

Rauchfuß, Martina

Beratung zu Pränataldiagnostik und eventueller Behinderung: medizinische Sicht

Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 50 (2001) 9, S. 704-722

urn:nbn:de:bsz-psydok-43343

Erstveröffentlichung bei:

Vandenhoeck & Ruprecht WISSENSWERTE SEIT 1735

<http://www.v-r.de/de/>

Nutzungsbedingungen

PsyDok gewährt ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Die Nutzung stellt keine Übertragung des Eigentumsrechts an diesem Dokument dar und gilt vorbehaltlich der folgenden Einschränkungen: Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit dem Gebrauch von PsyDok und der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Kontakt:

PsyDok

Saarländische Universitäts- und Landesbibliothek
Universität des Saarlandes,
Campus, Gebäude B 1 1, D-66123 Saarbrücken

E-Mail: psydok@sulb.uni-saarland.de

Internet: psydok.sulb.uni-saarland.de/

INHALT

Aus Klinik und Praxis / From Clinic and Practice

Bränik, E.: Gefahren und mögliche negative Auswirkungen von stationären kinder- und jugendpsychiatrischen Behandlungen – Erkennen und Vorbeugen (Risks and possible unwanted effects of inpatient treatment in child and adolescent psychiatry – recognition and prevention)	372
Buchholz-Graf, W.: Wie kommt Beratung zu den Scheidungsfamilien? Neue Formen der interdisziplinären Zusammenarbeit für das Kindeswohl (How can counseling be brought to families in the process of divorce? New forms of interdisciplinary cooperation for child's benefit)	293
Dierks, H.: Präventionsgruppen für Kinder psychisch kranker Eltern im Schulalter („Aurynggruppen“) (Preventive groups for school-age children of mentally ill parents (“Autyn-groups”))	560
Lüders, B.; Deneke, C.: Präventive Arbeit mit Müttern und ihren Babys im tagesklinischen Setting (Preventive work with mothers and their babies in a psychiatric day care unit)	552
Pavkovic, G.: Erziehungsberatung mit Migrantenfamilien (Counseling help for immigrant families)	252
Pingen-Rainer, G.: Interdisziplinäre Kooperation: Erfahrungen aus dem Modellprojekt „Entwicklung von Beratungskriterien für die Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des Kindes“ (Interdisciplinary cooperation: Results of a multisite project “Development of criteria for the counselling of pregnant women expecting a handicapped child at birth”)	765
Seckinger, M.: Kooperation – eine voraussetzungsvolle Strategie in der psychosozialen Praxis (Cooperation – A strategy with a lot of requisites for personal social services)	279
Seus-Seberich, E.: Erziehungsberatung bei sozial benachteiligten Familien (Educational counseling for social discriminated families)	265
Staets, S.; Hipp, M.: KIPKEL – ein interdisziplinäres ambulantes Präventionsprojekt für Kinder mit psychisch kranken Eltern (KIPKEL – An interdisciplinary out-patient project of prevention aiming at children of psychiatrically ill patients)	569
Wagenblass, S.; Schone, R.: Zwischen Psychiatrie und Jugendhilfe – Hilfe- und Unterstützungsangebote für Kinder psychisch kranker Eltern im Spannungsfeld der Disziplinen (Between psychiatry and youth welfare – Help and treatment for children of parents with mental illness in the tension of the disciplines)	580

Originalarbeiten / Original Articles

Böhm, B.; Emslander, C.; Grossmann, K.: Unterschiede in der Beurteilung 10- bis 14jähriger Söhne geschiedener und nicht geschiedener Eltern (Differences in ratings of 9- to 14 years old sons of divorced and non-divorced parents)	77
Braun-Scharm, H.: Coping bei schizophrenen Jugendlichen (Schizophrenia in adolescence and coping)	104
Gasteiger Klicpera, B.; Klicpera, C.; Schabmann, A.: Wahrnehmung der Schwierigkeiten lese- und rechtschreibschwacher Kinder durch die Eltern: Pygmalion im Wohnzimmer?	

(Perception of the problems of paar readers and spellers by the parents – Pygmalion in the living room?)	622
Götze, B.; Kiese-Himmel, C.; Hasselhorn, M.: Haptische Wahrnehmungs- und Sprachentwicklungsleistungen bei Kindergarten- und Vorschulkindern (Haptic perception and developmental language achievements in kindergarten and preschool children)	640
Hain, C.; Többen, B.; Schulz, W.: Evaluation einer Integrativen Gruppentherapie mit Kindern (Evaluation of integrative group therapy with children)	360
Huss, M.; Jenetzky, E.; Lehmkuhl, U.: Tagesklinische Versorgung kinder- und jugendpsychiatrischer Patienten in Deutschland: Eine bundesweite Erhebung unter Berücksichtigung von Kosten-Nutzen-Aspekten (Day treatment in German child and adolescent psychiatry: A Germany wide analysis with respect to cost-effectiveness)	32
Klosinski, G.; Bertsch, S. L.: Jugendliche Brandstifter – Psychodynamik, Familiendynamik und Versuch einer Typologie anhand von 40 Gutachtenanalysen (Adolescent arsonists: Psychodynamics and family dynamics – a typology based on 40 expert opinions) . .	92
Kühle, H.-J.; Hoch, C.; Rautzenberg, P.; Jansen, F.: Kurze videounterstützte Verhaltensbeobachtung von Blickkontakt, Gesichtsausdruck und Motorik zur Diagnostik des Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivitätssyndroms (ADHS) (Video assisted observation of visual attention, facial expression, and motor skills for the diagnosis of attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD))	607
Meyer, C.; Matzejat, F.; König, U.; Wehmeier, P. M.; Remschmidt, H.: Psychische Erkrankung unter mehrgenerationaler Perspektive: Ergebnisse aus einer Längsschnittstudie mit Kindern und Enkeln von stationär behandelten depressiven Patienten (Psychiatric illness in multigenerational perspective: Results from a longitudinal study with children and grandchildren of formerly depressive inpatients)	525
Mildenberger, K.; Noterdaeme, M.; Sitter, S.; Amorosa, H.: Verhaltensstörungen bei Kindern mit spezifischen und tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, erfaßt mit dem psychopathologischen Befundbogen (Behavioural problems in children with specific and pervasive developmental disorders, evaluated with the psychopathological documentation (AMBP))	649
Nieder, T.; Seiffge-Krenke, I.: Psychosoziale Determination depressiver Symptome im Jugendalter: Ein Vergleich der Geschlechter (Psychosocial determination of depressive symptoms in adolescence: A gender comparison)	342
Pauli-Magnus, C.; Dewald, A.; Cierpka, M.: Typische Beratungsinhalte in der Pränataldiagnostik – eine explorative Studie (Typical consultation issues in prenatal diagnostics – An explorative study)	771
Seiffge-Krenke, I.: „Liebe Kitty, du hast mich gefragt ...“: Phantasiegefährten und reale Freundschaftsbeziehungen im Jugendalter (“Dear Kitty, you asked me ...”: Imaginary companions and real friends in adolescence)	1
Sommer, R.; Zoller, P.; Felder, W.: Elternschaft und psychiatrische Hospitalisation (Parenthood and psychiatric hospitalisation)	498
Wagenblass, S.: Biographische Erfahrungen von Kindern psychisch kranker Eltern (Lifetime experiences of children of mentally ill parents)	513
Wiemer, P.; Bunk, D.; Eggers, C.: Gesprächsmanagement bei gesunden, neurotischen und schizophrenen Jugendlichen (Characteristics of communication of schizophrenic, neurotic, and healthy adolescents)	17
Zander, B.; Balck, F.; Rotthaus, W.; Strack, M.: Effektivität eines systemischen Behandlungsmodells in der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie (The effectiveness of a systemic treatment model in an inpatient department of child psychiatry)	325

Übersichtsarbeiten / Review Articles

Baldus, M.: Von der Diagnose zur Entscheidung – Entscheidungsprozesse von Frauen im Kontext pränataler Diagnostik (From diagnosis to decision – Decision making processes of women in context of prenatal diagnosis)	736
Cierpka, M.: Geschwisterbeziehungen aus familientherapeutischer Perspektive – Unterstützung, Bindung, Rivalität und Neid (Sibling relationships from a family therapeutic perspective – Support, attachment, rivalry, and enoy)	440
Dahl, M.: Aussonderung und Vernichtung – Der Umgang mit „lebensunwerten“ Kindern während des Dritten Reiches und die Rolle der Kinder- und Jugendpsychiatrie (Selection and killing – The treatment of children “not worth living” during the period of National Socialism and the role of child and adolescent psychiatry)	170
Dewald, A.: Schnittstellenprobleme zwischen medizinischer und psychosozialer Versorgung (Problems concerning the interfaces between the medical and the psychosocial field)	753
Geier, H.: Beratung zu Pränataldiagnostik und eventueller Behinderung: psychosoziale Sicht (Counselling regarding prenatal diagnostics and possible disablement: A psychosocial view)	723
Hartmann, H.-P.: Stationär-psychiatrische Behandlung von Müttern mit ihren Kindern (Psychiatric inpatient treatment of mothers and children)	537
Hirsch, M.: Schuld und Schuldgefühl im Zusammenhang mit Trennung und Scheidung (Guilt and feelings of guilt in the context of separation and divorce)	46
Karle, M.; Klosinski, G.: Die Bedeutung von Geschwisterbeziehungen bei einer Trennung der Eltern (The relevance of sibling relationships when parents separate)	401
Lehmkuhl, G.: Von der Verhütung zur Vernichtung „lebensunwerten Lebens“ (From the prevention to the annihilation of “unworthy life”)	156
Lehmkuhl, U.: Biologische Kinder- und Jugendpsychiatrie und Sozialpsychiatrie: Kontroversen und Ergänzungen (Biological child and adolescent psychiatry and social psychiatry: controversies and remarks)	664
Münchmeier, R.: Aufwachsen unter veränderten Bedingungen – Zum Strukturwandel von Kindheit und Jugend (Growing up in a changing world)	119
Nedoschill, J.; Castell, R.: „Kindereuthanasie“ während der nationalsozialistischen Diktatur: Die „Kinderfachabteilung“ Ansbach in Mittelfranken (Child euthanasia during National Socialism 1939-1945: the “Specialized Children’s Department” of Ansbach, Germany)	192
Nedoschill, J.; Castell, R.: Der Vorsitzende der Deutschen Gesellschaft für Kinderpsychiatrie und Heilpädagogik im Zweiten Weltkrieg (The president of the „Deutsche Gesellschaft für Kinderpsychiatrie und Heilpädagogik“ during the Second World War)	228
Rauchfuß, M.: Beratung zu Pränataldiagnostik und eventueller Behinderung: medizinische Sicht (Counselling regarding prenatal diagnostics and possible disablement: A medical view)	704
Seiffge-Krenke, I.: Geschwisterbeziehungen zwischen Individuation und Verbundenheit: Versuch einer Konzeptualisierung (Sibling relationship between individuation and connectedness: A conceptualization)	421

Sohni, H.: Geschwisterbeziehungen in der Verarbeitung sexueller Traumatisierung: Der Film „Das Fest“ (Silbing relationship in coping with sexual traumatization: The movie „Das Fest“ (“The Celebration”))	454
Walter, B.: Die NS-„Kinder-Euthanasie“-Aktion in der Provinz Westfalen (1940-1945) (The National Socialist “child euthanasia” action in the province Westphalla (1940-1945))	211
Woopen, C.: Ethische Fragestellungen in der Pränataldiagnostik (Ethical problems in prenatal diagnosis)	695

Buchbesprechungen

Altmeyer, M.: Narzißmus und Objekt. Ein intersubjektives Verständnis der Selbstbezogenheit (<i>W. Schweizer</i>)	386
Armbruster, M. M. (Hg.): Mißhandeltes Kind. Hilfe durch Kooperation (<i>L. Goldbeck</i>)	480
Bergmann, W.: Die Welt der neuen Kinder. Erziehen im Informationszeitalter (<i>E. Butzmann</i>)	385
Borchert, J. (Hg.): Handbuch der Sonderpädagogischen Psychologie (<i>D. Irblich</i>)	596
Dahlmann, D. (Hg.): Kinder und Jugendliche in Krieg und Revolution. Vom Dreißigjährigen Krieg bis zu den Kindersoldaten Afrikas (<i>M. Hartmann</i>)	790
Diederichs, P.: Urologische Psychosomatik (<i>J. Wiese</i>)	319
Edelmann, W.: Lernpsychologie (<i>D. Gröschke</i>)	240
Ehrensaft, D.: Wenn Eltern zu sehr ... Warum Kinder alles bekommen, aber nicht das, was sie wirklich brauchen (<i>G. Fuchs</i>)	70
Eickhoff, F.-W. (Hg.): Jahrbuch der Psychoanalyse, Bd. 42 (<i>M. Hirsch</i>)	312
Endres, M.; Hauser, S. (Hg.): Bindungstheorie in der Psychotherapie (<i>D. Gröschke</i>)	388
Ettrich, K.U. (2000): Entwicklungsdiagnostik im Vorschulalter. Grundlagen – Verfahren – Neuentwicklungen – Screenings (<i>D. Gröschke</i>)	68
Fendrich, B.: Sprachauffälligkeiten im Vorschulalter. Kinder mit Sprach- und Sprechstörungen und Möglichkeiten ihrer pädagogischen Therapie (<i>D. Gröschke</i>)	481
Fuhr, R.; Screckovic, M.; Gremmler-Fuhr, M. (Hg.): Handbuch der Gestalttherapie (<i>D. Irblich</i>)	137
Götze, P.; Richter, M. (Hg.): Aber mein Inneres überlaßt mir selbst. Verstehen von suizidalem Erleben und Verhalten (<i>W. Schweizer</i>)	141
Gruen, A.: Ein früher Abschied. Objektbeziehungen und psychosomatische Hintergründe beim Plötzlichen Kindstod (<i>I. Seiffge-Krenke</i>)	238
Guggenbühl, A.: Pubertät – echt ätzend. Gelassen durch die schwierigen Jahre (<i>H. Liebenow</i>)	69
Heinzel, F. (Hg.): Methoden der Kindheitsforschung. Ein Überblick über Forschungszugänge zur kindlichen Perspektive (<i>D. Gröschke</i>)	315
Julius, H.; Schlosser, R. W.; Goetze, H.: Kontrollierte Einzelfallstudien (<i>J. Koch</i>)	384
Klaub, T.: Ein besonderes Leben. Was Eltern und Pädagogen von Menschen mit geistiger Behinderung wissen sollten (<i>D. Irblich</i>)	136
Krapp, A.; Weidenmann, B. (Hg.): Pädagogische Psychologie (<i>K.-H. Arnold</i>)	788
Kronig, W.; Haeblerlin, U.; Eckhart, M.: Immigrantenkinder und schulische Selektion (<i>C. Irblich</i>)	789
Mohr, A.: Peer-Viktimsierung in der Schule und ihre Bedeutung für die seelische Gesundheit von Jugendlichen (<i>W. Schweizer</i>)	142

Osten, P.: Die Anamnese in der Psychotherapie. Klinische Entwicklungspsychologie in der Praxis (<i>H. Heil</i>)	683
Österreichische Studiengesellschaft für Kinderpsychoanalyse (Hg.): Studien zur Kinderpsychoanalyse, Bd. XV (<i>P. Dettmering</i>)	136
Palitzsch, D. (Hg.): Jugendmedizin (<i>O. Bilke</i>)	241
Pervin, L.A.: Persönlichkeitstheorien (<i>D. Gröschke</i>)	477
Petermann, F. (Hg.): Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie und -psychotherapie (<i>K. Sarimski</i>)	317
Peters, H.: Psychotherapeutische Zugänge zu Menschen mit geistiger Behinderung (<i>D. Irblich</i>)	598
Radebold, H.: Abwesende Väter. Folgen der Kriegskindheit in Psychoanalysen (<i>B. Gussone</i>)	478
Rost, D. H. (Hg.): Hochbegabte und hochleistende Jugendliche (<i>K.-H. Arnold</i>)	316
Rost, D.H.: Handwörterbuch Pädagogische Psychologie (<i>K.-H. Arnold</i>)	788
Sauter, S.: Wir sind „Frankfurter Türken“. Adoleszente Ablösungsprozesse in der deutschen Einwanderungsgesellschaft (<i>G. Nummer</i>)	65
Schneewind, K.A.: Familienpsychologie im Aufwind. Brückenschläge zwischen Forschung und Praxis (<i>C. von Bülow-Faerber</i>)	66
Scholz, A.; Rothenberger, A.: Mein Kind hat Tics und Zwänge. Erkennen, verstehen und helfen beim Tourette-Syndrom (<i>M. Mickley</i>)	482
Schringer, W.: Zeichnen und Malen als Instrumente der psychologischen Diagnostik. Ein Handbuch (<i>D. Irblich</i>)	139
Sigman, M.; Capps, L.: Autismus bei Kindern. Ursachen, Erscheinungsformen und Behandlung (<i>K. Sarimski</i>)	787
Sohns, A.: Frühförderung entwicklungsauffälliger Kinder in Deutschland (<i>D. Gröschke</i>)	594
Steinhausen, H.-C.: Seelische Störungen im Kindes- und Jugendalter. Erkennen und verstehen (<i>M. Mickley</i>)	680
Sturzbecher, D.; Freytag, R.: Antisemitismus unter Jugendlichen. Fakten, Erklärungen, Unterrichtsbausteine (<i>W. Schweizer</i>)	314
Thurmair, M.; Naggl, M.: Praxis der Frühförderung. Einführung in ein interdisziplinäres Arbeitsfeld (<i>D. Gröschke</i>)	682
Warschburger, P.: Chronisch kranke Kinder und Jugendliche (<i>K. Sarimski</i>)	595
Weiß, R. H.: Gewalt, Medien und Aggressivität bei Schülern (<i>H. Mackenberg</i>)	483
Westhoff, K.; Terlinden-Arzt, P.; Klüber, A.: Entscheidungsorientierte psychologische Gutachten für das Familiengericht (<i>E. Bretz</i>)	681
Will, H.; Grabenstedt, Y.; Völkl, G.; Banck, G.: Depression. Psychodynamik und Therapie (<i>C. von Bülow-Farber</i>)	599
Wirth, G.: Sprachstörungen, Sprechstörungen, kindliche Hörstörungen. Lehrbuch für Ärzte, Logopäden und Sprachheilpädagogen (<i>D. Gröschke</i>)	680

Neuere Testverfahren

Fritz, A.; Hussy, W.: Das Zoo-Spiel (<i>K. Waligora</i>)	685
Steinsmeier-Pelster, J.; Schürmann, M.; Eckert, C.; Pelster, A.: Attributionsstil-Fragebogen für Kinder und Jugendliche (ASF-KJ) (<i>K. Waligora</i>)	144
Sturzbecher, D.; Freytag, R.: Familien- und Kindergarten-Interaktionstest (FIT-KIT) (<i>K. Waligora</i>)	390

Editorial / Editorial	153, 249, 399, 491, 693
Autoren und Autorinnen /Authors	59, 135, 238, 311, 383, 469, 593, 676, 786
Diskussion / Discussion	678
Zeitschriftenübersicht / Current Articles	60, 470
Tagungskalender / Calendar of Events	72, 147, 242, 321, 393, 485, 602, 688, 792
Mitteilungen / Announcements	75, 151, 246, 396, 605, 795

Beratung zu Pränataldiagnostik und eventueller Behinderung: medizinische Sicht

Martina Rauchfuß

Summary

Counselling regarding prenatal diagnostics and possible disablement: A medical view

The possibility and the application of prenatal diagnostics (PND) has fundamentally changed the psychological experience of pregnancy for the pregnant woman, the expectant father, and society. When dealing with PND a balance between the positive effects for a large number of people and the risks and strains for an also considerable number of affected people must be strived for. This affects the decisions for and against examinations or interventions and coping with these, suitable strategies of care, and also possibilities of cooperation of different professions and institutions. Due to the growing number of possibilities of non-invasive methods a population-based PND is developing from the primarily individual PND. This means that the requirement for informed consent should affect all pregnant women. Informed consent is oriented on the situation, i.e. the more an examination is invasive/risky or the more serious the consequences are, the more extensive the information has to be. This requires a qualified caring person who must have well-founded somatic and psychosomatic knowledge, must also be able to conduct communicative counselling and create relationships, and be cooperative and be able to work in a team.

Zusammenfassung

Die Möglichkeit und die Anwendung der Pränataldiagnostik (PND) hat das psychische Erleben der Gravidität für die schwangere Frau, den werdenden Vater und die Gesellschaft grundlegend verändert. Beim Umgehen mit der PND muß eine Ausgewogenheit zwischen den positiven Auswirkungen für eine Vielzahl von Menschen und den Risiken und Belastungen für einen ebenfalls nicht unerheblichen Teil von Betroffenen angestrebt werden. Dabei geht es um Entscheidungen für oder gegen Untersuchungen bzw. Interventionen und deren Verarbeitung, geeignete begleitende Betreuungsstrategien sowie die Möglichkeiten professions- und institutionsübergreifender Kooperation. Durch die wachsenden Möglichkeiten nichtinvasiver Methoden entwickelt sich aus der primär individuellen zunehmend eine populationsbasierte PND. Damit dürfte die Forderung nach einer informierten Zustimmung alle Schwangeren betreffen. Der informed consent orientiert sich an der Situation, d.h. je invasiver/risikoreicher die Untersuchung oder je folgenschwerer das mögliche Resultat, desto ausführlicher muß die Aufklärung geleistet werden. Eine gute fachliche Qualifikation der Betreuenden, die sowohl fundiertes somatisches und psychosomatisches Wissen als auch die Fähigkeit

zur kommunikativen Gesprächsführung und Beziehungsgestaltung und die Fähigkeit zu Teamarbeit und Kooperation einschließt, ist dafür erforderlich.

1 Einführung

Unter dem Begriff Pränataldiagnostik (PND) werden all jene Untersuchungsmethoden zusammengefaßt, die während der Schwangerschaft durchgeführt werden können, um eine mögliche Schädigung oder Erkrankung des ungeborenen Kindes erkennen zu lassen. Zu den Untersuchungsmethoden gehören Screeninguntersuchungen im Blut der Mutter, Untersuchungen mit bildgebende Verfahren wie Ultraschall, Fruchtwasseruntersuchung (Amniocentese, AC), Chorionzottenbiopsie (CVS) und die Fetalblutuntersuchung oder als Spezialfall die Präimplantationsdiagnostik (PID). Anfang der 80er Jahre fanden die ersten Untersuchungen dieser Art statt. Seitdem sind sie nicht unumstritten, da sie die werdenden Eltern vor gravierende Entscheidungen stellen können.

Wenn in der Vergangenheit davon gesprochen wurde, daß eine Frau schwanger sei, hörte man mitunter auch, sie sei „guter Hoffnung“. Dies steht wohl für positive Erwartungen an den guten Ausgang der Gravidität für Mutter und Kind. Andererseits war eine Schwangerschaft auch mit vielen Unsicherheiten, Fragen und Ängsten verknüpft. Wird das Kind gesund geboren werden, wird es ein Junge oder ein Mädchen, wird die Mutter Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett überleben? Schwangerschaftsrisiken für die werdende Mutter sind in den westlichen Ländern auf ein Minimum reduziert und auch viele Fragen in Hinblick auf das intrauterin heranwachsende Kind können pränatal beantwortet werden.

Man sollte annehmen, daß dadurch Befürchtungen und Sorgen schwangerer Frauen reduziert worden sind. Dies scheint jedoch nicht der Fall zu sein. Vielmehr erleben Frauen nun andere Ängste, die viele von ihnen sogar als streßreicher als die „alten“ empfinden (Abramsky 1999).

Die Einführung vieler technischer Möglichkeiten zur Diagnostik und Behandlung von Komplikationen bei Schwangeren und Neugeborenen gibt den Schwangeren und den behandelnden Ärztinnen und Ärzten Sicherheit und das Empfinden, daß medizinisch alles machbar ist, daß so eine perfekte Schwangerschaft möglich ist und dann auch ein perfektes Kind geboren wird.

Dieses Vertrauen auf die technischen Möglichkeiten kann aber auch zu Verunsicherung und einem Verlust des Gefühls von Eigenverantwortung und Kompetenz bei den schwangeren Frauen führen. Die in der Vergangenheit durch Unwissen ausgelöste Angst ist nun teilweise ersetzt durch die Angst vor dem, was man erfahren kann oder könnte, d.h. die Ungewißheit der Bedeutung etwa eines Screeningtest-Ergebnisses (Burton et al. 1985; Statham et al. 1993).

In den letzte Jahrzehnten entstand nicht zuletzt durch die Einführung sicherer Verhütungsmittel für Frauen die Möglichkeit, ihre Fruchtbarkeit bewußt zu kontrollieren. Was früher als eine zu tolerierende Tatsache bestand, entwickelte sich zu einer Wahloption, nämlich sich für oder gegen ein Kind zu entscheiden. Es hat quasi eine Umkehr der Entscheidung stattgefunden.

Durch die Entwicklung und Etablierung der PND sind neue Entscheidungsmöglichkeiten entstanden. Nachdem die Entscheidung für eine Schwangerschaft gefallen ist, muß die schwangere Frau/das Paar nun entscheiden, ob sie die vorgeburtliche Diagnostik in Anspruch nehmen und ob sie das Risiko einer invasiven Untersuchung eingehen wollen, und wenn eine Anomalie festgestellt wird, ob sie sich für einen Abbruch der Schwangerschaft entscheiden, und wenn ja, wie dieser erfolgen soll (Abramsky 1999).

Zweifelsohne würde für viele werdende Eltern hinsichtlich der Ansprüche an eine somatisch sichere, psychisch befriedigende und bewußt gestaltete Schwangerschaft ein Verzicht auf PND einen inakzeptablen Rückschritt bedeuten.

2 Ist Pränataldiagnostik zu einer geburtshilflichen Routinemaßnahme geworden?

Zur Pränataldiagnostik im weiteren Sinne gehören alle Untersuchungen, die im Rahmen der Mutterschaftsvorsorge mit dem Ziel, Informationen über den Gesundheitszustand des Embryos bzw. Feten zu erhalten, durchgeführt werden (Tariverdian u. Paul 1999). So verstanden stellen der „Routine-Ultraschall“ und das „Routine-CTG“ Methoden der PND dar und sind aus der modernen Geburtshilfe nicht mehr wegzudenken. Der Ultraschall hat inzwischen als ungezieltes Monitoring-Verfahren eine nahezu hundertprozentige Anwendungs- und Akzeptanzrate. Beim geringsten Verdacht auf eine Anomalie kann diese Routinemethode allerdings sofort ihren Charakter ändern und es kann eine emotional hoch belastende Streßsituation entstehen (Langer 1999). Dies wird im Vorfeld in der Regel aber weder vom behandelnden Gynäkologen noch von der Schwangeren antizipiert.

Als allgemein akzeptierter Standard gilt, daß alle Schwangeren, denen eine PND angeboten wird, klare und exakte Informationen zu den geplanten Untersuchungen und deren potentielle Ergebnissen erhalten müssen. Dabei muß auch über mögliche falsch positive und falsch negative Ergebnisse gesprochen werden (McFadyen u. Gledhill 1998). Allerdings wird die Forderung nach adäquater Information im klinischen Alltag nur bedingt umgesetzt. So werden Screeningverfahren wie der Ultraschall im Glauben an die wahrscheinlich unauffälligen Ergebnisse meist ohne informed consent eingesetzt (Abramsky 1999) und erst bei einem Verdachts- oder pathologischen Befund eine Beratung durchgeführt. Die betroffene Schwangere muß in so einem Fall unter Zeitdruck weitreichende Entscheidungen treffen. Es kann ein Zwang zum Handeln entstehen, bei dem die begleitenden Konflikte verdrängt werden müssen, um handlungsfähig zu bleiben. Daraus können neue gravierende Belastungen erwachsen. In einer kanadischen Studie wurden die Reaktionen von zwei Gruppen von Eltern nach einem Schwangerschaftsabbruch wegen fetaler Mißbildungen untersucht. Eine Gruppe von 76 Patienten hatten aus den verschiedensten Gründen ein erhöhtes Risiko für die Geburt eines fehlgebildeten Kindes. Bei der Vergleichsgruppe von 124 Patienten war die ausgeprägte Fehlbildung anläßlich einer Routineultraschalluntersuchung diagnostiziert worden, ohne daß vorher ein erhöhtes Risiko für eine genetische Erkrankung bekannt gewesen war. Die vorherrschenden Gefühle in der Vergleichsgruppe waren

Schock, Verleugnung der fetalen Malformation und Schuldgefühle wegen der Entscheidung für den Abbruch. Schuldgefühle bekannten 73% der Paare in der Vergleichsgruppe gegenüber 29% in der Risikogruppe (Dallaire et al. 1995).

Die Information und Diskussion über Verfahren, Möglichkeiten und Grenzen der PND bereits im Vorfeld oder zumindest am Beginn einer Gravidität könnte werdende Vätern und Müttern auf eine akute Konfrontation mit einem auffälligen Testergebnis in der Schwangerschaft und den sich daraus ableitenden Entscheidungszwängen vorbereiten. Andererseits können solche Informationen auch zu Verunsicherungen und Insuffizienzgefühlen bereits vor dem Eintritt oder zu Beginn einer Schwangerschaft führen. Der wissenschaftlich-technische Fortschritt und eine zunehmende Akzeptanz des pränatalen Screenings lassen für die Zukunft aber eine immer breitere Anwendung erwarten. Nach Studien in verschiedenen Ländern befürworten mindestens zwei Drittel der jeweils Befragten das Angebot der PND. Die Befürworter sind jünger, besser gebildet und besser informiert über aktuelle wissenschaftliche Entwicklungen insbesondere in Hinblick auf Gesundheit. Die Untersuchungen verweisen aber auch auf Widersprüchlichkeiten im Umgang mit PND. So plädierten in einer finnischen Studie 79% der befragten Hebammen und Public Health Nurses für das generelle Angebot eines Down Syndrom-Serum-Screenings für alle schwangeren Frauen, aber nur 44% würden einen Schwangerschaftsabbruch wegen einer diagnostizierten Trisomie 21 akzeptieren. Es ist anzunehmen, daß bei schwangeren Frauen ähnliche Einstellungen vorliegen.

Das bedeutet für die Beratung, daß den werdenden Eltern bereits am Beginn des Entscheidungsprozesses für oder gegen eine PND der mögliche Entscheidungsweg bis zum Ende beschrieben werden sollte. Es geht dabei sowohl um Informationen zu Sensitivität und Spezifität der Screeningverfahren wie auch um die Tatsache, daß ein auffälliger Befund nahezu immer keine therapeutischen Überlegungen für das Kind, sondern die Entscheidung für oder gegen einen Abbruch der Schwangerschaft nachsichzieht. Der informed consent vor der PND wird sich dabei im Sinne der Proportionalität auch an den Grundkategorien orientieren: je invasiver und/oder risikoreicher die Untersuchung und je folgenschwerer das mögliche Resultat, desto ausführlicher muß die Aufklärung geleistet und das eventuell schriftliche Einverständnis eingeholt werden (Langer 1999).

Vor jedem für den Untersucher noch so banalen Ultraschall muß daher ein Gespräch stattfinden, in dem ein zumindest grundsätzlicher informed consent eingeholt werden muß (Langer 1999). Dies wird um so bedeutungsvoller, je mehr nichtinvasive Verfahren wie die Bestimmung der Dicke der Nackenfalte (nuchal fold thickness) einen breiten Einsatz pränataler Screeningverfahren auch bei sogenannten Niedrigrisiko-Schwangerschaften im ersten Trimenon möglich und wahrscheinlich machen. In der Literatur wird vor der unkritischen Anwendung solcher Screeningverfahren gewarnt, da sie zu unnötiger Ängstigung der werdenden Eltern und zum Verlust normaler Feten durch nicht indizierte Amniozentesen führen (Benacerraf 2000). In diesem Zusammenhang ist hervorzuheben, daß sowohl Untersucher als auch Untersuchte bei weniger invasiven diagnostischen Verfahren im Vorfeld weniger über das Verfahren und seine möglichen Konsequenzen für weitere Entscheidungen nachdenken und kommunizieren.

Andererseits sind nichtinvasive Untersuchungsverfahren bei Einbettung in eine suffizientes Beratungskonzept wohl auch in der Lage, die Rate invasiver Diagnostik zu

reduzieren. Während in einer nordamerikanischen Vergleichsstudie der Jahre 1995 und 1998 vor einer Beratung der Wunsch nach Klarheit darüber, ob der Fetus ein Down-Syndrom habe, die Struktur familiärer und partnerschaftlicher Unterstützung, die religiöse Einstellung sowie der Wunsch nach Informationen über das Vorgehen im Rahmen der PND bedeutungsvoll waren, beeinflussten danach neben dem Alter der Patienten, deren Wissen über die verschiedenen Untersuchungsmethoden sowie das Ergebnis der Ultraschalluntersuchung die Entscheidung. 1998 entschieden sich signifikant weniger Schwangere mit dem Risiko für ein Kind mit Down-Syndrom für eine Amniozentese als 1995. Dies unterstreicht die Bedeutung einer kognitiv und emotional guten Beratung und Interpretation der Ultraschalluntersuchung und setzt eine entsprechende Kompetenz bei den Berater(inn)en und Frauenärzt(inn)en voraus (Kocun et al. 2000).

Obwohl die Teilnahme an der PND mit verfahrensbedingter Angst und solcher hinsichtlich des Ergebnisses verbunden ist, verweisen eine Reihe von Untersuchungen darauf, daß längerfristig betrachtet die Stimmungen bei den untersuchten Frauen mit unauffälligem Befund günstiger sind als bei den nicht untersuchten Kontrollpersonen. Die Angstreduktion nach einem normalen Ergebnis war allerdings sehr variabel und einige Frauen zeigten auch nach einem normalen Testergebnis ein erhöhtes Angstniveau. Eine Minderung der Angst war positiv korreliert mit adäquater Information in genügendem zeitlichen Abstand vor der Untersuchung und dem Eingehen auf die spezifischen Sorgen und Nöte der Betroffenen. Frauen, die nach der Untersuchung ängstlicher waren, gaben eine Unzufriedenheit mit der Untersuchung und dem beteiligten Arzt/Ärztin an (Weinman 1991). Wenn die Schwangere am Ende einer mehr oder weniger langen Diagnostikkaskade einen normalen Befund mitgeteilt bekommen kann, wird sie rückblickend die PND eher positiv beurteilen. Sobald sich jedoch Probleme auftun, werden Defizite im Informations- und Beratungsangebot deutlich.

Vielfach sind Frauenärzte hinsichtlich der Beratung vor einem Screeningstest und auch nach einem positiven Testergebnis überfordert. Green befragte 1994 alle in England und Wales praktizierenden Frauenärzte zu ihren Erfahrungen mit dem Serumscreening für das Down-Syndrom. 94% der Ärzte boten das Screening in ihrer Praxis an, aber fast die Hälfte hatte keine adäquaten Ressourcen für die Beratung der Frauen, denen sie das Angebot machten. Dies war für die meisten eine große Schwierigkeit, da sie meinten, daß sie eigentlich ohne ausreichende Beratung kein Screening durchführen wollten und sollten. 30% gaben an, auch für die Beratung vor Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie keine ausreichenden Ressourcen zu haben. 80% der befragten Geburtshelfer gingen davon aus, daß die von ihnen betreuten Frauen die den pränatalen Screening-Verfahren immanenten Probleme nicht verstünden und 88% sahen ein Problem in der durch falsch positive Screening-Ergebnisse ausgelösten Angst. Die landesweite Kampagne für Screening von Neuralrohrdefekten mittels mütterlichem Serum-Alphafetoprotein hat nach Ansicht des Autor die Lage eher im Sinne erhöhter Angst verschlechtert (Green 1994).

Die Hauptrolle bei der Vermittlung von Informationen kommt den Ärzt(inn)en zu. In einer französischen Studie gaben 86,5% der befragten 2000 schwangeren Frauen an, die Informationen zur PND von ihren Ärzt(inn)en erhalten zu haben. In 42,5% wurde

den Frauen das Screening-Programm empfohlen, in 41,5% wurde es ihnen laut Aussage der Frauen „übergestülpt“ und in 16% ohne Zustimmung der Schwangeren durchgeführt (Gekas et al. 1999). Der betreuende Frauenarzt/die Frauenärztin ist hier in einer schwierigen Situation. Einerseits wird er/sie der Schwangeren aus einem Bedürfnis nach Sicherheit sowohl für die betreute Frau und das prospektive Elternpaar wie auch für sich selbst PND empfehlen. Andererseits ist ihm/ihr natürlich auch die den Screeningverfahren immanente hohe Rate falsch positiver wie auch die geringere Rate falsch negativer Befunde bekannt. Eine Beratung, die diese Aspekte einbezieht, erfordert neben fachlicher Kompetenz auch ausreichende zeitliche Ressourcen. Da Beratung einerseits eine schlecht honorierte ärztliche Leistung darstellt, die Ärztin/der Arzt für diese Aufgabe in der Regel nicht ausreichend ausgebildet ist und als das Screening anbietende Instanz nur eine bedingt objektive Rolle einnehmen kann, erscheint die Schaffung von Kooperationsstrukturen erforderlich. Neben Beratungsangeboten sind eine offensive Öffentlichkeitsarbeit zum Rechtsanspruch auf Beratung vor PND und die Förderung der Kooperation zwischen Ärzt(inn)en und Berater(inn)en sinnvoll.

Obwohl das medizinische Screening zur Diagnose von Krankheiten konzipiert ist erwarten die Nutzerinnen eine Bestätigung, gesund zu sein, was es verständlich macht, warum Schwangere bei der Mitteilung eines positiven Screeningergebnisses so überrascht und unvorbereitet sind. Sogar Schwangere, die auf einer bewußten Ebene das Ziel der PND wahrnehmen, beteiligten sich am Screening nicht, um ein positives Ergebnis (auffälliger Befund) zu erhalten, sondern um sich bestätigen zu lassen, daß alles in Ordnung ist (Santalahti et al. 1998). Aus der Gesundheitspsychologie weiß man, daß Menschen dazu neigen, daß eigene Risiko niedriger als das anderer einzuschätzen (optimistic bias). Diese irrtümliche Annahme kann durch unzureichende oder falsche Informationen verursacht sein, sie kann aber auch dazu dienen, das Selbstwertgefühl zu stützen oder Ängste zu reduzieren (Weinstein u. Klein 1995). Dies ist für Beratung vor der PND von gravierender Bedeutung. Wissensvermittlung ist somit nur ein wichtiger Aspekt, daneben geht es auch um das Eingehen auf Ängste, Wünsche, Hoffnungen und Unsicherheiten der Betroffenen. Beratung vor Einsatz eines Screeningverfahrens im Rahmen der PND muß die Zielrichtung der Diagnostik verdeutlichen und darf nicht die Botschaft vermitteln, wir wollen absichern, daß ihr Kind gesund ist. Dabei ist auch auf den relativ hohen Anteil falsch positiver Screening-Tests zu verweisen. Interessant ist, daß Frauen, die PND für eine Routinemaßnahme für alle Schwangere hielten, den geringsten Wissensstand über den Triple-Test besaßen und auch nach Erhalt des Informationsmaterial weiterhin den niedrigsten Wissensscore aufwiesen (Glazier et al. 1997).

Graham et al. (2000) postulieren, daß die Entscheidung von Frauen zur PND auf der Basis eines informed consent abhängig ist von einem von Wissen getragenen Verständnis der spezifischen Testverfahren, von der Zufriedenheit mit der Informationsvermittlung und vom Angstpegel. Bei Schwangeren, die neben einer schriftlichen Information Zugang zur Informationsvermittlung über ein interaktives Computerprogramm hatten, kam es zu einer Reduzierung der Angst. Gesundheitspsychologische Studien haben nachgewiesen, daß Menschen, die mit gesundheitlichen Problemen konfrontiert sind, mit diesen besser umgehen können, wenn sie ein mittleres Angstniveau haben. Ohne Angst sind sie nicht zum Handeln motiviert und bei einem zu hohen Angstpegel sind

sie gelähmt, weil die Kontrolle der Angst ein zu hohes Maß an psychischer Energie beansprucht (Leventhal et al. 1983).

Angst kann durch suffiziente Information und Beratung reduziert werden. Dabei ist die wahrgenommene persönliche Kontrolle ein gutes Maß für die Evaluierung der Effizienz einer Beratung im Zusammenhang mit PND. Ein hohes Maß an wahrgenommener persönlicher Kontrolle korrespondiert darüber hinaus mit Wissensstand, Zufriedenheit und Erfüllung von Erwartungen im Rahmen der Beratung.

Die prospektiven Eltern können dieses Gefühl von persönlicher Kontrolle entwickeln, wenn sie einerseits adäquate Informationen von ihren behandelnden Arzt bekommen und andererseits die Möglichkeit erhalten, auch auf anderen Wegen Zugang zu Wissen zu finden. Allerdings ist Beratung an dieser Stelle kaum ausreichend. Sinnvoll ist ein gesamtgesellschaftliches Problembewußtsein zu pränataler Diagnostik. Gesellschaftliche Einrichtungen wie Schulen, Einrichtungen der Erwachsenenbildung, Frauen- und Gesundheitszentren können bei der Vermittlung von Basiswissen und der Förderung von Entscheidungskompetenz schon lange vor Eintritt einer Schwangerschaft mitwirken. Dabei muß im Auge behalten werden, daß Schwangerschaft und Geburt durch die vielfältigen diagnostischen und therapeutischen Interventionsmöglichkeiten zunehmend technisiert werden und so ihre Natürlichkeit verlieren können. Aus dem gesunden Prozeß Schwangerschaft sollte nicht das Risiko Schwangerschaft werden.

Screening-Verfahren wie der Triple-Test, die frühe Ultraschalluntersuchung auf das dorsonuchale Ödem oder der Double-Test können für Schwangere mit Risiko und ihre Partner hilfreich sein, in dem sie dazu beitragen, Risiken zu konkretisieren und faßbarer zu machen. Um diese Chance zu nutzen, müssen die Screening-Verfahren jedoch im Rahmen eines informed consent eingesetzt werden.

In einer Gruppe von 431 Schwangeren, denen PND angeboten wurde und die von den Untersucher als High-Risk-Schwangere bezeichnet wurden (80% wegen erhöhtem mütterlichen Alter, 6% wegen vorausgegangener Aneuploidie und 15% aus anderer Indikation), würde sich die Mehrheit (94%) primär für nichtinvasive Testverfahren entscheiden. Wenn dieser Test kein normales Ergebnis ergeben würde, würden 93% der Frauen eine invasive Diagnostik durchführen lassen. 49% würden dies auch bei einem unauffälligen Screening-Test tun (Zamerowki et al. 1999). Diese Schwangeren könnten also mit dem verbleibenden Restrisiko nicht leben, und es wäre eigentlich naheliegend, sie würden auf den vorgeschalteten Test verzichten.

3 Mitteilung eines positiven Screening-Ergebnisses

Ein großes Problem der Screeningverfahren liegt in ihrer hohen Sensitivität bei niedriger Spezifität, also einer Vielzahl falsch positiver Ergebnisse, die durch AC oder CVS abgeklärt werden müssen. Welche Konflikte aus einem auffälligen Screening-Befund erwachsen können, mag das folgende Fallbeispiel unterstreichen.

Das Paar S hatte sich wegen hochgradiger männlicher Subfertilität einer ICSI-Behandlung (Intracytoplasmatische Spermieninjektion) unterzogen. Aufgrund massiver psychischer Belastungen beider Partner in den ersten beiden Behandlungszyklen wünschten sie eine psychosomatisch ori-

enterte Begleitung. Im dritten Behandlungszyklus trat eine Schwangerschaft ein. Auch in der Schwangerschaft nahm das Paar regelmäßig Gesprächstermine wahr. Bei einer Ultraschalluntersuchung in der 11. SSW äußerte der Untersucher den Verdacht auf ein Nackenödem und diskutierte mit dem Paar weitere diagnostische Möglichkeiten. Wegen des erhöhten Abortrisikos riet er von einer Chorionzottenbiopsie ab und empfahl, bei weiterem glatten Schwangerschaftsverlauf in der 15. SSW eine Amniozentese durchführen zu lassen. Frau S bat danach völlig verzweifelt und verängstigt kurzfristig um einen Gesprächstermin, in dem Ängste und Ambivalenzen beider Partner deutlich wurden. Beide hatten einerseits große Angst vor einem behinderten Kind und fühlten sich in ihrer ohnehin eher unsicheren männlichen und weiblichen Identität der Aufgabe eines Lebens mit einem solchen Kind nicht gewachsen. Andererseits waren sie nach Zweifeln und Ängsten in den ersten Wochen der Gravidität so froh über die nun endlich eingetretene Schwangerschaft gewesen und hatten schon Phantasien für die Zukunft mit ihrem Baby entwickelt. Dieses Baby auch nur minimal durch einen Eingriff zu gefährden und dann eventuell sogar die Entscheidung für den Abbruch der Schwangerschaft zu treffen war unvorstellbar. Der Konflikt ließ sich in den folgenden Gesprächen nicht auflösen und die prospektiven Eltern gingen wieder auf größere Distanz zu ihrem Kind. In der 13. SSW traten erstmals Blutungen im Sinne eines Abortus imminens auf. Die Patientin wurde stationär aufgenommen und auch währenddessen psychosomatisch betreut. Die Blutungen kamen und gingen stets in einem solchen Rhythmus, daß eine Amniozentese nicht möglich war. Ihr Körper nahm Frau S die Entscheidung für oder gegen den invasiven diagnostischen Eingriff und die danach eventuell zu treffende Entscheidung sozusagen ab. Im Verlauf der wöchentlichen Gespräche konnte die Patientin für sich akzeptieren, daß der aus dem für sie nicht lösbaren Konflikt erwachsende Streß ein Auslöser für die Blutungen war. Die Ultraschall-Feindiagnostik in der 20. SSW ergab einen normalen Befund, der allerdings die Zweifel für das Paar nicht vollständig ausräumen konnte. Frau S spürte etwa um die gleiche Zeit erste zarte Kindsbewegungen. Je mehr sie über diesen Weg mit ihrem Kind Kontakt aufnehmen konnte, um so mehr schwanden auch ihre Ängste. In der 39 SSW brachte sie ein gesundes Mädchen zur Welt. Später erinnerte sie stets mit Bedauern an den langen Abschnitt ihrer Schwangerschaft, in dem sie nicht „guter Hoffnung“, sondern voller Ängste war. Bewältigt hat sie diese Zeit wohl nur, weil sie genügend soziale Ressourcen – angefangen von ihrem Partner, über gleichbetroffene Schwangere bis hin zur psychosomatisch-psychotherapeutischen Begleitung – mobilisieren konnte.

Für die Beratung bedeutet dies, daß Schwangere mit einem positiven Screening-Ergebnis nicht alleingelassen werden dürfen. Eine telefonische Übermittlung der Informationen ist nur angebracht, wenn die Schwangere selbst dies ausdrücklich gewünscht hat und ihr kurzfristig ein Gesprächsangebot gemacht werden kann. Am sinnvollsten ist die Mitteilung des Ergebnisses in ein Gespräch eingebunden, in dem Informationen im Dialog vermittelt werden können und in dem genügend Zeit und Raum für das Ansprechen von Emotionen bleibt. Falls erwünscht und möglich ist die Einbindung des Partners in dieses Gespräch sinnvoll. Die Schwangere sollte ermutigt werden, vor einer Entscheidung mit für sie wichtigen Menschen aus ihrem sozialen Umfeld zu sprechen. Dem Paar sollte stets auch die Möglichkeit einer Beratung außerhalb der ärztlichen Praxis angeboten werden. Ein Kooperationsnetz zwischen den pränatales Screening anbietenden Frauenärzt(inn)en und Beratungsstellen ist in diesem Zusammenhang sinnvoll. Die Kooperation könnte sich neben einer informellen Seite auch auf den Bereich wechselseitiger oder gemeinsamer Fortbildungen erstrecken.

Wichtig ist in einer solchen Situation auch ein von Erfahrung getragenes Wissen von „Behinderung“. Eine Korrektur von objektiv falschen Vorstellungen über Behinderung

läßt sich jedoch nicht in einer emotional hoch belastenden Situation erreichen, wie sie nach der Mitteilung eines positiven Screeningergebnisses besteht. Eine solche Korrektur müßte zu einem viel früheren Zeitpunkt in der reproduktiven Biographie von Männern und Frauen erfolgen.

Bei Schwangeren, die wegen eines auffälligen Befunds zu einer weiterführenden Ultraschalluntersuchung an ein entsprechendes Zentrum überwiesen worden waren, korrelierte deren Zufriedenheit positiv sowohl mit Vertrauenswürdigkeit und Fachkompetenz als auch Dominanz und Durchsetzungsvermögen des behandelnden Arztes/der Ärztin. Dies steht im Widerspruch zu Studien in anderen Situationen, bei denen ärztliche Dominanz negativ mit der Patientenzufriedenheit korrespondiert (Hall et al. 1994). Die Untersucher vermuten, daß die Schwangeren in einer solchen „Notfallsituation“ Hilfe und Stütze bei einem sicher und entschlossen wirkenden Arzt suchen. Dies könnte auch bedeuten, daß sie die Verantwortung für eine so schwere Entscheidung abgeben möchten. Der Entschluß zu weitergehenden Untersuchungen oder zum Abbruch einer Schwangerschaft kann aber nur von den betroffenen Eltern selbst nach reiflicher Überlegung gefaßt werden.

Auch Hecher et al. (2000) fordern, daß die Patientin vor jeder Art von PND über die potentiellen Chancen und Risiken der verschiedenen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten informiert wird, betonen aber auch, daß es in manchen Situationen schwierig ist, den prospektiven Eltern eine nondirektive Beratung zu geben und eine bewußte oder unbewußte Beeinflussung durch eigene Vorstellungen zu vermeiden. Auch in diesem Zusammenhang bieten sich Kooperation in der Beratung und Fortbildung an.

Nach den deutschen Mutterschaftsrichtlinien und den Leitlinien zur PND stellen erhöhtes mütterliches Alter ab 35 Jahren, aber auch vorherige Schwangerschaften mit auffälligem Screeningtest (z.B. Triple Test, freies β -HCG, AFP) oder auffälligem sonographischen Befund, balancierte elterliche Translokationen oder andere Chromosomenaberrationen sowie vorausgegangene Kinder mit einer Chromosomenanomalie Indikationen für invasive pränatale Untersuchungen dar. Es werden aber auch mütterliche und väterliche Ängste als Gründe für eine invasive vorgeburtliche Diagnostik benannt (Tariverdian u. Paul 1999). Die Ängste können sich auf der Basis realer Erfahrungen mit Behinderung entwickelt haben und/oder sie können Ausdruck von allgemeiner Unsicherheit insbesondere in Hinblick auf Schwangerschaft und weibliche Rolle sein und/oder im Kontext anderer psychischer Störungen wie einer Depression auftreten (Sjögren 1996).

Im Rahmen der Beratung sollte auch abgeklärt werden, was Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie für die Mutter-Kind-Beziehung und die Schwangerschaft bedeuten. Wie sind diese pränataldiagnostischen Untersuchungen hinsichtlich der Beziehung der Frau zu ihrem eignen Körper zu sehen? Werden sie instrumentalisiert um andere Ängste und Konflikte zu überdecken? Wie kommunizieren die prospektiven Eltern über das Thema der invasiven Diagnostik? Gibt es divergierende Wünsche und Handlungsoptionen? Das folgende Fallbeispiel zeigt, wie sich hinter der Sorge um eine mögliche Schädigung des Kindes durch externe Noxen ein völlig anderer Konflikt verbergen kann.

Die 24jährige Erstgravida war von einer niedergelassenen Gynäkologin mit der Frage einer möglichen embryonalen Schädigung durch Medikamenteneinnahme in der Frühschwangerschaft überwiesen worden. Nach genauer Exploration bezüglich Präparat, Dosierung und Einnahmezeitraum und nach Rücksprache mit einer entsprechend erfahrenen Kollegin des Instituts für Klinische Pharmakologie konnte der Verdacht einer Schädigung des Kindes entkräftet werden. Bei der Mitteilung des Ergebnisses zeigte sich die junge Schwangere wenig entlastet. In den folgenden Wochen und Monaten stellte sich die Patientin immer wieder mit den verschiedensten Beschwerden vor und mußte sogar mehrmals unter der Diagnose drohender Abort und später drohende Frühgeburt stationär behandelt werden. Dabei wurde die ausgeprägte, aber unbewußte Ambivalenz der jungen Frau gegenüber der ungewollt eingetretenen Schwangerschaft deutlich. Sie befand sich in der letzten Phase ihrer beruflichen Ausbildung. Den Vater des Kindes kannte sie erst kurze Zeit und er war nicht bereit, sich voll und ganz auf die Beziehung und die Gründung einer Familie einzulassen. Er lebte in einer anderen Stadt und das Paar sah sich nur selten. Die Patientin hatte einen sehr instabilen Zyklus gehabt und von einem vorbehandelnden Gynäkologen die Botschaft erhalten, daß sie wohl nur unter großen Schwierigkeiten schwanger werden würde. Daher hatte sie auf eine Antikonception verzichtet und war sehr bald schwanger geworden. Einen Abbruch hatte sie bewußt nicht in Erwägung gezogen, weil sie die Botschaft des Frauenarztes noch im Ohr hatte und auch schon gern Kinder haben wollte, allerdings später in ihrem Leben und in einer stabilen Beziehung. Die Nachfrage nach einer Schädigung des Kindes durch Medikamenteneinnahme diente wohl unbewußt dem Wunsch, die Verantwortung für die Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch abzugeben. Als es keinen medizinischen Grund für eine Beendigung der Gravidität gab entwickelte die Patientin eine Vielzahl psychosomatischer Symptome, die körperlich ihren unbewußten Wunsch ausdrückten.

Innerhalb der etablierten Pränatalmedizin herrscht weitgehende Übereinstimmung hinsichtlich der klassischen Indikationen zur invasiven PND. Ob und wenn ja mit welcher Motivation sich ein prospektives Elternpaar in der konkreten Situation der aktuellen Schwangerschaft für eine weiterführende invasive PND entscheidet hängt von den individuellen Vorstellungen, Wertmaßstäben und vom Familienkonzept ab. Der in anderen medizinischen Bereichen gebräuchliche Begriff „Indikation“ ist in der PND, in der es in der Regel auf die Diagnostik folgende allgemein anerkannte Therapieschemata nicht gibt, nicht treffend und sollte sinnvollerweise durch den Begriff „Grund“ ersetzt werden (Tareverdian u. Paul 1999).

Die Beratung vor einer invasiven PND findet somit unter sehr unterschiedlichen Voraussetzungen statt. Die Spannbreite reicht von einer rein eingriffsorientierten Patienten-Aufklärung bis hin zu psychotherapeutisch orientierter Krisenintervention. Die Beratungsinhalte werden stark nach den jeweiligen Anforderungen variieren, müssen aber immer kognitiv-rationale und emotionale Anteile berücksichtigen (Langer 1999).

4 Mitteilung eines pathologischen Befundes

Was erleben Frauen, die in ein Screening gelangen, obwohl sie ihre Schwangerschaft als „low-risk“ begonnen haben und das Untersuchungsverfahren zunächst gar nicht als Suche nach einer Fehlbildung des Kindes und mit allen daraus erwachsenden potentiellen weiteren Entscheidungszwängen wahrgenommen haben, sondern als „Ba-

byfernsehen“? Wenn ein Untersucher z.B. bei der Ultraschallfeindiagnostik im 2. Trimenon eine Anomalie vermutet, ohne sicher zu sein, kann die Patientin durch entsprechende verbale, aber noch stärker durch nonverbale Signale verunsichert werden und plötzlich massive Ängste entwickeln, die ihre Aufnahmefähigkeit für die Informationen des Behandlers/der Behandlerin stark einschränken. Bereits vor der Untersuchung sollte ihr erklärt werden, ob der/die Untersuchende ihr fortlaufend Erklärungen geben wird, oder ob er/sie dies am Ende tun wird. Sie sollte auch wissen, daß sich nonverbale Signale wie z.B. Stirnrunzeln auf den Untersuchungsprozeß und nicht auf dessen Ergebnis beziehen. Sie sollte ermutigt werden, bei aufkeimender Unsicherheit oder Ängsten diese anzusprechen. Ein pathologischer oder weiter abzuklärender Befund muß der Schwangeren spätestens am Ende der Untersuchung mitgeteilt werden, und sie sollte die Möglichkeit haben, für sie Unverständliches oder Mißverständliches zu hinterfragen. Auch bei einem klaren, pathologischen Befund muß trotz fortgeschrittener Schwangerschaftswoche Wert auf einen angemessenen Entscheidungsprozeß gelegt werden. Zur Unterstützung ist den Betroffenen dringend eine zusätzliche Beratung zu empfehlen.

Bei allen Gesprächen über PND, insbesondere aber bei der Mitteilung eines ungünstigen Befundes sind die Schwangere und ihr Partner emotional in einer völligen Ausnahme-situation. In einer derartigen Streßsituation müssen die Eltern nun noch relativ komplexe medizinische Sachverhalte über den Zustand ihres Kindes zu verstehen versuchen. Entsprechend kommt der Gesprächsführung eine entscheidende Bedeutung zu. Es geht zunächst um eine emotionale Unterstützung, um Informationsvermittlung und um Hilfe bei der Orientierung hinsichtlich Wichtigem und Nebensächlichem, Dringlichem und Aufschiebbarem. Dabei muß aber beachtet werden, daß die Mitteilung eines ungünstigen Befundes unabhängig von der Art und Weise der Mitteilung Angst erzeugt. Mit anderen Worten: Eine Katastrophe bleibt auch dann eine, wenn sie empathisch überbracht wurde (Langer 1999).

Wichtige Faktoren für den Umgang mit den Eltern bei der Diagnosemitteilung (Statham et al. 2000) sind:

- eine akute Trauerreaktion ist normal und muß zugelassen werden,
- schockierte Eltern sind häufig nicht in der Lage, Informationen aufzunehmen,
- Befundmitteilung und/oder weitere Informationen sollten so bald als möglich mitgeteilt werden,
- Eltern soll die Möglichkeit für Fragen gegeben werden,
- Eltern sollen die Möglichkeit zum Nachdenken haben.

Paare, denen nach invasiver Diagnostik ein auffälliger Befund mitgeteilt werden muß, haben zwar im Gegensatz zu Schwangeren, die mit einem solchen Ergebnis akut im Rahmen einer Ultraschalluntersuchung konfrontiert werden, schon für eine gewisse Zeit die Möglichkeit gehabt, sich antizipatorisch damit auseinander zu setzen. Dennoch zieht die Tatsache, daß sich nun die schlimmsten Befürchtungen bewahrheitet haben, ein emotionales Chaos nach sich. Die Eltern verlieren ihre Hoffnung auf ein gesundes Baby, gleichgültig wie sie sich entscheiden. Häufig erfolgt die Diagnosemitteilung zu einer Zeit, in der die werdende Mutter bereits Kindsbewegungen verspürt hat.

Nun muß sie sich vielleicht entscheiden, daß das Baby, das bereits Kontakt mit ihr aufgenommen hat, nicht die Chance bekommt, als ihr Kind zu leben. Ihr wird schmerzhaft bewußt, daß sie diejenige ist, die diese Entscheidung treffen muß.

Die Tatsache, ein behindertes Kind in sich zu tragen, verletzt in eklatanter Weise das Selbstwertgefühl der Frau. Sie hat das Empfinden, auf einem fundamentalen Gebiet weiblicher Kompetenz versagt zu haben. Die Frage nach Schuld gewinnt an Bedeutung. Wer oder was ist schuld an der Anomalie? Wird die Frau schuldig, wenn sie das Kind abtreiben läßt oder wird sie ebenso schuldig, wenn sie das zukünftige Leiden mit der Behinderung zuläßt?

Die Schuldgefühle können auch nach außen z. B. auf die medizinische Betreuer projiziert werden. Zunächst stehen die schwangere Frau bzw. das Paar jedoch unter massivem Zeitdruck und wohl auch unter dem Druck, sich eher für einen Abbruch entscheiden zu müssen, weil dies die gesellschaftlich akzeptiertere und angemessenere Entscheidung darzustellen scheint (Ringler 1994). Gynäkologinnen und Gynäkologen sollten ihre eigene Werthaltung gegenüber einem Schwangerschaftsabbruch bei fetaler Fehlbildung in einer bewußten, kontinuierlichen Reflexion klären und sich hinsichtlich ihrer Handlungsoptionen festlegen. Sie müssen andererseits aber auch bereit sein, die Haltung des betroffenen Paares zu respektieren und es in seiner Krise und Trauer zu begleiten. Abwehr des betreuenden Personals kann sich in der Verdrängung der Möglichkeit eines pathologischen Befunds, einer Verweigerung der Kontinuität der Betreuung oder dem Abschieben der Patientin in eine andere Abteilung, in der dann der Schwangerschaftsabbruch durchgeführt wird, äußern (Langer 1999).

Nach Überwinden des ersten Schocks muß sich das Paar mit Hilfe einer qualifizierten Beratung mit den Konsequenzen des Befunds auseinandersetzen. Dabei muß berücksichtigt werden, daß sich die Betroffenen in einer emotionalen Ausnahmesituation befinden, die ihre aktuellen Aufnahme- und Reflexionsmöglichkeiten einschränken kann. Ob Informationen verstanden und adäquat verarbeitet wurden wird am deutlichsten, wenn ein Dialog stattfindet, in dem eine gemeinsame Wirklichkeit hergestellt wird. In dieser Beratung wird neben medizinischer und psychosomatischer Kompetenz eine ethische Auseinandersetzung gefordert, vor allem dann, wenn der Berater den sich möglicherweise anschließenden Abbruch auch selbst durchführt oder ihn verantworten muß (Langer 1999).

Wichtig für Information und Kommunikation sind (Statham et al. 2000):

- die Gewährleistung einer effizienten Kommunikation zwischen behandelnden niedergelassenen Frauenärzten und Zentren für PND,
- ein hoher Informationsstand und eine Sensibilität für die Bedürfnisse und die Situation beider Elternteile bei allen beteiligten Berufsgruppen,
- ein adäquater Zugang zu aktuellen, aussagekräftigen Informationen und Informationsbroschüren.

Im klinischen Alltag neigen Betreuer und betroffenen Paare dazu, nach Diagnosestellung alles möglichst schnell hinter sich bringen zu wollen. Mehrere Studien weisen daraufhin, daß die Schwangeren nach Mitteilung der Diagnose den Kontakt zu ihrem Kind abbrechen. Die Entscheidung zum Abbruch wird innerhalb weniger Stunden ge-

troffen. Der Entscheidungs- und Zeitdruck spiegelt Angst- und Schuldabwehr sowohl der Betroffenen wie auch ihrer Betreuer wider.

Das Paar G. stellte sich auf Empfehlung der behandelnden Gynäkologin vor. Anlaß für die Vorstellungen waren Probleme nach einem medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch in der siebzehnten Schwangerschaftswoche. Das Paar hatte sich wegen unerfülltem Kinderwunsch drei Jahre in entsprechender Behandlung befunden. Die beiden Schwangerschaften waren dann aber spontan eingetreten. Da sich das Paar noch ein weiteres Kind wünschte verhüteten sie nicht. Als Frau G. schwanger wurde, freute sich das Paar, gleichzeitig hatten beide aber auch eine unbestimmte Angst, diesmal könnte das Kind nicht gesund sein. Frau G. ließ daher bei ihrer behandelnden Frauenärztin einen Triple-Test durchführen. Der Test war auffällig und das Paar wurde zur weiteren Diagnostik an eine spezialisierte Einrichtung überwiesen. Die dort durchgeführte Ultraschalluntersuchung erbrachte dringende Hinweise auf eine Trisomie 21 vergesellschaftet mit anderen Fehlbildungen. Dem Kind wurde Blut für eine Chromosomenanalyse entnommen. Das Ergebnis wenige Tage später bestätigte die Befürchtungen. Das Kind hatte einen Morbus Langdon Down, einen ausgeprägten Herzfehler und weitere Fehlbildungen. Die Diagnosesmitteilung erfolgte an einem Freitag. Das Paar wurde mit der Empfehlung, sich am folgenden Montag zur Schwangerschaftsbeendigung in der Klinik vorzustellen nach Hause geschickt. Sie suchten keine weitere Beratung auf, sondern ließen nach dem Wochenende den Schwangerschaftsabbruch in einem Zustand innerer Betäubung und Lähmung durchführen. Im Rückblick hatte Frau G. das Gefühl, das niemand ihrem Kind eine Chance geben wollte. Sie litt unter massiven Schuldgefühlen, weil auch sie sich nicht für das Kind eingesetzt hatte. Herr G. erinnerte sich, daß er damals vor allen Dingen Angst um seine Frau hatte und diese Angst die Gedanken an das Kind zurückgedrängt hatten. Diese unterschiedliche Sicht führte zu massiven partnerschaftlichen Problemen. Frau G. entwickelte eine tiefe Depression und mußte eine längerfristige zunächst Beratung später Psychotherapie in Anspruch nehmen. Bewältigt hat das Paar den Schwangerschaftsabbruch auch heute nach fünf Jahren noch nicht.

Aktivismus verhindert ein adäquates Umgehen mit der Situation. Zeit zu gewähren und den Schwangeren zu helfen, sich Zeit zu nehmen ist daher ein wichtiger Schritt. Es geht um vielmehr als um einen medizinischen Eingriff. Das in diese Prozesse eingebunden medizinische Personal ist immer wieder emotional stark belastenden Situationen ausgesetzt, die eine Supervision sinnvoll erscheinen lassen. In der Praxis der Pränataldiagnostik findet ein solches Vorgehen bislang jedoch keinen Raum.

5 Beendigung der Schwangerschaft

Die Entscheidung für oder gegen einen Abbruch erfolgt der Literatur nach in Abhängigkeit von der diagnostizierten Störung. Am häufigsten wurden Schwangerschaften mit der Diagnose Trisomie 21 abgebrochen (92-93%) am seltensten Schwangerschaften mit der Diagnose Klinefelter-Syndrom (54-62%). Die Abbruchraten nach PND haben sich in den 80er und 90er Jahren nicht verändert. Fällt die Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch, muß den Betroffenen noch einmal verdeutlicht werden, welche medizinischen Maßnahmen nun erforderlich sind und wie der Ablauf des Geschehens sein wird. Diese Informationen müssen erstmals bereits im Vorfeld der PND gegeben werden, damit den prospektiven Eltern klar ist, daß ein Schwangerschaftsab-

bruch jenseits der 16. Woche immer ein zweizeitiges Geschehen mit Weheninduktion, Ausstoßung des Feten und anschließender Ausschabung darstellt. Zu besprechen ist auch, welches Umgehen mit dem Kind sich die Eltern wünschen. Wollen sie es sehen, im Arm halten, ihm einen Namen geben, eine Erinnerung behalten oder wünschen sie eine große Distanz zum Kind? Soll es beerdigt werden und wenn ja wie. Hier gibt es eine große Spannbreite von Ansichten, Empfindungen und Erwartungen. Die Erfahrung lehrt jedoch, daß die betreuenden Ärzte und/oder Hebammen Möglichkeiten der Kontaktaufnahme zum Kind anbieten sollten. Diese Angebote werden häufig nach einigem Zögern angenommen und nachträglich als sehr wichtig und positiv erlebt. Das Kind kann so mit seinen gesunden und kranken Anteilen wahrgenommen werden, die Eltern können sich ein reales Bild machen, einer Idealisierung oder Entwertung wird vorbeugt. Wünschen eine Frau bzw. ein Paar dies nicht, sollten zumindest Fotos vom Kind gemacht und in den Krankenunterlagen aufbewahrt werden. Mitunter taucht noch lange Zeit nach dem Schwangerschaftsabbruch der Wunsch auf, doch ein Bild oder Erinnerungsstück des Babys zu besitzen. Für die Entbindung (Ausstoßung des Feten) und die Betreuung danach sollten möglichst separate Räumlichkeiten zur Verfügung gestellt werden.

Kann der Schwangerschaftsabbruch aufgrund frühzeitiger Diagnostik und eines klaren Befunds bereits vor der 16. SSW erfolgen, handelt es sich meist um einen einzeitigen Eingriff. Untersuchungen zur Verarbeitung nach diesen frühen Schwangerschaftsbeendigungen sind noch rar, die Häufigkeit dieser Ereignisse dürfte in den nächsten Jahren entsprechend der Entwicklung der PND jedoch zunehmen. Das medizinische Geschehen ist weniger belastend, der Abort wird in der Regel nicht bewußt erlebt. Andererseits kann das Kind nach dem Abort nur selten betrachtet werden, die nach einem Abbruch im 2. Trimenon beschriebenen Schritte können nicht oder nur schwer stattfinden. Hier stellen sich ähnliche Fragen wie bei Spontanaborten im ersten Schwangerschaftsdrittel. Die mütterliche Bindung an das Kind ist mit zunehmender Schwangerschaftsdauer intensiver und ein Verlust wird dementsprechend mit steigendem Schwangerschaftsalter auch als gravierender erlebt. Je früher in der Schwangerschaft der Verlust erfolgt, um so schwieriger sind jedoch die Trauer und Bewältigung, da kein reales Bild des Kindes und geringe Beziehungserfahrungen bestehen. Die Symbiose zwischen wachsendem Embryo/Fetus und Mutter läßt diese das Kind auch als eine Teil von sich selbst empfinden, und sie verliert bei dem Schwangerschaftsabbruch im übertragenen Sinne auch einen Teil von sich selbst. Es handelt sich um einen narzißtischen Verlust für die Mutter; sie verliert einen Teil ihres eigenen Körpers, den zu betrauern viel schwieriger ist als eine reale Person. Verbunden mit den beschriebenen Schuldgefühlen kann dies auch bei einem frühen Schwangerschaftsabbruch zu einer tiefen Krise führen. Eine Integration supportiver psychosomatischer bzw. psychotherapeutischer Gesprächs- und Beratungsangebote für Frauen und Paare nach einer Abruption bei kindlicher Fehlbildung ist also unabhängig vom Schwangerschaftsalter dringend notwendig. Dabei geht es um die Förderung der Anerkennung des Verlusts und des Wahrnehmens der gesunden und kranken Anteile des Kindes, um das Vermeiden einer Entwertung des Kindes, aber auch um das Besprechen von Schuldgefühlen und der subjektiven Krankheitstheorie

der Eltern. Das Paar muß in seinem Wunsch nach einem gesunden Kind akzeptiert und mit seinen eigenen Bedürfnissen gegen Über-Ich-Forderungen gestützt werden. Der Dialog zwischen den Partnern muß gefördert und begleitet werden, einseitige Schuldübernahmen oder -zuweisungen sind zu diskutieren. Gemeinsam sollten Strategien für den Wiedereintritt in Familie, Freundeskreis und Arbeitswelt erarbeitet werden. Soziale Unterstützung ist zu organisieren, ohne das Bedürfnis nach Schutz und Abgrenzung zu mißachten (Langer 1999). In die Verarbeitung des Verlusts müssen auch vorhandene Geschwisterkinder einbezogen werden. Die Eltern sollten angeregt werden, so bald wie möglich und in altersangemessener Weise mit ihren Kindern über den Tod des Baby zu sprechen. Werden Kinder mit ihrer Phantasie über das tote Geschwisterkind alleingelassen, können sie Schuldgefühle entwickeln oder versuchen, das verlorene Kind zu ersetzen, um die Eltern zu trösten. Den Eltern kann die Unterstützung ihrer Kinder auch helfen, daß erschütterte elterliche Selbstwertgefühl zu festigen (Lorenzen et al. 1999).

6 Austragen einer Schwangerschaft bei Behinderung des Kindes

Eine kleine Zahl von Frauen trägt eine Schwangerschaft trotz nachgewiesener Mißbildung oder chromosomaler Anomalie aus. Sie tun dies, um dem Kind die Lebenszeit und -chance zu geben, die ihm möglich ist; sie tun es wohl auch, weil für sie die Entscheidung, das Kind töten zu lassen, nicht möglich ist. Wenn es sich um letale Fehlbildungen handelt, bei denen mit dem Tod des Kindes noch intrauterin, subpartu oder in den ersten Tagen, Wochen oder Monaten nach der Geburt zu rechnen ist, gehen die Mütter ein Zusammensein auf Zeit ein. Diejenigen, die eine solchen Weg bewußt wählen, beschreiben trotz Belastungen und Schmerz das Erlebte als wichtige und bereichernde Erfahrung (Kastendieck 1993; Rott u. Kentenich 1999).

Für die Ärzte und Ärztinnen stellt die Betreuung von Schwangeren, die sich zum Austragen eines schwer fehlgebildeten Kindes entschließen, eine große Herausforderung dar. Ängste vor der Konfrontation mit Mißbildung und Tod, vor den möglicherweise überwältigenden Gefühlen der werdenden Eltern, vor der eigenen medizinischen und emotionalen Überforderung und Hilflosigkeit sind zu verarbeiten, die prospektiven Eltern in ihrer individuellen Lebensentscheidung anzunehmen und in der Schwangerschaft und unter der Geburt zu begleiten. Gelingt das, kann dies auch für die Betreuenden zu einer wichtigen Lebenserfahrung werden. Ist die Fehlbildung des Kindes nicht letal, beginnt für das Elternpaar nach der Geburt ein weiterer sehr schwieriger Lebensabschnitt mit ausgeprägten persönlichen, finanziellen und sozialen Belastungen (Hunfeld et al. 1999). Häufig erfahren die Eltern schon in der Schwangerschaft einen beträchtlichen sozialen Druck und Unverständnis dafür, ein „solches Kind“ zur Welt bringen zu wollen. Sie benötigen vom betreuenden medizinischen Personal Ermutigung und Unterstützung.

Nach der Geburt erleben die Eltern täglich Frustrationen, werden mit nicht erfüllten Erwartungen und enttäuschten Hoffnungen konfrontiert und sehen eine ungewisse Zukunft vor sich.

7 Emotional belastende Situation bei Abbruch an der Grenze der Lebensfähigkeit

Eine besonders schwierige Situation entsteht sowohl für die betroffenen prospektiven Eltern wie auch für das betreuende medizinische Personal bei einem Schwangerschaftsabbruch an oder jenseits der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes. Im deutschen Strafrecht wurde 1995 die embryopathische Indikation für den Schwangerschaftsabbruch gestrichen und in die medizinische mütterliche Indikation integriert. Entscheidend ist nun, ob die prospektive Mutter physisch und psychisch in der Lage ist, das Kind zu gebären und ob ihre individuelle Situation die Belastung eines Lebens mit einem behinderten Kind zuläßt. Diese neue Regelung impliziert, daß es keine zeitliche Begrenzung für den Schwangerschaftsabbruch mehr gibt und die Indikation stets eine mütterliche ist (Hecher et al. 2000). Die Möglichkeit eines späten Schwangerschaftsabbruchs hat eine Reihe von Probleme zur Folge, deren gravierendstes wohl darin besteht, daß bei einem intendierten und durchgeführten Schwangerschaftsabbruch ein lebensfähiges Kind mit der zusätzliche Belastung einer Prämaturnität geboren werden kann. Die einzige Möglichkeit, eine solche Situation zu verhindern besteht in einem antenatalen Fetocid. Die öffentliche Meinung hierzu ist kontrovers.

8 Schlußfolgerungen für die Praxis

Aktuell vollzieht sich die Entwicklung von einer individuellen zu einer populationsbezogenen PND. Dabei hat die Möglichkeit der vorgeburtlichen Diagnostik bereits unabhängig von bewußtem Nachdenken über Inanspruchnahme einen Einfluß auf das Erleben von Schwangerschaft. Dies muß im Kontext der Schwangerenvorsorge reflektiert werden. Nach der Entscheidung zur Schwangerschaft und deren Eintreten kommt mit Blick auf die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik eine ganze Entscheidungskaskade auf die prospektiven Eltern zu (Abb. 1).

Die Stärkung der individuellen Entscheidungsautonomie sowohl bei der Inanspruchnahme von PND als auch beim Schwangerschaftsabbruch verlangt von der schwangeren Frau/dem Paar die Übernahme von Verantwortung, auf die die Betroffenen meist nicht vorbereitet sind. Die Verarbeitung der sich daraus ergebenden Schuldgefühle und Konflikte wird unter den aktuellen Rahmenbedingungen der PND eher behindert als gefördert. Zukünftig muß dafür Sorge getragen werden, daß bereits die Entscheidung zur PND im wirklichen Sinne informiert erfolgt. Das bedeutet für Beratung, daß bereits am Beginn des Entscheidungsprozesses für oder gegen eine PND der gesamte potentielle Entscheidungsweg beschrieben werden sollte. Es geht dabei sowohl um Informationen zu Sensitivität und Spezifität der Screeningverfahren wie auch um die Tatsache, daß ein auffälliger Befund nahezu immer keine therapeutischen Überlegungen für das Kind, sondern die Entscheidung für oder gegen einen Abbruch der Schwangerschaft nach sich zieht. Der Partner sollte von Beginn an einbezogen werden. Für die Diagnosemitteilung und die Zeit danach muß ein spezifisches Beratungsangebot gemacht werden. Die Schwangere/das Paar muß wissen wer, wann und mit welchem Angebot für sie zur Verfügung steht. Die Informationsvermittlung sollte

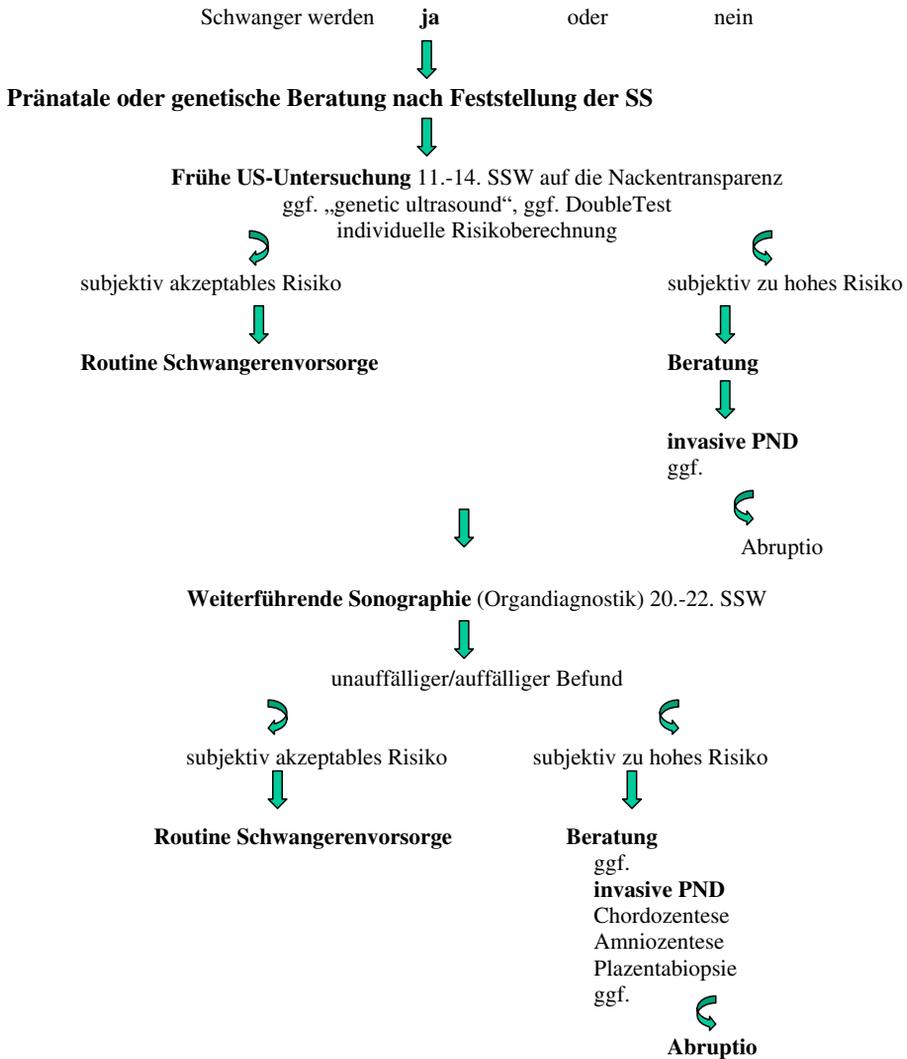


Abb. 1: Entscheidungskaskade in der Schwangerschaft unter Einbeziehung der Möglichkeiten der PND

im Dialog im Sinne des Herstellens einer gemeinsamen Wirklichkeit vermittelt werden. Überstürztes Agieren ist zu vermeiden, vielmehr sollte dem Paar Zeit gegeben und sich mit dem Paar Zeit genommen werden. Hilfreich kann die Kontaktvermittlung zu anderen Betroffenen oder zu professionellen Begleitern sein. Alle Befunde sollten auch in Hinblick auf die künftige Familienplanung des Paares diskutiert werden. Eine Zusammenarbeit zwischen Medizinern und anderen Berufsgruppen ist in diesem Zusammenhang von hoher Evidenz. Niedergelassene Frauenärzte sollten Kontakt mit Beratungsstellen in ihrem Umfeld aufnehmen und umgekehrt. Kennenlernen und

Erfahrungs- und Informationsaustausch könnten etwa über wechselseitige oder gemeinsame Fort- und Weiterbildungen initiiert werden. Die Forderung nach einem informed consent zu PND auf Seiten der schwangeren Frau und ihres Partners verlangt eine hohe fachliche Qualifikation der Beratenden. Die geforderte Fachkompetenz umfaßt sowohl fundiertes somatisches und psychosomatisches Wissen als auch die Fähigkeit zur kommunikativen Gesprächsführung und Beziehungsgestaltung.

Die Kooperation sollte im Interesse der prospektiven Eltern multiprofessionell sein, das heißt verschiedene Berufsgruppen wie Frauenärzte, Humangenetiker, Psychologen, Sozialarbeiter, Hebammen und Krankenschwestern u.a. sollten an der Beratung beteiligt sein. Ebenso sollte eine Vernetzung verschiedener Versorgungsstrukturen wie Arztpraxen, Kliniken und Beratungsstellen erfolgen. Dabei gilt es, auf allen Seiten vorhandene Vorbehalte abzubauen.

Literatur

- Abramsky, L. (1999): The stress of prenatal screening and diagnosis. In: Rodeck C.H.; Whittle M.J. (Hg.): Fetal medicine: basic science and clinical practice. London, S. 333-339.
- Benacerraf, B.R. (2000): Should sonographic screening for fetal Down syndrome be applied to low risk women? *Ultrasound Obstet. Gynecol.* 15: 451-455.
- Dallaire, L.; Lortie, G.; Des Roches, M.; Clermont, R.; Vachon, C. (1995) : Parental reaction and adaptability to the prenatal diagnosis if fetal defect or genetic disease leading to pregnancy interruption. *Prenat. Diagn.* 15: 249-259.
- Gekas, J.; Gondry, J.; Mazur, S.; Cesbron, P. and Thepot, F. (1999): Informed consent to serum screening for Down syndrome: are women given adequate information? *Prenat. Diagn.* 19: 1-7.
- Graham, W.; Smith, P.; Kamal, A.; Fitzmaurice, A.; Smith, N.; Hamilton, N. (2000): Randomized controlled trial comparing effectiveness of touch screen system with leaflet for providing women with information on prenatal tests. *BMJ* 320: 155-159.
- Green, J.M. (1994): Serum screening for Down's syndrome: experiences of obstetricians in England and Wales. *BMJ* 309: 769-772.
- Hall, S.; Bobrow, M.; Marteau, T.M. (2000): Psychological consequences for parents of false negative results on prenatal screening for Down's syndrome: retrospective interview study. *BMJ* 320: 407-412.
- Hecher, K.; Hackelöer, J.; Bock, R.W. (2000): Legal issues in fetomaternal medicine in consideration of ethical quandaries – the German perspective. *Ultrasound Obstet. Gynecol.* 15: 347-349.
- Hunfeld, J.A.M.; Tempels, A.; Passchier, J.; Hazenbroek, F.W.J.; Tibboel, D. (1999): Brief Report: Parental burden and grief one year after the birth of a child with a congenital anomaly. *J. Pediat. Psychol.* 24: 515-520.
- Kocun, C.C.; Harrigan, J.T.; Canterino, J.C.; Feld, S.M.; Fernandez, C.O. (2000): Changing trends in patient decisions concerning genetic amniocentesis. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 182: 1018-1020.
- Langer, M.; Ringler, M.; Reinold, E. (1988): Psychological effects of ultrasound examinations: changes of body perception and child image in pregnancy. *J. Psychosom. Obstet. Gynecol.* 8: 199-208.
- Langer, M. (1999): Pränatale und prädiktive Medizin. In: Stauber, M.; Kentenich, H.; Richter, D. (Hg): *Psychosomatische Geburtshilfe und Gynäkologie*. Berlin: Springer, S. 207-227.
- Leventhal, H.; Safer, M.A.; Panagis, D.M. (1983): The impact of communications on the self-regulation of health beliefs, decisions, and behavior. *Health Educ. Q.* 10:3-29.
- Lorenzen, J.; Bitzer, K.; Holzgreve, W. (1999): Bereavement and reaction to fetal loss. In: Rodeck, C.H.; Whittle, M.J. (Hg.): *Fetal medicine: basic science and clinical practice*. London: Churchill Livingstone, S. 349-357.
- Ringler, M. (1994): Zur Schuldfrage in der psychosomatischen Betreuung bei pränataler Diagnostik. In: Kentenich H.; Rauchfuß M.; Diederichs P. *Psychosomatische Gynäkologie und Geburtshilfe 1993/94*. Berlin: Springer, S. 106-113.

- Santalahti, P.; Arja, R.A.; Hemminiki, E.; Helenius, H.; Ryyänen, M. (1998): On what grounds do women participate in prenatal screening? *Prenatal Diagnosis* 18: 153-165.
- Sjögren, B. (1996): Psychological indications for prenatal diagnosis. *Prenat. Diagn.* 16: 449-454.
- Statham, H.; Green, J. (1993): Serum screening for Down's syndrome: some women's experiences. *BMJ* 307: 174-176.
- Statham, H.; Solomou, W.; Chitty, L. (2000): Prenatal diagnosis of fetal abnormality: psychological effects on women in low-risk pregnancies. *Bailliere's Clinical Obstetrics and Gynaecology* 14: 731-747.
- Tariverdian, G.; Paul, M. (1999): *Genetische Diagnostik in Geburtshilfe und Gynäkologie*. Berlin: Springer.
- Weinstein, N.D.; Klein, W.M. (1995): Resistance of personal risk perception to debiasing interventions. *Health Psychol.* 14: 132-140.
- Zamerowski, S.; Lumley, M.; Arreola, R.A.; Dukes, K.; Khan, A.; Sullivan, L. (1999): The psychosocial impact on high-risk pregnant women of a noninvasive prenatal diagnostic test. *Fetal Diagn. Ther.* 14: 125-126.

Anschrift der Verfasserin: Dr. med. Martina Rauchfuß, AG Psychosoziale Frauenheilkunde, Institut für Sexualwissenschaft und Sexualmedizin, Universitätsklinikum Charité Berlin, Zentrum für Human- und Gesundheitswissenschaften, Luisenstr. 57, 10117 Berlin.