

Wichtige Information zu Untersuchungen in der Frühschwangerschaft – an Schwangere und welche, die es werden wollen, und an deren Partner.

Die Entscheidung liegt bei Ihnen

Fast unbemerkt von der Öffentlichkeit ist im Februar 2010 das Gendiagnostikgesetz in Kraft getreten. Für Sie als Schwangere und Ihren Partner bringt es wichtige Veränderungen: Neu geregelt wird die Durchführung der vorgeburtlichen Untersuchungen, auch pränatale Diagnostik genannt. Deshalb sollten Sie als Betroffene eigentlich als erste davon wissen.

Schwangerschaft ist keine Krankheit

Nicht wenige Frauen fühlen sich verpflichtet, alle Untersuchungen machen zu lassen, die ihnen angeboten werden: zum Beispiel Nackenfaltenmessung, Bluttests, Fruchtwasseruntersuchung und Feinultraschall. Schwangere, die das nicht wollen oder kritisch sehen, fühlen sich plötzlich unter einem Erklärungszwang und Rechtfertigungsdruck. Dem soll das Gesetz nun entgegensteuern.

Bei Frauen ab 35 Jahren wird mit Altersrisiken gerechnet, deshalb werden ihnen genetische Untersuchungen empfohlen, die beim werdenden Kind nach einer genetische Veränderung oder Erkrankung suchen. Im Vordergrund steht die Suche nach dem Downsyndrom.

Die Aussagekraft und Folgen all dieser Tests sind den meisten Schwangeren bisher nur wenig bekannt. Man macht sie eben, weil sie angeblich zu einer guten Schwangerenvorsorge dazugehören. Das stimmt so nicht!

Schwangerschaft ist keine Krankheit, egal wie alt Sie sind. Deshalb sind alle diese vorgeburtlichen Untersuchungen und Tests freiwillig.

Sie sollten Ihre Rechte kennen

Das Gesetz schreibt vor, dass jeder Arzt und jede Ärztin vor so einer Untersuchung die Schwangere auf ihre Rechte hinweisen muss: Sie haben ein „Recht auf Nichtwissen“ und „Nicht-Inanspruchnahme“ der Tests und Untersuchungen und auch ein Recht auf ein „Teilwissen“.

Sie können alle diese Untersuchungsangebote ablehnen. Das müssen Sie nicht begründen. Ganz egal, ob es Ihnen darum geht, dass diese Tests möglicherweise die Gesundheit des Kindes gefährden, ob Sie Sorge haben, unnötig verunsichert zu werden oder gar in Entscheidungssituationen zu kommen, in die Sie nicht hineingeraten wollen.

Ungewöhnlich klingt im Gesetz zunächst Ihr „Recht auf ein Teilwissen“. Das bezieht sich auf den Feinultraschall beziehungsweise den speziellen Fehlbildungs- oder Organultraschall. Für Schwangere über 35 Jahren oder mit einem besonderen Risiko übernehmen die Kassen die Kosten. Sie können bestimmen, ob Sie alle Organe Ihres werdenden Kindes untersucht haben wollen, oder nur gezielt den Zustand von einem Organ oder zwei Organen wissen wollen. Zum Beispiel wenn Sie Angst vor einem Herzfehler oder einer Nierenerkrankung haben, vor einer Hirnfehlbildung oder vor einer Spina bifida, im Volksmund „offener Rücken“. Falls Sie Erbkrankheiten in der Familie oder besondere Angst gerade diesbezüglich haben, können Sie die Ultraschalluntersuchung nur darauf eingrenzen.

Nicht alles wissen zu wollen und zu müssen, kann für Ihre Schwangerschaft und für die spätere Beziehung zu Ihrem Kind auch Vorteile haben. Denn mit manchem

unklaren, nicht einschätzbaren Wissen gehen Verunsicherungen einher, die sich negativ auf die Mutter-Kind-Beziehung auswirken können.

Lassen Sie sich unabhängig beraten

Ihr Arzt oder Ihre Ärztin muss Sie vor den Tests darauf hinweisen, dass Sie sich zu den medizinischen Informationen noch eine ergänzende, unabhängige Beratung einholen können („gesetzliche Hinweispflicht“). Bei dieser Beratung geht es um die Aussagekraft der Tests und um deren mögliche Folgen. Hier können Sie für sich klären, wie es um Ihre innere Einstellung zu Risiken und Nebenwirkungen steht: Wie stark herrscht bei Ihnen die Vorsichtshaltung vor, dass „immer etwas sein kann...“? Wie können Sie Ihr Zutrauen und Ihre „gute Hoffnung“ am besten wachsen lassen und pflegen? So eine Beratung ist sinnvoll, damit Sie abwägen können, ob die angebotenen Untersuchungen für Sie selbst nützlich sind, zu welchem Zeitpunkt und warum. Gut beraten und durchdacht, sind diese Entscheidungen besser zu fällen.

Sie haben Zeit zum Überlegen

Genetests und deren Ergebnisse können von jetzt auf gleich Lebenssituationen so beeinträchtigen und gefährden, dass der Gesetzgeber diesen Tests nun eine umfassende genetische Beratung vorschaltet. Weil diese Tests nicht nur medizinische Bedeutung haben, sondern in das Leben des Kindes und der Familie eingreifen, sollten Sie vorher folgende Fragen abwägen:

- Warum wird dieser Test überhaupt gemacht,
- warum zu diesem Zeitpunkt und nicht später,
- welche Schlüsse können Sie aus dem Wissen gewinnen,
- welche Folgen können sich dahinter verbergen?
- Können die Tests Sie wirklich beruhigen, oder verunsichern sie eher?
- Wie genau und aussagekräftig sind die Testergebnisse und die Ultraschalltechnik?
- Wie viel Nutzen und wie viel Schaden diese Untersuchungen?
- Liegen auf Seiten der Ärzteschaft noch andere Interessen vor, wie finanzielle oder haftungsrechtliche Gesichtspunkte?
- Wie geht es uns als Paar mit vielleicht unterschiedlichen Vorstellungen von der Schwangerschaft?
- Geht es immer nur um die Gesundheit des Kindes, oder wird die Schwangerschaft auf die Probe gestellt?

Solche Fragen kommen zu Sprache, sowohl in der medizinischen wie auch in der genetischen und in der unabhängigen Beratung. Deshalb brauchen Sie zwischen diesen Beratungen und vor den Untersuchungen genügend Zeit zum Überlegen und Überdenken. Eine „angemessene“ Bedenkzeit schreibt der Gesetzgeber vor. In den juristischen ärztlichen Richtlinien wird von 24 Stunden ausgegangen: „einmal drüber schlafen“. Als Schwangere sollen Sie so davor bewahrt werden, unüberlegt einen Schritt in eine mögliche Untersuchungsfolge zu machen, die Sie so nicht voraussehen konnten, und die Sie unter Umständen in Druck und Zwänge bringt oder die Sie gar später bereuen.

Das bedeutet aber auch mehr zeitlichen Aufwand. Mindestens zweimal, wenn nötig auch mehrmals vor den Tests müssen Sie Ärzte oder Beratungsstellen besuchen – ob nun vor der Nackentransparenzmessung, dem Ersttrimesterscreening, vor Bluttests und Fruchtwasseruntersuchungen oder vor dem genetisch gezielt suchenden Ultraschall und Feinultraschall. Wenn Sie es als Schutz vor „Schnellaktionen“ sehen, dann wird auch die zweimalige Anfahrt für so einen

gewichtigen Test sinnvoll. Unabhängig davon, ob Sie den Test dann durchführen lassen oder nicht.

Sie können jederzeit mündlich oder schriftlich widerrufen

Dass Sie den Tests mit Ihrer „Einwilligungsunterschrift“ schriftlich zustimmen müssen, zeigt Ihnen noch einmal, dass es hier nicht um eine übliche Schwangerenvorsorge geht, sondern dass diese Untersuchungen Extra-Maßnahmen sind. Selbst wenn die Krankenkasse die Kosten dafür trägt: Sie sind zu keiner dieser vorgeburtlichen Untersuchungen verpflichtet.

Die Untersuchungen, für die Sie selbst bezahlen müssen, sind sogenannte IGeL-Leistungen (IGeL = Individuelle Gesundheitsleistungen). Ärzte können sie empfehlen, sie sind aber allesamt medizinisch nicht notwendig. Wenn sie „medizinisch erforderlich“ wären, weil bei Ihnen eine besondere Situation vorliegt, würde Ihr Arzt oder Ihre Ärztin das gegenüber Ihrer Krankenkasse begründen, die dann auch die Kosten dafür übernehmen würde.

Gerade vor einem Ersttrimesterscreening, also der Nackenfaltenmessung, und dem PAPP-A-Test oder dem Triple-Test, der Nasenbeinmessung und ähnlichem lohnt es sich, dass Sie sich mit Hilfe einer unabhängigen Beratung vorher darüber klar werden, welchen Aussagewert diese Tests haben und wie anfällig sie für Fehler sind: Diese Tests können nur das Risiko einschätzen. Sie sind keine Diagnosen. Ob ein gesuchtes Downsyndrom beim Kind tatsächlich vorliegt, kann damit zum Beispiel gar nicht geklärt werden. Deshalb bezahlen die meisten Kassen diese Untersuchungen nicht.

Auch beim Feinultraschall, den für Frauen über 35 Jahre die Kassen bezahlen, sollten Sie Sinn und Zweck, Risiken und Zeitpunkt gut überdenken.

Vielleicht wird Ihnen erst im Gespräch, in der Beratung, im Nachdenken und Abwägen klar, wie sich diese Untersuchungen auswirken können. Deshalb haben Sie das Recht, Ihre Einwilligung jederzeit zurückzunehmen, und das ohne jegliche Einbuße! Das gilt auch noch, wenn Sie schon im Untersuchungsraum sind und erst direkt vor der Durchführung eines Tests merken, dass Sie ihn nicht wollen. Wenn Ihr Arzt oder Ihre Ärztin korrekt vorgeht, bietet er oder sie Ihnen vor dem Eingriff an, dass Sie Ihre Einwilligung jetzt noch zurückziehen können.

Nur mit Ihrer Unterschrift

In alle diese Tests müssen Sie schriftlich einwilligen. Damit bestätigen Sie auch, dass Sie darüber beraten wurden. Das soll dem Einsatz von vorgeburtlichen Untersuchungen das angemessene Gewicht und die nötige Begründung geben. Wenn Sie diese Punkte alle bedenken, werden sie merken, dass dieses Gesetz Sie vor zu schnellen Eingriffen und Übergriffen schützen soll. Es räumt Ihnen Rechte ein, weil es um Ihre Schwangerschaft und Ihr Kind geht. Keine anderen Interessen dürfen hier mitbestimmen. Gendiagnosen beinhalten Ihre ganz persönlichen Eigenheiten und Daten. Bei der Pränataldiagnostik sind es die Daten Ihres Kindes, die das Gesetz schützen soll. Deshalb ist es geschaffen worden. Und auch, weil Schwangere bisher viel zu wenig darüber aufgeklärt und beraten wurden.

Für die Ärzte bringt dieses Gesetz mehr Aufwand und einige halten die Vorgaben vielleicht nicht ein. Wenn sie sie missachten, stehen aber zum Teil erhebliche Strafen auf dem Spiel. Deshalb gibt es auch die Möglichkeit, Ärzte zu verklagen, die sich nicht an das Gesetz gehalten haben. Damit es dazu nicht kommen muss, ist es wichtig, dass Sie gut informiert sind über Ihre Rechte auf Beratung und über die Art der Durchführung und die Folgen dieser Untersuchungen. Die Grundlagen kennen Sie nun, wenn Sie dieses Schreiben gelesen haben.

Unabhängige Information zur Pränataldiagnostik (PND) finden Sie in Schwangerenberatungsstellen, bei Hebammen, bei auf PND spezialisierten Beratungsstellen, bei Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden.

Ihr Arzt oder Ihre Ärztin muss Ihnen diese Beratungsstellen nennen, das ist eine gesetzlich vorgeschriebene „Hinweispflicht“. Wenn Sie es wünschen, kann er oder sie Sie auch an diese Stellen vermitteln.

Krankenkassen und Patientenberatungsstellen können Ihnen ebenfalls mit den Adressen von Beratungsstellen weiterhelfen. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (www.bzga.de) hat eine umfangreiche Adressenliste dazu zusammengestellt.

Annegret Braun
Leiterin der PUA-Beratungsstelle
zu Pränatalen Untersuchungen und Aufklärung
Diakonisches Werk Württemberg
Heilbronner Str. 180
70191 Stuttgart
Tel.: 0711/1656-341
Mail: pua@diakonie-wuerttemberg.de
www.diakonie-wuerttemberg.de/direkt/pua

März 2010

Zitatblöcke aus den Begründungen des Gendiagnostikgesetzes:

Aus den Begründungen des Gendiagnostikgesetzes Teil A:

„...Jede Frau wird heute im Rahmen der ärztlichen Schwangerschaftsvorsorge mit einem breiten Spektrum von Untersuchungsmethoden konfrontiert, die – neben Kontrolle des allgemeinen Schwangerschaftsverlaufs – auch die gezielte Suche nach Fehlbildungen bzw. chromosomalen Auffälligkeiten des Ungeborenen beinhalten...“

Aus den Begründungen des Gendiagnostikgesetzes Teil A :

„...alle pränatalen genetischen Untersuchungen (z.B. Ultraschalluntersuchungen und Bluttests, Fruchtwassertests) sollen von einem (Ärzte/Ärztin) verpflichtenden Angebot vor und nach der genetischen Untersuchung begleitet sein. Mit der Trias „Beratung – Diagnostik – Beratung“ soll die freie Entscheidung der informierten Schwangeren für oder gegen eine genetische Untersuchung ermöglicht werden...“

Aus den Begründungen des Gendiagnostikgesetzes Teil B zu §15 Abs.3:

Im Rahmen der ärztlichen Schwangerschaftsvorsorge erfordert die Möglichkeit der vorgeburtlichen Diagnostik eine Auseinandersetzung der Schwangeren mit unterschiedlichen Handlungsoptionen, so dass ein Beratungsangebot hilfreich ist, das über die genetische Aufklärung und Beratung hinausgeht und die Schwangere in der eigenen Entscheidung unterstützt. Daher hat die Ärztin oder der Arzt die Schwangere auf die Möglichkeit der Inanspruchnahme einer unabhängigen qualifizierten Beratung nach §2 Schwangerschaftskonfliktgesetzes hinzuweisen....“