Erfahrung, ist eine professionelle Gesprächskultur inklusive regelmäßiger Supervisionen notwendig. Schwierig wird dies für Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände, die naturgemäß und ganz verständlicherweise konkret positioniert sind, sodass *ergebnisoffen* für sie eher die *Quadratur des Kreises* bedeutet.

Wenn einzelne Personen anfangen, in der Gesellschaft nichts mehr zu dulden, was nicht vollständig ihrem Selbstverständnis, ihrer Werthaltung entspricht, dann besteht die Gefahr, dass sie die Werthaltung anderer nicht mehr respektieren und ihnen ihre eigene überstülpen wollen. Dies gilt nicht nur für die klassischen „Besserwisser“, die in ihrer Gartenzwerkwelt nicht gestört werden wollen, sowie den paternalistischen Arzt und seine Ge-



Abb. 4: FRIEDERIKE VON ECKARDSTEIN 2009, *Unser kleines Wunder*
Tusche/Acryl auf Karton, 42 x 60 cm

helfen, der Schwangeren zur invasiven Pränataldiagnostik rät und sie bei pathologischem Befund zum Abbruch drängt. Es gilt auch für die Menschen, die ihren Lebensstil und ihre Werthaltung in Selbsthilfegruppen stärken, ihr individuelles Lebensmodell in der Öffentlichkeit als objektiv präsentieren und Menschen, die sich für ihre Lebensplanung grundsätzlich anders entscheiden, nicht respektieren.

Medizintechnik kann viel, auch viel Gutes. Paare, die ohne technische Unterstützung sich nicht getraut hätten, Eltern zu werden, und Paare, die ohne technische Unterstützung ihren Kinderwunsch nicht hätten realisieren können, wissen am besten: *jedes neugeborene Kind ist wieder ein kleines Wunder* (Abb. 4).