Vorgeburtliche Tests

Sie entscheiden!

97% aller Kinder kommen ohne Erkrankung oder Behinderung zur Welt. Dennoch werden vorgeburtliche Tests wie Ultraschall (z.B. Nackenfaltenmessung) und Bluttests zur Feststellung gewisser Erkrankungen und Behinderungen des ungeborenen Kindes oftmals routinemässig durchgeführt. Solche Tests können Sie als werdende Eltern vor schwerwiegende Entscheide stellen. Wir empfehlen Ihnen deshalb, sich möglichst frühzeitig informieren und beraten zu lassen, um in der Frage «testen oder nicht testen» bewusst entscheiden zu können.

Wollen Sie testen?

→ Ja → Sie lassen erste, nicht-invasive Tests (s. 7) zur Abklärung der Wahrscheinlichkeit für eine Erkrankung oder Behinderung beim ungeborenen Kind durchführen

→ Die Tests zeigen eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für eine Erkrankung oder Behinderung

→ Wollen Sie, um eine definitive Diagnose zu erhalten, weitere, invasive Tests (s. 8) durchführen? Solche Tests können mit einem Risiko von – in geübten Händen – unter 0.5% zu einer Fehlgeburt führen

→ Ja → Der Test verursachte eine Fehlgeburt

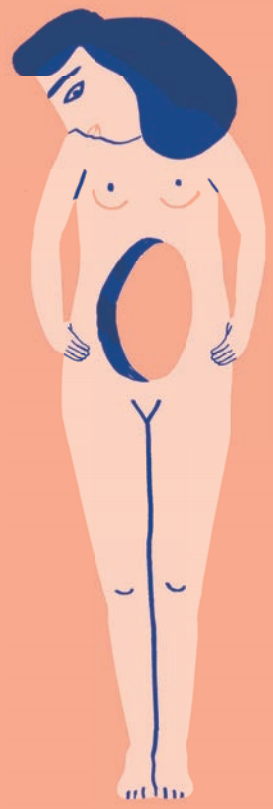
→ Ja → Die Diagnose steht: Ihr Kind wird mit einer Erkrankung oder Behinderung zur Welt kommen

→ Ja → Die Diagnose steht: Ihr Kind wird ohne Erkrankung oder Behinderung zur Welt kommen

→ Nein → Die Testresultate sind unauffällig

→ Nein → Sie nehmen Ihr Kind an wie es ist

Schwangerschaft abbrechen

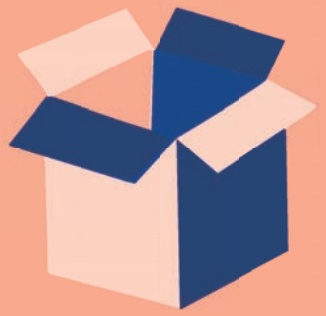


Was bedeutet diese Diagnose für Sie, für Ihre Familie? Wie soll es weitergehen?

Schwangerschaft weiterführen

Fehlgeburt

Geburt



Die vorgeburtliche Diagnostik kann Ihnen kein gesundes Kind garantieren. Vorgeburtliche Tests können zum einen nur einen Teil der möglichen Erkrankungen und Behinderungen erkennen, zum anderen gibt es auch falsche Testergebnisse. Hinzu kommt, dass Erkrankungen und Behinderungen auch durch Komplikationen bei der Geburt auftreten können.

Fragen für das Gespräch beim Arzt zu nicht-invasiven Tests:

- Wozu dient dieser Test?
- Wie wird dieser Test durchgeführt?
- Sind mit dem Test Risiken verbunden? Welche?
- Welche Aussagekraft hat der Test?
- Kann es unerwartete, verunsichernde Untersuchungsergebnisse geben? Welche?
- Mit welchen Folgeuntersuchungen und -eingriffen könnte ich konfrontiert werden?
- Bis wann muss ich mich für oder gegen den Test entscheiden?
- Wann kann ich das Testresultat erwarten?
- Mit welchen Kosten muss ich für die Untersuchung und allfällige Folgemassnahmen rechnen?
- Wo finde ich weitere Informationen und Beratungsmöglichkeiten?

Fragen für die Besprechung auffälliger Testresultate nach Durchführung invasiver Tests:

- Wie verlässlich ist das Testresultat?
- Was bedeutet die festgestellte Störung?
- Gibt es vorgeburtliche Massnahmen, die sich anbieten?
- Welche Möglichkeiten habe ich in der jetzigen Situation?
- Können Sie mir Kontakte zu passenden Elternvereinigungen angeben, damit ich mich mit anderen betroffenen Eltern zum Leben mit einem Kind mit Beeinträchtigung austauschen kann?
- Wie würde ein allfälliger Schwangerschaftsabbruch durchgeführt?
- Bis wann muss ich mich zum weiteren Vorgehen entscheiden?
- Wo finde ich weitere Informationen und Beratungsmöglichkeiten?

Fragen für die Besprechung auffälliger Testresultate nach der Durchführung nicht-invasiver Tests:

- Wie verlässlich ist das Testresultat?
- Was bedeutet die festgestellte Auffälligkeit?
- Welche Optionen stehen mir jetzt offen?
- Bis wann muss ich mich für oder gegen den weiterführenden Test entscheiden?
- Wo finde ich weitere Informationen und Beratungsmöglichkeiten?

Fragen für das Gespräch beim Arzt zu invasiven Tests:

- Wozu dient dieser Test?
- Wie wird dieser Test durchgeführt?
- Was bedeutet die Beeinträchtigung, um die es geht?
- Sind mit dem Test Risiken verbunden? Welche?
- Welche Aussagekraft hat der Test?
- Bieten sich bei einem auffälligen Testresultat vorgeburtliche Massnahmen an?
- Mit welchen Folgeuntersuchungen und -eingriffen könnte ich konfrontiert werden?
- Mit welchen Kosten muss ich für die Untersuchung und für Folgemassnahmen rechnen?
- Bis wann muss ich mich für oder gegen den Test entscheiden?
- Wann kann ich das Testresultat erwarten?
- Wo finde ich weitere Informationen und Beratungsmöglichkeiten?

Vorgeburtliche Tests – Sie entscheiden!

Sie werden Eltern. Eine emotional intensive Zeit, verbunden mit neuen Themen und Fragen, steht bevor. Ein Thema, das meist nicht von selbst rechtzeitig ins Blickfeld rückt, sind vorgeburtliche Tests.

Zu solchen Tests zählen neben den regelmässigen Blutdruck-, Urin- und Gewichtskontrollen auch der Ultraschall und verschiedene Bluttests. All diese Untersuchungen können helfen, Hinweise für Schwangerschaftskomplikationen zu ermitteln, Aussagen über allfällige Chromosomenstörungen und Fehlbildungen des Kindes zu machen. Viele dieser «Routineuntersuchungen» sind derart zum Standard geworden, dass sie oftmals nicht mehr zur Diskussion gestellt werden. Eine gute Begleitung von werdenden Eltern basiert auf Empathie, nicht direktiver Information, Beratung und Zeit – heute ein kostbares Gut.

Seit vielen Jahrzehnten ist das Screening nach Chromosomenstörungen, wie der Trisomie 21, ein bedeutender Teil der vorgeburtlichen Diagnostik. Jedoch hat sich das Screeningkonzept in den letzten Jahren deutlich gewandelt. Dabei sind vor allem die nicht-invasiven Testverfahren viel effektiver geworden, aber auch komplexer, damit schwieriger zu erklären – und zu verstehen.

Uns, der Elternvereinigung insieme, ist es ein grosses Anliegen, dass sich werdende Eltern gut informiert, frei und ohne Druck für oder gegen vorgeburtliche Tests, für oder gegen ein Kind mit Beeinträchtigung entscheiden können. Ihr Recht, sich informiert zu entscheiden, möchten wir Ihnen mit dieser Broschüre nahe bringen. Wir möchten Ihnen Kontakte und Links zu weiterführenden Informations- und Beratungsstellen bieten und Ihnen die Bedeutung einer frühzeitigen, persönlichen Auseinandersetzung mit vorgeburtlichen Tests aufzeigen.

Als Einstieg in diese Auseinandersetzung laden wir Sie ein, den Entscheidungsweg (S. 2–4) durchzugehen. Vielleicht möchten Sie sich mittels Fragebogen auf insieme.ch auch gleich Zeit für ein paar grundsätzliche Fragen nehmen (Leben im Alltag > Schwangerschaft).

Vorgeburtliche Tests für das ungeborene Kind

Mit vorgeburtlichen Tests, die zur Untersuchung des ungeborenen Kindes durchgeführt werden – auch pränatale Diagnostik genannt – sind medizinische Tests gemeint, die Hinweise oder Auskunft über die Chromosomen und eine mögliche Fehlbildung des ungeborenen Kindes geben können. Grundsätzlich wird zwischen nicht-invasiven und invasiven Tests unterschieden.

Nicht-invasive Tests

Zu den nicht-invasiven Tests werden Ultraschall und die verschiedenen Bluttests, wie der Ersttrimestertest (=ETT) oder fetale DNA-Tests (=NIPT) gezählt.

Mit dem Ultraschall können z.B. Anzahl der ungeborenen Kinder, Fehlbildungen, Wachstum oder Fruchtwassermenge beobachtet werden.

Mit dem ETT kann man eine Risikoeinschätzung für eine Trisomie 21 erhalten, was nicht gleich bedeutet, dass diese beim ungeborenen Kind vorliegt. Geklärt werden kann dies durch einen invasiven Test.

Bei einem NIPT wird fetale DNA aus dem Blut der Mutter analysiert. Auch diese Tests bieten keine 100%ige Sicherheit für ein chromosomal gesundes Kind. Es gibt mittlerweile

verschiedene NIPT-Tests – Tests auf Trisomien, bestimmte Syndrome oder andere Chrosomonenauffälligkeiten. Ein auffallender NIPT bedeutet ebenfalls nicht gleich, dass das ungeborene Kind betroffen ist. Dies kann durch einen invasiven Test weiter abgeklärt werden.

Invasive Tests

Nur mit invasiven Tests können die Chromosomen des Ungeborenen definitiv untersucht werden.

Bei den invasiven Tests entnimmt man unter Ultraschallsicht mit einer Nadel Gewebezellen aus der Plazenta (Chorionzottenbiopsie) oder aus dem Fruchtwasser (Fruchtwasseruntersuchung), selten direkt aus der Nabelschnur (Nabelschnurpunktion). Diese Untersuchungen können im Gegensatz zu den nicht-invasiven Tests Fehlgeburten zur Folge haben. Dieses Risiko liegt heutzutage in geübten Händen unter 0.5%.

Vorgeburtliche Tests sind freiwillig

Vorgeburtliche Tests sind freiwillig. Sie, als zukünftige Mutter und Vater, haben das Recht zu entscheiden, ob Sie Tests durchführen lassen wollen, ob Sie Tests nur teilweise nutzen wollen oder ob Sie ganz auf Tests verzichten möchten.

Sie dürfen Ihre Entscheide im Verlauf der Schwangerschaft jederzeit ändern und auch auf die Bekanntgabe von Testresultaten ganz oder teilweise verzichten.

Lassen Sie sich informieren und beraten

Vor einer allfälligen Durchführung vorgeburtlicher Tests wird Sie Ihr Arzt / Ihre Ärztin über die Vor- und Nachteile, aber auch Kosten und weiteren möglichen Konsequenzen informieren. Falls nötig, fragen Sie nach und nutzen Sie zur Unterstützung für das Gespräch bei Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin die Fragensammlung. Ergänzen Sie diese, falls gewünscht, mit eigenen Fragen.

Sie können sich auch jederzeit von weiteren Beratungsstellen und Elternorganisationen informieren und beraten lassen. Weiterführende Informations- und Beratungsstellen finden Sie in der Linksammlung auf Seite 10.

Nehmen Sie sich die nötige Zeit

Setzen Sie sich mit vorgeburtlichen Tests auseinander, bevor sie solche durchführen lassen. Sie haben die Möglichkeit, nach der Beratung bei Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin eine Zweitmeinung bei Beratungsstellen und Elternorganisationen einzuholen, mit Freunden und der Familie zu sprechen und vielleicht auch (nochmals) die Fragebogen auf insieme.ch (Leben im Alltag > Schwangerschaft) durchzugehen.

Informations- und Beratungsstellen rund um vorgeburtliche Tests:

- Sexuelle Gesundheit Schweiz (Verzeichnis von regionalen Informations- und Beratungsstellen): www.sante-sexuelle.ch
- Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik: www.praenatal-diagnostik.ch
- appella: www.appella.ch
- Schwanger.li: schweiz.schwanger.li
- Mütterhilfe: www.muetterhilfe.ch
- Prenat.ch: www.prenat.ch
- insieme Schweiz: www.insieme.ch

Elternorganisationen:

- insieme Eltern-Vereine für Menschen mit einer geistigen Behinderung und Angehörige: insieme.ch > insieme > Regionale Vereine
- insieme21 – Eltern-Verein für Menschen mit Trisomie 21 und Angehörige: www.insieme21.ch
- Konferenz der Vereinigungen von Eltern behinderter und langzeitkranker Kinder – KVEB (Kontakte zu verschiedenen Elternvereinigungen): www.behindertekinder.ch
- Verein Fraxas für Menschen mit Fragilem-x-Syndrom: www.fraxas.ch

insieme – gemeinsam mit und für
Menschen mit geistiger Behinderung

Die Elternvereinigung insieme Schweiz setzt sich für eine Gesellschaft ein, die alle Menschen willkommen heisst. insieme sorgt für Rahmenbedingungen, damit Menschen mit geistiger Behinderung inmitten unserer Gesellschaft leben, arbeiten, wohnen und sich entfalten können.

www.insieme.ch
www.vorgeburtliche-tests.ch

insieme