

# Wissen und Nichtwissen in der pränatalen Diagnostik

Wie Ärzte und Eltern sich über Fehlbildungen  
des Ungeborenen verständigen

von Claudia Peter und Rolf Schlößer



Neues Wissen erzeugt gleichzeitig auch Nichtwissen. Wie damit umzugehen ist, wirft in kaum einem Forschungsgebiet so viele Fragen auf wie in der Medizin. So kann die Pränataldiagnostik heute schon im ersten Schwangerschaftsdrittel bestimmte, früher nicht behandelbare Fehlbildungen erkennen. Dadurch entstehen komplexe Behandlungssituationen, die Eltern mit bisher nicht bekannten Unwägbarkeiten konfrontieren. Forschende aus Medizin und Soziologie untersuchen gemeinsam, wie Eltern während und nach der Schwangerschaft auf die schwierige Situation reagieren.

**S**eit der Epoche, die wir »die Moderne« nennen, hat sich das wissenschaftliche Wissen um ein Vielfaches erweitert. Allerdings gilt die gegenwärtige Gesellschaft nicht mehr einfach nur als eine »Wissensgesellschaft«, eine Gesellschaft, die sich über Wissen definiert und es als wertvollste Ressource ansieht. Wird heute in Fachkreisen über diesen umfänglichen Wissensschatz nachgedacht, dann stehen Fragen im

Vordergrund, was aus der Fülle des Wissens folgt, wenn es für den Einzelnen unüberschaubar wird, wenn trotz elaborierter Recherchen auch Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler nicht mehr alles zu ihrem Fachgebiet und Forschungsgegenstand wissen können und wenn Entscheidungen getroffen werden müssen, ohne dass man sich mit allem relevanten Wissen bekannt machen konnte oder die möglichen Folgen schon abschätzbar gewesen wären.

## Dynamiken der Wissensproduktion

Diese Situationen sind heute für bestimmte Felder keine Seltenheit oder ärgerliche Ausnahme mehr, sondern sie sind charakteristisch für sie. So müssen rechtliche Urteile gesprochen, politische Entscheidungen getroffen werden oder Ärzte therapeutische Maßnahmen einleiten, wohl wissend, dass sie unter den Bedingungen

begrenzten Wissens handeln müssen. Grund dafür sind nicht nur Zeitdruck oder begrenzte personelle Kapazitäten, sondern im Kern die Wissensdynamik selbst. Steigen der Umfang und die Komplexität des Wissens, so nehmen damit auch die Fragen, Zweifel, Ambivalenzen und Deutungsmöglichkeiten zu [1] [2]. Jeder und jede Forschende weiß das: Am Ende eines erfolgreich durchgeführten Experiments sind nicht nur die (alten) Fragen beantwortet, sondern es stellen sich bereits neue Fragen, neue

### AUF DEN PUNKT GEBRACHT

- Mit zunehmendem Umfang und zunehmender Komplexität des Wissens entstehen neue Fragen und Deutungsmöglichkeiten. Wissen und Nichtwissen entstehen gleichzeitig.
- Neue medizinische Handlungsfelder bergen sowohl Unbekanntes, das effektiv nicht gewusst werden kann, als auch nur teilweise bestimmtes Wissen. Nur ein Teil dieses neuen, noch unsicheren Wissens kann schon in Risiken kalkuliert werden.
- Gerade in der Pränataldiagnostik verlangen komplexe Behandlungssituationen von den werdenden Eltern, den Umgang mit Unwägbarkeiten zu lernen.

Deutungsspielräume tun sich auf und gewiss geglaubte Zusammenhänge müssen neu überdacht werden. Man kann also sagen: Vergrößert sich der Bereich des positiven Wissens, so vergrößert sich gleichzeitig ebenso der Bereich des Nichtwissens.

Genau dieses Nichtwissen wird nicht als beiläufig entstehender Effekt mit untergeordneter Bedeutung angesehen, sondern in seiner Folgerhaftigkeit mehr und mehr reflektiert. Was bedeutet es, wenn ein neues Therapieverfahren restriktiv beurteilt und aus einem Sicherheitsdenken heraus nicht genehmigt wird, damit aber auch Patienten in Ultima-Ratio-Situationen keine Therapie angeboten werden kann? Was würde es stattdessen bedeuten, dieses Verfahren als experimentelles Verfahren zu erlauben, damit aber Patienten wie Ärzten Risiken und noch unbekannte Nebenwirkungen zuzumuten, auf die dann reagiert werden muss?

#### **Neue medizinische Handlungsfelder zwischen unbekanntem und unsicherem Wissen**

Gerade medizinische Handlungsfelder, in denen erstmals Therapieansätze für ehemals unheilbare oder nicht behandelbare Krankheiten oder

Syndrome entwickelt werden, zeichnen sich dadurch aus, dass hier neues Wissen generiert wird. Aber gleichzeitig müssen auch die damit neu entstehenden Unsicherheiten, Ungewissheiten und Zonen des Nichtwissens beachtet, abgeschätzt, untereinander kommuniziert und reflektiert werden [3].

Besonders zwei Formen im Bereich des Nichtwissens sind für das medizinische Handeln inklusive der medizinischen Forschung zentral. Zum einen ist es das Nichtwissen im engeren Sinne, das gar nicht antizipiert werden kann, für das keine Erwartungshorizonte entworfen oder Erfahrungsräume aufgespannt werden können, dem also auch nicht mit den Mitteln des Recherchierens, Forschens, Hinterfragens auf die Spur gekommen werden kann. Diese Form des Nichtwissens entzieht sich jeder Art von Thematisierbarkeit und verbleibt damit im Unbekannten, von dem nichts gewusst werden kann.

Die zweite Form im Bereich des Nichtwissens zeichnet sich dagegen dadurch aus, dass es noch unbestimmt ist, aber schon als solches identifiziert werden kann. Nichtwissen in der ersten Form geht dann in noch unsicheres, unbestimmtes Wissen über. Bei diesem neuen Wissen mit noch wenig bestimmten Verweisungszusammenhängen (z. B. pränatale Diagnosen) stehen sich dann verschiedene Bedeutungsmöglichkeiten dieses Wissens gegenüber. Es werden Beobachtungen gemacht, auch wenn noch nicht klar ist, was sie bedeuten und wie sie verursacht werden: Sie können noch nicht (theoretisch) erklärt werden, die Korrelationen und Kausalitäten sind unklar. Es sind noch keine Vorhersagen möglich, aber sie sind der Motor weiteren Beobachtens und Diagnostizierens sowie weiterer Behandlungsversuche. Gerade durch diese ereignishaften Momente des Auftretens, die sowohl plötzliche positive Effekte wie negative Nebenwirkungen sein können, bieten sie den Anlass weiteren Forschens und Behandelns und bergen das Potenzial zukünftiger erfolgreicher Behandlungen, wenn die Zusammenhänge aufgeklärt und die Wirkungen verstanden sind, also neues medizinisches Wissen generiert werden konnte. Zwar noch temporär ausgesetzt, ist mit dieser Nichtwissensform das Versprechen verbunden, hoffnungsvollen Therapieansätzen auf der Spur zu sein. Mit diesem Ausblick auf die zukünftige Bestimmbarkeit als neues medizinisches Wissen ist es legitimiert, hier auch unter den Bedingungen gegenwärtig sehr unvollständigen Wissens weiterzuforschen und weiterzubehandeln, denn die Hoffnung ist begründet.

Gleichzeitig bedeutet die Entscheidung, bestimmte hoffnungsvolle Therapieansätze weiterzuverfolgen auch, die Abwägung des Pro-und-Contra explizit vollzogen zu haben. Es kann auch gute Gründe geben, bestimmte Wissensmöglich-

keiten nicht nutzen und Therapieoptionen nicht weiterverfolgen zu wollen. Gerade in Bezug auf genetische Tests gibt es gute Gründe, sich ihrer Nutzung zu enthalten [4].

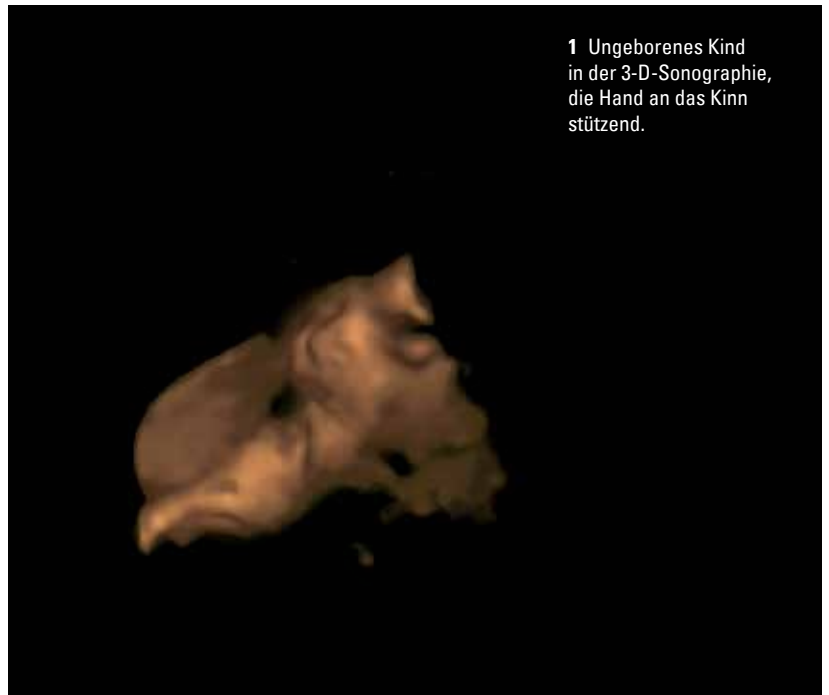
### Begrenztes Wissen in der Perinatalmedizin und pränatalen Diagnostik

Die pränatale Diagnostik – und mit ihr die Perinatalmedizin im Ganzen – ist ein medizinisches Handlungsfeld, in dem der Umgang mit begrenztem Wissen und den damit verbundenen Ungewissheiten konstitutiv ist und eine Herausforderung für alle Beteiligten, Ärzte wie werdende Eltern, darstellt. Als medizinisches Handlungsfeld hat sie sich gegründet, um mit der zeitigen Diagnosestellung noch vor der Geburt Therapiestrategien für das Überleben des Kindes planen zu können oder um gegebenenfalls schon intrauterin kurativ einzugreifen (noch eher selten). Insbesondere die zeitige Entdeckung von Fehlbildungen hilft, die Geburtssituation so zu planen, dass unter optimalen Bedingungen behandelt werden kann: Die Operation ist eingeplant und das OP-Team zusammengestellt, die Eltern sind gut informiert und werden nicht von einer überraschenden Diagnose direkt nach der Geburt heimgesucht. Sie sind zumindest eingestimmt auf das, was auf sie zukommt: die intensivmedizinische Behandlung ihres Kindes nach der Geburt.

Im Jahr 2017 kamen in Deutschland 792 131 Kinder zur Welt [5]. Die meisten von ihnen waren gesund und die vorangegangene Schwangerschaft verlief ohne Probleme, ohne auffällige Befunde. Dennoch gibt es Schwangerschaften, in deren Verlauf Auffälligkeiten entdeckt werden, eine Krankheit oder Fehlbildung diagnostiziert wird. Mitten in der Schwangerschaft verändern sich dann die Pläne, wie die neue Familie aussehen könnte, und die Eltern müssen sich mit Fragen auseinandersetzen, die sie sich nie zuvor gestellt haben. Wie können sich in dieser Situation Ärzte und werdende Eltern verständigen und wie soll mit den Unwägbarkeiten in solch komplexen Diagnose- und Therapieprozessen umgegangen werden?



**2** 2-D-Ultraschallbild mit dilatierten Darmschlingen, die frei im Fruchtwasser schwimmen, außerhalb der Bauchhöhle. Die Diagnose ist in diesem Fall: Gastroschisis.



**1** Ungeborenes Kind in der 3-D-Sonographie, die Hand an das Kinn stützend.

Zunächst muss man sich vor Augen führen, dass die Untersuchungen während der Schwangerschaft in zweierlei Hinsicht bedeutsam sind, einerseits für die werdenden Eltern als Medium der Familienbildung schon vor der Geburt, zum anderen als diagnostisches Mittel zum Zwecke der Krankheitsbehandlung.

Von den Vorsorgeuntersuchungen, die in unserem Land zu unterschiedlichen Zeitpunkten durchgeführt werden, ist die Ultraschalluntersuchung mit der Visualisierung des Ungeborenen für die werdenden Eltern wohl die eindrucksvollste. Besonders die dreidimensionale Darstellung des Kindes kann den Moment der Erstbegegnung mit der Mutter oder dem Vater schon vor der Geburt evozieren und das sogenannte Bonding zwischen Eltern und Neugeborenem beeinflussen [6]. Die Eltern-Kind-Beziehung wird damit schon während der Schwangerschaft emotionalisiert und intensiviert, so dass die Familiarisierung des neuen Familienmitglieds heute oft schon vor dessen Geburt beginnt.

Auf der anderen Seite – und das ist der Sinn der Untersuchungen aus medizinischer Sicht – sollen innere und äußere Auffälligkeiten beim Ungeborenen so früh wie möglich entdeckt werden, um therapeutische Chancen überhaupt abschätzen und ergreifen zu können. Die Auffälligkeiten können zumeist auf den Ultraschallbildern dargestellt werden, wodurch den Ärztinnen und Ärzten die Möglichkeit der genauen Diagnosestellung gegeben ist, die werdende Mutter und der werdende Vater aber ebenso diesen Prozess bezeugen können. So werden sie nicht im Verlauf der Geburt ad hoc vor vollendete Tatsachen gestellt, sondern können diesen

## Literatur

- 1 Peter, Claudia, Funcke, Dorett (Hrsg.): Wissen an der Grenze. Zum Umgang mit Ungewissheit und Unsicherheit in der modernen Medizin, Campus, Frankfurt, 2013.
- 2 Wehling, Peter: Im Schatten des Wissens? Perspektiven der Soziologie des Nichtwissens, UVK, Konstanz, 2006.
- 3 Peter, C.: On Dealing with Risks in Modern Medicine, Effective Communication Included, in: Wilderer, Peter A./Renn, Ortwin/Grambow, Martin/Molls, Michael/Mainzer, Klaus (Eds.): Sustainable Risk Management, Springer Verlag, Berlin, 2018, S. 187-198.
- 4 Deutscher Ethikrat, Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung. Stellungnahme, 2013.  
<https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/Gesellschaft-Staat/Bevoelkerung/Bevoelkerung.html>
- 5 DeStatis.: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/Gesellschaft-Staat/Bevoelkerung/Bevoelkerung.html>
- 6 de Jong-Pleij, E. A., Ribbert, L.S., Pistorius, L.R., Tromp, E., Mulder, E.J., Bilardo, C.M.: Three-dimensional ultrasound and maternal bonding, a third trimester study and a review, Prenat Diagn, 33, 2013, S. 81-8.
- 7 Calzolari, E., Bianchi, F., Dolc, H., Milan, M.: EUROCAT Working Group, Omphalocele and gastroschisis in Europe: a survey of 3 million births 1980–1990. Am. J. Med. Genet. 58, 1995, S. 187-194.

Diagnoseprozess nachvollziehen und in die Auswertungen und Überlegungen einbezogen werden.

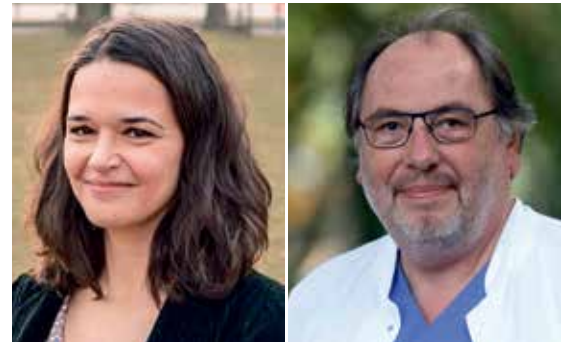
Die Diagnose kann gleichwohl nicht immer sofort – in einer einmaligen Untersuchung – und eindeutig gestellt werden. Nur durch weiterführende – manchmal organisatorisch aufwendige und zeitraubende – feindiagnostische Untersuchungen wird die festgestellte Auffälligkeit genauer als eine konkrete Krankheit oder Fehlbildung bestimmt. Selbst bei optimaler Organisation dieser Diagnoseprozesse stellt diese Situation für die werdenden Eltern eine Herausforderung dar und hat zumutenden Charakter. Ihnen werden innerhalb kurzer Zeit viele medizinische Informationen gegeben, die nicht immer eindeutig und absolut sicher, aber höchst relevant für ihr weiteres (Familien-)Leben sind. Nur zum Teil können Differentialdiagnosen gestellt werden und selbst in diesem Falle können sich mehrere Therapieoptionen ergeben. Weitreichende Prognosen, ob und wenn ja welche gesundheitlichen Beeinträchtigungen die Kinder später begleiten, sind nicht sicher zu entwerfen. Diese Unwägbarkeiten müssen in den Arzt-Eltern-Gesprächen offen kommuniziert werden.

### Diagnose eines Bauchwanddefektes – Wie gehen Eltern damit um?

In einem gemeinsamen Forschungsprojekt arbeiten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus Medizin und Soziologie der Goethe-Universität daran, komplexe Behandlungssituationen in der Pränataldiagnostik genauer zu analysieren. Sie begleiten werdende Eltern während und nach der Schwangerschaft und untersuchen, wie diese mit den Unwägbarkeiten umgehen, wie sie die Zumutung der Ungewissheiten einschätz(t)en und wie sie den Prozess im Nachhinein betrachten.

Für das Projekt wurden zwei konkrete Fehlbildungen, die der Gastroschisis und der Omphalozele, ausgewählt, deren Diagnose in der Regel unzweifelhaft und frühzeitig festgestellt werden kann. Beide sind sogenannte Defekte der Bauchwand, die während der embryonalen Entwicklung des Kindes entstehen und die in der Regel schon im ersten Drittel der Schwangerschaft in der Ultraschalluntersuchung gesehen werden können.

Bei der Gastroschisis gibt es ein Loch in der Bauchwand, rechts neben dem Nabel, so dass die Eingeweide offen in der flüssigkeitsgefüllten Fruchthöhle schwimmen. Bei der Omphalozele liegen Teile des Darms oder der Leber in der Nabelschnur. Während die erstgenannte Fehlbildung in der Regel isoliert vorliegt, muss man bei der zweiten nach weiteren Anomalien suchen und möglicherweise ein komplexeres



## Die Autoren

**Prof. Dr. Claudia Peter**, Jahrgang 1971, ist Professorin für Soziologie. Sie hat zunächst Ernährungswissenschaft studiert und dann in der Soziologie mit einer Studie zum familiären Umgang mit Übergewichtigkeit von Kindern promoviert. Ihre soziologischen Arbeits- und Forschungsschwerpunkte liegen in der Medizin- und Familiensoziologie sowie Kindheitsforschung. Thematisch ist sie auf die Erforschung verschiedener Aspekte der Kindergesundheit und den alltagsweltlichen Umgang mit medizinischen Innovationen konzentriert.

[c.peter@soz.uni-frankfurt.de](mailto:c.peter@soz.uni-frankfurt.de)

**Prof. Dr. Rolf SchlöBer**, Jahrgang 1958, ist Professor für Kinder- und Jugendmedizin und beschäftigt sich seit vielen Jahren mit Erkrankungen von Neugeborenen. Sein wissenschaftlicher Schwerpunkt liegt in der Versorgung und Prognoseeinschätzung von sehr unreifen Frühgeborenen. Somit gehört »Ungewissheit« zu seinem klinischen Alltag. Denn: Wie gewiss ist die Zukunft eines Kindes mit einer Krankheit, eines Frühgeborenen, das dem Risiko zahlreicher Komplikationen ausgesetzt ist, oder eines Neugeborenen mit Besonderheiten?

[rolf.schloesser@kgu.de](mailto:rolf.schloesser@kgu.de)

Syndrom erwarten. Die Häufigkeit der Gastroschisis liegt bei einer Erkrankung auf 10 000 Neugeborene, die Omphalozele kommt einmal bei 4 000 Neugeborenen vor [7]. Für sich gesehen sind beide Fehlbildungen nach der Geburt durch chirurgische Eingriffe gut behandelbar, so dass die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind später ein normales Leben führen kann, groß ist.

Dennoch bleibt auch beim beratenden Arzt immer eine gewisse Unsicherheit in der Prognose, da die Vorhersagbarkeit biologischer Systeme, erst recht in der Medizin, im Vergleich mit anderen Naturwissenschaften ungenau ist. Trotz des Wissens des Arztes oder der Ärztin, das objektiv durch medizin-wissenschaftliche Erkenntnisse gestützt ist, können allgemeine Aussagen auf den konkreten Fall nur eingeschränkt übertragen werden. Diese prinzipielle

Offenheit des Ausgangs einer Erkrankung beim konkreten Patienten muss deshalb auch in den Gesprächen mit den werdenden Eltern einen Platz finden und kann nicht durch Versicherungen oder Versprechen reduziert werden.

**Viel wissen und trotzdem warten müssen**

Eine Gesellschaft, die auf Wandel angelegt ist, ist eine risikofreudige Gesellschaft. Denn Risiken einzugehen, ermöglicht, neue Wege auszuprobieren, neue Chancen zu verwirklichen. Auch die Medizin als gesellschaftliches Teilgebiet ist auf Wandel angelegt. Es ist gut, dass wir heute Krankheiten oder Fehlbildungen behandeln können, an denen frühere Generationen gestorben sind oder von denen die Kranken so invalidisiert waren, dass sie nur eingeschränkt zur Teilhabe am Leben fähig waren.

Aber mit diesen Chancen gehen Herausforderungen einher: die Kommunikation unsicheren Wissens durch den Arzt oder die Ärztin gegenüber den Patienten bzw. werdenden Eltern, das Aushalten dieser Botschaften der Unwägbarkeiten durch die Eltern, für die kein Verursacher ausgemacht, kein Schuldiger gefunden, keine klare Zuschreibung gemacht werden kann.

Wie sich das Kind während der Schwangerschaft weiterentwickelt, bleibt zunächst vor allem zu beobachten und damit abzuwarten. Ob sich die Diagnose nach der Geburt genau bestätigt und was dann kommt, muss auch abgewartet werden. Die Antworten auf die Fragen, die die Auseinandersetzung mit den Unwägbarkeiten, mit dem unsicheren Wissen und den ungewissen Folgen evozieren, bleiben zunächst ausgesetzt. Eltern werden hier zu Zeugen eines Prozesses, der sie unmittelbar betrifft, den sie aber nur sehr



begrenzt durch eigenes Handeln beeinflussen können. Nicht in der Rolle von Akteuren, die selbsttätig diese Situation gestalten und bewältigen, sondern von »Patheuren«, die einer Situation ausgesetzt sind, müssen sie die Ungewissheiten aushalten und warten. An manche Ungewissheit kann man sich gewöhnen, an andere nicht, sie bleiben beängstigend und überfordernd.

Ethisch komplex ist diese Konstellation für alle Beteiligten auch deshalb, weil sowohl Ärzte als auch Eltern die Situation des Kindes hier nahezu vollständig stellvertreten müssen, ohne dass Äußerungen des Patienten, hier: des ungeborenen Kindes, einbezogen werden können. Somit sind diese besonderen Schwangerschaften und die Situation der werdenden Eltern dadurch gekennzeichnet, dass ihnen in kurzer Zeit einerseits viel komplexes medizinisches Wissen offeriert wird. Andererseits wird ihnen viel Geduld abverlangt, denn sie können die Relevanz dieses Wissens erst allmählich erfassen und bestimmen. ●

**3** Gastroschisis; Erstversorgung des Kindes gleich nach seiner Geburt durch Kaiserschnitt. Eine Operation wird sich in den ersten Lebensstunden anschließen, bei der die außerhalb der Bauchhöhle liegenden Darmschlingen wieder dorthin zurückverlagert werden.

– Anzeige –



**MIT IHRER HILFE RETTET  
ÄRZTE OHNE GRENZEN LEBEN.**

**WIE DAS DER SCHWANGEREN PATIENTIN YANESI FULAKISON:** Nach einer Flutkatastrophe in der Region Makhanga in Malawi brauchen viele Menschen medizinische Hilfe. **ÄRZTE OHNE GRENZEN** startet einen Noteinsatz. Unser Team bringt die hochschwangere Frau per Helikopter ins Krankenhaus, denn das Leben von Mutter und Baby sind in akuter Gefahr. Schließlich rettet ein Kaiserschnitt beiden das Leben. **Wir hören nicht auf zu helfen. Hören Sie nicht auf zu spenden.**



SPENDENKONTO  
Bank für Sozialwirtschaft  
IBAN: DE 72 3702 0500 0009 7097 00  
BIC: BFSWDE33XXX

[www.aerzte-ohne-grenzen.de/spenden](http://www.aerzte-ohne-grenzen.de/spenden)

