

Auftragsbezogene Pränataldiagnostik?!

**Gemeinsame Veranstaltung des Netzwerks vorgeburtliche Diagnostik Rostock
und des Perinatal-Zentrums im Klinikum Südstadt
18. September 2019**

Hebammen und Gynäkolog*innen, Berater*innen und Krankenschwestern – das Interesse am Thema Pränataldiagnostik war fachübergreifend. Die moderne Medizin macht es möglich, schon vor der Geburt viel über das Kind zu erfahren – auch, wenn Entwicklungen nicht planmäßig verlaufen. Aber was fangen Schwangere oder werdende Eltern mit diesen Informationen an? Wie werden sie beraten, aufgefangen und in ihren anstehenden Entscheidungen begleitet? „Wir wollen die Beeinflussung der Schwangerschaft möglichst gering halten“, betonte Dr. Dirk Olbertz, Chefarzt der Abteilung Neonatologie der Südstadt-Klinik in seiner Begrüßung. Karin Gnass, im Sozialministerium für Schwangerschaftsberatung zuständig, sagte, die Pränataldiagnostik (PND) sei heutzutage gar nicht mehr wegzudenken. Allerdings würde die Informationsflut aus dem Internet viele schwangere Frauen verunsichern. „Es sind also Vernetzung und Kooperation zwischen Ärzten und Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden nötig, um die gesetzlichen Vorgaben umzusetzen.“



Chefarzt Dr. med. Dirk M. Olbertz



Karin Gnass

Aktuelle medizinische Möglichkeiten

Ein Überblick: Dr. Johannes Stubert stellte vorgeburtliche Untersuchungsmethoden vor. „Es ist ein sehr interessantes Thema, es ist aber auch extrem komplex und vor allem auch, das wird sicherlich im Laufe der Veranstaltung noch zum Tragen kommen, ein sehr emotionales Thema.“, leitete der Oberarzt aus der Universitätsfrauenklinik Rostock seinen Vortrag ein. Während man im Klinikum sehr viel mit dem deutlich häufiger auftretenden Problem der Frühgeburtlichkeit zu tun habe, seien „echte Schädigungen des Ungeborenen ... relativ selten, fast alle liegen unter einem Prozent. Fetale Herzfehler kommen bei 0,6 % aller Schwangerschaften vor, Trisomie 21 nur bei 0,25 %.“ In der Vergangenheit lief die Diagnostik vor allem über Ultraschall-Untersuchungen, Fruchtwasser- oder Plazenta-Punktionen. Außerdem wurden durch Screening-Algorithmen bestimmte Risiko-Schwangerschaften identifiziert, die danach weiter getestet wurden. Darunter fallen zum Beispiel Schwangere ab 35 Jahren. Nach wie vor Standard sind verschiedene Chromosomen-Analysen, die Veränderungen im Erbgut sichtbar machen. „Manchmal

werden Varianten gefunden, die keine klinische Relevanz haben, und bei denen man nicht weiß, wie damit umzugehen ist“, so Stubert. Aktuell gibt es die nicht-invasive Pränatal-Testung (NIPT). Dafür reicht eine Blutprobe der Mutter, in der plazentare DNA vorhanden ist. „Damit kann gezielt nicht nur nach bestimmten Chromosomen geschaut werden, sondern es lassen sich auch monogenetische Defekte nachweisen.“ Die Methode sei jedoch nicht unumstritten.



Ärztliche Beratung zu PND – eine Studie

Taleo Stüwe, Medizinstudent aus Köln, beschäftigt sich in seiner Dissertation mit auftragsbezogener PND in gynäkologischen Praxen – aus Sicht der Ärzt*innen. Stüwe interviewte dafür 20 Frauenärzt*innen in Bremen. „Es muss schon ganz am Anfang an das mögliche Ende gedacht werden: Was passiert, wenn eine Abweichung beim Fötus festgestellt wird? Deshalb ist eine Beratung vor der Inanspruchnahme unabdingbar.“ Unterschieden werden kann zwischen Vorsorgeuntersuchungen und weiterführender PND, wenngleich die Grenzen nicht starr sind und von Ärzt*innen unterschiedlich eingeordnet werden. Insbesondere Ultraschall-Untersuchungen werteten manche als Vorsorge, für andere ist jede Untersuchung zum Wohlergehen des Kindes schon PND. Invasive PND ergibt gesicherte Diagnosen, die nicht-invasive Variante dagegen individuelle Wahrscheinlichkeiten für genetische Abweichungen. Zweck ist, genetische Erkrankungen frühzeitig zu erkennen, um Entscheidungen treffen zu können - etwa zu Behandlungen während der Schwangerschaft, einer speziellen Geburtsvorbereitung oder auch zum Abbruch. Hier stellte Stüwe die Frage, ob nicht eigentlich die werdenden Eltern für sich selbst den Zweck der PND definieren sollten. Große Unterschiede zeigten sich darin, wie viele Schwangere weiterführende PND in Anspruch nehmen – je nach Praxis zwischen 5 und 90 Prozent. „Das hing davon ab, wo die Praxis lag, welche Patientinnen also dorthin kamen, aber auch davon, was angeboten wurde und welche persönliche Einstellung die Ärzt*innen dazu hatten“, resümierte Stüwe. Insgesamt habe die Nachfrage in den vergangenen zehn Jahren zugenommen, ebenso die Angst davor, ein behindertes Kind zu bekommen – das meinte die Hälfte der befragten Gynäkolog*innen. Die andere Hälfte sagte, es sei gleich geblieben.

Bei der Bewertung der NIPT empfanden zwei Drittel der Befragten erhöhten Druck, etwa durch die Patientinnen oder durch Unsicherheit bezüglich gesetzlicher Absicherung. Manche bieten deshalb die NIPT gar nicht an. Einige Ärzt*innen meinten, dass diese Untersuchungen von den Krankenkassen bezahlt werden

sollten, damit alle werdenden Eltern die Chance dazu hätten. Andere hingegen forderten strenge Indikationen oder lehnten weitere selektive Techniken ab, die den Grund für einen späten Schwangerschaftsabbruch liefern könnten. Oft fehlt eine psycho-soziale Beratung vor der PND. Nach auffälligen Befunden sei die Kontaktaufnahme der Patientinnen zu Behindertenverbänden wichtig, allerdings fehlten dazu oft Informationen.

Fazit: Es gibt kein einheitliches Verständnis des ärztlichen Auftrages zur PND, dies müsse verbessert werden. Daneben sei eine gezielte interdisziplinäre Kooperation bei der Begleitung der werdenden Eltern nötig. Und nicht zuletzt fehle ein umfassender politischer und gesellschaftlicher Diskurs zu diesen Themen.



Taleo Stüwe



Silke Koppermann

Was ist der Auftrag?

„Ist PND die Antwort auf die Ängste in der Schwangerschaft?“ fragte Silke Koppermann. Die niedergelassene Gynäkologin und Psychotherapeutin aus Hamburg sieht dabei oft den konkreten Auftrag an die Ärzt*in nicht geklärt. „Da gibt es nicht erfüllbare Erwartungen und Aufgaben. Und manchmal möchte ich Schwangere vor bestimmten Untersuchungen bewahren, denn auch nicht-invasive Methoden können riskant sein oder schüren bestimmte Ängste erst, nehmen das Zutrauen oder zerstören innere Bilder.“ Ein Test sei dann sinnvoll, wenn es ein relevantes Problem gibt, das in einer gewissen Häufigkeit vorkommt und wenn es eine therapeutische Konsequenz gibt, so Koppermann weiter. Ihrer Meinung nach werde die Relevanz von Ärzt*in oder Patientin subjektiv bewertet. „Nicht jede Besonderheit ist unbedingt ein Risiko, das beinhaltet eine Wertung, Risiken sollte man vermeiden. Wir sollten besser von Wahrscheinlichkeiten sprechen.“ Auch könnten Ärzt*innen nicht alles sehen, obwohl das manchmal erwartet werde. „Eine kühne These: Viele Ärzt*innen haben ein tief verinnerlichtes eugenisches Denken. Sie sagen, sie wollen Leid verhindern – für das Kind, die Eltern und die Gesellschaft. Gibt es vielleicht sogar einen gesellschaftlichen Auftrag zur Verhinderung der Geburt kranker Kinder, um Kosten zu sparen?“ fragte Koppermann. Viele Ärzt*innen hätten auch eigene Interessen, da sie Selbstzahler-Leistungen verkaufen wollen – für zahlreiche Praxen ein großer Teil des Einkommens. Oder sie hätten einfach Angst vor der Unbeeinflussbarkeit einer Schwangerschaft. „Geben wir uns den angenommenen Auftrag also oft selbst?“ Besser wäre es, den Auftrag mit den Eltern zu klären und gemeinsam Entscheidungen zu treffen. „Und manchmal gibt es eben kein Happy End, sondern unauflösbare, tragische Konflikte, die wir aushalten müssen. Wir müssen mit den Schwangeren einen Weg finden, das Erlebte im Guten wie im Schlechten in ihr Leben zu integrieren.“

Und was sagen werdende Eltern dazu?

Wie erleben eigentlich werdende Eltern die Beratung, wie reagieren sie auf die Nachricht, dass ihr Kind nicht gesund sein könnte? Eine Interview-Kollage zeigte beispielhaft auf, wie unterschiedlich auch hier die Meinungen sind. Ein Konsens lässt sich jedoch benennen: Sie brauchen Zeit, wollen nicht gedrängt werden. Denn sie müssen für den Rest ihres Lebens mit der Entscheidung klarkommen, wie ein Vater sagte.

Zu Gast war Sandra Eimecke mit ihrer kleinen Tochter. Bei Sina gibt es das 21. Chromosom dreifach – sie lebt mit Trisomie 21, auch Down-Syndrom genannt. Die Mutter entschied sich relativ schnell für das Kind – trotz der Diagnose in der Schwangerschaft: „Sie war ein Wunschkind – die Liebe ist einfach da.“ Und auch der Vater stand nach ein paar Tagen dahinter. Für andere Eltern wünscht sie sich Kontakte unter Betroffenen, sodass vielleicht mehr Kinder, bei denen diese Besonderheit zu erwarten ist, auf die Welt kommen.

Gesellschaftliche Dimension – Bedeutung von Bildungs- und Präventionsarbeit

Ethische Fragestellungen am Beginn des Lebens – darüber sollte schon in jungen Jahren aufgeklärt und diskutiert werden. „Denn heranwachsende Generationen werden solche Entscheidungen immer häufiger zu treffen haben“, sagte Miriam Scharnweber vom Netzwerk vorgeburtliche Diagnostik Rostock. Deshalb wurden zu diesen Themen Unterrichtsmaterialien erarbeitet bzw. aktualisiert. Die Zusammenstellung kann auf

<http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/startseite.html>

- ➔ Veröffentlichungen
- ➔ Materialien für Unterricht und Fortbildung

gesichtet und heruntergeladen werden. „Die Jugendlichen sind nicht abgeschreckt von solchen Themen, sondern sehr offen und ansprechbar“, weiß sie aus Erfahrung.



Büchertisch des „Netzwerk vorgeburtliche Diagnostik Rostock“

Diskussion und Meinungsaustausch

„Das Wichtigste ist Beratung“, meinte Dr. Stephan Henschen, Chefarzt aus der Helios-Klinik Schwerin in der Podiumsdiskussion. „Die Schwangeren dürfen nicht gedrängt und verunsichert werden. Und wir müssen uns klarmachen, dass solche Diagnosen die Bindung zum Kind stören, die dann später erst wieder gefestigt werden muss.“ Im Grunde müsste jemand beraten, der nicht ökonomisch an Untersuchungen und anderen Maßnahmen interessiert sei, setzte er fort. Dr. Stubert ergänzte: „Die heutigen Möglichkeiten der Diagnostik gehen weit über das hinaus, was medizinisch sinnvoll und therapierbar ist. Das ist ein Konflikt, den man schwer auflösen kann. Aber die Konsequenzen sind vielen Eltern nicht klar.“ Kathrin Herold, Vorsitzende des Landeshebammenverbandes MV, findet es wichtig, den werdenden Eltern wertfrei die eigene Meinung mitzuteilen, damit diese entscheiden können, wo sie sich Rat suchen. „Für sie ist wichtig zu wissen, dass es da einen Verbund gibt. Ich möchte Informationen weitergeben und die Familien in ihrer Kompetenz stärken. Und ich kann sie psychosozial unterstützen.“



Gynäkologin Silke Koppermann meinte: „Die Frage sollte nicht sein, was möglich ist. Sondern was der Auftrag ist, was also die Schwangere möchte.“ Viele Ärzt*innen handhaben das genau so, weiß Taleo Stüwe aus seiner Studie, andere aber benennen sämtliche Möglichkeiten. Dr. Andreas Pfeiffer, Frauenarzt aus Rostock, wies auf die juristische Notwendigkeit dafür hin. „Aber gleichzeitig schaue ich, wie viel möchten sie wissen. Das ist eine Zwickmühle.“ Außerdem sei die Zeit immer knapp. Seine Kollegin Dr. Rebekka Cantré, ebenfalls aus Rostock, weiß, dass Schwangere oft Sicherheit erwarten. „Ich möchte die Bindung an das werdende Leben unterstützen, unabhängig von eventuellen Befunden.“

Dr. Michael Kirsch, Pränataldiagnostiker aus Schwerin, meint, dass PND in den meisten Fällen beruhigen kann, weil alles unauffällig ist. „Aber selbst dann, wenn das Kind zum Beispiel einen Herzfehler hat, dann kann ich die Frau weiterverweisen, und das Kind wird gerettet.“

Für Dr. Henschen ist der Austausch zwischen den beteiligten Berufsgruppen wichtig: „Wir können voneinander lernen und werden besser.“

Die Veranstaltung wurde finanziert durch das Klinikum Südstadt Rostock, das Ministerium für Soziales, Integration und Gleichstellung MV sowie die Diakonie Rostocker Stadtmission e. V. (Träger des Netzwerkes vorgeburtliche Diagnostik Rostock)