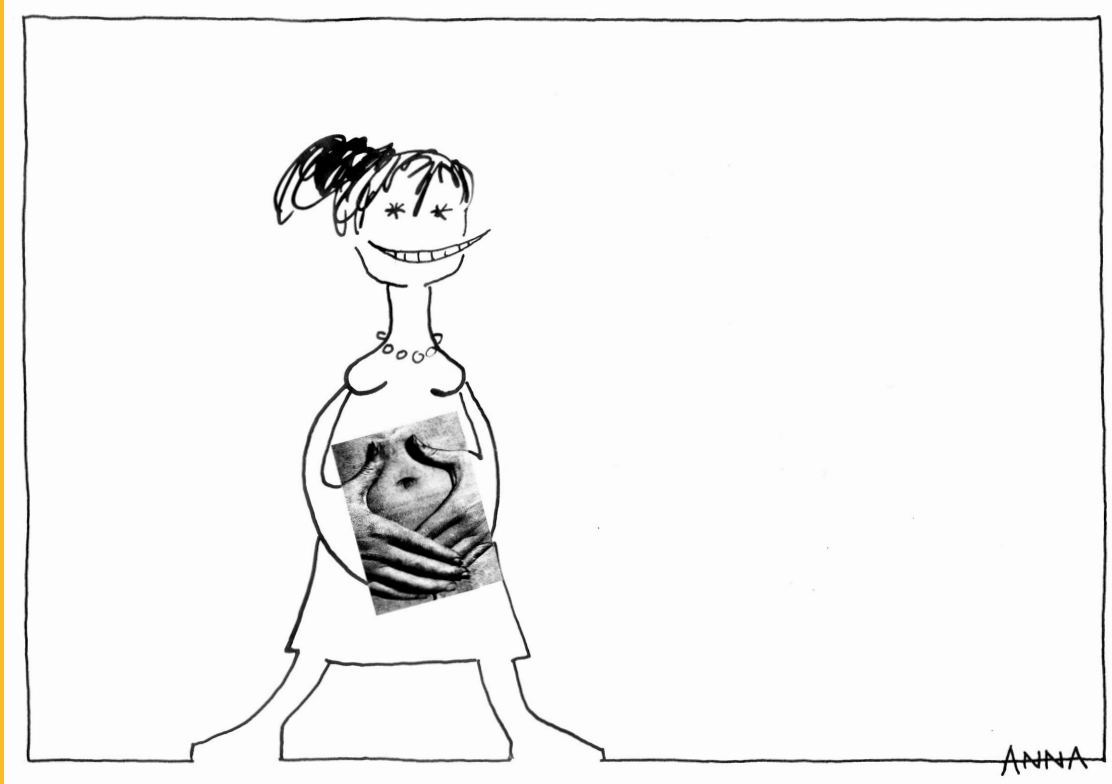


Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information
zu pränataler Diagnostik

!schwanger?



Die vorliegende Broschüre ist die zweite Auflage einer Informationsschrift, die der Verein «Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik» herausgegeben hat mit dem Ziel, Grenzen, Risiken und Auswirkungen der pränatalen Diagnostik ins Blickfeld zu rücken. Die oft ausgesparten psychologischen, ethischen und gesellschaftlichen Fragen sollen ihr angemessenes Gewicht erhalten.

Der Verein «Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik» ist einem solidarisches Menschenbild verpflichtet.

Matronat/Patronat

AGILE Behinderten-Selbsthilfe Schweiz

alliance F

cerebral SVCG

DIALOG ETHIK Verein für interdisziplinäre Ethik

E.D.S.A. Schweizerische European Down's Syndrom
Association

FMP Foederatio, Medicorum, Practicorum

insieme Schweizerische Vereinigung der Elternvereine
für geistig Behinderte

KVEB Konferenz der Vereinigungen von Eltern
behinderter Kinder

Mütterhilfestiftung

SGMG Schweizerische Gesellschaft medizinische
Genetik

Soroptimist Union Suisse

Schweizerischer Hebammenverband

Herausgeberschaft

gynécologie suisse Schweizerische Gesellschaft für
Gynäkologie und Geburtshilfe

**Verein Ganzheitliche Beratung und kritische
Information zu pränataler Diagnostik**

DIALOG ETHIK Verein für interdisziplinäre Ethik

Universitäts-Kinderspital beider Basel

**Schweizerische Gesellschaft für medizinische
Genetik**

UniversitätsSpital Zürich

Frauenklinik Universitätsspital Basel

**Arbeitsgemeinschaft für psychologische Gynäkologie
und Geburtshilfe**

Herausgeber

Verein Ganzheitliche Beratung und kritische
Information zu pränataler Diagnostik
Sonneggstr. 88, 8006 Zürich
Informations- und Beratungstelefon:
Tel. 044/252 45 95, DO 16.00 bis 19.00 Uhr
www.praenatal-diagnostik.ch
beratung@smile.ch

Autorin

Gabriela Neuhaus

Redaktion

Dr. Ruth Baumann-Hölzle
Monika Joss
Brigitte Hölzle-Sommerhalder

Illustration

ANNA, Basel

Gestaltung

Hartmann Grafik, Basel

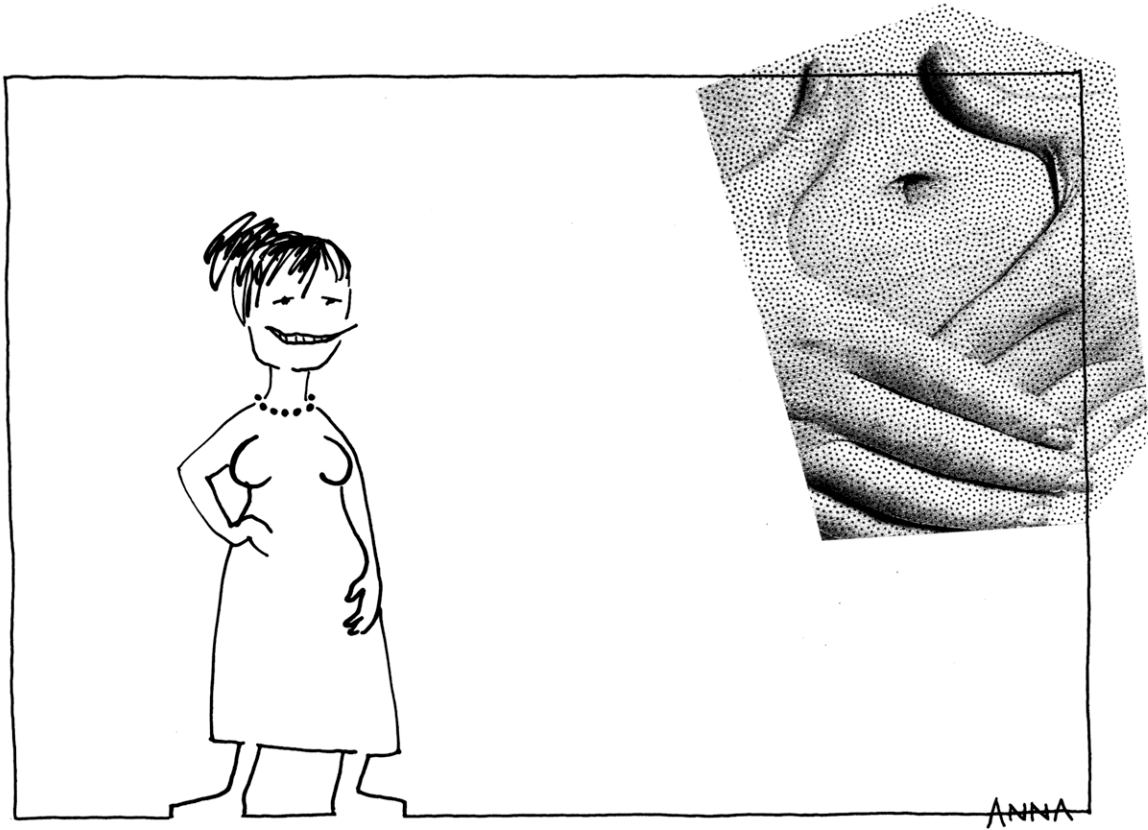
Druck

Ebnöther Joos AG, Langnau am Albis

© 2006, überarbeitete Auflage

Inhalt

Vorwort	5
In Erwartung	6
Das Versprechen der Medizin	9
Zusammenstellung der Testmethoden	12
Ultraschalluntersuchung	14/15
Verfahren zur Risikoeinschätzung	16/17
Chorionzottenbiopsie	18/19
Fruchtwasseruntersuchung	18/19
Nabelschnurpunktion	18/19
Glossar	20
Bei der Ärztin – beim Arzt	22
Entscheidungsfindung	25
Vertrauen gewinnen	28
Beratung und Begleitung, Adressen	30



!Schwanger?

Liebe Leserin, lieber Leser

Die vorliegende Broschüre ist eine Entscheidungshilfe für all jene, die sich angesichts einer Schwangerschaft plötzlich mit neuen, schwierigen Fragen konfrontiert sehen – Fragen, die sich bisher nicht gestellt haben. Oder nur theoretisch – und nun plötzlich ist es konkret. Und das alles unter Zeitdruck!

Die Medizin bietet heute eine breite Palette von vorgeburtlichen Untersuchungen. Die so genannte pränatale Diagnostik soll dazu beitragen, dass möglichst nur gesunde Kinder ausgetragen und zur Welt gebracht werden. Man will, dies das Versprechen der Medizin, Risiken für Mutter und Kind frühzeitig erkennen. Diese vorgeburtlichen Untersuchungen sind freiwillig – jede Frau kann selber entscheiden, ob und in welchem Umfang sie sich solchen Tests unterziehen will.

Doch der Druck auf Schwangere, vorgeburtliche Untersuchungen durchführen zu lassen, wird immer grösser. Viele Tests werden heute bereits routinemässig vorgenommen. So hat eine Frau oft schon Untersuchungen gehabt, noch bevor sie merkt, wie ihr geschieht. Wer bewusst auf Untersuchungen verzichtet, setzt sich

möglicherweise Vorwürfen aus. Ohne medizinische Abklärung sei das Risiko, ein behindertes Kind zur Welt zu bringen, grösser, heisst es.

Diesem Druck von Seiten der Medizin und der Gesellschaft möchten die Herausgeber dieser Schrift entgegenreten und das Recht der Frau auf Nicht-Wissen unterstreichen: Jede Frau soll volle Entscheidungsfreiheit über ihre Schwangerschaft haben. Deshalb sprechen wir uns gegen unüberlegtes Screening von Schwangeren und gegen Routine-Untersuchungen ohne explizite Zustimmung der schwangeren Frau aus. Wer das medizinische Angebot beanspruchen will, soll dies genauso frei wählen können wie jene, die darauf verzichten wollen.

Auf den folgenden Seiten finden Sie Informationen über die vorgeburtlichen Untersuchungsmöglichkeiten sowie Gedanken und Anregungen, die Ihnen bei der eigenen Entscheidungsfindung eine Hilfe sein können. Wer weitere Fragen hat oder zusätzlich Unterstützung in Anspruch nehmen möchte, findet im Anhang eine Liste von Beratungsstellen.

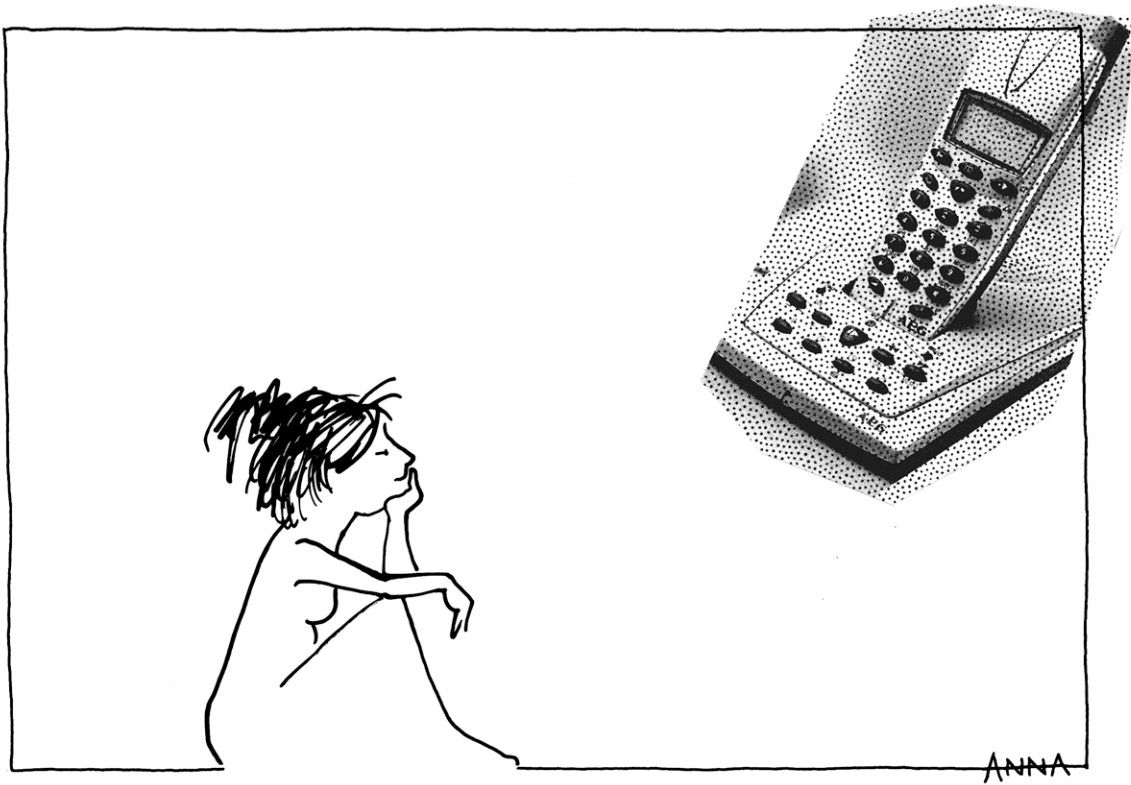
In Erwartung

Schwanger!!? – Die definitive Gewissheit, dass es so ist, wirkt bei vielen wie ein Erdbeben. Gefühle und Gedanken überstürzen sich. Egal ob geplant, befürchtet oder einfach passiert – jede Schwangerschaft fordert die werdenden Eltern heraus, schüttelt durch – sie sind überwältigt.

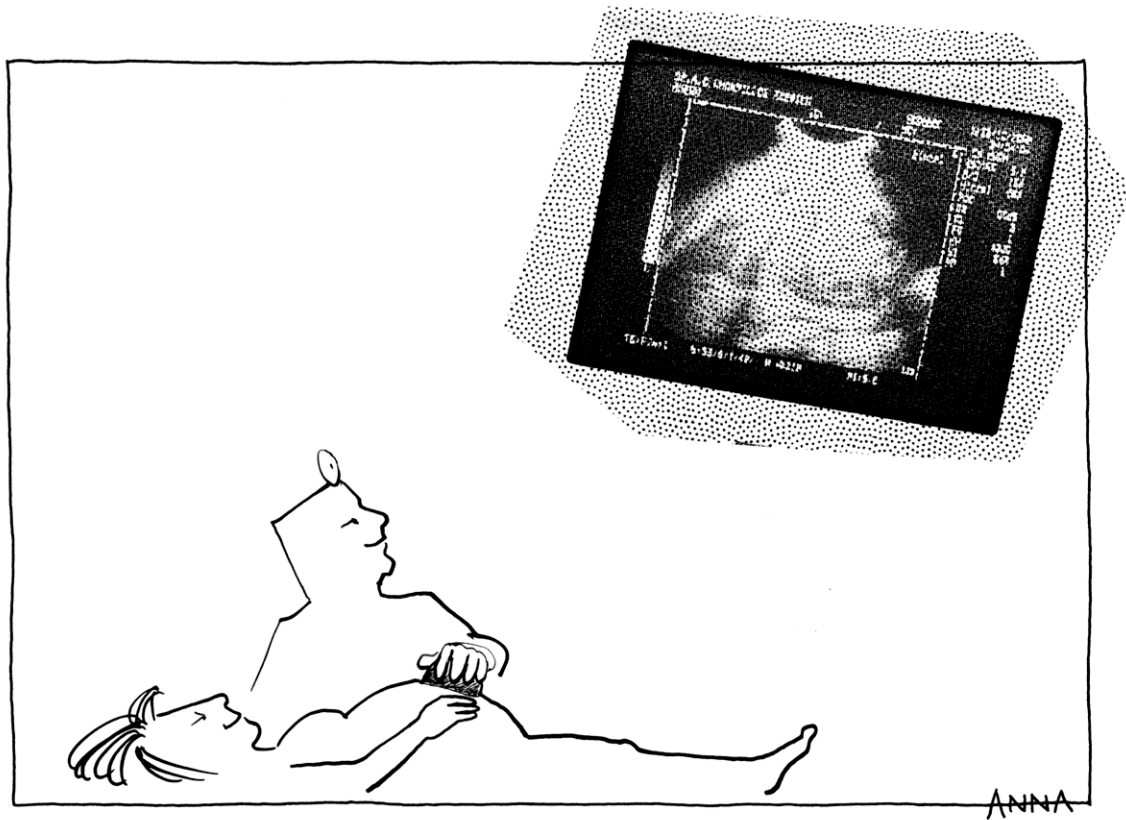
Obschon alltäglich und millionenfach durchgemacht – jede Frau, jedes Paar erlebt eine Schwangerschaft wieder neu. Manche schweben im siebten Himmel, andere fallen in ein tiefes Loch. Und oft sind es gemischte und widersprüchliche Gefühle, die zu schaffen machen. Die Vorfreude auf das eigene Kind, die Euphorie über das wachsende Leben werden gedämpft durch Ungewissheit und Ängste.

Sie sei «in Erwartung», hat es früher geheissen oder «guter Hoffnung». In diesen Redewendungen schwingt viel Optimismus mit, Vorfreude auf das Kind, den neuen Lebensabschnitt – kurzum: Glück. Doch eine Schwangerschaft bedeutet für die Eltern auch Unsicherheit, Ungewissheit. «In Erwartung» heisst, dass weder Mutter noch Vater genau wissen, was sie erwartet. Je nach

Lebenssituation stellen sich ganz unterschiedliche Fragen rund um die nahe Zukunft mit dem neuen Kind: Was bedeutet Mutter sein für mich? Was sind die finanziellen Konsequenzen? Wie muss ich mich neu organisieren? Braucht es eine grössere Wohnung?



Wo finde ich Freundschaft und praktische Hilfe?



97 – 98% aller Kinder kommen gesund zur Welt.

Das Versprechen der Medizin

Sehr schnell kommt aber auch die Sorge um das Kind selber: Ob mit ihm alles in Ordnung sei? Könnte es eine Krankheit geerbt haben? Oder sonst behindert sein? Eng damit verknüpft ist die Frage nach medizinischen Abklärungen und Massnahmen. Sind sie notwendig? Helfen sie? Können sie auch schaden?

Eine werdende Mutter möchte möglichst alles tun, um dem wachsenden Leben in ihrem Schoss eine optimale Entwicklung zu ermöglichen. Doch oft ist es schwierig zu wissen, was denn – angesichts der konkreten Lebenssituation – für das Kind das Beste sei. In dieser Zeit der Unsicherheit und der drängenden Fragen verspricht die Medizin Antworten. Allerdings, bei näherer Betrachtung, nur auf ganz wenige Fragen, welche die Gesundheit des Ungeborenen betreffen.

Die neusten Methoden der vorgeburtlichen Untersuchungen haben zum Ziel, möglichst früh eine «Risikoerhebung» der Schwangerschaft vorzunehmen. Ist das Risiko klein, kann auf weitere Untersuchungen verzichtet werden, liegt aber ein so genannt auffälliger Befund vor, besteht in der Regel das Angebot zu weiteren Abklärungen und Tests.

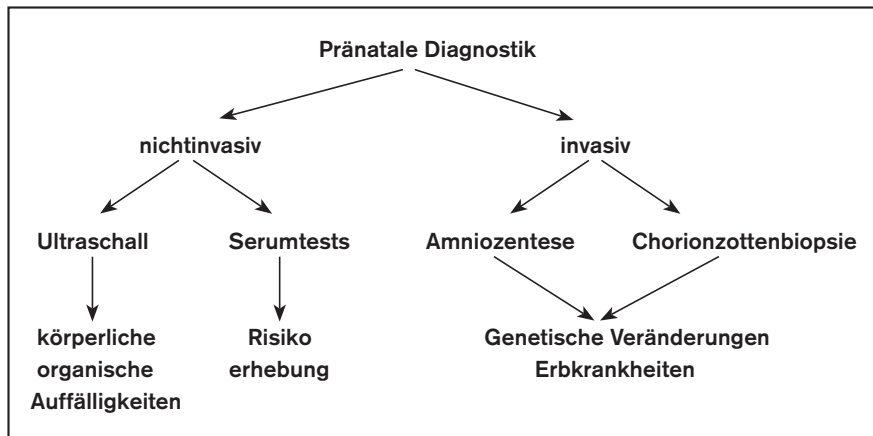
Diese technischen Möglichkeiten der «Risikominimierung» durch medizinische Abklärungen haben äusserst emotionale Kehrseiten: Oft gibt es längere Wartezeiten, bis die Resultate vorliegen. Dies bedeutet Stress und Unsicherheit – es ist schwer, sich in einer solchen Situation der freudigen Erwartung hinzugeben. Schwangerschaft wird zur Krankheit, das Kind zum Problem. Dies, obschon in der Schweiz heute 97–98% aller Kinder gesund und weitgehend problemlos zur Welt kommen.

Sind die Testresultate einer vorgeburtlichen Untersuchung gut, kann das für die weitere Schwangerschaft eine Erleichterung bringen: nun dürfen sich die werdenden Eltern unbeschwert freuen. Allerdings: auch die besten medizinischen Vorhersagen sind keine Garantie dafür, dass das Kind wirklich gesund sein wird. Denn die Medizin kann auch irren – und sie kann nicht alle möglichen Behinderungen und Krankheiten frühzeitig und mit Sicherheit feststellen.

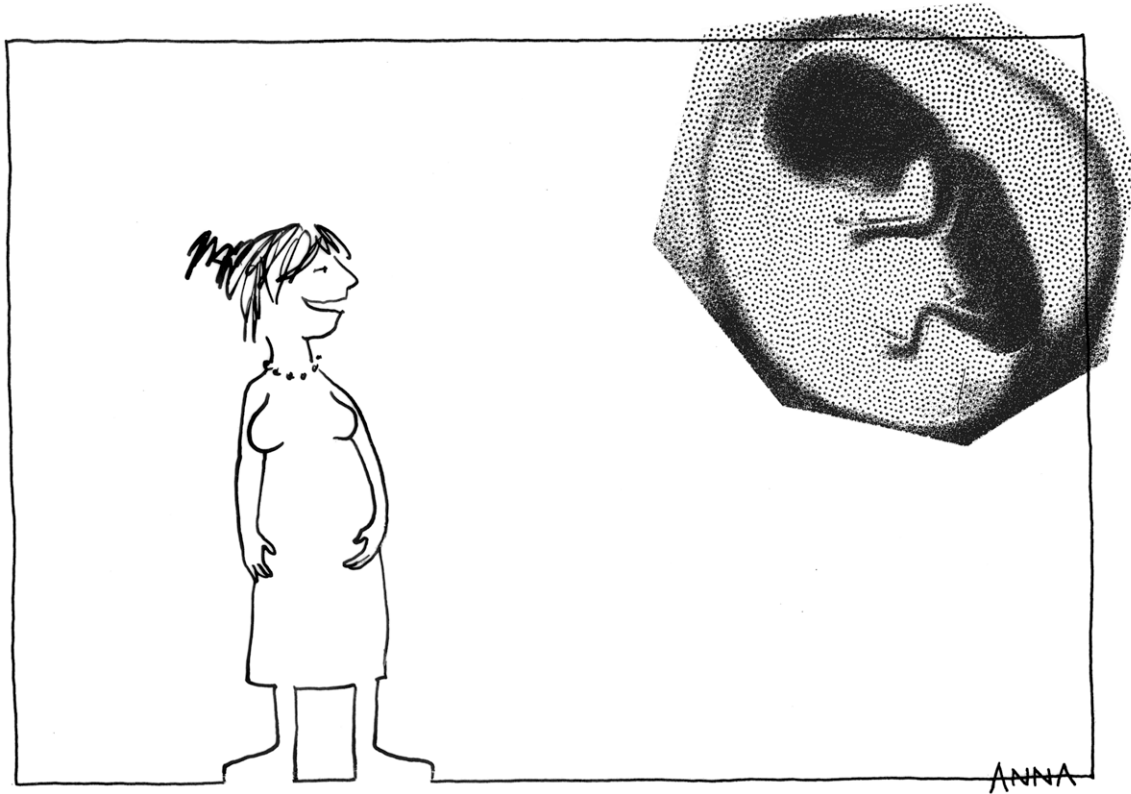
Deuten die Testresultate bereits auf eine Behinderung oder ein erhöhtes Risiko hin, müssen innert sehr kurzer Zeit Entscheidungen getroffen werden, welche die

Betroffenen oft überfordern. Denn trotz frühzeitiger Diagnose ist eine Heilung der festgestellten Krankheit oder Behinderung meistens nicht möglich. So müssen Eltern plötzlich über Leben oder Tod ihres Ungeborenen richten. Sie müssen entscheiden, ob das behinderte Kind leben soll – oder nicht. Dabei ist zu bedenken, dass Testresultate nie hundert Prozent sicher sind.

Die medizinischen Fortschritte stellen schwangere Frauen vor ein grosses Dilemma: Wer sich auf die vorgeburtlichen Untersuchungen einlässt, muss sich bewusst sein, dass diese selber Risiken bergen – sowohl direkt für das Ungeborene wie auch für die Mutter, der im Problemfall schier Unmögliches abverlangt wird.



Weigert, V. 2001:
Bekommen wir ein gesundes Kind?
Rowohlt Taschenbuch Verlag, S. 61



Tests garantieren kein gesundes Kind.

Zusammenstellung der Testmethoden

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), Köln

Alle Rechte vorbehalten.

Konzept & Redaktion: Margaretha Kurmann

Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin

Die Zusammenstellung ist ergänzt durch neue Erkenntnisse und der schweizerischen Praxis angepasst worden.

Zusammenstellung Testmethoden

Diese Zusammenstellung kann nicht alle Ihre Fragen beantworten. Sie können sie für ein Gespräch mit Ihrer Ärztin, Ihrem Arzt, Ihrer Hebamme oder Beraterin nutzen.

Wie?

- Die über einen Schallkopf ausgesendeten Schallwellen werden zurückgeworfen und auf dem Monitor in ein Bild umgesetzt.
- Ultraschall über die Bauchdecke: Der Schallkopf wird auf die Bauchdecke gesetzt.
- Vaginaler Ultraschall: Der stabförmige Schallkopf wird in die Scheide eingeführt.

Warum?

Innerhalb der allgemeinen Schwangerschaftsvorsorge wird der Ultraschall zur Beobachtung der Schwangerschaft eingesetzt:

- zur Feststellung einer Schwangerschaft und Bestimmung des Schwangerschaftsstadiums
- zum Ausschluss einer Bauchhöhlen- oder Eileiterschwangerschaft
- zum Erkennen von Mehrlingen
- zur Wachstumskontrolle des Ungeborenen
- zur Kontrolle der Herzrhythmickeit während der Schwangerschaft
- zur Entwicklung von Mutterkuchen und Ungeborenem
- zur Bestimmung der Lage und Messung der Blutversorgung von Mutterkuchen und Ungeborenem z.B. zur Abklärung einer frühzeitigen Geburtseinleitung bei einer Mangelversorgung

aber auch bei der Suche nach Fehlbildungen:

- zur Vorbereitung und Überwachung von Fruchtwasserpunktionen und Chorionzottenbiopsie
- zur sog. Nackentransparenz

Wann?

- Ultraschall über die Bauchdecke
- Vaginaler Ultraschall im ersten Schwangerschaftsdrittel
- In Deutschland sind nach Mutterpass drei Ultraschalluntersuchungen vorgesehen:
 - 9.–12. Woche
 - 19.–22. Woche
 - 29.–32. Woche

In der Schweiz gilt folgende offizielle Regelung:
11.–14. Woche
20.–23. Woche

Was erfahre ich?

- wie lange die Schwangerschaftsdauer bereits besteht
- wie das Wachstum des Ungeborenen verläuft
- die Lage des Kindes und des Mutterkuchens zur Geburtsplanung
- Aussagen über die Entwicklung und Funktion der Organe, z.B. bestätigt eine normal gefüllte Harnblase eine vorhandene Nierentätigkeit
- Aussagen über die Körperform des Ungeborenen: Gliedmaßen, Wirbelsäule, Kopf, Rumpf. So können z.B. Neuralrohrdefekte (sog. offener Rücken) gesehen werden.
- die sog. Nackentransparenz beim Ungeborenen als Hinweiszeichen z.B. auf ein Down-Syndrom

Was gibt es zu bedenken?

- Weist die Ultraschalluntersuchung auf eine mögliche Behinderung hin, gibt es in den meisten Fällen keine Therapie; es kann sich die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch stellen.
- Gibt es Auffälligkeiten bei einer Ultraschalluntersuchung, werden Frauen verunsichert, auch wenn sich die Verdachtsmomente nicht bestätigen.
- Ultraschallergebnisse alleine reichen oft nicht aus; Auffälligkeiten führen zu weiteren Untersuchungen: 1. Trimester-Test, Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie.
- Fehlinterpretationen sind möglich je nach verwendeten Geräten und Erfahrung der Anwender.
- Das Bild auf dem Monitor kann eigene Empfindungen und Erfahrungen verdrängen.
- Nur in den ersten 12 Wochen kann der Geburtstermin relativ sicher bestimmt werden.
- Genauere Untersuchungen der Organe sind in der Regel erst nach der 19. Woche möglich.

Wie?**Nackentransparenz**

- Mit dem Ultraschall wird die sog. Nackentransparenz beim Ungeborenen (Flüssigkeitsspalt zwischen Nackenhaut und Weichteilgewebe) gemessen. Dies erlaubt eine genauere Risikoabschätzung. Das Alter der schwangeren Frau, die genaue Schwangerschaftsdauer und die Größe des Ungeborenen werden hinzugenommen.

1. Trimester-Test

- Blutentnahme bei der schwangeren Frau und Bestimmung von Hormon- und Eiweißwerten (HCG; PAPP).
Für die Erstellung des statistischen Risikowertes mittels eines Computerprogramms werden die sog. Nackentransparenz und das Alter der schwangeren Frau hinzugenommen.

Triple Test

- Blutentnahme bei der schwangeren Frau; Bestimmung von Hormonen (HCG; Östriol) und des Alphafetoproteins (AFP). Aus diesen Werten, der genauen Schwangerschaftsdauer, dem Alter und Gewicht der Frau erfolgt eine Risikoeinschätzung.

Warum?

- Alle Tests werden als Entscheidungsgrundlage über weitere Untersuchungen, wie die Fruchtwasserpunktion oder Chorionzottenbiopsie, durchgeführt.

- zusätzlich zur statistischen Risikoeinschätzung über ein mögliches Down-Syndrom oder eine andere Chromosomenabweichung, auch zur Suche nach Neuralrohrdefekten (z.B. offener Rücken) beim Ungeborenen.

Wann?

- 11.–14. Woche
meistens beim ersten Routine-Ultraschall.

- 11.–14. Woche
Die Ergebnisse liegen innerhalb einer Woche vor.

- 16.–18. Woche
Die Ergebnisse liegen innerhalb einer Woche vor.

Was erfahre ich?

- eine statistische Risikoeinschätzung über ein mögliches Down-Syndrom, eine andere Chromosomenabweichung oder einen Herzfehler, sowie zahlreiche z.T. seltene andere Erkrankungen.

- Ein erhöhter AFP Wert kann auf einen Neuralrohrdefekt beim Ungeborenen (sog. offener Rücken) hinweisen.

Was gibt es zu bedenken?

- Eine statistische Risikoeinschätzung macht keine Aussagen über tatsächliche Sachverhalte, sie ist eine Berechnung von Wahrscheinlichkeiten.
- Auffällige Werte verunsichern Frauen.
- Auffällige Werte führen zu weiteren Untersuchungen wie z.B. die Fruchtwasserpunktion, die mit größeren Risiken verbunden sind; nur so können genauere Aussagen gemacht werden.
- Oftmals erweist sich ein Verdacht als falsch.
- Ungenaue, falsche Anwendung und Auswertung (z.B. bei Unklarheiten über den Zeitpunkt der Empfängnis; unerkannten Zwillingen) führen zu falschen «auffälligen» Werten.
- Die Befunde sind abhängig vom eingesetzten Computerprogramm.

Wie?

Chorionzottenbiopsie

- Einstich mit der Hohnadel in den sich bildenden Mutterkuchen in der Regel durch die Bauchdecke der Frau.
- Chorionzottengewebe (hieraus bildet sich später der Mutterkuchen) wird entnommen.
- Die gewonnenen Zellen werden im Labor auf ihren Chromosomensatz hin untersucht (direkt und nach Kultivierung der Zellen), evtl. DNA-Analyse.

Fruchtwasseruntersuchung

- Einstich mit einer Hohnadel in die Fruchtblase durch die Bauchdecke der Frau. Ca. 15–20 ml Fruchtwasser mit abgelösten Zellen des Ungeborenen werden entnommen.
- Die lebenden Zellen werden bis zur Zellteilung kultiviert, die Chromosomen auf Anzahl und Struktur untersucht.
- Weitere Untersuchungen sind möglich: DNA-Analyse, AFP-Bestimmung.

Nabelschnurpunktion

- Einstich durch die Bauchdecke der Frau.
- Aus der Nabelschnur wird kindliches Blut entnommen.
- Das Blut des Ungeborenen wird untersucht.

Warum?

- zur Diagnostik einer Chromosomenabweichung beim Ungeborenen
- bei Verdacht auf eine Stoffwechselerkrankung nach einem auffälligen Ultraschallergebnis
- zur Diagnostik einer vererbaren Krankheit/Behinderung im Rahmen einer genetischen Beratung
- zur Diagnostik einer Chromosomenabweichungen beim Ungeborenen
- bei Auffälligkeiten bei vorausgegangenem Triple-Test oder Ultraschalluntersuchung
- bei vorausgegangenem Fehlgeburten mit Verdacht auf eine Chromosomenabweichung
- zur Suche nach diagnostizierbaren Erbkrankheiten im Rahmen einer genetischen Beratung

Die Punkte auf diesem Feld gelten sowohl für die Chorionzottenbiopsie als auch für die Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese)

- bei Neuralrohrdefekten oder Chromosomenabweichung eines früheren Kindes

- bei dem Verdacht auf eine Infektion des Ungeborenen z.B. mit Röteln
- zur Suche nach diagnostizierbarer Erbkrankheit bei genetischer Beratung
- bei einer Rhesusunverträglichkeit
- um unklare Befunde nach einer Fruchtwasseruntersuchung zu überprüfen

Wann?

- 11.–12. Woche
Die Ergebnisse liegen nach 1–8 Tagen vor, nach einer Langzeitkultur nach ca. 2 Wochen.

- 14.–20. Woche
Die Ergebnisse liegen nach ca. 2 Wochen vor.
- Mit dem so genannten Schnelltest sind Aussagen zur Anzahl der Chromosomen 13, 18, 21 und der Geschlechtschromosomen nach einem Tag möglich. Diese Ergebnisse sollten immer überprüft werden.

- ab der 18. Woche
Die Ergebnisse liegen nach 2–4 Tagen vor.

Was erfahre ich?

- Chromosomenabweichungen beim Ungeborenen
- Nach einer gezielten DNA-Analyse können vererbare Krankheiten/Behinderungen, z.B. Muskel- und Stoffwechselerkrankungen, festgestellt werden.

- Chromosomenabweichungen beim Ungeborenen
- Neuralrohrdefekte, sog. offener Rücken
- Nach einer gezielten DNA-Analyse können vererbare Krankheiten/Behinderungen, z.B. Muskel- und Stoffwechselerkrankungen, festgestellt werden. Hierfür wird statt dessen in der Regel eine Chorionzottenbiopsie empfohlen.

- Befunde wie nach einer Fruchtwasseruntersuchung sind möglich.
- Bei Blutarmut des Kindes (Rhesus-Unverträglichkeit) ist eine Bluttransfusion möglich.

Was gibt es zu bedenken?

- Bei Befunden gibt es in den meisten Fällen keine Therapie; es kann sich die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch stellen.
- Es besteht ein Fehlgeburtsrisiko von 0,5–1%.
- Schmerzen und Blutungen nach dem Eingriff sind möglich.
- Es gibt nur bedingt Aussagen über Schweregrad und Ausprägung der erhobenen Befunde
- Werden mütterliche statt kindlicher Zellen entnommen, muss die Untersuchung wiederholt werden.
- Wenn nicht alle untersuchten Zellen den gleichen Befund haben (Mosaikbefund 1,5%), muss die Untersuchung wiederholt oder eine Langzeitkultur angeschlossen werden.
- Fehldiagnosen können selten vorkommen.

- Bei auffälligen Befunden gibt es in den meisten Fällen keine Therapie.
- Es gibt ein Fehlgeburtsrisiko von 0,5–1%: eine von 200 Frauen hat eine Fehlgeburt.
- Es können Wehen und leichte Blutungen auftreten.
- Die lange Wartezeit auf den Befund ist belastend.
- Bei einem späten Schwangerschaftsabbruch wird ein Gebärvorgang eingeleitet.
- Manchmal muss die Untersuchung wiederholt werden.
- Es gibt nur bedingt Aussagen über Schweregrad und Ausprägung der erhobenen Befunde.
- Befunde zu seltenen Chromosomenveränderungen, die in ihren Auswirkungen nicht bekannt sind, sind möglich.
- Fehldiagnosen können sehr selten vorkommen.

- Es gibt ein Fehlgeburtsrisiko von 1%.
- Die Frage «Was mache ich bei einem auffälligen Befund?» kann sich hier – wie bei den anderen Untersuchungen auch – stellen.
- Je nach Schwangerschaftswoche Frühgeburtsrisiko.

Glossar

Chromosom: Träger der Erbsubstanz. Jede menschliche Zelle enthält in der Regel 23 Chromosomenpaare. Die Chromosomensätze von Eizelle und Spermie werden mit der Befruchtung zusammengeführt.

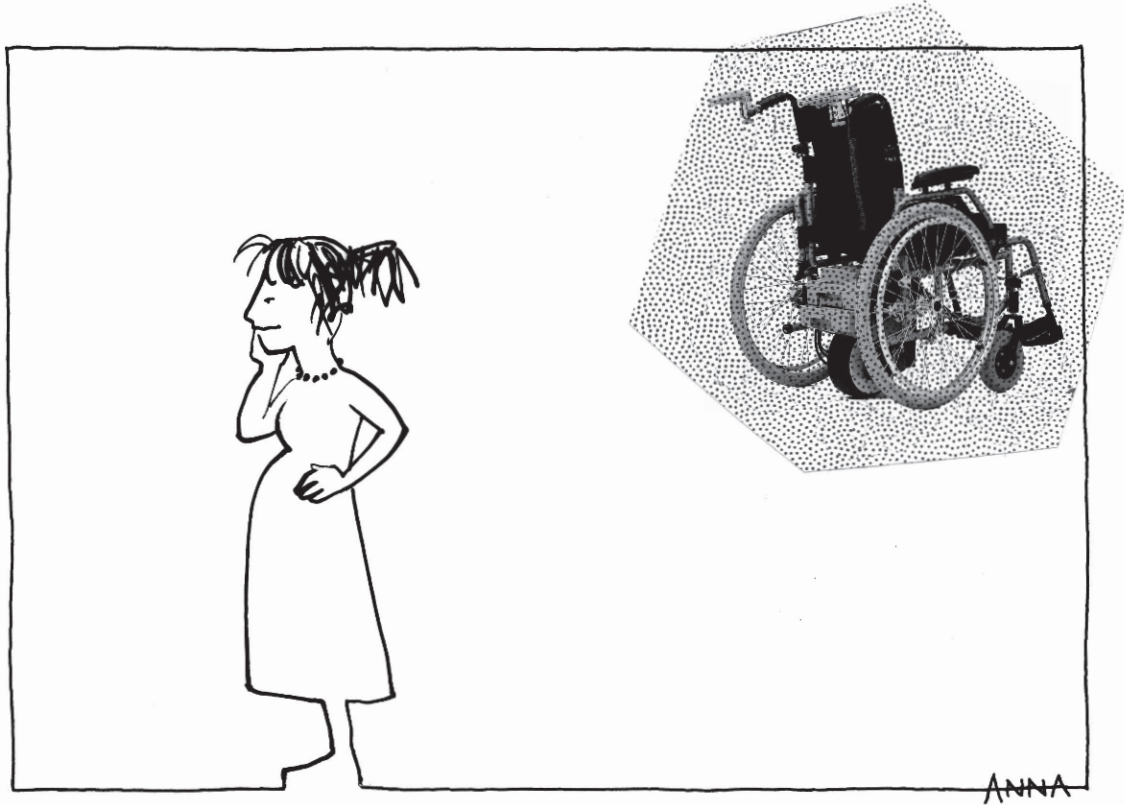
Chromosomenanalyse: Mikroskopische Untersuchung der Chromosomen. Von Chromosomenabweichungen spricht man bei überzähligen oder fehlenden Chromosomen oder Chromosomenteilstücken wie z.B. bei der Trisomie 21, 13, 18, beim Turner-Syndrom (XO), beim Klinefelter-Syndrom (XXY).

DNA-Analyse: Aufwändige, gezielte Suche nach vererbaren Krankheiten, deren Ursache auf ein einziges Gen zurückzuführen ist. Für eine DNA-Analyse muss die Baustein-Reihenfolge des zu untersuchenden Gens bekannt sein. Eine Untersuchung mehrerer Familienmitglieder ist dazu nötig. Sie wird nur in wenigen Fällen gezielt durchgeführt.

Alphafetoprotein (AFP): Eiweiß, welches vom Ungeborenen ins Fruchtwasser ausgeschieden wird und über das Schlucken von Fruchtwasser auch in den Blutkreislauf der Frau gelangt. Es kann Hinweise geben auf

Verschlussstörungen der Wirbelsäule und auf ein mögliches Down-Syndrom. Bei Neuralrohrdefekten gelangt zusätzlich kindliches Eiweiß aus dem Wirbelsäule-Kanal ins Fruchtwasser.

Schwangerschaftsabbruch: Ein Schwangerschaftsabbruch nach der 12. Woche ist nur zulässig, wenn die Ärztin/der Arzt unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse die körperliche und seelische Gesundheit der Frau bedroht sieht und die Gefahr nicht auf andere für die Frau zumutbare Weise abgewendet werden kann (medizinische Indikation). Ein Schwangerschaftsabbruch nach der 14. Woche kann nicht wie im früheren Stadium der Schwangerschaft durch eine Absaugung oder Ausschabung unter Narkose durchgeführt werden. Zu diesem späteren Zeitpunkt wird durch die Gabe von Wehenmitteln ein Gebärvorgang eingeleitet. Mit Fortschreiten der Schwangerschaft sind an die Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch entsprechend höhere Anforderungen zu stellen, insbesondere ab potentieller Lebensfähigkeit des Kindes außerhalb des Mutterleibes (ca. 24. Woche). Informationen zum Schwangerschaftsabbruch bekommen Sie bei Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt, Ihrer Hebamme oder in einer Beratungsstelle.



Wie würde ich mit einem behinderten Kind zurecht kommen?
Wie würde ich mit einem Schwangerschaftsabbruch leben?

Bei der Ärztin – beim Arzt

Die Frage, ob und wie das Angebot der vorgeburtlichen Untersuchungen genutzt werden soll, ist keine einfache Entscheidung. Denn wer kann in diesem Moment, wo die Gefühle sowieso schon drunter und drüber gehen, alle Konsequenzen abschätzen?

Jede Frau hat das Recht, mehr über den Zustand des Kindes, das in ihrem Bauch heranwächst, zu erfahren. Sie hat aber genau so gut das Recht, nichts oder nicht alles, was möglich ist, darüber wissen zu wollen.

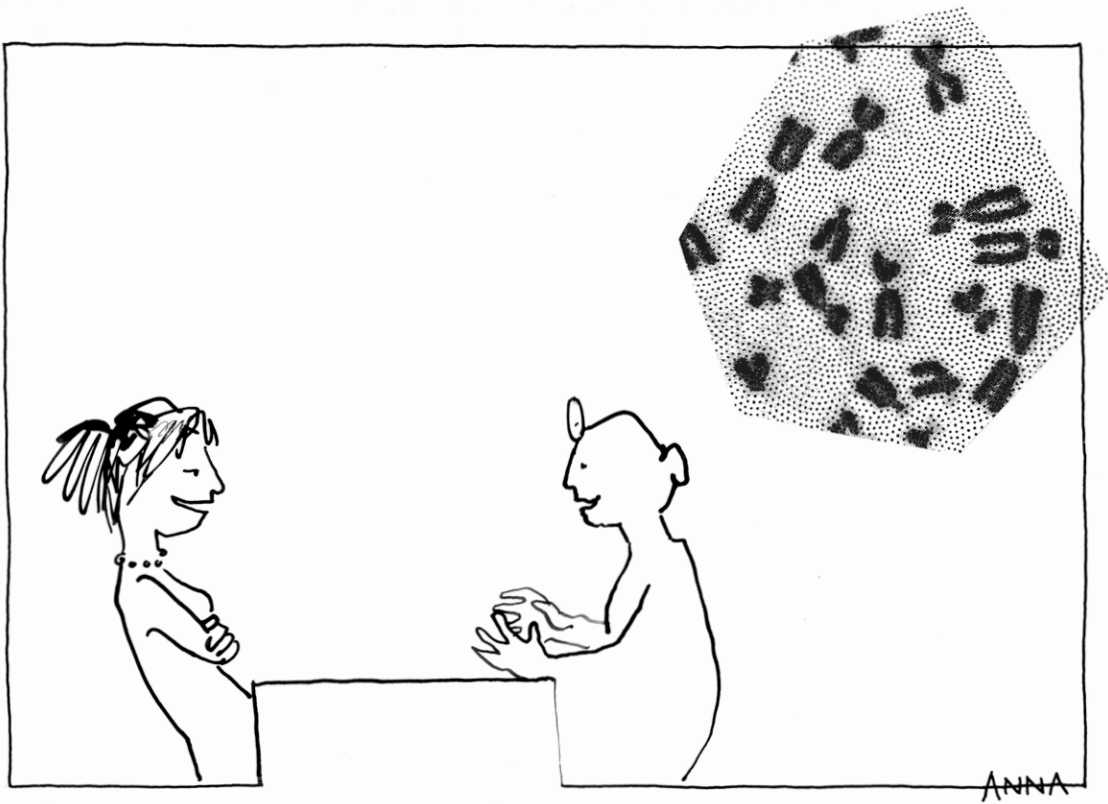
Wichtig ist, sich klar darüber zu sein, dass bereits die in der Regel routinemässig durchgeführte Ultraschall-Untersuchung ein erster vorgeburtlicher Test ist. Auch für eine Blutentnahme muss die Ärztin/der Arzt das Einverständnis der Schwangeren einholen und sie informieren, wozu diese verwendet wird: Die Frau entscheidet selber, wie weit sie sich auf vorgeburtliche Untersuchungen einlassen will – nur sie kann ja oder nein dazu sagen.

Erste Anlaufstelle für medizinische Fragen in der Schwangerschaft sind die behandelnde Ärztin/der behandelnde Arzt und/oder die begleitende Hebamme. Hier sollen die

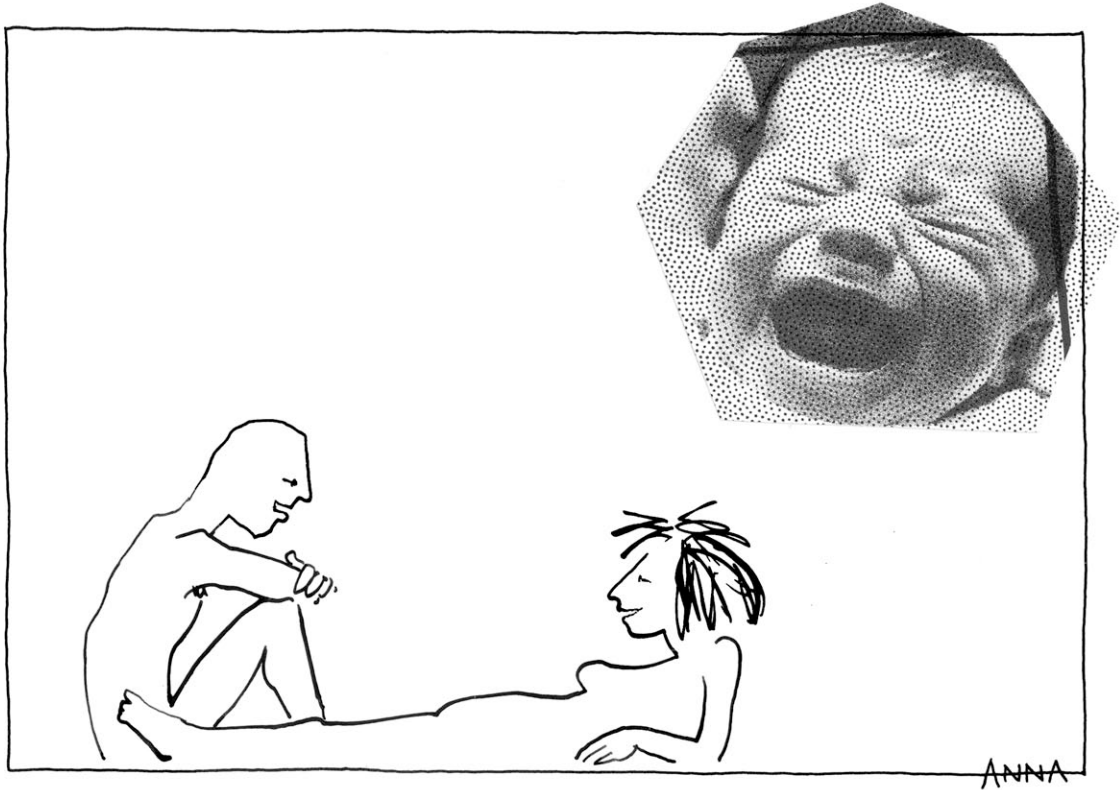
Fragen betreffend vorgeburtlicher Untersuchungen zur Diskussion gestellt werden. Dabei gilt es, keine Hemmungen zu haben: Ärzte, Ärztinnen und Hebammen sind dafür da, dass sie informieren und beraten.

Werdende Eltern dürfen und sollen alles erfragen, was unklar ist oder weiterer Informationen bedarf. Es gibt keine dummen Fragen! Am besten ist es, bereits vor dem Arztbesuch die verschiedenen Testmethoden in Ruhe zu studieren und die Fragen schriftlich festzuhalten. Die Liste mit den Fragen hilft, dass während dem Gespräch mit der Ärztin/dem Arzt alle für die Schwangere wichtigen Punkte angesprochen werden.

Führen die Gespräche mit der Ärztin/dem Arzt nicht zur gewünschten Klarheit, gibt es weitere Beratungsstellen, die auf Fragen im Zusammenhang mit Schwangerschaft und vorgeburtlichen Untersuchungen spezialisiert sind. Eine Liste mit Adressen ist dieser Broschüre beigelegt.



Ich habe das Recht, zu medizinischen Tests nein zu sagen.



Ein Kind verändert unsere Beziehung in jedem Fall.

Entscheidungsfindung

Es lohnt sich, von Anfang an alle möglichen Folgen eines Entscheids in Gedanken durchzugehen. Nur so kann eine schwangere Frau für sich selber entscheiden, ob sie sich einer vorgeburtlichen Untersuchung unterziehen will oder nicht. Denn jeder Entscheid hat mehrere mögliche Konsequenzen – und jede Frau reagiert anders auf die jeweilige Situation:

Die erste Frage, die sich stellt, ist jene nach den Untersuchungen selber:

- Sind Untersuchungen möglicherweise sinnvoll, weil eine Erbkrankheit in der Familie bekannt ist?
- Helfen mir die Tests, dass ich mich in meiner Schwangerschaft sicherer fühle – oder stellen sie eher eine Belastung dar und führen zu weiterer Verunsicherung?
- Wie weit will ich mit den Tests gehen, falls ein erhöhtes Risiko festgestellt wird?

Zentrale Fragen bei Frauen, die sich gegen vorgeburtliche Untersuchungen entscheiden, sind:

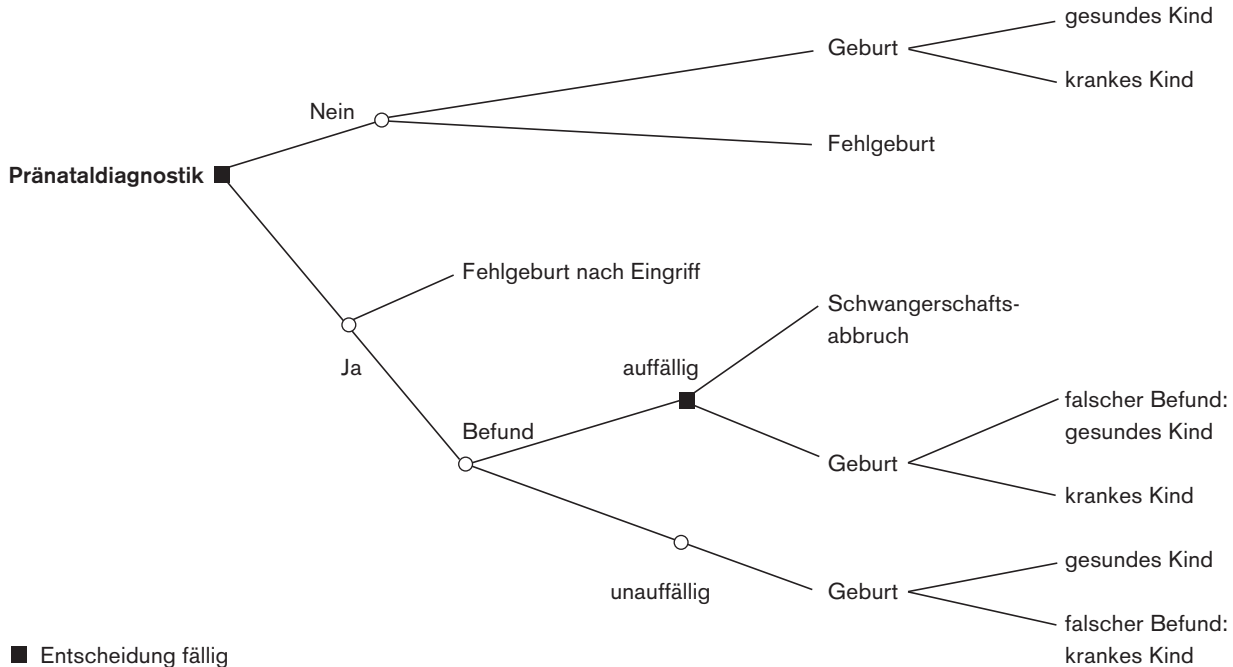
- Wie würde ich mit einem behinderten Kind zurecht kommen?
- Was hätte ein solches Kind für allfällige Auswirkungen auf die Partnerschaft, auf die Berufssituation – auf meinen eigenen Lebensentwurf?

Zentrale Fragen beim Entscheid für die vorgeburtlichen Untersuchungen sind:

- Was tue ich, wenn das Kind laut Befund eine Abweichung hat?
- Behalte ich es trotzdem – oder breche ich die Schwangerschaft ab?
- An was muss ein Kind leiden, dass ich mich für einen Abbruch entschliesse?
- Wie gehe ich mit einem allfälligen Spätabbruch um? (Bei einem Schwangerschaftsabbruch nach der 14. Woche wird durch die Verabreichung von Wehenmitteln bei der Schwangeren ein Gebärvorgang eingeleitet, ab der 24. Woche wäre das Kind ausserhalb des Mutterleibes lebensfähig.)

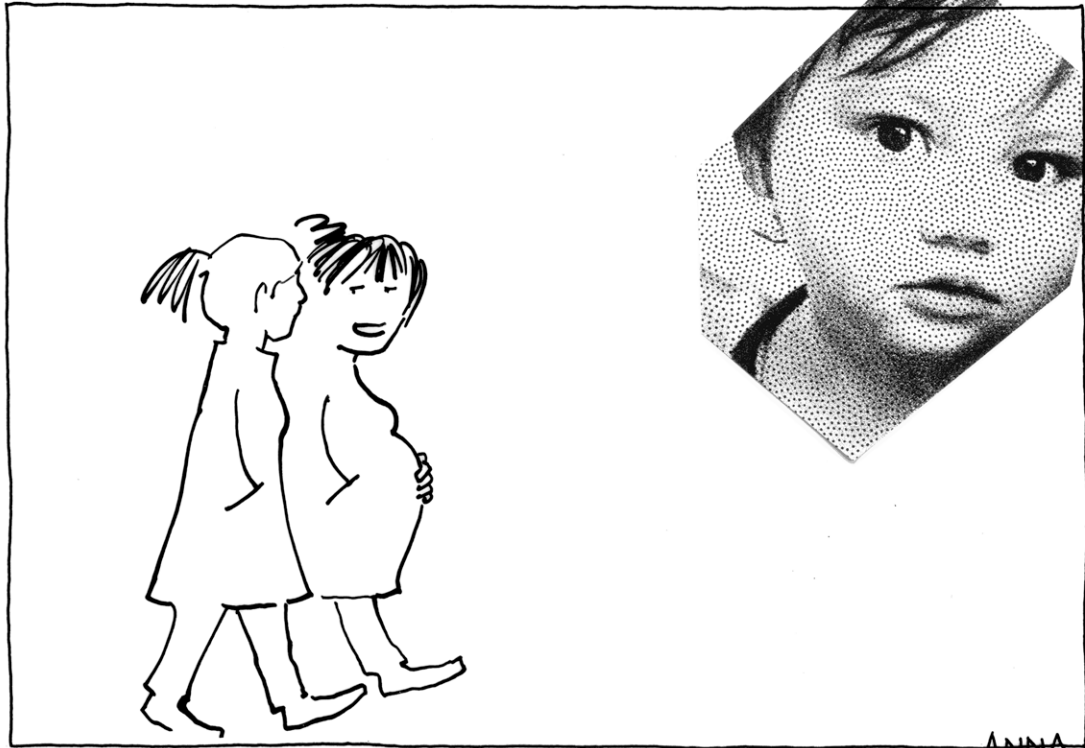
Mögliche Wege

Ein konsequentes Durchdenken der möglichen Entscheidungsfolgen lohnt sich von Anfang an, schon vor der Antwort auf die erste entscheidende Frage: Pränataldiagnostik – ja oder nein?



■ Entscheidung fällig

Weigert, V. 2001: *Bekommen wir ein gesundes Kind?* Rowohlt Taschenbuch Verlag, S.15



Würdest Du ihm Patin sein, auch wenn es behindert ist?

Vertrauen gewinnen

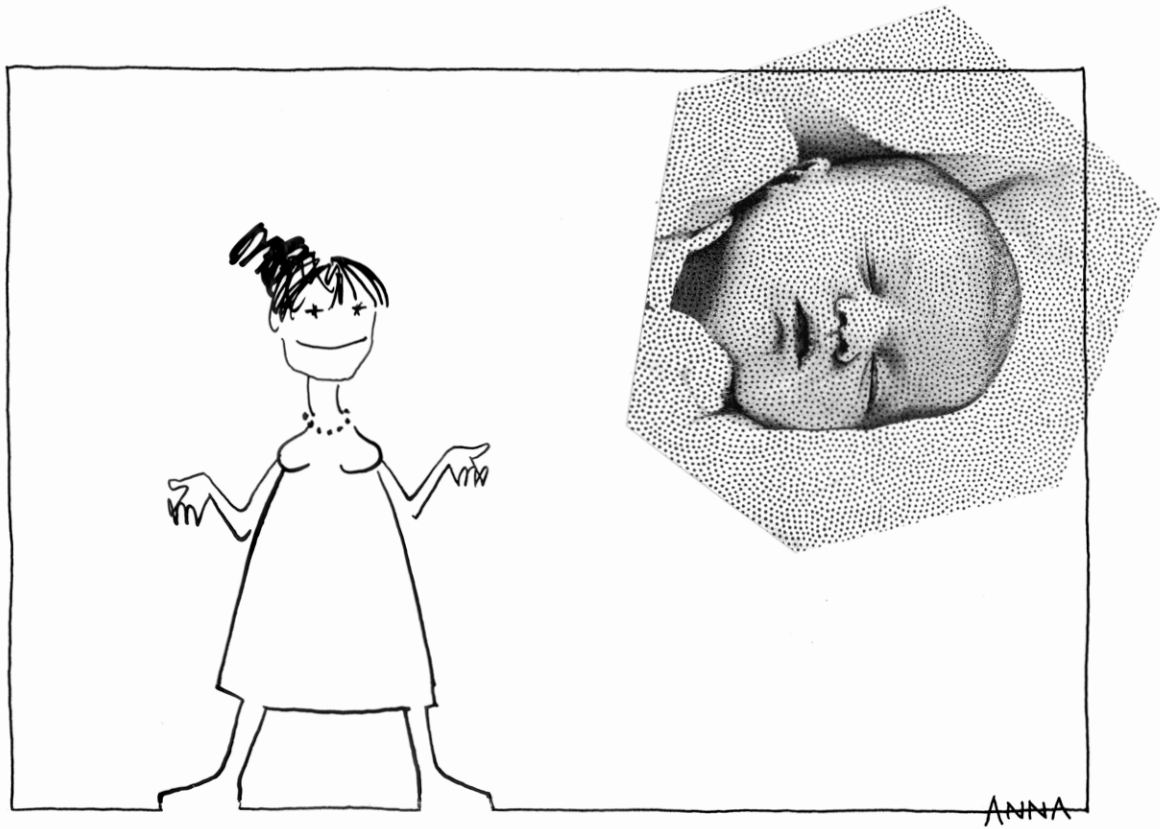
Der Entscheid betreffend vorgeburtlicher Untersuchung, für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch oder das Austragen eines behinderten oder kranken Kindes, fällt nie im luftleeren Raum. Oft prasseln von allen Seiten gute Ratschläge auf die Schwangere ein. Gesellschaftliche Erwartungen fordern, dass vorhandene medizinische Angebote genutzt und ausgeschöpft werden. Die einen sagen, behindertes Leben sei eine Qual und verursache nur Kosten. Für andere ist jedes menschliche Leben erhaltens- und lebenswert. Menschen mit einer Behinderung berichten, dass sie trotz Einschränkungen ein erfülltes Leben führen.

Mit den Methoden der heutigen Medizin lassen sich gewisse Dinge beeinflussen und steuern, die früher als «Schicksal» akzeptiert werden mussten. Dies führt leicht zur Annahme, alles sei kontrollier- und machbar. Doch dem ist nicht so, denn die neuen Möglichkeiten der Medizin fordern Entscheide, die uns sowohl als Einzelpersonen, wie auch als Gesellschaft, häufig überfordern.

Fragen nach dem Wert eines Lebens. Die Frage nach der fließenden Grenze zwischen «normal» und «behindert». So verheissungsvoll die medizinischen Versprechen auch sein mögen, sie bieten auch keine Versicherung gegen Kummer und Schmerz. Ungewissheit und Unsicherheit, die seit jeher zur Schwangerschaft gehörten, können auch heute nicht gänzlich aus der Welt geräumt werden.

Dies erlaubt aber auch eine gewisse Gelassenheit: Für welchen Weg auch immer sich eine schwangere Frau entscheidet, was zählt ist, dass sie auf sich selber hört, Vertrauen hat in ihre Gefühle und das tut, was für sie stimmt.

Das Leben ist und bleibt ein Wagnis. Es ist nicht alles steuer- und machbar und es gibt keine Garantie für Sicherheit und Glück für das neue Lebewesen. Nicht während der Schwangerschaft – und auch nicht später.



Was ist das Beste für das Kind? Was ist das Beste für mich?

Weiterführende Beratung und Begleitung

Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik

Sonneggstr. 88, 8006 Zürich
Informations- und Beratungstelefon:
Tel. 044/252 45 95, DO 16.00–19.00 Uhr
www.praenatal-diagnostik.ch, beratung@smile.ch

AGILE Behinderten-Selbsthilfe Schweiz

Effingerstr. 55, 3008 Bern
Tel. 031/390 39 39, Fax 031/390 39 35
www.agile.ch

appella Informations- & Beratungstelefon zu Verhütung, Schwangerschaft, Kinderlosigkeit & Wechseljahren

Postfach 1904, 8026 Zürich
Tel. 044/273 06 60
www.appella.ch, info@appella.ch

Beratungsstelle für Frauen/Rechtsberatung für Frauen

Evang. Frauenbund Zürich
Brahmsstr. 32, 8003 Zürich
Tel. 044/405 73 36, MO–FR 09.00–12.00 Uhr
www.vefz.ch, frauenberatung@vefz.ch

E.D.S.A. European Down's Syndrom Association

3000 Bern
Tel. u. Fax 031/972 58 70
DI 13.30–15.30 Uhr oder Telefonbeantw.
www.edsa.ch

Familienplanungsstellen der Kantone: siehe www.bsv.admin.ch -> Familienfragen -> Beratung -> Übersicht über Schwangerschaftsberatungsstellen

insieme Schweiz. Vereinigung der Elternvereine für geistig Behinderte

Gesellschaftsstr. 30, Postfach 6819, 3001 Bern
Tel. 031/305 13 13, Fax 031/305 13 14
www.insieme.ch

KVEB Konferenz der Vereinigungen von Eltern behinderter und langzeiterkrankter Kinder

Bürglistr. 11, 8002 Zürich
www.kveb.ch

Mütterhilfestiftung

Beratung und Begleitung für schwangere Frauen und deren Partner in einer psychischen und/oder finanziellen Notlage, sowie auch Beratung zu rechtlichen Fragen über Mutterschaft, Vaterschaftsregelung, Arbeitsrecht, Ehe- und Familienrecht
Badenerstr. 18, 8004 Zürich
Tel. 044/241 63 43
Mo 09.00–12.00 Uhr, Di 14.00–17.00 Uhr,
Mi–Fr 09.00–12.00 Uhr
www.muetherhilfe.ch, info@mutterhilfe.ch

Pro Infirmis Schweiz

Feldeggstr. 71, Postfach 1332, 8032 Zürich
Tel. 044/388 26 26, Fax 044/388 26 00
www.proinfirmis.ch

Schweizerische Patienten-Organisation SPO

Häringstr. 20, Postfach 850, 8001 Zürich
www.spo.ch

tandem Beratung und Begleitung für Schwangere in persönlicher Not

Kath. Frauenbund Zürich
Beckenhofstr. 16, 8035 Zürich
Tel.: 044/368 55 66, Natel: 079/250 55 66
kath.frauenbund.zh@bluewin.ch

Vereinigung Cerebral Schweiz (SVCG)

Zuchwilerstr. 43, Postfach 810, 4501 Solothurn
Tel. 032/622 22 21, Fax 032/623 72 76
www.vereinigung-cerebral.ch (Regionale Kontaktstellen erfragen)

Zentralsekretariat des Schweizerischen Hebammenverbandes

Rosenweg 25c, Postfach, 3000 Bern 23
Tel. 031/332 63 40, Fax 031/332 76 19
www.hebamme.ch, info@hebamme.ch

Hinweis: Ein Beratungs-Leitfaden für Ärztinnen/Ärzte und Hebammen kann beim Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik bezogen werden.

Spendenkonto PC 84-4877-4

Mit Ihrer Spende oder Mitgliedschaft unterstützen Sie unsere Arbeit und geben unserem Anliegen mehr Gewicht.

Der Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik kann nur dank unbezahlter Expertentätigkeit existieren.

Um unsere Beratungstätigkeit und die notwendige Öffentlichkeitsarbeit zu leisten, sind wir auf Spenden und neue Mitglieder angewiesen.

Bitte senden Sie mir

- ___ Exemplar/e der Broschüre **!schwanger?**
(Einzelex.16.–, ab 10 Ex.11.–, jeweils exkl. Porto)

**Ich/unsere Organisation möchte dem Verein
Ganzheitliche Beratung und kritische Information
zu pränataler Diagnostik als Mitglied beitreten:**

- als Einzelmitglied
(30.– für wenig, 60.– für gut Verdienende)
- als Kollektivmitglied
(100.– für kleine, 200.– für grosse Organisationen)
- als GönnerInnenmitglied
- Ich möchte beim Verein mitarbeiten

Bitte senden Sie mir weitere Unterlagen:

- über den Verein Ganzheitliche Beratung und kritische
Information zu pränataler Diagnostik
- Beratungsleitfaden für Ärztinnen und Ärzte

Bitte Karte heraustrennen, ausfüllen, falzen und einsenden

Name, Vorname

Adresse

PLZ/Ort

Datum/Unterschrift

**Bitte senden Sie Informationen auch an die folgende
Adresse:**

Name, Vorname

Adresse

PLZ/Ort

Bitte frankieren

Verein Ganzheitliche Beratung und
kritische Information zu pränataler Diagnostik
Sonneggstr. 88
8006 Zürich

bitte hier falzen

Wollen Sie sich engagieren?

Mit Ihrer Spende oder Mitgliedschaft unterstützen Sie unsere Arbeit und geben unserem Anliegen mehr Gewicht.

Der Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik kann nur dank unbezahlter Expertentätigkeit existieren.

Um unsere Beratungstätigkeit, die Weiterbildungskurse und die notwendige Öffentlichkeitsarbeit zu leisten, sind wir auf Spenden und neue Mitglieder angewiesen.

Spendenkonto PC 84-4877-4

DANK

Folgenden Institutionen danken wir für ihre grosszügige finanzielle Unterstützung:

SAMW Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften

FMP Foederatio, Medicorum, Practicorum

DIALOG ETHIK Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen

Evang.-ref. Landeskirche des Kantons Zürich

Röm.-kath. ZENTRAKKOMMISSION des Kantons Zürich

Novartis Pharma Schweiz AG

MIGROS-Genossenschafts-Bund (Kulturprozent)

gynécologie **suisse**

Société Suisse de Gynécologie et d'Obstétrique
Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe
Società Svizzera di Ginecologia e Ostetricia

Giacomettistrasse 36, 3006 Bern, Tel. 031 352 07 20, Fax 031 351 02 70, info@sggg.ch, www.sggg.ch



SGUMGG
Schweizerische Gesellschaft für
Ultraschall in der Medizin
Sektion Gynäkologie & Geburtshilfe



UKBB
UNIVERSITÄTSSPITAL
KUNSTSPITAL
BEZELER BASEL

DIALOG ETHIK
Interdisziplinäres Institut für Ethik
im Gesundheitswesen



**UniversitätsSpital
Zürich**



**Universitätsspital
Basel**

Frauenklinik



Verein
Ganzheitliche Beratung
und kritische Information
zu pränataler Diagnostik