

# Beratung und Pränataldiagnostik (1)

9. Wissenschaftliche Tagung des ASBH-Beirats

Fulda

30. November 2007

Gerhard Wolff, Freiburg

Genetische Beratungsstelle am Institut für Humangenetik der Universität und

Psychotherapeutische Praxis ([www.prof-wolff.de](http://www.prof-wolff.de))

# Genetische „Konzepte“ in der Vergangenheit

- Vorwissenschaftliche Kenntnisse und Maßnahmen
  - Praktiken der Familienplanung und Gesundheitsvorsorge
- Vordarwinistische Ära: Eugenische Ideen und Utopien  
(Platon 4. Jh. v. Chr., Morus 1516, Campanella 1613)
- Nachdarwinistische Ära:
  - Idee der Eugenik als „positive Eugenik“ (Galton 1865, 1883)
  - Idee der Eugenik als „negative Eugenik“ (Schallmayer 1891, Ploetz 1894, Hagar 1895)

# Von der Eugenik zur genetischen Beratung

- Eugenische Bewegung: „Genetic Advice“
  - (Eugenic Record Office, Cold Spring Harbor, N.Y. 1910)
- Rassenhygienisch motivierte Eheberatung
- „Genetic Counseling“ (Reed 1947)
  - „... ärztliche Dienstleistung im engeren Familienkreis ohne eugenische Nebenbedeutung ...“

# Entwicklung der Medizinischen Genetik

- „Präventivmedizin“: Genetische Beratung als „Vorsorge“
- „Medizinische Genetik“: Zusatzbezeichnung seit 1975
  - *Chromosomendiagnostik*
    - postnatal (Lejéune et al. 1959)
    - pränatal (Kan et al. 1976/8)
  - *DNA-Diagnostik*
    - pränatal (Jacobson and Barter 1967)
    - prädiktiv (Gusella 1983, Meissen 1988)
    - präimplantativ (Handyside 1990)
- Facharzt (seit 1992), Fachhumangenetiker

# Aufgabenbereiche genetischer Beratung

- Diagnose
- Erkennen und Monitoring von Komplikationen
- Berücksichtigung des familiären Aspekts
  - einschließlich medizinischer und psychosozialer Hilfen
- Beratung über Risiken und Handlungsoptionen
- Hilfe bei der Bewertung genetischer Informationen
- Hilfe bei der Verarbeitung
- Reduktion von Stigmatisierung und Benachteiligung

# Genetische Beratung als Kommunikationsprozess

(Fraser 1974, Übersetzung G. Wolff)

Genetische Beratung ist ein Kommunikationsprozess, in dem menschliche Probleme behandelt werden, die mit dem Auftreten oder mit der Möglichkeit des Auftretens einer genetisch bedingten Erkrankung oder Behinderung in einer Familie zusammenhängen. Dieser Prozess beinhaltet das Bemühen einer oder mehrerer entsprechend ausgebildeter Personen, einem Einzelnen oder einer Familie dazu zu verhelfen,

1. medizinische Fakten einschließlich Diagnose, Prognose und Therapiemöglichkeiten zu verstehen,
2. die Bedeutung von Erbfaktoren in der Ätiologie einer Erkrankung und die Erkrankungsrisiken für Verwandte richtig einzuschätzen,
3. die verschiedenen Möglichkeiten zu verstehen, mit einem Wiederholungsrisiko umzugehen,
4. diejenige Verhaltensweise zu wählen, die in Anbetracht eines Erkrankungsrisikos und der familiären Zielvorstellung angemessen erscheint, und sich entsprechend dieser Entscheidung zu verhalten,
5. die bestmögliche Einstellung zu der Erkrankung oder Behinderung eines betroffenen Familienmitgliedes bzw. zu der Möglichkeit des Wiederauftretens einer solchen Störung zu gewinnen.

# Psychosoziale Aspekte genetischer Beratung (1)

- Aspekte der Arzt-Patienten-Beziehung
- In Abhängigkeit vom Beratungsziel:
  - Hilfe zu selbstverantwortlichen Entscheidungen
  - Hilfe zur individuell bestmöglichen Einstellung auf eine Entwicklungsstörung oder Erkrankung
- Belastung durch eine Erkrankung bzw. Entwicklungsstörung („burden“)
  - individuelle Aspekte
  - gesellschaftliche Aspekte

# Psychosoziale Aspekte genetischer Beratung (2)

- Individueller lebensgeschichtlicher Hintergrund
- Partnerbeziehung
- familiärer Kontext
- Verarbeitungsmechanismen
- Schuldthematik, Schuldgefühle

# Inhalte und Struktur einer genetischen Beratung

1. Klärung von Motivation und Erwartungen
2. Anamnese, Befunderhebung
3. Medizinisch-genetische Befundinterpretation
4. Klinik und Genetik in Frage stehender Erkrankungen bzw. Entwicklungsstörungen
5. Möglichkeiten und Grenzen weiterführender genetischer Diagnostik
6. Beratung über Entscheidungsoptionen
7. Durcharbeiten der Informationen

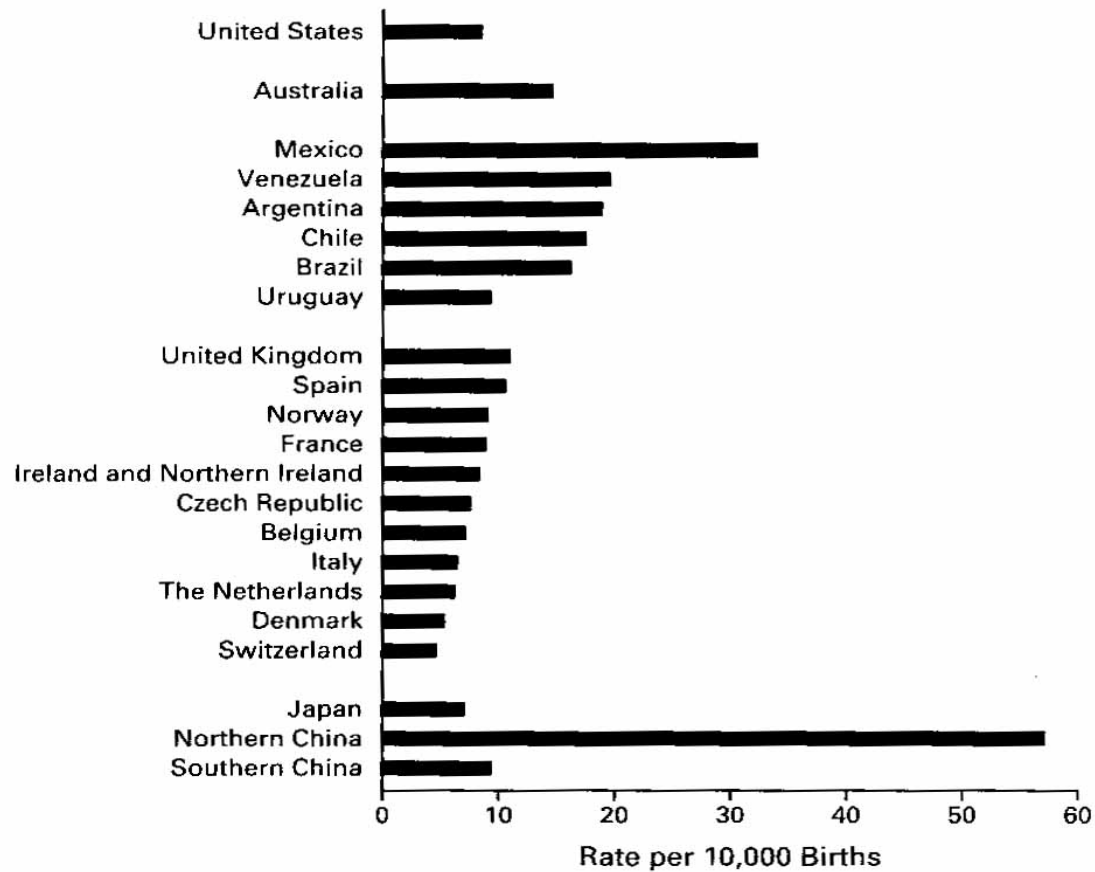
# Nichtdirektivität der Beratung: Anspruch für Patienten, Verpflichtung für Ärzte

- Ansprüche von Patienten/Klienten:
  - Freier Zugang zu Information und Beratung
  - Entscheidungsautonomie bei der
    - Inanspruchnahme von Beratung und Diagnostik
    - persönliche Lebens- und Familienplanung
- Verpflichtungen für Ärzte/Berater:
  - Verzicht auf überindividuelle Ziele
  - empathische, „zurückhaltende“ Gesprächsführung
  - Vermeidung direkten oder indirekten Zwangs

# Genetische Beratung bei Neuralrohrdefekten

- betroffenes Kind oder betroffene Angehörige
- isoliert oder syndromal
- Bewertung der Eigen- und Familienanamnese
- Beratung über die i. d. R. multifaktorielle Ursache
- Abschätzung der Wiederholungswahrscheinlichkeit
- Bedeutung von Prävention
- Pränataldiagnostik: Möglichkeiten und Konsequenzen

# Häufigkeiten von Neuralrohrdefekten



# Prävention von Neuralrohrdefekten: Allgemeines Risiko mit und ohne Folsäure (erste 6 SSW)

	Schwangerschaften	Neuralrohrdefekte		Relatives Risiko (95% Vertrauensbereich)
	n̄	n̄	%	
Multivitamine mit Folsäure	10 713	10	0,09	0,27 (0,12 – 0,59)
Multivitamine ohne Folsäure	926	3	0,32	0,92 (0,45 – 1,87)
keine Vitamine (Kontrolle)	3 157	11	0,35	1,00

# Prävention von Neuralrohrdefekten: Wiederholungsrisiko mit und ohne Folsäure

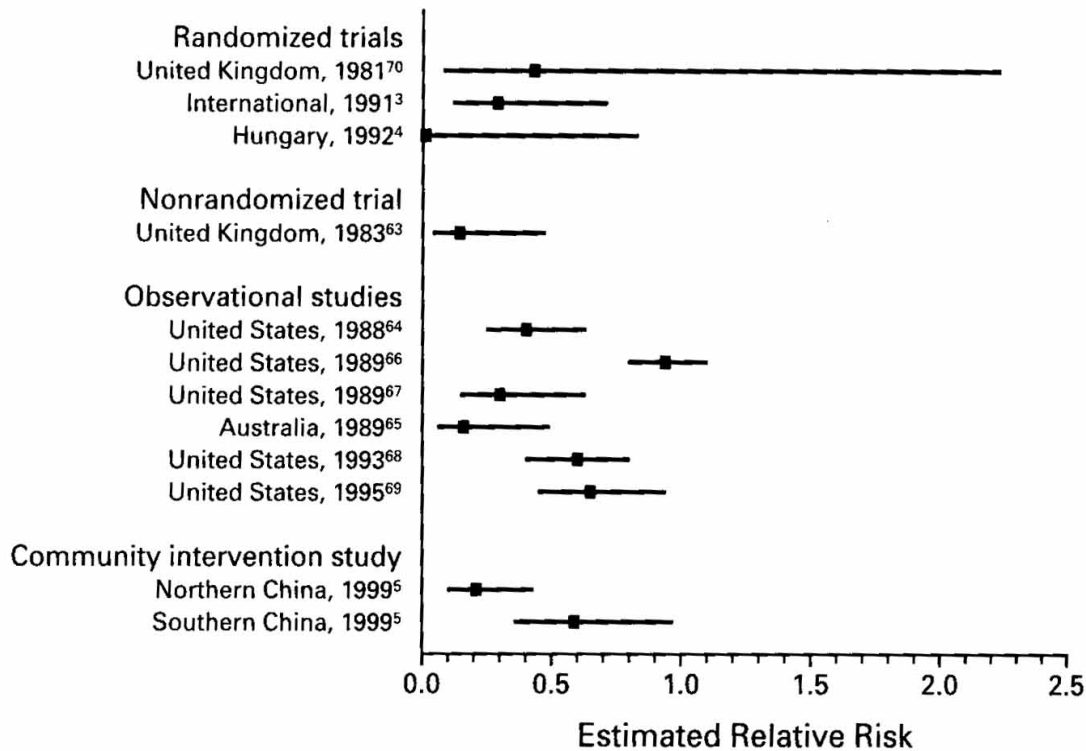
	Anzahl Schwangerschaften	Anzahl Neuralrohrdefekte		Relatives Risiko (95% Vertrauensbereich)
	n	n	%	
Präparate ohne Folsäure	602	21	3,5	1,00
Präparate mit Folsäure	593	6	1,0	0,28 (0,12 – 0,71)

Randomisiert zugeordnete mütterliche Einnahme von täglich 4 mg Folsäure im Vergleich zu Präparaten ohne Folsäure (MRC Vitamin Study Research Group 1991)

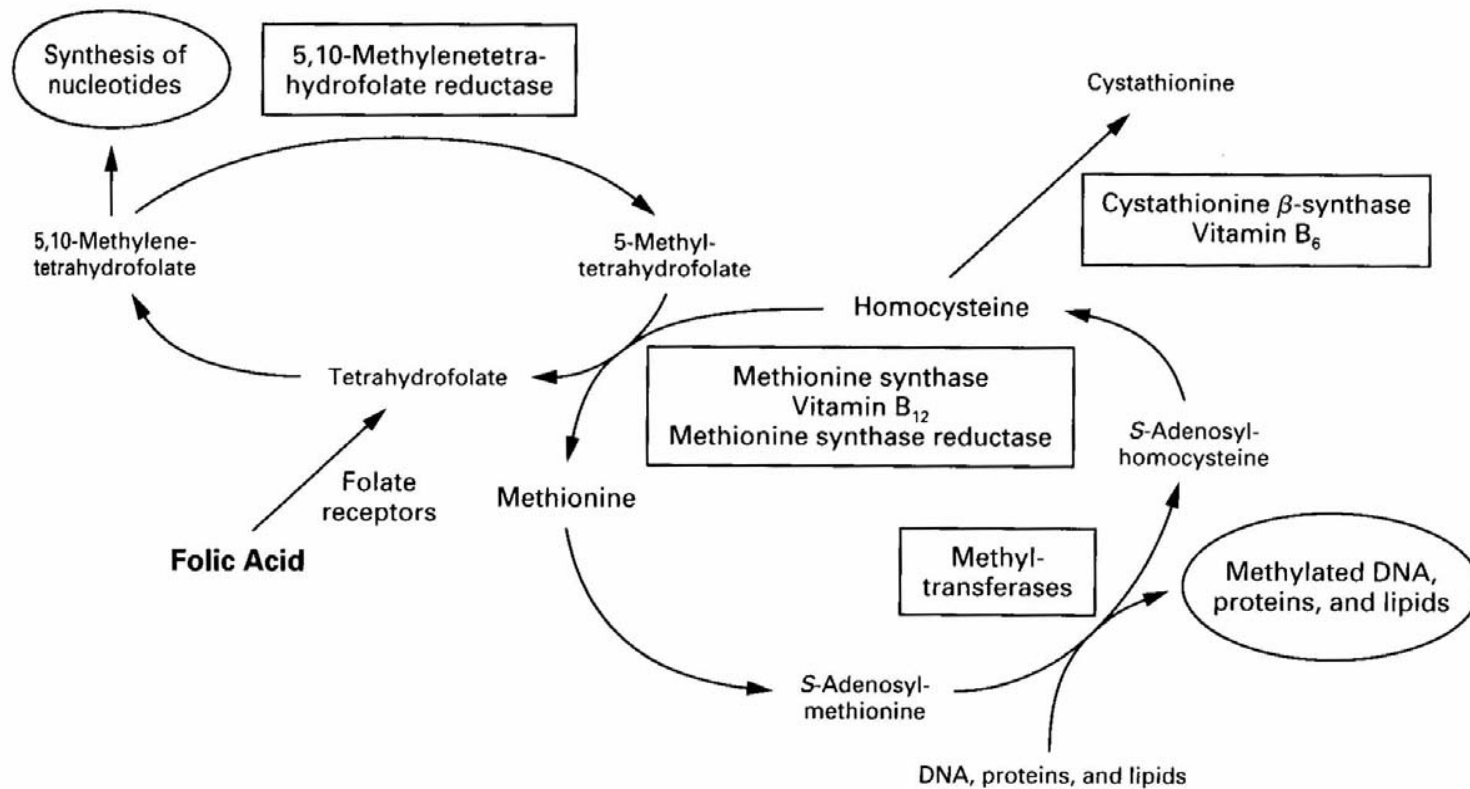
# Prävention von Neuralrohrdefekten: Wiederholungsrisiko mit und ohne Folsäure (Multivitaminpräparat mit 0.36 mg Folsäure)

	Ein Kind mit Neuralrohrdefekt		Zwei oder mehr Kinder mit Neuralrohrdefekten	
	Folsäure	Kontrolle	Folsäure	Kontrolle
Untersuchte Schwangere	406	468	48	51
Erneute Neuralrohrdefekte	0,5%	4,2%	2,3%	9,6%
		P = 0,0004		nicht signifikant

# Effekte von Folsäure auf das Risiko für Neuralrohrdefekte, Studien von 1981-1999



# Die Rolle von Folsäure im Stoffwechsel



# MTHFR-C677T-Genotyp-Frequenzen in publizierten Fällen mit Neuralrohrdefekt

No of NTD cases	heterozygous (%)	homozygous (%)	homozygous odds ratio	95% conf. interval	Reference
214	100 (47)	41 (19)	not reported	-	12
153	not reported	29 (19)	2.6	1.4 – 4.8	16
137	60 (44)	19 (14)	not reported	-	19
82	32 (39)	15 (18)	3.5	1.3 – 9.4	14
56	26 (46)	11 (20)	2.2	0.8 – 6.0	26
55	36 (47)	7 (13)	2.9	1.0 – 7.9	15
82	30 (37)	9 (11)	6.6	1.3 – 24.9	our study

Johanning et al. (2000) J Med Genet 37:949-951

# Warum Beratung in der Pränataldiagnostik?

- Unterschied zwischen Aufklärung und Beratung
- Ziel ärztlichen Handelns nicht evident
- ethische Dimension pränataler Diagnostik
- psychosoziale Dimension pränataler Diagnostik
- Beratung als Voraussetzung des informed consent

# Psychologische Bedeutung pränataler Diagnostik

- Hauptgrund für die Durchführung: Vergewisserung der Gesundheit des Kindes
- Verdrängen unangenehmer Konsequenzen
- Aufschieben des Gefühls „guter Hoffnung“
- Empfinden einer Schwangerschaft „auf Abruf“, „auf Probe“
- Förderung früher Bindung durch Ultraschalluntersuchung

# Ziele der Pränataldiagnostik

- Erkennung von Störungen der kindlichen Entwicklung
- Optimale Behandlung der Schwangeren und des ungeborenen Kindes
- Objektivierung eventueller Befürchtungen der Schwangeren
- Hilfe bei einer eventuellen Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft

# Leitlinien, Richtlinien

- Pränataldiagnostik
  - Bundesärztekammer (Dt Ärztebl 95 (1998) A-3238)
- Prädiktive genetische Diagnostik
  - Bundesärztekammer (Dt Ärztebl 100 (2003) A-1297)
- Genetische Beratung und Diagnostik
  - Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e. V.
  - Berufsverband Deutscher Humangenetiker e. V.
    - verschiedene Leitlinien, publiziert in medgen

# Erfassung von Risikofaktoren für eine gestörte fetale Entwicklung

- Eigenanamnese
- Familienanamnese
- Schwangerschaftsanamnese
- Exposition gegenüber mutagenen, teratogenen fetotoxischen Agenzien prä-, peri- und post-konzeptionell
- Ultraschall
- Infektionsparameter

# Beratung einer Schwangeren über kindliche Erkrankungs-/Fehlentwicklungsrisiken

- Information über
  - Altersabhängigkeit bestimmter genetischer Risiken
  - Verfügbarkeit und Aussagekraft einer Risikospezifizierung
- Bei Anhaltspunkten für ein genetisch bedingtes Risiko Aufklärung über humangenetische Beratung und Diagnostik
- Bei auffälligen Befunden weiterführende Ultraschalluntersuchung, ggf. Überweisung zur genetischen Beratung

# Methoden pränataler Diagnostik

12. – 14. SSW

„Ersttrimester-Screening“

Ultraschall (Nackentransparenz)

Serummarker im mütterlichen Blut

12. – 14. SSW

Chorionzottenbiopsie

Chromosomen- und DNA-Analyse

ab 14. SSW

Amniozentese

Chromosomenanalyse, DNA-Analyse, biochemische Untersuchung (alpha-Fetoprotein, andere)

15. – 20. SSW

Serummarker („Triple-Test“)

ca. 20. SSW

Ultraschall (Feindiagnostik)

ab 20. SSW

fetale Blutentnahme (Nabelschnurpunktion)

fetale Biopsie

# Leitlinien, Richtlinien

- Pränataldiagnostik
  - Bundesärztekammer (Dt Ärztebl 95 (1998) A-3238)
- Prädiktive genetische Diagnostik
  - Bundesärztekammer (Dt Ärztebl 100 (2003) A-1297)
- Genetische Beratung und Diagnostik
  - Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e. V.
  - Berufsverband Deutscher Humangenetiker e. V.
    - verschiedene Leitlinien, publiziert in medgen

# Richtlinien zur pränatalen Diagnostik (BÄK): Erfassung von Risikofaktoren für eine gestörte fetale Entwicklung

- Eigenanamnese
- Familienanamnese
- Schwangerschaftsanamnese
- mutagene, teratogene Exposition?
- Ultraschall
- Infektionsparameter

# Beratung einer Schwangeren über kindliche Erkrankungs-/Fehlentwicklungsrisiken

- Information über
  - Altersabhängigkeit bestimmter genetischer Risiken
  - Verfügbarkeit und Aussagekraft einer Risikospezifizierung
- Bei Anhaltspunkten für ein genetisch bedingtes Risiko Aufklärung über humangenetische Beratung und Diagnostik
- Bei auffälligen Befunden weiterführende Ultraschalluntersuchung, ggf. Überweisung zur genetischen Beratung

# Inhalte der Beratung vor Pränataldiagnostik

## Richtlinien zur pränatalen Diagnostik (BÄK)

2.2 Die ausführliche Beratung einer Schwangeren vor pränataler Diagnostik soll erfolgen 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 bei Nicht-Inanspruchnahme der invasiven pränatalen Diagnostik

# Inhalte der Beratung nach einem auffälligen Pränataldiagnostikbefund

Richtlinien zur pränatalen Diagnostik 2.3 (BÄK)

Die ausführliche Beratung der Schwangeren nach pränataler Diagnose einer Erkrankung oder Entwicklungsstörung des Kindes beinhaltet Informationen über die

- Bedeutung des Befundes,
- Ursache, Art und Prognose der Erkrankung oder Entwicklungsstörung des Kindes,
- mögliche Komplikationen,
- prä- und postnatale Therapie- und Förderungsmöglichkeiten,
- Alternativen: Fortführung oder Abbruch der Schwangerschaft,
- Kontaktmöglichkeiten zu gleichartig Betroffenen und Selbsthilfegruppen,
- Möglichkeiten der Inanspruchnahme medizinischer und sozialer Hilfe.

# Inhalte der Beratung nach einem auffälligen Pränataldiagnostikbefund

Richtlinien zur pränatalen Diagnostik 2.3.1 (BÄK)

Bei Entscheidung zur Fortführung der Schwangerschaft über  
die Behandlungsmöglichkeiten (intrauterine Therapie):

- nicht-invasive medikamentöse Behandlung des Kindes über die Schwangere
- invasive medikamentöse Behandlung des Kindes
- operative Maßnahmen

# Inhalte der Beratung nach einem auffälligen Pränataldiagnostikbefund

Richtlinien zur pränatalen Diagnostik 2.3.2 (BÄK)

Bei Entscheidung zum Abbruch der Schwangerschaft über

- die Möglichkeiten der Durchführung des Abbruchs unter den gegebenen medizinischen und juristischen Rahmenbedingungen,
- den Umgang mit dem toten Kind (z.B. Beerdigung),
- die Möglichkeiten einer eventuell erforderlichen psychotherapeutischen Nachsorge, ggf. unter Hinzuziehung von Selbsthilfegruppen sowie deren Vermittlung.

# Beratung über die Entscheidungsalternativen Austragen/Abbruch einer Schwangerschaft

- Austragen
  - Behandlungs-/Förderungsmöglichkeiten
  - soziale/finanzielle Hilfen
  - Kontakte
  - professionelle Begleitung
- Abbruch
  - Rahmenbedingungen (medizinische/juristische)
  - Durchführung
  - Umgang mit dem Kind
  - seelische Verarbeitung
  - die Situation danach

# Beratung und Pränataldiagnostik (2)

9. Wissenschaftliche Tagung des ASBH-Beirats

Fulda

30. November 2007

Gerhard Wolff, Freiburg

Genetische Beratungsstelle am Institut für Humangenetik der Universität und  
Psychotherapeutische Praxis ([www.prof-wolff.de](http://www.prof-wolff.de))

## § 218a, Abs. 2 (Medizinische Indikation)

Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, 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.

## § 218a, Abs. 2 (Medizinische Indikation)

Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist **nicht rechtswidrig**, 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.

## § 218a, Abs. 2 (Medizinische Indikation)

Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, 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.

## § 218a, Abs. 2 (Medizinische Indikation)

Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, 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.

## § 218a, Abs. 2 (Medizinische Indikation)

Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, 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.

## § 218a, Abs. 2 (Medizinische Indikation)

Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, 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.**

# Kriterien der Stellung einer medizinischen Indikation nach § 218a Abs. 2

- Bedeutung des Befundes jetzt
- Bedeutung der Krankheit/Entwicklungsstörung des Kindes in der Zukunft
- Bewertung der „Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des seelischen Gesundheitszustandes“ der Schwangeren
- Zumutbarkeit alternativer Handlungsweisen
- Indikationsstellung „nach ärztlicher Erkenntnis“

## § 218 neu: Zwei Missverständnisse

- Die embryopathische Indikation wurde missverstanden.
- Die embryopathische Indikation geht in der (schon immer bestehenden) medizinischen Indikation auf.
- Die medizinische Indikation wird missverstanden.

# Schwangerschaftsabbruch und Fetozyd

- Tod des Kindes bei Beendigung einer Schwangerschaft
  - als unbeabsichtigte Nebenfolge
  - als Ziel des Schwangerschaftsabbruchs
    - dann zur Vertragserfüllung erforderlich!
- juristische Dimension
- ethische Dimension

# Kriterien der Stellung einer medizinischen Indikation zum „Spätabbruch“

(d. h. bei potenzieller extrauteriner Lebensfähigkeit des Kindes)

- Beendigung der Schwangerschaft als einzige Behandlungsmöglichkeit
- Überwiegen des mütterlichen Nutzens gegenüber dem kindlichen Schädigungsrisiko
- eine seine Tötung rechtfertigende Gefahr des lebendgeborenen Kindes für die mütterliche Gesundheit

# Schwangeren- und Familienhilfeänderungs- gesetz (SFHÄndG vom 21.08.1995)

## § 12 Weigerung

- (1) Niemand ist verpflichtet, an einem Schwangerschaftsabbruch mitzuwirken.
  
- (1) Absatz 1 gilt nicht, wenn die Mitwirkung notwendig ist, um von der Frau eine anders nicht abwendbare Gefahr des Todes oder einer schweren Gesundheitsstörung abzuwenden.

# Schwangerschaftsabbrüche 1983-2006 nach dem Grund des Abbruchs

früheres Bundesgebiet bzw. Deutschland ab 1993

Grund des Abbruchs	1983	1989	1995	1996	2001	2006
<b>Medizinische Indikation</b>	<b>14 215</b>	<b>6 574</b>	<b>4 907</b>	<b>4 818</b>	<b>3 575</b>	<b>3 046</b>
<b>„Eugenische“ Indikation</b>	<b>1 843</b>	<b>895</b>	<b>658</b>	<b>x</b>	<b>x</b>	<b>x</b>
Ethische (kriminologische) Indikation	58	65	67	56	49	28
Sonstige schwere Notlage bzw. Beratungsregelung	69 436	66 445	91 077	126 025	131 340	116 636
Unbekannt	977	1 318	428	x	x	x
<b>Insgesamt</b>	<b>86 529</b>	<b>75 297</b>	<b>97 937</b>	<b>130 899</b>	<b>134 964</b>	<b>119 710</b>

# Schwangerschaftsabbrüche 1983-2006 nach der **Dauer der Schwangerschaft** früheres Bundesgebiet bzw. Deutschland ab 1993

Dauer	1983	1989	1995	1996	2001	2006
unter 13 Wochen	75 930	70 686	96 681	128 791	132 883	117 391
<b>13 – 22 Wochen</b>	<b>916</b>	<b>1 271</b>	<b>794</b>	<b>1 949</b>	<b>1 904</b>	<b>2 136</b>
<b>23 und mehr Wochen</b>	<b>34</b>	<b>103</b>	<b>26</b>	<b>159</b>	<b>177</b>	<b>183</b>
unbekannt	9 649	3 237	136	x	x	x
<b>Insgesamt</b>	<b>86 529</b>	<b>75 297</b>	<b>97 937</b>	<b>130 899</b>	<b>134 964</b>	<b>119 710</b>

# Was ist Ethik?

- Disziplin der praktischen Philosophie
- Klärung von Voraussetzungen und Bedingungen wertbesetzten Handelns
- Verdeutlichung impliziter Prämissen
- Prüfung auf Kohärenz, Konsistenz und Begründungen (Logik)

# Ethische Prinzipien „mittlerer Reichweite“

- Autonomie
- Gerechtigkeit
- Nichtschaden (non-maleficence)
- Nutzen (beneficence)

# Problematik einer Autonomie-geleiteten Prinzipienethik

- Reine Verfahrensethik
- Vernachlässigung von
  - wertbeladenem Kontexts von Entscheidungen
  - Motivationen und Deutungsmustern
  - anderen Werten außerhalb des Autonomieprinzips
- Entscheidungssituationen zu komplex
- Missverständnis Autonomie = Entscheidungsfreiheit

# Praktische Schritte zur ethischen Beurteilung individueller Situationen

- Klärung der Sachfragen
- Klärung des moralischen Konfliktes
- Entwicklung von Entscheidungsoptionen
- Begründung der verschiedenen Entscheidungsoptionen
- Entscheidung im Konsens

# Ethische Aspekte der Pränataldiagnostik

- Inanspruchnahme
  - Schwangerschaft „auf Probe“
  - Recht auf vollständige Information
- Schwangerschaftsabbruch
  - Tötungsverbot
  - gesellschaftliche Aspekte
  - Konflikt der Schwangeren
  - psychosoziale Implikationen und Konsequenzen

# Psychologische Bedeutung eines auffälligen Pränataldiagnostikbefundes

- Erleben als Krise, Hilflosigkeit, Angst
- Angst und Sorge um das Kind, Mitleid
- Schuldgefühle
- Erleben als Versagen
- Konfrontation mit eigener Unzulänglichkeit
- Verlust des vorgestellten gesunden Kindes
- Verlust von Lebensperspektive
- Bedrohung und/oder Intensivierung der Partnerschaft

# “Do women grieve after terminating pregnancies because of fetal anomalies?”

Zeanah et al (1993) *Obstet Gynecol* 82:270-275

## “Conclusion:

Women who terminate pregnancies for fetal anomalies experience grief as intense as those who experience spontaneous perinatal loss, and they may require similar clinical management.

Diagnosis of a fetal anomaly and subsequent termination may be associated with psychological morbidity.”

# Studien zu psychologischen Folgen eines Schwangerschaftsabbruchs

- **Nachuntersuchungen eines Kollektivs nach TOP**
  - White van Mourik et al. 1992, Korenromp et al. 2005, Lorenzen und Holzgreve 1995
- **Vergleich TOP - Spontanaborte**
  - Zeanah et al. 1993, Iles und Gath 1993, Salvesen et al. 1997
- **Vergleich verschiedener Zeitpunkte nach TOP**
  - Elder und Laurence 1991, Hunfeld et al. 1997, Kersting et al. 2005
- **Vergleich TOP 1./2. Trimester**
  - Davies et al. 2005
- **Fallberichte, Interviews**
  - Kolker und Burke 1993, Schmidt et al. 1996, Butler 1996, Kersting et al. 2004

# White-van Mourik et al. (1992) The psychological sequelae of a second-trimester termination of pregnancy for fetal abnormality

Prenatal Diagnosis 12: 189-204

- 84 Frauen und 68 Partner 2 Jahre nach TOP
- 20% der Frauen mit regelmäßig wiederkehrendem Weinen, Traurigkeit, Irritabilität (bei Männern bis zu 1 Jahr)
- Beziehungsprobleme bei 12% (2 Trennung, 1 Scheidung)
- Zusätzliche Beratung aufgesucht: 11 Frauen, 3 Männer
- Antidepressive Behandlung: 5 Frauen, 3 Männer
- Bei den meisten Männern: verwirrte u./o. konflikthafte Reaktionen auf das Erleben der Partnerin
  - Abbruch der Kommunikation, soziale Isolation
- Reaktionen unabhängig von Art der Störung, religiösen Überzeugungen
- Risikofaktoren: Unreife, Kommunikationsschwierigkeiten, geringes Selbstwertgefühl, mangelnde soziale Unterstützung, sekundäre Infertilität

# Ergebnisse weiterer Studien

- **Zeanah et al. (1993)**
  - nach 2 Monaten keine Unterschiede beim psychiatrischen Vergleich von Frauen mit induziertem und spontanem Abort
  - 39% psychisch krank (17% major depression, 22% psychiatrische Behandlung)
- **Hunfeld et al. (1997)**
  - unmittelbar nach PD-Befund: 45% schwere psychische Instabilitäten
  - nach 3 Monaten: 22%
  - nach 4 Jahren: 38% mit klinisch signifikanter psychischer Störung
- **Salvesen et al. (1997)**
  - kurz- und langfristige Stressreaktion (7 Wo., 5 Mo., 1 Jahr nach TOP) wie nach perinatalem Verlust

# Psychische Verarbeitung eines auffälligen Befundes: Trauer und Schuldgefühle

Schmidt et al. 1996

- Trauer um das ideelle, gesunde Kind
- Trauer um das reale, kranke Kind
- Schuldgefühle wegen der (erblichen) Schädigung des Kindes
- Schuld(gefühle) wegen der Gedanken an bzw. Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch

# Qualität und Inhalte von Schuldgefühlen nach einem Schwangerschaftsabbruch

Schmidt et al. 1996

- Selbstvorwürfe wegen des Verstoßes gegen das Tötungsverbot
- Angst vor Verurteilung durch Andere
- Vorwurf der Selbstsüchtigkeit
- Gefühl, eine schlechte Mutter zu sein
- Schuld- und Schamgefühl, keine vollwertige Frau zu sein
- Schuldgefühle nach zu schnellem Entscheidungsprozess
- Zweifel an der Richtigkeit der Diagnose und Entscheidung

# Verarbeitung eines Schwangerschaftsabbruchs: Negativ wirkende Faktoren (1)

- Entscheidungsdruck, Zeitdruck
- fehlende Trauer- und Abschiedsrituale
- fehlende Unterstützung des Partners
- Tabuisierung
  - Gefühl, dass Trauer nicht erlaubt ist
  - Unverständnis und Distanzierung der Familie und Umgebung
  - Totschweigen
- Isolation, Rückzug sozial und in der Partnerschaft

# Verarbeitung eines Schwangerschaftsabbruchs: Negativ wirkende Faktoren (2)

- vorausgehende seelische Störungen
- Störungen der Partnerbeziehung
- Gefühl „defekt“ zu sein, Schuldgefühle, Schamgefühle
- Gefühl, dem Kind Schmerz zugefügt zu haben
- nachträgliche ethische Einwände

# Beratung nach einem auffälligen Pränataldiagnostikbefund

- Strukturiertes Betreuungsangebot
- Interdisziplinäre Beratung über den Befund und die in Frage stehende Störung
- Systematische Besprechung von Entscheidungsoptionen
- Aushalten von Unsicherheit und Entscheidungsdruck
- Psychosoziale Beratung
- Psychologische Begleitung

# SFHÄndG vom 21.08.1995, § 2 Beratung

- (1) Jede Frau und jeder Mann hat das Recht, sich zu den in § 1 Abs. 1 genannten Zwecken in Fragen der Sexualaufklärung, Verhütung und Familienplanung sowie in allen eine Schwangerschaft unmittelbar oder mittelbar berührenden Fragen von einer hierfür vorgesehenen Beratungsstelle informieren und beraten zu lassen.
- (2) Der Anspruch auf Beratung umfasst Informationen über
  1. Sexualaufklärung, Verhütung und Familienplanung,  
.....
  3. **Vorsorgeuntersuchungen** bei Schwangerschaft und die Kosten der Entbindung,  
...  
5. die **Hilfsmöglichkeiten für behinderte Menschen und ihre Familien**, die vor und nach der Geburt eines in seiner körperlichen, geistigen oder seelischen Gesundheit geschädigten Kindes zur Verfügung stehen,
  6. die Methoden zur **Durchführung eines Schwangerschaftsabbruchs**, die physischen und psychischen **Folgen** eines Abbruchs und die damit verbundenen **Risiken**,
  7. **Lösungsmöglichkeiten für psychosoziale Konflikte** im Zusammenhang mit einer Schwangerschaft,  
.....
- (3) Zum Anspruch auf Beratung gehört auch die **Nachbetreuung nach einem Schwangerschaftsabbruch** oder nach der Geburt des Kindes.

# Schlechte Nachrichten nach vorgeburtlicher Diagnostik

Anforderung über

Genetische Beratungsstelle

Frau Katrin Schenck-Kaiser, Frau Caren Walter

Tel. 0761 – 270 7019

Fax 0761 – 270 7018

**Danke für Ihre Aufmerksamkeit!**

Gerhard Wolff

Genetische Beratungsstelle am Institut für Humangenetik der Universität und  
Psychotherapeutische Praxis ([www.prof-wolff.de](http://www.prof-wolff.de))