

Schriftliche Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung der Enquete-Kommission
"Ethik und Recht der modernen Medizin" am 30. Mai 2005, mit dem Thema
"Aktuelle Entwicklungen und Perspektiven der Pränataldiagnostik (PND)"

Dr. med. Claudia Schumann
Frauenärztin / Psychotherapie
Hindenburgstr.26
37154 Northeim
Tel. 05551-3483

www.dr-claudia-schumann.de
ClaudiaSchumann@t-online.de

zu meiner Person:

- seit 1987 niedergelassen als Frauenärztin mit dem Schwerpunkt psychosomatische Frauenheilkunde
- 2000 – 2003 Vorstandsvorsitzende des AKF, jetzt Sprecherin der AG Frauenärztinnen im AKF (Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V.)
- seit 2005 Mitglied im Vorstand der DGPF (Deutsche Gesellschaft für psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe)

Stellungnahme zum Fragenkatalog

(Ich nehme bewusst nur zu ausgewählten Fragen Stellung entsprechend meiner spezifischen Kompetenz als langjährig niedergelassene Frauenärztin. Meine eigene Kompetenz bei „Einschätzungen“, besonders zu Fragen, bei denen aus der Literatur keine festen Daten zu finden waren, habe ich erweitert durch Umfragen und qualitative Interviews mit Kolleginnen besonders aus dem AKF. Bei den Fragen, in denen andere ExpertInnen deutlich mehr Kompetenz haben, z.B. zum Ultraschall und zur genetischen PND, habe ich auf eine notgedrungen eher ungenaue Antwort verzichtet.)

1. Grundlagen

1.1. –

1.2 und 1.3.:

Grundlage der Maßnahmen:

Gemäß den „Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen“ der BÄK von 2003, die explizit die Mutterschaftsrichtlinien ergänzen, „ist der Arzt verpflichtet, auf die Möglichkeiten hinzuweisen, Schäden der Leibesfrucht zu diagnostizieren.“ Neu ist dabei: Diese Richtlinien müssen in der Mutterschaftsvorsorge von den Ärzten befolgt werden – im Gegensatz zu den vageren „Empfehlungen“ von 1987; d.h. seit 2003 müssen alle Schwangeren informiert werden über die Möglichkeiten der PND!

Ultraschall (US) gehört zur ärztlichen Routine-Mutterschaftsvorsorge und beinhaltet sowohl Aspekte der PND (z.B. Suche nach dem sog. Nackenödem in der Frühschwangerschaft als Hinweis auf eine Trisomie 21 u.a.) als auch kurative Aspekte

(z.B. das Erkennen einer offenen Bauchwand oder eines Herzfehlers, mit Folgen für die Planung der Geburt): US wird nahezu von allen Schwangeren in Anspruch genommen. Der sog. „Organ-US“ in der ca. 22.SSW gehört zum Routine-Programm der Mu-Vorsorge, regional unterschiedlich werden Schwangere aber auch routinemäßig dafür („erweiterter Organ-US“) zusätzlich zum Spezialisten geschickt. Zahlen über die Inanspruchnahme könnten von den Krankenkassen erhältlich sein. Allerdings wird der „erweiterte Organ-US“ auch vielerorts nur als IGeL durchgeführt, d.h. hierüber dürfte es keine verlässlichen Zahlen geben.

Das sog. Frühscreening oder auch Erst-Trimester-Screening, d.h. die Kombination von US + Bluttests zum Erkennen von genet. Besonderheiten, wird zunehmend beworben als rel. verlässliche und frühe Maßnahme der PND. Es gehört allerdings nicht zu den Kassenleistungen. Wie viele Schwangere prozentual sich dem unterziehen, dürfte kaum zu erheben sein, da es als IGeL (= Individuelle Gesundheitsleistung) selbst bezahlt werden muss, und m.W. nirgends registriert wird. Zwar sind viele Gyn. dafür in der FMF (Fetal medical foundation) organisiert, die regelmäßig Zahlen auswertet und Qualitätskontrollen durchführt, aber eine private (und profitorientierte!) Gesellschaft ist. Zunehmend wird Frühscreening auch außerhalb der FMF angeboten in der Kooperation von gynäkologischen Praxen und Großlabors. Zusätzlich zum Frühscreening wird oft eine AFP-Untersuchung in der 16.SSW angeraten zum Ausschluss eines offenen Rückens.

Die Zahl der Amniozentesen für genet. PND liegt rel. stabil bei 10% der Schwangeren, erfassbar über die Abrechnungsziffer der Krankenkassen. Allerdings könnte noch eine Dunkelziffer von AC als IGeL dazukommen, durchgeführt bei jüngeren Frauen ohne Risikokonstellation.

Der sog. Triple-Test (Blutuntersuchung in der ca. 15.SSW auf β -HCG, freies Östriol und AFP) wird seltener angeboten wg. der inzwischen bekannten hohen falsch-positiv Rate. Zahlen sind m.W. nicht genau erfasst, da ebenfalls jetzt nur als IGeL angeboten. Der sog. „Integrated Test“, bei dem Blutwerte aus dem 1. und 2-Trimenon untersucht werden, gegebenenfalls in Kombination mit der NT-Messung, und der laut der SURUSS-Studie/2003 am besten in der Vorhersage ist mit Blick auf die niedrige falsch-positive Rate, wird nur vereinzelt + regional angeboten (z.B. eingeführt im Raum Göttingen, Humangenet.Institut / Dr.Sancken).

Die Entwicklung über die Inanspruchnahme der PND ist schwer einzuschätzen. Aufgrund von qualitativen Interviews mit Kolleginnen scheint sich meine Wahrnehmung zu bestätigen, dass der „Boom“ der Risikoabschätzung (Triplettest, Frühscreening) eher wieder abflaut: Viele Schwangere haben von Freundinnen/ Verwandten gehört, dass „trotz auffälligem Test das Kind dann doch gesund war“, und wollen sich dem Stress nicht aussetzen. Anscheinend nehmen aber mehr Frauen über 35 Jahren das Angebot des Frühscreenings in Anspruch, um bei unauffälligem Ergebnis auf eine AC verzichten zu können. Es gibt keine verlässlichen Zahlen, ob dadurch die Zahl der AC wirklich gesenkt wurde in dieser Altersgruppe, was ja häufig als Argument benutzt wird.

Das Vertrauen auf US insgesamt als Hinweis, ob das Kind gesund ist, und die Nachfrage nach US scheinen allerdings zuzunehmen.

1.4 –

1.5

Routine-US laut Mu-Richtlinien (d.h in der ca. 10./20./30.Schwangerschaftswoche) und Bluttests werden derzeit in nahezu allen gyn. Praxen angeboten. Zum Frühscreening werden Frauen oft an Spezial-Praxen weitergeschickt. Ob diese Praxen „qualifiziert“ sind, ist für die Schwangeren nicht unbedingt ersichtl. Außerdem gibt

es spezielle US-Praxen und Ambulanzen in Kliniken mit zusätzlicher Qualifikation der ÄrztInnen für Organ-Ultraschall bzw. zur Abklärung unklarer Befunde aus dem Screening-Ultraschall. (DEGUM II, Qualitätskontrolle durch die **Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin**)

1.6.-

1.7. und 1.8

Nur US und Amniozentesen (AC) werden von den Kassen finanziert, im spez. Fällen auch Bluttests (z.B. AFP bei anamnest. Belastung). Amniozentese gehört zum Routine-Angebot ab 35 Jahren, gesucht wird nach chromosomalen Veränderungen und nach erhöhtem AFP als Hinweis für eine Spaltbildung (am häufigsten offener Rücken/ Spina bifida).

US im 2.Drittel der Schwangerschaft, sog. „Feindiagnostik“ oder „Organ-Ultraschall“, wird als Screening gemäß den Mutterschaftsrichtlinien allen Frauen angeboten.

Weiterführende US-Untersuchungen bei Auffälligkeiten sind ebenfalls

Kassenleistung. In manchen Gegenden (z.B. Berlin) hat es sich eingebürgert, dass die Mehrzahl der Frauen „automatisch“ zum DEGUM-II-US geschickt wird in der ca. 22.SSW – in anderen Gegenden wird das auf Wunsch als IGeL angeboten. Ob es eine verlässliche Zusammenstellung der „häufigsten Befunde“ gibt, bezweifle ich – die Dunkelziffer schätze ich als sehr hoch ein.

Nur als IGeL werden der Triple-Test und das Frühscreening (evtl. kombiniert mit AFP in der 16.SSW) angeboten. AC ist Kassenleistung, auch wenn sie die Folge eines IGeL-Frühscreening ist (!).

Kosten für die Kassen: ? Spannend wäre eine regionale Gegenüberstellung der auf Kassenkosten durchgeführten „weiterführenden“ US-Untersuchungen – und ein Vergleich mit der Zahl der US-Spezialpraxen. (Angeblich bekommen in Berlin ca. 70-80% aller Schwangeren einen DEGUM-II-US als Kassenleistung.)

IgeL-Umsatz bundesweit: ?? (Tendenz m.E. ansteigend)

2.Methoden und Praxis der PND

Ultraschall

2.1 -

2.2. –

2.3

Nahezu alle Schwangeren lassen US durchführen – allerdings mehr um eine Fehlbildung auszuschließen, als um sie gezielt zu suchen. Auch Schwangere, die der PND skeptisch bzw. ablehnend gegenüberstehen, lassen oft eine US-Untersuchung durchführen, um die Geburt des Kindes planen zu können (Zwillings-schwangerschaft? Lage des Mutterkuchens?), oder auch um sich darauf einzustellen zu können, wenn das Kind eine „Besonderheit“ hat (offener Rücken o.ä.)

2.4. –

2.5.

Der Triple-Test wird jetzt seltener durchgeführt, aktuelle Zahlen sind mir nicht bekannt. Da er inzwischen von den Frauen selbst bezahlt werden muss als IGeL (im Gegensatz zur Situation vor Einführen der Laborbudgets, als Frauenärzte ihn großzügig über die Kassen abrechnen konnten im Rahmen der Routine-Mutterschaftsvorsorge + und ihn oft nicht thematisierten), werden Frauen jetzt eher informiert, dass es eine Extra-Leistung ist, mit der man eine Risikoabschätzung machen kann.

Die Rate der falsch-positiven Befunde liegt bei 9,3% bei einer Entdeckungsrate von 85% (Ergebnisse der SURUSS-Studie 2003/ Großbritannien). Die Folge eines

„auffälligen“ Triple-Test kann eine AC sein, wenn die dadurch beunruhigte Schwangere sicher wissen will, ob eine Chromosomenaberration vorliegt oder nicht. Problem: Zunahme der „unnötigen“ AC mit der Folge der dadurch ausgelösten Fehlgeburten (0,5 – 1%)!

2.6.-

2.7.-

2.8.

Im Mutterpass ist bei der 1.US-Untersuchung das „Nackenödem“ aufgeführt, gemeint ist damit eine sehr auffällige Erweiterung der Nackentransparenz. Das kann eine AC zur Folge haben, selbst wenn primär kein Frühscreening gewünscht wurde. Ebenso können sonstige US-Auffälligkeiten (Wachstumsretardierung, Diskrepanz der Proportionen von Kopf und Körper, verringertes Fruchtwasser) als Hinweis für eine genetische Besonderheit interpretiert werden und Anlass für eine AC sein. D.h. auch der Routine-US gehört zur PND und ist nicht „abtrennbar“ – selbst wenn die Frau das wünscht.

Genetische PND

2.9. –

2.10. –

2.11.-

2.12.-

2.13.-

2.14.-

2.15.-

2.16.-

Frühscreening

2.23.

Das sog. Erst-Trimester-Screening hat den vor einigen Jahren weit verbreiteten Triple-Test in Deutschland abgelöst. Der sog. „Integrated Test“ (d.h. Blutwerte aus dem 1. und 2.Schwangerschaftsdrittel, mit oder auch ohne Nackentransparenz) hat sich bei uns nicht durchgesetzt, obwohl er nach großen vorliegenden Studien (SURUSS 2003, FASTER 2004) weniger falsch-positive Ergebnisse erbringt. Und dadurch werden weniger Folge-Amniozentesen durchgeführt, d.h. die Rate der „unnötigen“ Fehlgeburten ist kleiner.

Wie häufig diese Untersuchungen eingesetzt werden, müsste geklärt werden – da sie alle als IGeL nicht von den Kassen finanziert werden, dürfte das schwer sein. Nach eigenen Umfragen in KollegInnenkreisen variiert die Häufigkeit regional und es gibt ein Stadt-Land-Gefälle: In Großstädten mit einem hohen Angebot von Spezial-PND-Praxen (Berlin, Köln, München) ist die Teilnahme am Frühscreening hoch (50% und mehr), in ländlichen Regionen eher niedrig. Bei befragten AKF-Kolleginnen wurde eine Häufigkeit von 10-20% angegeben. Unklar ist auch, inwieweit die Inanspruchnahme zusammenhängt mit sozialen Unterschieden – d.h. ob ärmere Schwangere sie seltener in Anspruch nehmen als reichere.

2.24.

Der Triple-Test wurde meines Wissens früher überwiegend über die Kassen abgerechnet – ohne dass das offiziell zur Mu-Vorsorge gehörte. Ob das überprüfbar und nachrechenbar ist, kann ich nicht beurteilen. Insofern dürfte es auch schwer sein, den Rückgang jetzt zu erfassen, seit der Triple-Test und andere Bluttests vorwiegend als IGeL durchgeführt werden. Tendenz?

2.25

Die Inanspruchnahme des typ. Fröhscreening (Nacken-US + die Serummarker PAPP-A und β -HCG) hat nach Einföhrung rasant zugenommen – scheint aber jetzt zu stagnieren. Im Unterschied zu anderen Ländern gibt es in Deutschland keine fachliche Begrenzung, d.h. diese Untersuchungen dürfen von allen FrauenärztInnen angeboten werden auch ohne Nachweis einer speziellen Qualifikation. Eine Erhebung der exakten Zahlen dürfte schwierig sein, da keine zentrale Erfassung. (Bis auf die Erfassung in der FMF s.o., in der aber längst nicht alle Anbieter zusammengeschlossen sind.)

2.26 / 2.27.

Nach Angaben der englischen SURUSS-Studie/ 2003, deren Ergebnisse auf Deutschland übertragbar sind, sind je nach Methode mit einem Positiv-Ergebnis von 2-9% zu rechnen: D.h. diesen Frauen wird mitgeteilt, dass sie ein erhöhtes Risiko haben für eine chromosomale Behinderung des Ungeborenen. Wie viele Frauen sich daraufhin zu einer weiterführenden AC entscheiden, ist nicht bekannt. Nach meiner Einschätzung dürfte es die große Mehrzahl sein.

2.28.

Vor Inanspruchnahme des Fröhscreenings nehmen die meisten Frauen nur die frauenärztliche Information & Beratung in Anspruch: Das Pro und Kontra des Screenings halten sie für eine medizinisch fundierte Entscheidung. (Ergebnis aus qualit. Interviews mit AKF-Kolleginnen: Auch der Hinweis auf die Möglichkeit einer professionellen psychosozialen Beratung bei großer Ambivalenz zur PND, oder bei unterschiedlicher Haltung von werdender Mutter und werdendem Vater zu PND –sehr häufig!! Väter tendieren mehr zur Technik „um nichts zu versäumen“- wird nur im Ausnahmefall angenommen und umgesetzt. Wahrscheinlich ist zu wenig Menschen präsent, dass Beratung helfen kann bei der Entscheidung in einer schwierigen Lebenssituation.)

Nach pos. Befund des Screenings – der laut Richtlinie der BÄK vom behandelnden Arzt mitgeteilt werden muss - besteht ein Sog zur weiteren Diagnostik, dem sich kaum eine Schwangere entziehen kann. Auch hier wird erfahrungsgemäß auf die medizinische Beratung des betreuenden Gynäkologen gesetzt, evtl. zusätzlich der Humangenetiker gefragt, aber eine zusätzliche (z.B. psychosoziale) Beratung nur selten in Anspruch genommen. Gelegentlich werden Hebammen um Rat gefragt in dieser Situation.

Meiner Meinung nach wäre es dringend erforderlich, zumindest vor invasiver Diagnostik, auf jeden Fall aber nach auffälligem PND-Befund eine psychosoziale Beratung durchführen zu lassen – noch besser vor Einstieg in jegliche PND (auch wenn das organisatorisch kaum möglich scheint.) Das Recht dazu hat jede Schwangere, gewusst & wahrgenommen wird es nur minimal.

Honorierung durch die GKV: Die Beratung im Rahmen der PND fällt in die Mutterschaftspauschale. Diese umfasst alle in einem Quartal anfallenden Konsultationen + Untersuchungen + Beratungen + den Routineultraschall. Nach dem neuen EBM 2000 Plus wird die gesamte Betreuung einer Schwangeren/ Quartal mit ca. 75.-€ bis 110.-€ vergütet pro Quartal. (EBM Ziffer 01770 = 2250 Punkte, Punktwert je nach Bundesland variierend zwischen 3,1 und 5 Cent, Veränderung noch möglich). Bei Auffälligkeiten kann zusätzlich die „Erörterung“ abgerechnet werden, die Bezahlung hängt ebenfalls vom Punktwert ab. Nur die genetische Beratung bei entsprechend qualifizierten Medizinern wird speziell honoriert. Die Beratung bei Hebammen (im Rahmen der Hilfeleistung) wird mit 13.60€ angefangene halbe Stunde honoriert. Die psychosoziale Beratung in den Beratungsstellen ist honorarfrei (*Beratung im Sinne §219 und Schwangeren-Familien-Hilfe-Gesetz*), viele

Beratungsstellen erwarten allerdings eine finanzielle Beteiligung/Spende der Klienten..

2.29

Ergebnis meiner Umfrage unter AKF-Kolleginnen: Je nach Praxis lehnen 70 – 85% der Schwangeren nach entsprechender Beratung das Frühscreening ab – allerdings häufig mit dem Hinweis: „Wenn man im US etwas Auffälliges sieht, entscheide ich neu.“ Diese Zahlen sind sicher nicht repräsentativ. In Praxen bzw. Regionen, in denen aktiv das Frühscreening angeboten und beworben wird, dürfte der Anteil deutlich höher liegen – das wäre zu klären!

DNA-Chips

3. Sozialwissenschaftliche Aspekte und Beratung

3.1.

Eigene Erfahrung aus Info-Veranstaltungen zu PND stimmen mit Untersuchungen überein: PND wird eher kritisch gesehen von Frauen, die nicht schwanger sind, und auch von Nicht-Väter-werdenden Männern. Die dahinter stehende Selektion wird offen diskutiert und eher abgelehnt („Die haben doch auch ein Recht zur Welt zu kommen“). Auch die Vorstellung, dass die Frau sich ja dann aktiv für einen Abbruch entscheiden muss, löst Abwehr aus.

Das ändert sich bei eigener Betroffenheit – auch das ist auch Befragungen bekannt. werdende Mütter wissen jetzt etwas mehr über PND als früher: z.B. lehnen die meisten ungefragt von vornherein die Fruchtwasseruntersuchung ab, weil sie wissen, dass das gefährlich ist. Ultraschall wird als technische Überwachung zunehmend positiv eingeschätzt („da sieht man doch auch fast alles“), die Bluttests werden eher als „unsicher“ abgelehnt.

Sehr selten sind in meiner Praxis die Frauen, die von vornherein klar jegliche PND ablehnen mit der Aussage, sie würden in keinem Fall einen Abbruch der Schwangerschaft machen lassen. Die sind eine große Erleichterung für die Betreuung! Und ebenfalls eher selten sind die Frauen, die klar eine AC wollen, weil sie „auf keinen Fall ein behindertes Kind“ haben wollen.

3.2./ 3.3

Keine eindeutige Antwort möglich: Spürbar ist die Erwartung, alles könne gefunden und behandelt werden durch die moderne Medizin – daneben auch der Druck, alles von vornherein richtig machen zu müssen – und eine große Verunsicherung, eigenen Körpersignalen trauen zu können. Beim Planen einer Schwangerschaft höre ich oft: „Einfach nur die Pille absetzen – und sonst nichts?“ In der Schwangerschaft, gerade im Zusammenhang mit PND, fällt oft der Satz: „Früher die Frauen, die hatten es eigentlich besser – die waren einfach schwanger und bekamen ihre Kindern, egal wie und was.“ In der letzten Zeit habe ich den Eindruck, dass mit wachsender sozialer Verunsicherung/ drohender Arbeitslosigkeit der Druck wächst, PND machen zu lassen, um auch mit Kind zurecht zu kommen. Außerdem hören Frauen, die ein behindertes Kind bekommen, tatsächlich den (schlimmen!) Satz: „So etwas muss es doch heute nicht mehr geben – hast Du denn keine Tests machen lassen?!“

Die Verunsicherung der Frauen und der Wunsch nach technischer Bestätigung, dass alles in Ordnung ist - das hat in meiner Erfahrung in den letzten 30 Jahren deutlich zugenommen, seit ich als Frauenärztin arbeite.

3.4. Die „Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen“ der Bundesärztekammer (2003) zur Umsetzung von PND versuchen das Recht auf Nichtwissen durch eine umfassende Aufklärung vor jeglicher PND sicherzustellen:

„2.1 Die ungezielte pränatale Diagnostik, z. B. die im Mutterpaß verankerten Ultraschalluntersuchungen auf Entwicklungsstörungen, obwohl nicht mit einem spezifischen körperlichen Risiko verbunden, bedarf gleichwohl einer aufklärenden Beratung.

2.2 Die Schwangere soll **vor** Durchführung einer gezielten pränatalen Diagnostik ausführlich beraten werden über

- Anlaß für die Untersuchung,
 - Ziel der Untersuchung,
 - Risiko der Untersuchung,
 - Grenzen der pränatalen diagnostischen Möglichkeiten und pränatal nicht erfaßbare Störungen,
 - Sicherheit des Untersuchungsergebnisses,
 - Art und Schweregrad möglicher oder vermuteter Störungen,
 - Möglichkeiten des Vorgehens bei einem pathologischen Befund,
 - psychologisches und ethisches Konfliktpotential bei Vorliegen eines pathologischen Befundes,
- Alternativen zur Nicht-Inanspruchnahme der invasiven pränatalen Diagnostik

Die Einwilligung der Schwangeren nach Aufklärung ist eine unverzichtbare Voraussetzung für jede Maßnahme der pränatalen Diagnostik.“

Diese umfassende Aufklärung ist allerdings inhaltlich und zeitlich anspruchsvoll. Ob sie generell durchgeführt wird bzw. überhaupt durchführbar ist, und damit die Schwangere das Recht auf Nichtwissen in jedem Fall behält, muss ich aus meiner Erfahrung bezweifeln.

Gerade vor einer Routine-US-Untersuchung ist es kaum möglich der Schwangeren umfassend zu erklären, dass man jetzt auch Fehlbildungen bzw. Auffälligkeiten erkennen könne wie z.B. das Nackenödem, die evtl. weitere Untersuchungen nach sich führen könnten, bei denen man dann vielleicht eine Chromosomenveränderung finden könne, mit der evtl. Folge dass sie sich entscheiden müsse, ob sie dieses Kind überhaupt bekommen kann/will - und ihr dann abzuverlangen, sie möge entscheiden, ob sie überhaupt jetzt den Ultraschall will, der ja auch kurative Aspekte hat.

Andrerseits habe ich erlebt, dass eine Schwangere keine PND wünschte, aber schauen lassen wollte, ob sie ein oder zwei Kinder erwartet – und dass dann ein auffälliges Nackenödem sichtbar war, sodass die Frau das Zögern der Untersucherin merkte, und nachfragte. Das „Recht auf Nichtwissen“ ist in der Praxis gerade beim US schwer sicherzustellen!

3.5.

Sehr wichtige Frage!! Natürlich hat das einen großen Einfluss – der aber kaum messbar sein dürfte. Eigene intraindividuelle Erfahrung: In dem Maße, in dem ich mich kritisch mit PND auseinandergesetzt habe im Laufe der Jahre und meinen Standpunkt zur Erkenntnismöglichkeit/ -notwendigkeit reflektiert habe – hat die Zahl der Schwangeren spürbar abgenommen, die nach meiner Beratung PND in Anspruch nehmen. Ähnliches höre ich von KollegInnen. (Derzeit läuft eine Promotionsarbeit zu diesem Thema an der Universität Dortmund, auf die Ergebnisse darf man gespannt sein.)

3.6.

Beratung vor PND: In der Regel in der Gyn. Praxis. Nach Vorliegen eines Befundes: ebenfalls meist der/die betreuende Gynäkologe/in, evtl. auch der Humangenetiker und der Pädiater.

Sinnvoll wäre sicher außerdem eine außer-ärztliche Beratung, schon vor Inanspruchnahme der PND, damit Frauen noch mehr merken, wie außergewöhnlich diese Untersuchungen sind und welche evtl. Folgen sie haben können, bis hin zum späten Schwangerschaftsabbruch. Das Problem: Viele Frauen/werdende Eltern wissen nicht, dass Beratung helfen kann in komplexen Situationen. Ich kooperiere in meiner Praxis eng mit einer Hebamme, die sich speziell mit PND auseinandergesetzt hat und in der Praxis Beratung anbietet, das wird zur Entscheidungsfindung angenommen. Aber der Verweis auf eine Beratungsstelle fruchtete vor PND bisher nie.

Ärztliche Beratung ist primär medizinische Information und kann zur informierten Entscheidung verhelfen – das ist nicht gleichzusetzen mit einer qualifizierten psychosozialen Beratung. Auch Hebammen haben nicht per Berufsgruppe automatisch eine spezifische Kompetenz zur Beratung wegen PND, allerdings einen anderen Zugang, da sie nicht selbst PND anbieten können. Aber auch sie brauchen eine Zusatzqualifikation für diese Beratung!

Der Zeitfaktor spielt ebenfalls eine Rolle: Eine umfassende Beratung zu PND fordert mindestens 20 – 30 Minuten, die in der ärztlichen Praxis derzeit nicht honoriert werden. (s.o. 2.28., Pauschale für die gesamte Mutterschaftsvorsorge pro Quartal ca. 70.- bis 110.-€ je nach Bundesland! Zeitpauschale für die Schwangerschaftspauschale: 58 Minuten/ Quartal!)

3.7.

Gyn.Praxen: Die Betreuung von Schwangeren auch mit Blick auf die PND ist in der Facharztweiterbildung festgelegt, ebenfalls der Erwerb der Kompetenz zur psychosomatischen Grundversorgung. In der aktuellen Weiterbildungsordnung bedeutet das das Absolvieren eines 80-Stunden Kurses (verbale Intervention, Theorie, Balintgruppe u.a.) – früher konnte der jeweilige Chef die Kompetenz bescheinigen. Es gibt Fortbildungen, z.B. im Rahmen der Tagungen der DGPF, der DGGG oder des AKF. Ich habe den Eindruck, dass gerade niedergelassene KollegInnen sich im Laufe des Berufslebens zunehmend intensiv mit der ethischen Thematik der PND auseinandersetzen. Der Schwerpunkt der fachärztlichen Ausbildung liegt aber sicher eher auf dem Erwerb der Ultraschall-Kompetenz – weniger auf dem der Gesprächsführung oder der psychosozialen Kompetenz.

Die Qualifikation zum US_Spezialisten (DEGUM II bzw. DEGUM-III) beinhaltet – gemäß den veröffentlichten Standards – keine zusätzliche Weiterbildung in Beratungskompetenz.

3.8.

Aus der Richtlinie der BÄK von 2003 ergibt sich eine eindeutige Verantwortung, alle Schwangeren auf PND hinzuweisen.

Durch Inanspruchnahme bzw. Übernahme der Betreuung einer Frühschwangerschaft wird zwischen der Schwangeren und dem Arzt ein Behandlungsvertrag begründet. Dieser bezieht neben der Betreuung der Mutter die des Ungeborenen ein. Im Rahmen dieses Behandlungsvertrages ist der Arzt verpflichtet, auf die Möglichkeiten hinzuweisen, Schäden der Leibesfrucht zu diagnostizieren. Unterläßt der Arzt diesen Hinweis oder eine medizinisch begründete Diagnosemaßnahme, in die die Schwangere eingewilligt hat, so verletzt er den Behandlungsvertrag und ist gegebenenfalls schadenersatzpflichtig. Hinweise auf ein erhöhtes Fehlbildungsrisiko erfordern es, die Schwangere über die Möglichkeiten der invasiven pränatalen Diagnostik aufzuklären, insbesondere, wenn sich daraus eine potentiell erfolgreiche Behandlungsmöglichkeit des Kindes ergeben kann.

Die Verunsicherung unter den GynäkologInnen, was sie erkennen müssen, ist größer geworden – mit der Folge, eher Frauen zu einem zusätzlichen Ultraschall in ein Zentrum zu verweisen. Die Angst vor der juristischen Verfolgung ist groß, auch wenn sie überwiegend unberechtigt sein mag. Denn im Primär-Screening müssen nur massive Fehlbildungen erkannt werden. Aber einen „Prozess“ zu haben bedeutet ja auch viel Stress, negatives Image, evtl. Probleme mit der Versicherung – da sichern sich viele lieber ab.

3.9.

Leider wird das nach meiner Erfahrung viel zu selten gemacht – aus den verschiedensten Gründen: Zeitdruck, mangelnde Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen, Abwehr der betroffenen Frau u.a. Wenn es allerdings zu einem Kontakt mit entsprechenden Selbsthilfegruppen kommt, wird das von den Frauen als große Erleichterung erlebt. Von den Selbsthilfegruppen wäre zu erfragen, wie häufig sie zur Beratung bei auffälligem PND-Befund gebeten werden.

3.10

Aus der eigenen Erfahrung kann ich die in der Literatur vorliegenden Untersuchungen bestätigen: Die Mitteilung einer chromosomalen Abweichung bewirkt so einen Schock, dass zur „Lösung“ der (schnelle!) Abbruch gewünscht wird. Besonders gravierend ist das bei nicht-eindeutigen Befunden – z.B. chromosomales Mosaik, mit Unsicherheit der Auswirkung auf die Gesundheit des Ungeborenen. Das ist kaum auszuhalten!

3.11

Aus der Literatur ist bekannt, dass es da gravierende Unterschiede gibt, z.B. sehr unterschiedliche Abbruchquoten nach Diagnose eines Klinefelter-Syndroms.

3.12

s. 3.5! Die Beratung ist ein wichtiger Faktor – darf aber natürlich auch nicht überbewertet oder als „Heilmittel gegen PND-Folgen“ missverstanden werden! Frauen merken meist erst, worauf sie sich mit dem Einstieg in das Frühscreening eingelassen haben, wenn ein auffälliger Befund weiteres Handeln nach sich zieht. Beratung, die dann Zeit zum Überlegen ermöglicht, die Alternativen aufzeigt – gibt den betroffenen Frauen sicher mehr Chancen, ihre eigene Entscheidung zu fällen. Welchen Einfluss allerdings die Art der Beratung auf die Entscheidung hat, dürfte kaum genau zu erheben sein: zu groß ist die Zahl der Einflussfaktoren insgesamt (Balduş 2001).

3.13

Ein Beispiel: Frau A., 30 J. alt, lässt sich auf den „integrierten Test“ ein, weil der Ehemann sie dazu drängt – damit er zufrieden ist, sie selbst hat ein gutes Gefühl und braucht den Test nicht. Das Ergebnis: Risiko für Trisomie 21 erhöht auf 1: 120! Nach ausführlicher Beratung Entscheidung zur AC, trotz großer Angst vor einer Fehlgeburt. Ergebnis: keine Auffälligkeit. Erleichterung – und letztlich Zufriedenheit mit dem Ablauf, auch wenn die Angst im Nachhinein unberechtigt war. „Aber wenn ich nichts gemacht hätte – und dann wäre doch etwas gewesen – das hätte ich nicht ausgehalten.“ Andere Frauen berichten über ein langdauernd gestörtes Erleben der Schwangerschaft bis zur Geburt, wenn das Frühscreening/der Organ-Ultraschall auffällig war, dann aber „doch nichts gefunden“ wurde. In einer aktuellen französischen Studie wird eindrucksvoll erläutert, welchen Einfluss die Feststellung eines Nackenödems auf die weitere Schwangerschaft, die Beziehung der Mutter zum Ungeborenen und auch auf die Mutter-Kind-Beziehung hat – gerade wenn sich das Nackenödem als „Fehlalarm“ erweist (Masson, Paris 2005)

Eine Erklärung für die dann häufig im Nachhinein geäußerten Vorwürfe gegen „die Berater/ Ärzte“ könnte allerdings auch sein, dass die Unzufriedenheit über den „gestörten“ Verlauf der Schwangerschaft nach außen projiziert wird: Es ist vielleicht leichter auszuhalten, dass „die Berater/ Ärzte“ nicht gut waren, als dass man als Frau selbst sich dazu hat verleiten lassen, sein eigenes Kind in Frage zu stellen.

Ausgewählte/Zitierte Literatur:

Baldus, M. (2001):

Von der Diagnose zur Entscheidung – Entscheidungsprozesse von Frauen im Kontext pränataler Diagnostik

Friedrichs, H. (1998)

Eine unmögliche Entscheidung.

Pränataldiagnostik: ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen

Soubieux, M.J (2005)

Impact psychologique du diagnostic anténatal de nuque épaisse sur le vécu de la grossesse et les relations précoces parents-enfants

Wald, N.J

First and second trimester antenatal screening for Down`s Syndrome: the results of the Serum, Urine and Ultrasound Screening Study (SURUSS)