



Liebe werdende Eltern,
mit einer Schwangerschaft sind heute viele Entscheidungen verbunden. Mit diesem Merkblatt möchten wir Sie unterstützen, bewusst über angebotene Untersuchungen Ihres ungeborenen Kindes zu entscheiden. Viele Fehlbildungen, Besonderheiten und Erkrankungen des werdenden Kindes lassen sich schon während der Schwangerschaft feststellen. Sehr vieles aber bleibt – trotz Einsatz modernster Technik – unvorhersehbar.

Als werdende Eltern haben Sie neben der Möglichkeit des Wissens auch das Recht auf Nichtwissen. Medizin und Gesellschaft vermitteln oft den Eindruck, dass verantwortungsvolle Schwangere möglichst alle Angebote der vorgeburtlichen Diagnostik in Anspruch nehmen sollten. Das häufigste Motiv für viele dieser Untersuchungen ist Angst: die Angst der Eltern vor dem Leben mit einem behinderten Kind, welches ihnen den Traum eines glücklichen Lebens zunichte machen könnte, sowie die Angst der behandelnden Ärzte, etwas übersehen zu haben. Ein unauffälliges Ergebnis der vorgeburtlichen Diagnostik bietet jedoch keine Sicherheit, ein gesundes Kind zu bekommen. Damit Sie die Entscheidung für oder gegen vorgeburtliche Diagnostiken bewusst treffen können, führen wir im Folgenden die häufigsten Untersuchungen im Einzelnen detailliert auf.

Warum vorgeburtliche Diagnostik?

Einige der ärztlich angebotenen Untersuchungen gehören zur Routine-Diagnostik, die in den Mutterschaftsrichtlinien vorgesehen ist. Die Ergebnisse werden im Mutterpass festgehalten und dienen der Erkennung von Komplikationen der Schwangerschaft, die ggf. behandelt werden können.

Darüber hinaus gibt es Untersuchungsmöglichkeiten, die Störungen des Erbguts oder Organfehlbildungen identifizieren. Bei einem auffälligen Befund gibt es nur in Ausnahmefällen die Möglichkeit, therapeutisch zu helfen. Manchmal kann ein solcher Befund hilfreich sein für die Wahl des Geburtsortes. Meistens aber führt er zu der Frage, ob die Schwangerschaft ausgetragen oder ein Schwangerschaftsabbruch erfolgen soll. Die entscheidenden Fragen, vor die uns diese diagnostischen Möglichkeiten stellen, sind: Wie unbefangen können oder wollen wir ein ungeborenes Kind empfangen? Wer ist und was will dieses Kind? Und

was rechtfertigt solche Konsequenzen der Diagnostik?

Die häufigste Auffälligkeit des Erbguts, die vorgeburtlich festgestellt werden kann, ist die sog. Trisomie 21. Hier ist das 21. Chromosom nicht – wie im regulären Fall – zwei-, sondern dreimal vorhanden. Menschen mit einer Trisomie 21 entwickeln ein Down-Syndrom (benannt nach dem englischen Arzt John Langdon-Down). Das Down-Syndrom kann zu einer Reihe typischer körperlicher Merkmale führen, die aber im individuellen Fall nicht alle und nicht im vollen Umfang ausgeprägt sein müssen. Menschen mit Down-Syndrom verfügen meist über ein sonniges Gemüt und ausgeprägte empathische Fähigkeiten. Die häufig zu beobachtenden seelischen Entwicklungsverzögerungen sind sehr individuell ausgeprägt und pädagogisch/therapeutisch gut zu fördern. Manche Kinder mit Down-Syndrom sind durch organische Fehlbildungen (insbesondere am Herzen) gesundheitlich schwer beeinträchtigt. Für die meisten Betroffenen ist heute aber dank der medizinischen Möglichkeiten ein erfülltes Leben möglich.

Nackentransparenzmessung und Ersttrimesterscreening

Die Nackentransparenzmessung (NT-Messung) wird zwischen der 12. und 14. Schwangerschaftswoche (SSW) durchgeführt. Die Kosten werden nicht von der gesetzlichen Krankenkasse getragen. Neben zwei Laborwerten aus dem mütterlichen Blut werden das Alter der Mutter, die Schwangerschaftswoche und die per Ultraschall gemessene Nackentransparenz des Kindes statistisch ausgewertet. Auf dieser Basis wird eine Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen der drei häufigsten Chromosomenzahl-Abweichungen (Trisomie 21, 18 und 13) ermittelt. Das Ergebnis wird in einer Verhältniszahl angegeben, z.B. 1:67. Dies würde bedeuten, dass unter den gegebenen Bedingungen – statistisch gesehen – 66 von 67 Kindern eine normale Chromosomenzahl aufweisen würden. Die Sicherheit der durch die Nackentransparenzmessung ermittelten Voraussage liegt bei annähernd 85 %.

Das Ersttrimesterscreening stellt eine Ergänzung der NT-Messung dar und erfordert eine besondere Qualifikation des untersuchenden Arztes. Im gleichen Schwangerschaftsalter werden mit hochauflösendem Ultraschall die Durchblu-

tungsmuster (Doppler) einer Herzklappe und einer Vene im Bauch des Kindes überprüft sowie das Nasenbein des Kindes ausgemessen. Auffälligkeiten bei diesen Messungen können auf Organ- und Chromosomenfehlbildungen hinweisen und weitere Diagnostik nach sich ziehen. In Bezug auf Trisomien liegt die Erkennungsrate hier bei 95 %.

Wenn Sie sich ein Urteil über diese Untersuchungen bilden wollen, müssen Sie in Betracht ziehen, dass es sich bei den Ergebnissen nicht um eine Diagnose, sondern nur um Wahrscheinlichkeitsangaben für ein begrenztes Spektrum an Fehlbildungen handelt. Bei einem erhöhten Risiko wird Ihnen meist empfohlen, weitere Diagnostiken zur Erhärtung der Vermutung durchzuführen. Bei einer Wahrscheinlichkeit von 1:100 oder höher (z. B. 1:60) für eine Fehlbildung wird man in der Regel dazu raten, eine Fruchtwasserpunktion (s. u.) durchführen zu lassen. Bei einer Wahrscheinlichkeit von 1:500 und geringer spricht man von einem unauffälligen Befund, der keiner weiteren Abklärung bedarf.

Bei der Abwägung sollte bedacht werden, dass das Risiko, ein Kind durch eine von einer Fruchtwasserpunktion ausgelösten Fehlgeburt zu verlieren, etwa mit 1:200 veranschlagt werden muss. Dieses Risiko ist also schnell deutlich höher einzuschätzen als die Wahrscheinlichkeit einer chromosomalen Auffälligkeit. Nicht selten allerdings geraten werdende Eltern in einen Automatismus, bei dem eine Untersuchung scheinbar notwendigerweise die nächste nach sich zieht. Hier ist eine gute ärztliche Beratung sehr wertvoll.

Der PraenaTest®

Der seit August 2012 angebotene PraenaTest® ist ein sog. nicht-invasiver molekulargenetischer Bluttest zur Feststellung einer fetalen Trisomie 13, 18 und 21. Ab der 12. Schwangerschaftswoche werden Bruchstücke kindlicher Zellkerne aus dem mütterlichen Blut gefiltert und gentechnisch untersucht. Nach Angaben der Hersteller können damit Trisomien der Chromosomen 13, 18 und 21 recht zuverlässig ausgeschlossen oder bestätigt werden. Der Test soll ausschließlich bei schwangeren Frauen eingesetzt werden, die ein erhöhtes Risiko für chromosomale Veränderungen beim ungeborenen Kind tragen. Gemäß dem Gendiagnostikgesetz und den Richtlinien der Gendiagnostikkommission müs-



sen sie sich vor dem Test durch einen qualifizierten Arzt humangenetisch und ergebnisoffen beraten und aufklären lassen. Noch werden die Kosten für diesen Test in der Regel nicht von den Krankenkassen getragen.

Die Testaussage gilt zu 98 % als sicher. Wird bei einem auffälligen Testergebnis ein Schwangerschaftsabbruch erwogen, muss vorher zur Absicherung der Diagnose eine Fruchtwasserpunktion durchgeführt werden.

Chorionzottenbiopsie und Fruchtwasserpunktion

Bei diesen beiden Untersuchungen handelt es sich um sog. invasive Untersuchungsmethoden. Unter Ultraschallsicht wird mithilfe einer Kanüle eine Probe des Plazentagewebes (Chorionzottenbiopsie) bzw. des Fruchtwassers entnommen. Meist erfolgen diese Eingriffe nach der 12. bzw. 16. SSW. Die Proben werden anschließend genetisch untersucht, so dass sich insbesondere ungewöhnliche Chromosomenzahlen (wie Trisomien) feststellen lassen. Diese Untersuchungen werden, wenn sie medizinisch indiziert sind, von der Krankenkasse bezahlt. Häufig dienen sie der Abklärung bei mütterlichem Alter über 35 Jahre oder zur Abklärung auffälliger Vorbefunde z.B. durch den Ultraschall, die Nackentransparenzmessung, das Ersttrimesterscreening oder den PraenaTest®. Im Gegensatz zu den anderen Verfahren (z. B. NT-Messung oder Ersttrimesterscreening) kann mit dieser Untersuchung Gewissheit über den Verdacht einer abweichenden Chromosomenzahl erlangt werden. Gelegentlich werden zusätzliche spezielle Genuntersuchungen durchgeführt, wenn in einer Familie eine vererbte Erkrankung vorliegt.

Wenn Sie sich ein Urteil über diese invasive Untersuchung bilden wollen, so müssen Sie in Betracht ziehen, dass der für die Untersuchung notwendige Eingriff eine Fehlgeburt auslösen kann. Dies geschieht – statistisch gesehen – bei einer von 200 Fruchtwasserpunktionen. Bedenken Sie auch, dass Chromosomen- und Gendiagnostik in der frühen Schwangerschaft keine Therapie darstellen oder eröffnen. Diese ist nicht möglich. Sie stellen werdende Eltern lediglich vor die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch.

Organultraschall

Diese nichtinvasive Diagnostik besteht

in einer detaillierten Ultraschalluntersuchung, die von besonders geschulten Frauenärzten mit technisch hochwertigen Geräten durchgeführt wird. Hierbei werden die wichtigsten Organe des Ungeborenen genau angeschaut. Die Untersuchung wird zwischen der 20. und 24. SSW durchgeführt. Die häufigsten hierbei gefundenen Fehlbildungen sind Herzfehler. Früh behandelt haben die Kinder heute oft eine sehr gute Prognose.

Beim Organultraschall steht in der Regel nicht ein möglicher Schwangerschaftsabbruch im Vordergrund. Vielmehr geht es darum, behandlungsbedürftige organische Probleme oder Fehlbildungen zu erkennen. Zwar lassen sich nur wenige davon vor der Geburt behandeln. Die Kinder können jedoch in Kliniken mit spezialisierter Kinderabteilung zur Welt zu gebracht werden, damit sie nach der Geburt schnell und gut versorgt werden können.

Folgen der vorgeburtlichen Diagnostik

Bei jeder Ultraschalluntersuchung entstehen technisch generierte Bilder, manchmal auch sog. 3D- und 4D-Bilder, die Aspekte vom ungeborenen und damit noch verborgenen Kind versuchen sichtbar und messbar zu machen. Diese Bilder beeinflussen das „innere Bild“ der werdenden Eltern (und ggf. auch der Geschwister) und können auf diese Weise die Gefühle, die in der Verbundenheit mit dem Kind entstanden sind, empfindlich stören.

Bei manchen organischen Fehlbildungen (Herzfehler, offener Bauch, offener Rücken u. Ä.) kann das Kind nach der Geburt schnell operativ behandelt werden. Hier lässt sich durch die Wahl des Geburtsortes entscheidend Einfluss nehmen. Selten gibt es Behandlungsmöglichkeiten noch vor der Geburt, also in der Gebärmutter.

Es kann aber auch, wie bei den Trisomien, die Frage eines Schwangerschaftsabbruchs im Raum stehen. Schwangerschaftsabbrüche nach pränataler Diagnostik (meistens wegen prognostiziertem Down-Syndrom) sind wie eine Art vorgeburtliche Selektion, die sich an körperlicher Normalität orientiert. Man kommt nicht umhin, sich die Frage zu stellen, ob man tatsächlich aus Fürsorge für den betroffenen Menschen ein Leben mit Behinderung für unzumutbar hält oder eher aus Angst vor der eigenen Überforderung und Hilflosigkeit bereit ist, ein werdendes Leben zu beenden.

Das Recht auf Nichtwissen und die Gesetzeslage

Im Februar 2010 wurde ein neues Gesetz verabschiedet, das sog. Gendiagnostikgesetz. Seither werden insbesondere die formalen Anforderungen für Ärzte und Eltern geregelt. So muss vor jedem Organultraschall und vor jeder sonstigen vorgeburtlichen Diagnostik eine Aufklärung und Beratung erfolgen, die auch beinhaltet, dass werdende Eltern auf die Möglichkeiten und Vorteile ihres Rechts auf Nichtwissen hingewiesen werden. Ein Schwangerschaftsabbruch ist in Deutschland im Rahmen der sog. Beratungsregelung (nach einer Pflichtberatung und nur bis zur 14. Woche) möglich oder als medizinische Indikation nach einer vorgeburtlichen Diagnostik. Diese Indikation ist gegeben, „wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann“ (Quelle: StGB § 218a). Die Begrenzung des Abbruchs bis zur 14. Woche gilt hier nicht und die Kosten werden von der Krankenkasse getragen.

Mit dieser Formulierung der medizinischen Indikation wurde sorgfältig vermieden, eine Behinderung oder Fehlbildung des Kindes als Grund des Abbruchs gelten zu lassen. Bezug genommen wird hier nur auf die körperliche oder seelische Gesundheit der Frau, so dass der Formulierung streng genommen keine eugenische Haltung unterstellt werden kann.

Wie begegnen wir dem Ungeborenen?

In den meisten Kulturen gibt es tief verwurzelte Empfindungen, Erzählungen und Vorstellungen über den Weg des Kindes zur Erde. Dabei stellt die Empfängnis meist nur einen Übergang dar, als Voraussetzung für die Entstehung des leiblichen Körpers. Es ist nicht nur denkbar, sondern für manche Eltern auch erlebbar, dass schon vor der Befruchtung der seelisch-geistige Wesenskern des Kindes den Weg zur Erde und zu den werdenden Eltern antritt. Die Sehnsucht, die ankommende Seele zu empfangen und ihr zu begegnen, spüren viele werdende



Eltern. Nicht selten wird von Träumen, Bildern, Gefühlen, stillen Gesprächen zwischen dem Ungeborenen und dessen Mutter und Vater berichtet. All dies ist manchmal schon vor der körperlichen Zeugung spürbar und verdichtet sich in den ersten Wochen der Schwangerschaft. Die Geste einer solchen Empfängnis ist von Ehrfurcht geprägt und ohne jegliche Vorbehalte.

Frühe vorgeburtliche Diagnostik ist verständlicherweise entlastend und beruhigend, wenn das Ergebnis unauffällig ist. Gleichzeitig kann es in dieser sensiblen Phase störend sein. Bevor nicht diagnostisch ermittelt wurde, dass das Kind gesund ist, können Mutter oder Vater sich womöglich nicht uneingeschränkt auf die Schwangerschaft einlassen. Ihr Bezug zu dem ungeborenen Kind gestaltet sich wie auf Probe oder unter Vorbehalt. Die Frau mag sich nicht an jemand binden, von dem sie sich vielleicht schon bald trennen wird. Dies prägt den inneren Dialog mit dem Kind, kann belastende Konsequenzen für die werdende Familie haben und die Bindungsfähigkeit des Kindes beeinträchtigen.

Eine vorgeburtliche Diagnostik, die der Entscheidung dienen soll, welches ungeborene Menschenkind weiter gedeihen darf und herzlich empfangen wird und welches nicht, ist keine Heilkunst im Dienste der Menschheit. Jedes Kind, und vor allem das, welches ein schwereres Päckchen zu tragen hat, verdient unseren menschlichen Empfang, Begleitung und Hilfe.

Die Begegnung und Verbindung mit einem erkrankten oder behinderten Kind, sei sein Lebensweg auch noch so kurz, stellt alle Beteiligten vor die Herausforderung, hinter all dem einen Sinn zu sehen, auch wenn wir diesen noch nicht so klar erkennen oder verstehen.

Vor diesem Hintergrund möchten wir Mut machen, unbefangen, mit Respekt und ohne Vorbehalte ein Kind so zu empfangen, wie es zu uns kommen will.

Weitere Informationen

Informationen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

<http://www.bzga.de/pnd>

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

www.bvkm.de/0-10/pranataldiagnostik-netzwerk/index.html

Down-Syndrom Infocenter

www.ds-infocenter.de

Gesellschaft Anthroposophischer Ärzte in Deutschland e.V.

www.gaed.de – mit Suchfunktion, mit der Sie anthroposophische Ärzte in Ihrer Umgebung finden können

Verantwortliche Autoren

Simone Hoffmann, Ärztin, Hamburg

Dr. med. Petra Lieder, Frauenärztin, Berlin

Dr. med. Bart Maris, Frauenarzt, Krefeld

Dr. med. Gabriela Stammer, Frauenärztin,

Wennigsen bei Hannover

Georg Soldner, Kinder- und Jugendarzt, München

Herausgeber

GAÄD | Gesellschaft Anthroposophischer Ärzte in Deutschland e.V.

Roggenstr. 82, 70794 Filderstadt

Tel. (0711) 779 97 11, Fax -12

www.gaed.de | info@gaed.de

Stand: April 2013 (1. Auflage)

Dieses Merkblatt und weitere Informationen stehen als Download unter www.gaed.de zur Verfügung oder können bei der GAÄD-Geschäftsstelle gegen eine Schutzgebühr bestellt werden.

Und des Kindes Seele

Sie sei mir gegeben

Nach Eurem Willen

Aus den geistigen Welten

RUDOLF STEINER