

Das Abortrisiko wird mit 1-2 % angegeben. Bei der **Amniozentese** wird die Fruchthöhle über die Bauchdecke der Mutter punktiert und unter Ultraschallsicht Fruchtwasser entnommen. Sie kann in Ausnahmen bereits ab der 10. SSW erfolgen und neben diagnostischen Möglichkeiten auch therapeutisch eingesetzt werden, etwa zur Entlastungspunktion bei einer zu großen Fruchtwassermenge. Das Abortrisiko wird mit 0,5 % angegeben. Bei der **Chordozentese** wird, ebenfalls unter Ultraschallaufsicht, die fetale Nabelschnur punktiert. Der Eingriff kann ab der 20. SSW durchgeführt werden und sowohl diagnostische als auch therapeutische Indikationen haben. Sie wird beispielsweise für intrauterine Transfusionen, Bestimmung der Blutgruppe oder Abklärung einer Anämie genutzt. Auch ein selektiver Fetozyt kann über die Punktion der Nabelschnur durchgeführt werden (*Pschyrembel Klinisches Wörterbuch*, 2017).

Nachteile invasiver Untersuchungen sind das Risiko eines Spontanaborts oder anderer medizinischer Komplikationen wie z.B. Frühgeburt oder Blutungen, je nach Verfahren. Für eine mögliche Indikation zu einem Abbruch ist derzeit die Abklärung des Befundes durch invasive Diagnostik erforderlich, da sich mit nicht-invasiven Verfahren nur Wahrscheinlichkeiten für bestimmte Auffälligkeiten ermitteln lassen. Die genannten invasiven Verfahren werden zur Erstellung von Diagnosen hinzugezogen, da nur hierüber eindeutige Informationen über das fetale Erbgut ermittelt werden können. U. a. vom Zeitpunkt der Diagnosestellung und der Indikation hängt ab, welches der genannten Verfahren im Einzelnen Anwendung findet.

### 1.3 Konfrontation mit einem pränatalen Befund

Ziel der PND ist, frühzeitig Störungen und Verzögerungen in der embryonalen oder fetalen Entwicklung zu erkennen, um die Schwangere und das ungeborene Kind optimal zu behandeln und ihre Gesundheitsrisiken zu minimieren. Weiterhin wird in den Richtlinien zur Pränataldiagnostik als Ziel die Entscheidungshilfe für Schwangere über Fortsetzen oder Abbruch der Schwangerschaft angegeben (Bundesärztekammer, 1998).

Die häufigsten pränatal diagnostizierten Fehlbildungen betreffen das Herz-Kreislauf-System. Mit einer breit angelegten Studie in den Jahren 2006-2007 konnten Lindinger et al. (2010) eine Gesamtprävalenz von 1,08 % herausstellen. Als zweithäufigste, angeborene Fehlbildungen werden Neuralrohrdefekte [NRD] genannt, z.B. Anenzephalie oder Spina Bifida (Batra, 2016). Die dritte Gruppe angeborener Fehlbildung bilden chromosomale Abweichungen, die in den meisten Fällen zu Spontanaborten oder Totgeburten führen (Nagaoka et al., 2012). Als häufigste Abweichung können hier die Trisomie 21 mit 53 %, Trisomie 18 mit 13 % und Trisomie 13 mit 5 % genannt werden. Weitere 12 % machen Abweichungen der Ge-

schlechtschromosomen aus sowie mit 17 % weitere chromosomale Abweichungen wie etwa Triploidien oder Translokationen (Wellesley et al., 2012, S. 523).<sup>4</sup>

In einigen Fällen können durch eine pränatal gestellte Diagnose bereits in der Schwangerschaft Therapien oder Operationen zur Verbesserung des gesundheitlichen Zustandes oder der Lebenserwartungen des Ungeborenen erfolgen (Ochsenbein-Köhlble, 2011). Beispielsweise sind bei Fötten mit einem diagnostizierten Neuralrohrdefekt (Spina bifida) intrauterine Operationen in Spezialzentren möglich.<sup>5</sup> Für chromosomale Abweichungen trifft dies in der Regel nicht zu, weshalb Testverfahren, die ausschließlich Aussagen zu chromosomal Merkmalen treffen können u.a. kritisiert werden.

Ist die schwangere Frau bzw. sind die werdenden Eltern mit einem pränatalen Befund konfrontiert, ist die Diagnose ein Schock (Black & Sandelowski, 2010; Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011). Wassermann & Rohde (2009) weisen auf akute Belastungsreaktionen betroffener Eltern hin, die sich in Unglaube und Verzweiflung ausdrücken können. Mit der Diagnose können Perspektiven und Lebensträume der werdenden Eltern zerbrechen. Häufig sind die Schwangerschaften zum Zeitpunkt der Diagnose bereits weit fortgeschritten, so dass der Befund zu schwerwiegenden Konflikten führen kann. Infolge eines pränatalen Befundes stehen die Frauen bzw. Paare vor der schwierigen Entscheidung, ob sie sich ein Leben mit einem kranken oder behinderten Kind vorstellen können. Wird eine infauste<sup>6</sup> Prognose gestellt, können sich Paare statt für einen Abbruch der Schwangerschaft auch für eine palliative Begleitung der noch verbleibenden Zeit bis zum natürlichen Versterben des Kindes entscheiden.

In dieser Zeit kommt der psychosozialen Beratung eine begleitende und unterstützende Funktion zu. Vor, während und nach pränataler Diagnostik bietet sie einen schützenden Raum für Gefühle und Gedanken der werdenden Eltern (Bahrs et al., 2007; Geier, 2001; Wassermann & Rohde, 2009). Dass Frauen und Paare reflektiert und selbstbewusst zu Entscheidungen für oder gegen pränatale Diagnostik kommen, ist Beraterinnen ein besonderes Anliegen. Häufig suchen Frauen und Paare aber erst nach der Diagnostik psychosoziale Beratung auf, wenn es einen entsprechenden Hinweis oder gar einen Befund im Rahmen der Diagnostik gab (Renner, 2006). Beraterinnen stehen betroffenen Eltern unterstützend zur Seite, um sie auf dem Weg der Entscheidungsfindung zu begleiten und sie nach einer

4 Vgl. hierzu Kap. 9.1 Übersicht über Diagnosen.

5 Fetalchirurgische Eingriffe werden z.B. an der Universitätsklinik Mannheim im Deutschen Zentrum für Fetalchirurgie & minimal-invasive Therapie angeboten (<https://www.umm.de/fetale-therapie/krankheitsbilder/spina-bifida-offener-ruecken/> [30.Jan.2020]).

6 Das Vorliegen einer infausten Prognose meint, dass die prognostizierte Lebensfähigkeit des Ungeborenen Kindes stark eingeschränkt oder gar nicht prognostiziert ist.

Entscheidung auf ihrem gewählten Weg zu bestärken. Häufig können sie Kontakte zu Initiativen oder anderen betroffenen Eltern vermitteln, die auf ähnliche Lebenserfahrungen zurückblicken. Zuletzt bleibt es jedoch die Herausforderung der werdenden Eltern, sowohl kurzfristig als auch längerfristig einen Umgang mit der Diagnose zu finden und eine Entscheidung zu treffen, die ihnen keiner mehr abnehmen kann.

### 1.3.1 Entscheidung für einen Abbruch mit medizinischer Indikation

Eine Indikation zum Schwangerschaftsabbruch mit medizinischer Indikation kann von einer Ärztin auch über die vollendete 12. SSW hinaus gestellt werden, wenn nach ihrer Einschätzung eine Gefährdung der körperlichen oder psychischen Gesundheit der Mutter angezeigt ist.<sup>7</sup> Wie oft sich Frauen bzw. Paare bei welcher pränatalen Diagnose mit der indikationsstellenden Ärztin für einen Abbruch der Schwangerschaft entscheiden, lässt sich aufgrund einer uneinheitlichen Erfassung nicht eindeutig ermitteln.<sup>8</sup> Laut statistischem Bundesamt wurden im Jahr 2018 insgesamt 3815 Schwangerschaftsabbrüche nach medizinischer Indikation (§218a Abs. 2 StGB<sup>9</sup>) durchgeführt.<sup>10</sup> Diese unterliegen keiner zeitlichen Befristung und sind theoretisch bis zum Einsetzen der Geburtswehen möglich. Mit fortschreitender Schwangerschaft und Reife des Ungeborenen wird allerdings abgewogen, inwieweit die theoretische Lebensfähigkeit des Kindes (ab ca. der 22./23. SSW) mit den Anliegen der Mutter konfligiert.

Zwischen der Indikationsstellung und dem Abbruch der Schwangerschaft wird eine Bedenkzeit von wenigstens drei Tagen durch die Bundesärztekammer empfohlen. Befindet sich die Schwangerschaft vor der vollendeten 22. SSW, wird der Abbruch durch das Einleiten der Geburtswehen herbeigeführt. Danach wird, um eine Lebendgeburt zu vermeiden, vor Einleitung der Geburt ein selektiver Fetoziid durchgeführt. Hierbei wird das Ungeborene im Mutterleib durch eine Injektion von Kaliumchlorid in die Nabelschnur oder das Herz getötet (*Pschyrembel Klinisches*

7 1995 wurde die embryopathische Indikation, die einen späten Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer pränatal diagnostizierten Behinderung oder Krankheit des Ungeborenen bezeichnet, durch die medizinische Indikation novelliert. Mit der Neuerung liegt formal der Fokus nicht mehr auf dem Ungeborenen, sondern der gegenwärtigen und künftigen Belastung der schwangeren Frau. Allein die pränatal gestellte Diagnose stellt damit keine Indikation zu einem späten Schwangerschaftsabbruch dar (siehe zur Geschichte des §218 auch von Behren, 2019).

8 Eine Übersicht über verschiedene Erhebungen von Abbruchzahlen in Abhängigkeit der Diagnose lässt sich bei Kolleck & Sauter (2019, S. 70 ff.) finden.

9 Siehe Erläuterung hierzu in Kap. 9.2.

10 Insgesamt werden für das Jahr 2018 2163 Abbrüche zwischen der 12.-21. SSW und 655 Abbrüche ab der 22. SSW verzeichnet (Statistisches Bundesamt, 2019).

*Wörterbuch*, 2017). Ab der 22. SSW, also nach der Grenze zur extrauterinen Lebensfähigkeit des Kindes, wird auch von einem Spätabbruch gesprochen.

Das Erleben eines Fetozids wird von Frauen und Paaren oftmals als sehr belastendes Ereignis erinnert, ebenso wie die nachfolgend eingeleitete Geburt (Hager & Grießler, 2012). Zwischen der Einleitung der Geburtswehen und der anschließenden Geburt können mehrere Stunden bis Tage vergehen. Da oftmals mit der Entscheidung für einen Abbruch das Bedürfnis nach einer schnellen Beendigung der Schwangerschaft erlebt wird, können Wartezeiten sowie die Geburt eine zusätzliche Belastung für Frauen und Paare bedeuten. Rost (2015) verweist auf die Paradoxie, dass für Schwangere mit unauffälligen Schwangerschaften der sog. Wunschkaiserschnitt gängige Praxis ist, während bei einem Spätabbruch das Risiko gegenüber einer natürlichen Entbindung als nicht verhältnismäßig eingeschätzt und damit die operative Intervention i.d.R. auch nach Wunsch der Patientin nicht ermöglicht wird. Von einer operativen Beendigung der Schwangerschaft wird mit Ausnahme einer akuten Lebensgefahr für die Schwangere zumeist abgesehen.

Nach der Geburt des Kindes können die Eltern entscheiden, ob sie ihr Kind sehen und sich persönlich verabschieden wollen. Entsprechende Möglichkeiten und Wünsche schon vor der Geburt zu thematisieren kann helfen, die Verabschiedung vom Kind nach den eigenen Bedürfnissen zu gestalten und möglichen Traumatisierungen entgegenzuwirken.

### 1.3.2 Entscheidung für eine palliative Geburt

Eine palliative Geburt kommt für Frauen und Paare in Frage, bei deren Kind eine infauste Prognose in der Schwangerschaft gestellt wird, deren Kind also auch bei Austragen der Schwangerschaft aller Voraussicht nach nicht längerfristig lebensfähig ist (Garten & Von der Hude, 2014). Dass pränatale Prognosen über den gesundheitlichen Zustand des Kindes von seinem Zustand nach der Geburt im Einzelfall auch abweichen können, kann bei den Eltern ebenso wie bei dem Fachpersonal Unsicherheiten auslösen, weswegen die Paare über mögliche, wenn auch unwahrscheinliche Situationen nach der Geburt umfassend aufzuklären sind (Fezer Schadt & Erhardt-Seidl, 2018).<sup>11</sup> Die palliative Geburt stellt für immer mehr Eltern eine Alternative zu einem Schwangerschaftsabbruch dar (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011; Garten, 2016). Nach ihrer Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft werden die Eltern von Hebammen, Ärztinnen oder speziell ausgebildeten Palliativteams begleitet und unterstützt. Entsprechende Teams sind multidisziplinär und bestehen darüber hinaus aus Mitarbeiterinnen der Kinderkrankenpflege, Bestatterinnen, Beraterinnen oder Psychologen. Sie helfen, die

<sup>11</sup> Zu Konflikten im Grenzfall siehe die Beiträge von Dr. med. Gasiorek-Wiens und Prof. Dr. med. Kohl in Fezer Schadt & Erhardt-Seidl (2018), S. 77 f.

Frauen und Paare bei der Umsetzung individueller Wünsche zu begleiten, Ängste abzubauen und eine optimale Versorgung von Frau und Kind beim Austragen der Schwangerschaft sicherzustellen.<sup>12</sup> Eine kontinuierliche und disziplinübergreifende Betreuung der Eltern wird auch in internationalen Studien gefordert (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011; Frank et al., 2018).<sup>13</sup> Cope et al. (2015) konnten anhand ihrer Studie zu den Auswirkungen der letalen fetalen Diagnose Anenzephalie auf Trauersymptome und Stresserleben herausstellen, dass Frauen mit einer Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch signifikant stärker von Verzweiflung, Vermeidungsverhalten und Depression betroffen waren als Frauen, die sich für das Fortsetzen der Schwangerschaft entschieden. Sie schlussfolgern aus ihren Ergebnissen, dass das Fortsetzen der Schwangerschaft psychologische Vorteile für Frauen bieten könnte. Ihre Ergebnisse für Männer fallen hingegen genau gegensätzlich aus. Männer, deren Partnerin die Schwangerschaft austrug, berichteten signifikant häufiger von Schwierigkeiten bei der Bewältigung als diejenigen, deren Partnerin die Schwangerschaft beendete (S. 5).

Insbesondere bei pränatal bekannten, letalen Erkrankungen oder Behinderungen des Kindes kann auch eine außerklinische Betreuung des Paares bzw. Kindes überlegt werden (Garten, 2016; Garten et al., 2018).<sup>14</sup> Rost (2015) hat in ihrer Forschungsarbeit Erfahrungen von Frauen nach dem Austragen einer Schwangerschaft mit infauster Prognose untersucht. Die Möglichkeit für Eltern zum eigenständigen Planen und Gestalten der Geburt und dem Kennenlernen des Kindes stellt Rost dabei u.a. als zentral heraus (S. 352). Da für Frauen in Abhängigkeit von Region und Entscheidungsausgang die Verfügbarkeit und Qualität der Betreuung stark variieren, plädiert sie für eine bessere Vernetzung zwischen Ärzten und verfügbaren Hilfesystemen, unabhängig vom Entscheidungsausgang und über diesen hinaus (S. 361). Frank et al. (2018) konnten in ihrer Schweizer Studie ebenfalls die

---

<sup>12</sup> Die Charité Berlin kann hier exemplarisch genannt werden. Sie verfügt seit 2014 über ein multiprofessionelles Palliativteam zur Betreuung von Eltern mit vorgeburtlich diagnostizierten, unheilbaren Erkrankungen.

<sup>13</sup> »These parents ask for supportive counseling to help them understand medical conditions, make informed decisions, and communicate with multiple providers. They want counseling that is provided with attention to continuity of care, a hopeful approach that acknowledges prognostic uncertainty, and advice that is nonjudgmental« (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011, S. 1307).

<sup>14</sup> Ohlig (2019) hat in ihrer Studie an der Charité Berlin Daten über einen Zeitraum von fünf Jahren ausgewertet und kommt zu der Schlussfolgerung, dass aufgrund des frühen Versterbens der meisten Neugeborenen in palliativer Begleitung eine ambulante Betreuung nicht möglich ist (im Schnitt innerhalb von drei Tagen nach der Geburt). Hierbei ist zu berücksichtigen, dass die größte Gruppe im Sample eine perinatale Diagnose betrifft, wie etwa bei spontanen Frühgeburten.

Bedeutung einer engmaschigen Beratung und Betreuung für die betroffenen Eltern ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung bis zur Zeit nach der Geburt feststellen. Insbesondere für die Begleitung palliativer Geburten sind bisher jedoch nur vereinzelt Strukturen etabliert und ein besserer Ausbau weiterhin gefordert.

Eltern und mit dem Thema vertraute Professionen sind in Internetforen, Vereinen und Initiativen engagiert, um die Popularität einer palliativen Geburt als Option für betroffene Eltern zu steigern.<sup>15</sup>

### 1.3.3 Entscheidung für ein Kind mit Behinderung

In der Schwangerschaft zu erfahren, dass das ungeborene Kind eine Behinderung haben wird, ist für betroffene Frauen und Männer ein Schock (Baldus, 2006; Bingham et al., 2012; Hinze, 1999; Pollmächer et al., 2005). Schmieder (2015) vergleicht in ihrer Studie 18 veröffentlichte Selbstberichte von Eltern behinderter Kinder. Anhand der Selbstberichte identifiziert sie in 14 Fällen die Geburt des Kindes als Ereignis, welches das bisherige Selbst- und Weltbild der Autorinnen erschüttert und sich erst mit der Zeit neu formiert (S. 92).

Marion Baldus (2006) hat in ihrer Studie Entscheidungen zum Austragen von Frauen nach der Diagnose Down-Syndrom analysiert. Die Arbeit gewährt Einblicke in Abwägungs- und Orientierungsprozesse betroffener Frauen in Auseinandersetzung mit dem Befund. Sie stellt die Diagnosemitteilung als kritisches Lebensereignis heraus, das nach einer akuten Phase der Entfremdung vom Ungeborenen durch eine sukzessive Wiederannäherung und Neuorientierung bearbeitet wird (vgl. S. 224 ff.). Weiterhin können Sorgen um die finanzielle Autonomie, um die Qualität der Paarbeziehung, vor einer Überforderung, um vorhandene Kinder oder vor sozialer Isolation bei der Entscheidung für ein behindertes Kind Ängste hervorrufen und die Beziehung erschweren (Feldhaus-Plumin, 2004).

Für einige Paare ist trotz der Diagnose klar, dass sie ihr Kind austragen möchten, während andere zunächst eine Zeit der Entscheidungsfindung benötigen, um sich ihrer Entscheidung sicherer zu werden. Anders als bei denjenigen Frauen und Paaren, die mit einer letalen Prognose ihres Kindes konfrontiert sind (vgl. Kap. 1.3.2), stellt sich für Paare mit einem postnatal lebensfähigen Kind auch die Frage nach der gemeinsamen Lebensperspektive und -qualität mit dem behinderten Kind. Oftmals lässt sich das künftige Leben mit dem behinderten Kind aus Mangel

---

<sup>15</sup> Ein Begleitbuch für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen wurde von (Fezer Schadt & Erhardt-Seidl, 2018) veröffentlicht. Im Internet können Informationen und Austausch über Foren wie [www.weitertragen-forum.net](http://www.weitertragen-forum.net) oder <https://blog.palliative-geburten.info> gefunden werden, ebenso wie über Vereine wie den Bundesverband zur Begleitung von Familien vorgeburtlich erkrankter Kinder e.V. (<https://bfvek.de>) [03.Feb.2020].

an eigenen Erfahrungen nur schwer vorstellen. Diagnosebedingt ist zudem manchmal nicht absehbar, wie sich die Behinderung letztendlich auf die eigenen Lebensumstände und den Alltag auswirken wird.

Die Gründe, aus denen sich einzelne Frauen und Paare trotz des pränatalen Befundes für das Austragen der Schwangerschaft entscheiden, sind divers. Feldhaus-Plumin (2004) nennt in ihrer Studie als Gründe oder Motivationen von Frauen für das Austragen der Schwangerschaft, dass das Kind ein Wunschkind sei, die Akzeptanz von Kindern mit einer Behinderung, das Leben mit einem behinderten Kind als Chance oder den Glauben an Gott (S. 192). In der Veröffentlichung von Oehl-Jaschkowitz (2015) geben Eltern im Interview mit der Autorin insbesondere ihre moralische Grundhaltung als Grund dafür an, sich für das Austragen der Schwangerschaft entschieden zu haben. Hinze (1999) analysiert in seiner Forschungsarbeit die Prozesse der Auseinandersetzung von Müttern und Vätern behinderter Kinder. Dabei betont er die partnerschaftliche Komponente innerhalb der Adoptionsprozesse, ebenso wie die individuelle Betroffenheit der beiden Partner. Diese sieht er weiterhin durch geschlechtsspezifische soziale Rollen mitbestimmt (S. 212 ff.).