

Frauengesundheitsforschung

Univ.-Prof. Dr. Irmgard Nippert

Von-Esmarch-Str. 54
48149 Münster

Institut für Humangenetik

Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. P. Wieacker
Vesaliusweg 12 – 14
48149 Münster

Durchwahl: (02 51) 83 – 58410
Fax: (02 51) 83 – 58415
E-Mail: nippert@uni-muenster.de
www.klinikum.uni-muenster.de

Vermittlung: (02 51) 83 – 0
Münster, den 13. März 2009
Ni/Bg

Öffentliche Anhörung zum Thema "Konfliktsituationen während der Schwangerschaft" am 16. März 2009

Stellungnahme zu den Fragen 2, 3, 18 und 19.

Frage 2: "Gibt es wissenschaftliche Untersuchungen zu Inhalt und Qualität der Beratungen vor und nach pränataler Diagnostik und bei Feststellung eines embryopathischen Befundes und wenn ja, mit welchen Ergebnissen?"

Es gibt Untersuchungen zu dem Inhalt der Beratung nach pränataler Diagnostik.

Eine der bekanntesten Untersuchungen ist der internationale Vergleich der Inhalte der Beratung nach dem Befund eines Klinefelter Syndroms nach Pränataldiagnostik (PND) durch Gynäkologen und genetische Berater in fünf europäischen Ländern (gefördert von der EU). Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass die wahrgenommene positive Lebensqualität eines Kindes und Erwachsenen mit diesem Syndrom insbesondere in Deutschland und Großbritannien im Vergleich zu anderen Ländern, dazu führt, dass in der Beratung besonders positive Aspekte hervorgehoben werden (Hall, S; Marteau, Th.; Limbert, C.; Reid, M.; Feijóo, M.; Soares, M.; Nippert, I.; Bobrow, M.; Cameron, A.; van Diem, M.; Verschuuren-Bemelmans, C.; Eiben, B.; Garcia-Minaur, S.; Walkinshaw, S.; Soothill, P.; de Vigan, C.; McIntosh, K.; Kirwan, D.: Counselling following the Prenatal Diagnosis of Klinefelter Syndrome: Comparisons between Geneticists and Obstetricians in Five European Countries. In: Community Genetics 2001: 4: 233-238). Die gleiche Studie ergab, dass bei diesem Befund die Schwangerschaftsabbruchsraten davon beeinflusst wurden, welche berufliche Qualifikation die Berater aufwiesen (Marteau, T.;

Nippert, I.; Hall, S. (writing committee): Outcomes of pregnancies diagnosed with Klinefelter syndrome: the possible influence of health professionals. In: Prenatal Diagnosis 2002, 22: 562-566).

Eine andere internationale Untersuchung (in Deutschland von der DFG gefördert, in den USA vom National Institute of Health) befragte Berater in 36 Ländern, u.a. ob sie nach PND erhobene Befunde absichtlich eher positiv oder negativ darstellen, um so die Entscheidung der Schwangeren für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch zu beeinflussen. Die umfangreichen Daten sind seit 2004 veröffentlicht (Wertz, Dorothy C; Fletcher, John: Genetics and Ethics in Global Perspective. International Library of Ethics, Law, and the New Medicine (Volume 17), Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, 2004). Als Beispiel sei die Antwortverteilung zu Beratung bei häufigen PND-Befunden (z.B. Spina bifida aperta, Trisomie 21 etc.) genannt. **6% der Befragten** in Deutschland gaben z.B. bei einer Trisomie 21 (Down Syndrom) an, dass sie "Den Schwangerschaftsabbruch nahe legen". Dass sie "Die negativen Aspekte betonen, so dass sie den Abbruch bevorzugen, ohne ihn direkt nahezu legen" gaben bei einer Trisomie 21 **23% der befragten Ärztinnen und Ärzte** an. Neutral (nicht-direktiv) zu beraten gaben **68% der Befragten** in Deutschland bei einer Trisomie 21 an. Die Daten zeigen, dass die Mehrheit wahrscheinlich ergebnisoffen berät.

Valide Untersuchungen zur Qualität der Befragung nach PND und bei Feststellung eines embryopathischen Befundes sind mir nicht bekannt. Dabei ist festzuhalten, dass die Messung der "Qualität" einer Beratung schwierig ist. Die simple Frage an die Beratenen nach der Zufriedenheit mit der Beratung, womöglich noch durch die Institution, die die Beratung durchführt, ist methodisch äußerst fragwürdig und nicht zulässig solange zuverlässige Qualitätsparameter fehlen.

Frage 3: "Die Befürworterinnen und Befürworter einer Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes begründen ihre Vorschläge damit, dass es in der Praxis einen Automatismus zwischen Diagnose und Schwangerschaftsabbruch gäbe. Es wird angenommen, dass Ärztinnen und Ärzten mehrheitlich nicht ausreichend medizinisch beraten und unterlassen, auf den Rechtsanspruch auf psychosoziale Beratung aufmerksam zu machen. Oft würden Ärztinnen und Ärzte Frauen zu einem Abbruch drängen. Frauen würden in der Folge übereilt und unter Schock entschieden. Ist diese Schilderung der Praxis zutreffend? Also gibt es nach Ihren Erfahrungen einen solchen Automatismus oder wie gestalten sich Ihrer Meinung nach die Prozesse nach einer Diagnose tatsächlich?"

Folgende valide empirischen Daten liegen hierfür meines Wissens in Deutschland vor:

1. **Schwangerschaftsabbruchsraten nach PND sind vom Befund abhängig.** Es gibt keinen Automatismus in der Hinsicht, dass unabhängig vom Befund die Schwangerschaft nach PND generell abgebrochen wird. Die Schwangerschaftsabbruchsraten aus der Studie "Qualitäts- und Qualifikationssicherung im Rahmen genetischer Beratung und Diagnostik am

Beispiel ausgesuchter Testverfahren - eine interdisziplinäre prospektive Untersuchung" (BMBF Förderkennzeichen: 01KU9901) zeigen, dass bei **351 positiven Befunden** - nach PND mit validierten (bestätigtem) Schwangerschaftsoutcome (ohne Aborte, Intrauteriner Fruchttod) - insgesamt in **58,7%** der Fälle die Schwangerschaft fortgesetzt wurde. Es gibt allerdings statistisch signifikante Unterschiede zwischen den Befunden. Am höchsten ist mit **90,1%** die Schwangerschaftsabbruchsrates bei autosomal-numerischen Chromosomenstörungen mit auffälligem Ultraschallbefund, am niedrigsten ist die Abbruchrate (**15,3%**) bei chromosomalen Auffälligkeiten, denen keine pathologische Bedeutung zugeschrieben wird.

Insofern ist davon auszugehen, dass Schwangerschaften mit numerischen Chromosomenstörungen und gleichzeitigem auffälligen Ultraschallbefund in der Regel abgebrochen werden.

2. Die Schwangerschaftsabbruchsrates werden von der Dauer der Schwangerschaft beeinflusst.

Wird z.B. eine Trisomie 21 vor der 24. Schwangerschaftswoche festgestellt, wird die Schwangerschaft in **87,5%** aller Fälle abgebrochen. Nach der 24. Schwangerschaftswoche brechen dagegen nur noch **62,5%** die Schwangerschaft mit einer Trisomie 21 ab (Datenangaben aus oben genannter Studie).

3. Die Dauer zwischen Befundmitteilung und der Einleitung des Schwangerschaftsabbruchs beträgt in der Mehrzahl der Fälle mehr als 3 Tage.

Erhoben wurde dies anhand von 214 Schwangerschaftsabbrüchen in der o.g. Studie bei denen das Datum der Befundmitteilung und das Datum der Einleitung eines Schwangerschaftsabbruchs zweifelsfrei belegt werden konnte. Danach wird in der Mehrheit der Fälle (**64,5%**) die Schwangerschaft nach mehr als drei Tagen nach Befundmitteilung abgebrochen, also frühestens am vierten Tag.

In gut **einem Drittel** der Fälle wurde der Schwangerschaftsabbruch spätestens am dritten Tag nach der Befundmitteilung eingeleitet. In ca. **28% der Fälle** geschieht dies bereits spätestens am zweiten Tag. Die von uns gefundene Reichweite liegt zwischen 0 Tagen (=am ersten Tag der Befundmitteilung) und 43 Tagen.

4. Qualifiziert beraten (=Überweisung an eine humangenetische Beratungsstelle oder psycho-soziale Beratungsstelle in kommunaler oder kirchlicher Trägerschaft) wurden in o.g. Studie nach Feststellung eines positiven Befundes knapp 18% der Schwangeren. Bei Befunden mit anschließendem Schwangerschaftsabbruch (n=214) wurde die Mehrzahl (56%) der Schwangeren ausschließlich von der behandelnden Frauenärztin/dem behandelnden Frauenarzt informiert bzw. beraten, 22,4% wurden zur genetischen Beratung überwiesen, 1,4% an eine Schwangerenkonfliktberatungsstelle. Bei den verbleibenden ca. 21% fanden interdisziplinäre Konzile (z.B. zusammen mit Ärztinnen/Ärzten für Kinderheilkunde) statt.

Diese Daten zeigen, dass abgesehen von der genetischen Beratung, psychosozialen Beratungsstellen kaum eine Rolle spielen.

Bedenklich ist meiner Meinung nach, dass ohne ausreichende Bedenkzeit mehr als ein Viertel aller Schwangerschaftsabbrüche durchgeführt werden. Dies sind insbesondere Schwangerschaften, die zwischen null und zwei bis drei Tagen nach Befunderhebung eingeleitet werden. Bei diesen Schwangerschaftsabbrüchen sind vor allem die autosomal-numerischen Chromosomenstörungen vertreten, wie z.B. die Trisomien 21, 18 und 13 (ca. 39% innerhalb der ersten drei Tage). Aus diesem Grund ist die Forderung nach drei Tagen Mindestbedenkzeit unbedingt unterstützenswert.

5. Zur Beantwortung der Frage, ob Ärztinnen und Ärzte Frauen oft zu einem Schwangerschaftsabbruch drängen, möchte ich auf die Daten aus der o.g. (siehe Frage 2) Studie verweisen. Eingehender untersucht wird u.a. diese Frage für Deutschland zur Zeit in dem vom BMBF geförderten Projekt "Welche Faktoren beeinflussen die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik und was kennzeichnet die psycho-soziale Lebenssituation von Frauen nach der Entscheidung – Eine interdisziplinäre, multizentrische Longitudinal-Studie" (Koordination Prof. Dr. H. Neitzel, Charité, Berlin).

Frage 18: Halten Sie die Vorschläge zur Verbesserung der Beratung, Aufklärung, Vermittlung und die Einräumung einer Mindestbedenkzeit von drei Tagen im Verlauf eines Schwangerschaftsabbruchs nach medizinischer Indikation mit der gängigen Praxis für vereinbar?

Nach unseren Daten findet etwa ein Drittel als Schwangerschaftsabbrüche innerhalb von drei Tagen nach der endgültigen Befundmitteilung statt (s.o.). Zwei Drittel aller Schwangerschaftsabbrüche nach PND finden "erst" nach mindestens vier Tagen nach Befundmitteilung statt. Wir haben in der Praxis eine Bandbreite von null bis 46 Tagen zwischen Befundmitteilung und Schwangerschaftsabbruch beobachten können (siehe oben).

Nach unseren Beobachtungen brauchen Frauen bzw. Paare individuell unterschiedliche Zeiträume, um sich zu informieren und sich entscheiden zu können. Da in der Regel ein hohes Informationsbedürfnis und ein hoher Bedarf an Orientierungshilfen besteht, dienen drei Tage Mindestzeit zwischen endgültiger Befundmitteilung und Schwangerschaftsabbruch eher der Unterstützung der Schwangeren/des Paares auf ihrer/seinem schwierigen Weg der Entscheidungsfindung. Natürlich setzt dies voraus, dass sie in dieser Zeit nicht allein gelassen werden, sondern dass ihnen entsprechende Beratungsangebote und Orientierungshilfen zur Verfügung stehen.

Frage 19: Die Befürworterinnen und Befürworter einer Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes gehen davon aus, dass von Spätabbrüchen (nach der 22. Schwangerschaftswoche) mehrheitlich behinderte, aber durchaus lebensfähige Ungeborene betroffen seien. Eine Expertenbefragung aus dem Jahr 1999 kam zu einem anderen Ergebnis. Danach waren 80% aller Spätabbrüche dadurch bedingt, dass die Schädigung des Ungeborenen so groß war, dass seine Lebensfähigkeit überhaupt nicht gegeben war. Hat diese Größenordnung heute immer noch Gültigkeit? Welche

Diagnosen liegen diesen Spätabbrüchen zugrunde, und sind diese erst in einem späten Schwangerschaftsstadium zu stellen?

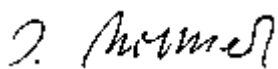
Bei der Beantwortung der Frage beziehe ich mich auf Daten der Studie "Qualitäts- und Qualifikationssicherung im Rahmen genetischer Beratung und Diagnostik am Beispiel ausgesuchter Testverfahren - eine interdisziplinäre prospektive Untersuchung" (BMBF Förderkennzeichen: 01KU9901).

Erfasst wurden 25 sog. Spätabbrüche (hier gerechnet ab der 24. Schwangerschaftswoche ab dem ersten Tag der letzten Regel) mit validierter Schwangerschaftswoche und validiertem Schwangerschaftsoutcome. Die Daten zeigen, dass die **Frauen mit Spätabbrüchen nicht das reguläre Klientel der Pränataldiagnostik, repräsentieren**. U.a. sind diese Frauen mit durchschnittlich 30 Jahren signifikant jünger als Frauen, die mit einem a priori erhöhtem Risiko (= einem bekannten erhöhten Risiko) im ersten oder zweiten Schwangerschaftstrimenon zur Pränataldiagnostik kommen.

Bei 88% der diagnostizierten Fälle in denen ein Spätabbruch in der 24. Schwangerschaftswoche erfolgt, liegen in unserer Studie klinisch schwerwiegende auffällige Ultraschallbefunde vor. Überhaupt nicht lebensfähig aufgrund einer infausten Prognose (z.B. Triploidie, beidseitige Nierenagenesie) sind insgesamt 25% aller Fälle. Von einer Lebenserwartung von weniger als einem Jahr (z.B. Kinder mit einer Trisomie 18) kann in 20% der Spätabbrüche ausgegangen werden.

Aufgrund der vorliegenden Daten gehe ich davon aus, dass das Befundspektrum, das bei sogenannten späten Schwangerschaftsabbrüchen zu finden ist, sich von den Abbrüchen, die in den Schwangerschaftswochen davor nach PND stattfinden hinsichtlich Lebenserwartung des Kindes, signifikant unterscheiden und bei den Spätabbrüchen ein deutlich höherer Anteil von Fällen mit infauster Prognose und deutlich verkürzter Lebenserwartung zu finden ist.

Mit freundlichen Grüßen



Univ.-Prof. Dr. I. Nippert