

**Hauptsache gesund!
Was sollten wir alles wissen
und was nicht?**

*Von den Chancen und Grenzen
der pränatalen Diagnostik.*

BASISINFORMATIONEN

INITIATIVE **Lebens?
fragen**

B



Hauptsache gesund!
Was sollten wir alles wissen
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen
der pränatalen Diagnostik.*

Lebens? INITIATIVE fragen

*Die Möglichkeiten
pränataler Diagnostik
werfen viele
Fragen auf.*

Pränataldiagnostik bietet die Chance, immer verlässlicher und so früh wie möglich Gefahren für das ungeborene Kind und die werdende Mutter aufzuspüren. In vielen Bereichen geschieht dies auf großartige und hilfreiche Art und Weise. Doch die Möglichkeiten pränataler Diagnostik werfen auch komplexe ethische Fragen bis hin zu der Frage nach dem Lebenswert einzelner Kinder auf: Was bedeutet „normal“ und was nicht? Was ist behandelbar und was ist nicht therapierbar? Wie beeinträchtigend sind festgestellte Störungen für Mutter und Kind? Gibt es sogar „lebensunwertes Leben“?

Die Kurs-Einheit zeigt Chancen und Herausforderungen auf und ermutigt zu einer kritischen Auseinandersetzung mit dem Thema.

Hauptsache gesund!
Was sollten wir alles wissen
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen
der pränatalen Diagnostik.*

Lebens? INITIATIVE fragen

*Die Entwicklung
eines Menschen im
Mutterleib sehen
zu können ist etwas
Faszinierendes.*

Von den Chancen der pränatalen Diagnostik

„Herr Doktor, was haben Sie einen tollen Beruf. Sie können jeden Tag das Wunder werdenden Lebens beobachten!“ Gynäkologinnen und Gynäkologen hören immer wieder solche oder ähnliche Sätze. Eltern sind begeistert und ergriffen, wenn sie während einer Ultraschalluntersuchung ihr eigenes Kind sehen können.

Es ist etwas Faszinierendes, die Entwicklung eines Menschen beginnend von der Verschmelzung von Eizelle und Samenzelle im Mutterleib bis hin zur Geburt zu begleiten. Durch unterschiedliche Untersuchungsmethoden lässt sich das Wunder des Lebens besser verstehen, beobachten und gegebenenfalls behandeln.

Noch bis zu Beginn des letzten Jahrhunderts war diese ganze vorgeburtliche Entwicklung des Menschen mehr oder weniger eine „black box“. Die Schwangerschaft war ein Geheimnis, das erst mit der Geburt gelüftet wurde. Was am Ende einer Geburt heraus kam, war eine schicksalhafte Überraschung.

Die letzten 70 Jahre Forschung brachten einen unglaublichen Zuwachs an Erkenntnissen über die Entstehung und Entwicklung menschlichen Lebens. Durch die Entdeckung und Entwicklung des Ultraschalls wurde es erstmals möglich, das sich weiter entwickelnde Leben im Mutterleib weitgehend risikolos zu beobachten. Anfangs wurden die neuen Möglichkeiten genutzt, um zu erkennen, ob ein Kind oder mehrere Kinder heranwachsen, ob sie sich zeitgerecht entwickeln oder ob ihnen nach der Geburt geholfen werden muss.

Hauptsache gesund!
Was sollten wir alles wissen
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen
der pränatalen Diagnostik.*

Lebens? INITIATIVE fragen

*Die Mütter- und
Kindersterblichkeit
konnte deutlich
verringert werden.*

Heute können schon bei wenigen Zentimetern Körpergröße kleinste Details der kindlichen Entwicklung beobachtet werden. Auch wurde eine Fülle von messbaren Laborwerten gefunden, die Hinweise auf mögliche Stoffwechselstörungen des Ungeborenen geben können. Zuletzt wurde auch das menschliche Erbgut entschlüsselt. Forscherinnen und Forscher lernen hier in rasantem Tempo, die Zusammenhänge auf molekular-genetischer Ebene zu verstehen. Viele dieser genannten Faktoren haben dazu geführt, dass die Mütter- und Kindersterblichkeit im Umfeld der Geburt deutlich verringert werden konnte und dass heute eine viel umfassendere Betreuung und Behandlung in der Schwangerschaft für Mutter und Kind gewährleistet werden kann. Darüber hinaus kann so auch der optimale Geburtszeitpunkt und der optimale Geburtsort bzw. Geburtsklinik herausgefunden werden.

In bestimmten ausgewählten Fällen ist es zunehmend möglich, sogar vorgeburtlich schon therapeutisch einzugreifen. Dies gelingt zum Beispiel bei angeborenen Herzfehlern und beim Hydrocephalus (Wasserkopfbildung). Hier kann schwerer Schaden für das Kind durch vorgeburtliche operative Eingriffe abgewendet und den Eltern Mut und Hoffnung gemacht werden.

Desweiteren gelingt eine bessere Begleitung von Mehrlingsschwangerschaften. Insbesondere Zwillinge, die sich eine Plazenta oder sogar ihre Fruchtblase teilen müssen, haben ein erhöhtes Fehlbildungs- und Fehlversorgungsrisiko.

Hauptsache gesund!
Was sollten wir alles wissen
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen
der pränatalen Diagnostik.*

Lebens? INITIATIVE fragen

*Pränatale Diagnostik
kann in ausgewähl-
ten Fällen sehr viel
zum guten Gelingen
beitragen.*

So besteht eine beachtliche Wahrscheinlichkeit, dass eins von beiden durch Blutumverteilungen über die Plazenta in höchste Lebensgefahr geraten könnte. Dies tritt in jedem zehnten Fall auf.

Pränatale Diagnostik ist hier in der Lage, schon früh in der Schwangerschaft diejenigen Mehrlinge zu erkennen, die im weiteren Verlauf erhöhte Aufmerksamkeit und eine spezialisierte Betreuung benötigen. Durch die vorgeburtliche Therapie lassen sich also hier die Lebenschancen deutlich verbessern.

Pränatale Diagnostik ist also nicht nur in der Lage, das Wunder werdenden Lebens beobachtend zu begleiten, sondern kann in ausgewählten Fällen sehr viel zum guten Gelingen beitragen. Sie nutzt dazu neben der Ultraschall-Technik und verschiedenen Blutwertbestimmungen auch genetische Untersuchungsverfahren an Zellen aus dem Fruchtwasser (Amniozentese), dem Mutterkuchen (Chorion-Zotten-Biopsie) und zunehmend aus dem mütterlichen Blut.

Je risikoärmer eine Untersuchungsmethode ist, umso beliebter wird sie, und umso häufiger wird sie eingesetzt. Dies führt aber auch zu einer explosionsartig steigenden Anzahl von pränatalen Untersuchungen, die einen erhöhten Beratungsbedarf bei den betroffenen Müttern bzw. Eltern auslösen.

Hauptsache gesund!
Was sollten wir alles wissen
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen
der pränatalen Diagnostik.*

Lebens? INITIATIVE fragen

*„Hauptsache
gesund!“*

Von den Grenzen der pränatalen Diagnostik

„Hauptsache gesund!“ ist der über alle nationalen, ethnischen und religiösen Grenzen hinweg am häufigsten geäußerte Wunsch der Eltern. Er ist Ausdruck eines tiefen menschlichen Bedürfnisses nach „heil sein“. Der Wunsch nach einem gesunden Kind ist verständlich und doch besteht eine klare Tendenz zu sagen: „Hauptsache nicht krank.“ Diese Tendenz wirft neue Fragen auf, die über den gesunden Verlauf einer Schwangerschaft hinausgehen. Aus dem scheinbar bescheidenen Wunsch „Hauptsache gesund“ ist nicht selten ein realer Anspruch geworden: „Unser Kind muss gesund sein!“ Doch gibt es einen Anspruch auf ein gesundes Kind? Und was bedeutet eigentlich „gesund“?

Ein Beispiel vermag dies drastisch zu verdeutlichen: Ein Ehepaar kommt in die Praxis. Die Frau ist in der 12. Schwangerschaftswoche. Das Paar äußert den Wunsch nach Klärung eines auffälligen Bluttestes (NIPT = Nicht invasiver pränataler Test auf einige chromosomale Abweichungen). Der Bluttest ergibt eine hohe Wahrscheinlichkeit auf das Vorliegen eines Klinefelter-Syndroms. Vom Klinefelter-Syndrom sind nur Männer betroffen. Jeder 500. Mann in Deutschland hat dieses Syndrom. Betroffene Männer weisen eine normale Intelligenz auf, aber wegen des Mangels an Testosteron sind sie in der Regel zeugungsunfähig. Werden sie nicht behandelt, sind diese Männer häufig auch von Potenzstörungen betroffen.

Hauptsache gesund!
Was sollten wir alles wissen
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen
der pränatalen Diagnostik.*

Lebens? INITIATIVE fragen

*Der Einfluss medialer
und medizinischer
Sichtweisen prägt oft
den Entscheidungs-
prozess werdender
Eltern.*

Viele Symptome lassen sich jedoch medikamentös gut beeinflussen. So empfindet die überwiegende Mehrheit der Klinefelter-Männer im Verlauf ihres Lebens keinerlei Leidensdruck durch ihr Syndrom. Klinefelter-Kinder und Erwachsene zeigen keine weiteren Auffälligkeiten und erscheinen wie andere „normale“ Menschen.

Das betroffene Ehepaar reagiert auf diese Erläuterungen jedoch sehr empört. Für sie ist die Vorstellung unzumutbar, auf diese Weise später keine Enkelkinder bekommen zu können, weil ihr Sohn impotent sein könnte. Die daraufhin durchgeführte invasive, pränatale Abklärung durch Chorion-Zotten-Biopsie bestätigt das Ergebnis des Bluttests. Die Eltern entscheiden sich zum Abbruch der Schwangerschaft. Als Begründung wird die medizinische Indikation angeführt.

Der Einfluss medialer und medizinischer Sichtweisen prägt oft den Entscheidungsprozess werdender Eltern. Vor einigen Jahren wurde einmal auf einem Weltkongress für pränatale Diagnostik das Ergebnis einer mehrjährigen Studie aus einem europäischen Land vorgestellt. Durch Nackentransparenzmessung um die 13. Schwangerschaftswoche wurde nach chromosomalen Störungen gesucht. Mit Stolz wurde verkündet, dass dadurch die Anzahl von Kindern mit Trisomie 21 (Down-Syndrom) um etwa die Hälfte reduziert wurde, weil man sie nun früh aussortieren konnte. Daraufhin gab es im großen Auditorium von den anwesenden Ärzten tosenden Applaus.

Hauptsache gesund!
Was sollten wir alles wissen
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen
der pränatalen Diagnostik.*

Lebens? INITIATIVE fragen

*Vermutlich wird eine
Kostenübernahme
den Druck auf Eltern
erhöhen, aktiv zu
werden, wenn das
Kind eine mögliche
Normabweichung
zeigt.*

War das eine angemessene Reaktion von den hier versammelten Medizinerinnen und Medizinern? Es bedeutete, dass alle betroffenen Föten abgetrieben worden waren.

Mit dem Nicht-invasiven pränatalen Bluttest (NIPT) wurde in den letzten Jahren ein weiteres Verfahren etabliert, mit dem sehr früh und sehr treffsicher die häufigsten chromosomalen Veränderungen (z. B. Trisomie 21) erkannt werden können.

Eine mehrjährige Studie kam zu dem Ergebnis, dass ein Bluttest als nicht-invasives Verfahren zur Erkennung einiger Trisomien Vorteile gegenüber der invasiven Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) besitzt. Der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) des Bundestages, der eine Empfehlung für die Gesetzgebung erarbeiten muss, hat zunächst darauf hingewiesen, dass diese ethische Frage einer gesamtgesellschaftlichen und politischen Diskussion bedarf. Schließlich gab er im September 2019 die Empfehlung, dass eine Kostenübernahme des Bluttests durch die Krankenkassen „in begründeten Einzelfällen und nach ärztlicher Beratung unter Verwendung einer Versicherteninformation eingesetzt werden kann.“ (Pressemitteilung des GBA 19.9.2019) Vermutlich wird eine solche Kostenübernahme zu einem „noch mehr“ an selektiver pränataler Diagnostik führen und den Druck auf Eltern erhöhen, aktiv zu werden, wenn das Kind eine mögliche Normabweichung zeigt.

Hauptsache gesund!
Was sollten wir alles wissen
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen
der pränatalen Diagnostik.*

Lebens? INITIATIVE fragen

*Eine gewünschte
Schwangerschaft
einfach nur positiv
und unbelastet zu
erleben, gelingt
Betroffenen zumeist
nur schwer.*

Emotionaler Druck und juristische Konsequenzen

Dass durch die pränatale Diagnostik immer früher im Verlauf der Schwangerschaft und immer genauer Erkrankungen, Fehlbildungen, Normabweichungen an den kleinen Ungeborenen erkannt werden, hat für das behandelnde und betreuende Personal in Deutschland auch eine juristische Dimension. Im Zusammenspiel mit dem geltenden Recht in Deutschland kann das geborene Kind von seinen Eltern als „Schadensfall“ geltend gemacht werden. Dies ist möglich, wenn die Eltern trotz möglicher vorgeburtlicher Diagnose nicht die Chance erhielten, sich gegen ihr eigenes Kind zu entscheiden. Das hat drastisch steigende Schadensersatzansprüche zur Folge. Dadurch sind in den letzten Jahren die Haftpflichtversicherungsprämien für medizinisches Personal in die Höhe geschneit.

Es wächst also nicht nur der Druck auf die Eltern sondern auch auf die betreuenden Ärzte und Biologen. Sie müssen sich vor juristischen Auseinandersetzungen schützen. Nicht selten werden inzwischen aus Gründen des Selbstschutzes die werdenden Eltern von betreuenden Ärzten zu pränataldiagnostischen Untersuchungen geradezu gedrängt, die sie in viele beunruhigende Fragen stürzen, obwohl sie diese womöglich objektiv betrachtet gar nicht benötigt hätten. Eine gewünschte Schwangerschaft unter diesen Rahmenbedingungen einfach nur positiv und unbelastet zu erleben, gelingt Betroffenen so zumeist nur schwer.

Hauptsache gesund!
Was sollten wir alles wissen
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen
der pränatalen Diagnostik.*

Lebens? INITIATIVE fragen

*Pränatale
Diagnostik kann
sowohl zum Segen
als auch zum Fluch
werden.*

Fazit

Pränatale Diagnostik kann also Leben retten und bewahren. Sie kann aber ebenso Leben in Frage stellen oder zu dessen Zerstörung motivieren. Letztendlich ist es ein medizinisches Messinstrument in menschlichen Händen, das je nach Einsatz sowohl zum Segen als zum Fluch werden kann, dessen sollte man sich stets bewußt sein und entsprechend festlegen, wieviel Diagnostik man selbst in Anspruch nehmen möchte.

Hauptsache gesund!
Was sollten wir alles wissen
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen
der pränatalen Diagnostik.*

Lebens? INITIATIVE fragen

Literaturhinweise:

Gerald Hüther / Inge Krens, **Das Geheimnis der ersten neun Monate. Unsere frühesten Prägungen**, Weinheim: Beltz 42011

Bettina Alberti, **Die Seele fühlt von Anfang an. Wie pränatale Erfahrungen unsere Beziehungsfähigkeit prägen**, München: Kösel 2007

Franz Ruppert, **Frühes Trauma. Wie wir schon ganz früh den Bezug zu uns selbst verlieren können** (Vortrag vom 9.2.2017, <https://www.youtube.com/watch?v=MK3t6lw4wuI>)

Hinweis:

Entdecken Sie weitere Informationen zu diesem Thema auf der Webseite

www.provita-stiftung.de

Es stehen Downloads aus unserer Skriptumreihe zu folgenden Themen zur Verfügung:

- Frühe Bluttests bei Schwangeren
- Bluttests bei Schwangeren – vertiefende Informationen
- Pränatal-Diagnostik
- Mitgedacht-Heft „Nur das Beste für mein Kind! Eine Denkhilfe zu vorgeburtlicher Diagnostik“

Hauptsache gesund!
Was sollten wir alles wissen
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen
der pränatalen Diagnostik.*

INITIATIVE **Lebens?
fragen**

Impressum:

Autor der Einheit

Dr. Harald Müller ist Theologe und Gynäkologe. Er arbeitet als Pränataldiagnostiker am Klinikum Ludwigsburg

Herausgeber:

PROVITA Stiftung
(Selbständige kirchliche Stiftung
bürgerlichen Rechts)

Franz-von-Kessler-Str. 38, 50321 Brühl
0172 / 5963911

info@provita-stiftung.de
www.provita-stiftung.de

Stiftungsvorstand:

Dr. Detlev Katzwinkel (Vorsitzender)
Dr. Heike Fischer (Geschäftsführerin)
Prof. Dr. Friedhelm Loh (Vorstand)

Spendenkonto:

IBAN DE15 4526 0475 0016 3897 00
BIC GENODEM1BFG
Spar- und Kreditbank Witten

Konzeption und Design

www.gute-botschafter.de

Lebens? INITIATIVE fragen

Ein Kursangebot zu
den herausfordernden
Fragen des Lebens



8 EINHEITEN MIT JE EINEM SCHWERPUNKTTHEMA

1. EINHEIT Ein Kursangebot zu den herausfordernden Fragen des Lebens

Stern? Schnuppe? Geschöpf?
Was ist der Mensch
und was macht ihn besonders?
Von unserem Wert
und unserer Einzigartigkeit.

Lebens?
INITIATIVE fragen

2. EINHEIT Ein Kursangebot zu den herausfordernden Fragen des Lebens

Hauptsache gesund!
Was sollten wir alles wissen
und was nicht?
Von den Chancen und Grenzen
der pränatalen Diagnostik.

Lebens?
INITIATIVE fragen

3. EINHEIT Ein Kursangebot zu den herausfordernden Fragen des Lebens

Vorsicht, zerbrechlich!
Leben schützen? Leben beenden?
Wie weit wollen wir gehen?
Von Anfang eines Menschen, von Konflikten
und von unterschiedlichen Perspektiven

Lebens?
INITIATIVE fragen

4. EINHEIT Ein Kursangebot zu den herausfordernden Fragen des Lebens

Heute bestellt, morgen ein Held!
Was tun, wenn die Wiege leer bleibt?
Von Reagenzgläsern, Machbarkeiten
und Grenzen.

Lebens?
INITIATIVE fragen

5. EINHEIT Ein Kursangebot zu den herausfordernden Fragen des Lebens

Anders als erwartet ...
Wenn plötzlich aus freudiger
Erwartung Abschied wird?
Vom Umgang mit dem Verlust
eines ungeborenen Kindes.

Lebens?
INITIATIVE fragen

6. EINHEIT Ein Kursangebot zu den herausfordernden Fragen des Lebens

Altwerden ist nichts für Feiglinge!
Was, wenn die Spielräume
immer enger werden?
Von Konflikten, Pflegebedürftigkeit
und Demenz.

Lebens?
INITIATIVE fragen

7. EINHEIT Ein Kursangebot zu den herausfordernden Fragen des Lebens

Ohne Koffer, ohne Handy, ohne Geld, ...
Wie gelingt die letzte Reise?
Von der Kunst menschenwürdig zu sterben.

Lebens?
INITIATIVE fragen

8. EINHEIT Ein Kursangebot zu den herausfordernden Fragen des Lebens

Chaos oder reiner Tisch?
Was hinterlasse ich meinen Liebsten?
Vom rechtzeitigen Ordnen der letzten
Dinge und der verantwortlichen
Vorbereitung auf das eigene Ende.

Lebens?
INITIATIVE fragen