

Empfehlungen für die ärztliche Beratung im Rahmen der pränatalen Diagnostik

Fachgruppe Gynäkologie
und Geburtshilfe

ÄRZTEKAMMER FÜR VORARLBERG

Entwickelt im Auftrag der Vorarlberger Landesregierung durch:

- Dr. Ruth Baumann-Hölzle, Institut Dialog Ethik, Zürich
- Dr. Ulrich Bemetz, Egg
- Dr. Anton Berlinger, Landeskrankenhaus Bregenz
- Mag. Christoph Jochum, Beratungsstelle schwanger.li, Schaan-Feldkirch, Projektleiter
- Dr. Claudia Johler-Wackerle, Feldkirch
- Dr. Sybille Jungblut-Spiegel, Bregenz
- Dr. Thomas Lang, Krankenhaus Dornbirn
- Dr. Ruth Rüdisser, Institut für Sozialdienste, Bregenz
- Dr. Matthias Scheier, Lustenau & Universitätsfrauenklinik Innsbruck
- Prim. Univ. Doz. Dr. Peter Schwärzler, Landeskrankenhaus Feldkirch
- Dr. Christian Voller, Hard
- Mag. Elisabeth Walser-Mittendorfer, Institut für Sozialdienste, Feldkirch

Wir danken für die juristische Unterstützung durch:

Univ.Prof. DDr. Christian Kopetzki, Universität Wien, Juridicum

Das Projekt wurde ermöglicht durch:



Impressum:

Herausgeber, für den Inhalt verantwortlich und Bezugsquelle: Ärztekammer für Vorarlberg, Schulgasse 17,
A-6850 Dornbirn, 05572-2190; Gestaltung: Martin Caldonazzi, www.caldonazzi.at; Druck: Druckerei
September 2009

Liebe KollegInnen!

Die rasante Entwicklung vom „Vidoson“ zum heutigen „Highend-Ultraschallgerät“, die Fortschritte in der Molekulargenetik, usw. haben uns zu umfassenden Möglichkeiten der Diagnostik im Rahmen der Schwangerschaftsbetreuung geführt. Dieser Wissensfortschritt hat viele Vorteile, aber auch Schattenseiten. So verlangt die Aufklärung und Vermittlung dessen, was heute möglich ist, eine äußerst differenzierte, empathische Vorgehensweise. Wir Ärztinnen und Ärzte stehen dabei in der Spannung zwischen dem medizinisch Möglichen, dem von der schwangeren Frau Gewünschten und dem Zumutbaren, sowie dem rechtlich Notwendigen.

Auf Initiative des Gesundheitsreferenten der Vorarlberger Landesregierung, Lsth. Mag. Wallner, hat eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe der Fachgruppe für Gynäkologie und Geburtshilfe unter Leitung von Mag. Christoph Jochum (Beratungsstelle schwanger.li) und Dr. Ruth Baumann-Hölzle (Institut DialogEthik, Zürich) eine Empfehlung für die ärztliche Beratung im Rahmen der Pränataldiagnostik entwickelt.

Wir haben auf möglichst gute Umsetzbarkeit bezüglich Wissensvermittlung und Zeitaufwand in der niedergelassenen Praxis und im Spitalsbetrieb geachtet. Die heutigen Rechtsgrundlagen wurden auf der Basis eines Rechtsgutachtens von Univ.Prof. DDr. Christian Kopetzki berücksichtigt. Wir hoffen Ihnen mit diesem Beratungsleitfaden ein brauchbares Instrument zu geben, um in medizinischer, psychosozialer, ethischer, rechtlicher Sicht den heutigen Anforderungen gerecht zu werden.

Dr. Christian Voller | Fachgruppe Gynäkologie & Geburtshilfe in der Ärztekammer für Vorarlberg

Geschätzte Ärztin! Geschätzter Arzt!

Die vorliegende Empfehlung für die Beratung im Rahmen der Pränataldiagnostik dient Ärztinnen und Ärzten sowie Schwangeren gleichermaßen. Ihre Anwendung sichert eine hohe Beratungsqualität, gibt Ärztinnen und Ärzten Sicherheit im Beratungsprozess und reduziert ihr Haftungsrisiko. Für die Schwangere bedeutet ein Vorgehen nach dieser Empfehlung eine Stärkung ihres Selbstbestimmungsrechtes durch verbesserte Aufklärung, durch mehr Zeit für die Entscheidungsfindung sowie durch bessere Unterstützung in besonders belastenden Situationen.

Die Qualität dieser Beratungsempfehlung entstand durch die intensive Kooperation von niedergelassenen Fachärztinnen und -ärzten, erfahrenen Fetalmedizinerinnen und ExpertInnen aus dem Bereich der psychosozialen Beratung, des Medizinrechts und der Medizinethik. Ich danke allen Mitgliedern der Projektgruppe und ebenso dem Land Vorarlberg für den Auftrag zu diesem Projekt und den Mitgliedern der Fachgruppe Gynäkologie und Geburtshilfe für ihr hohes Engagement für eine qualitätsvolle Pränataldiagnostik-Praxis.

Mag. Christoph Jochum | Beratungsstelle schwanger.li

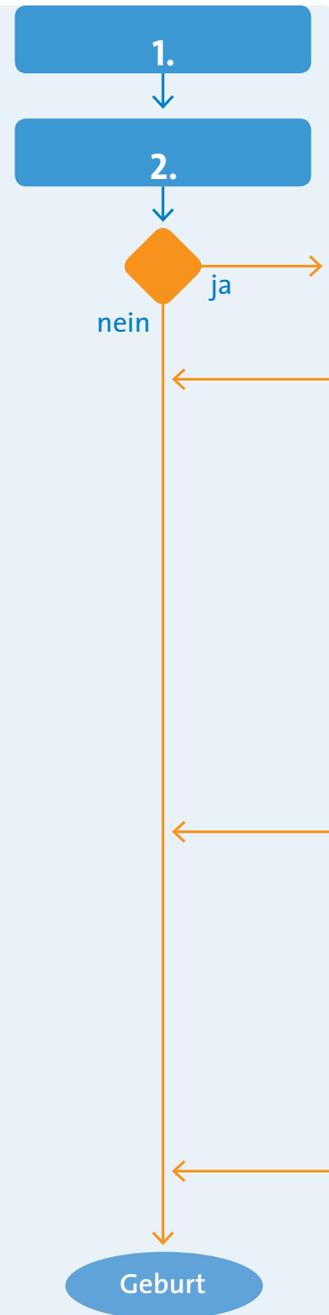
Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung Beratungsempfehlung	6
1. Einleitung	8
1.1. Herausforderungen für die ärztliche Beratung	8
1.2. Ziele der Beratungsempfehlung	9
1.3. Zentral: Klärung des diagnostischen Auftrags	10
1.4. Vorbereitung: Informationsangebot	11
2. Basisberatung im Rahmen des Mutter-Kind-Passes	12
2.1. Hinweis auf erweiterte Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik	12
2.2. Auftragsklärung: Erweiterte Beratung ja/nein	13
3. Erweiterte Pränataldiagnostik-Beratung	15
3.1. Erweiterte Beratung und Auftragsklärung: Erweiterte Pränataldiagnostik ja/nein	15
3.2. Befundbesprechung der nicht invasiven Diagnostik	17
3.3. Auftragsklärung: invasive Diagnostik ja/nein	19
3.4. Befundbesprechung nach invasiver Diagnostik	21
3.5. Auftragsklärung: Schwangerschaftsabbruch ja/nein	23
4. Begleitende Informationen	24
4.1. Ethische Aspekte	24
4.2. Psychosoziale Beratung	26
4.3. Rechtliche Aspekte	27
Anlagen	31
Informationsbrief für Schwangere: Mutter-Kind-Pass oder mehr?	31
Psychosoziale Beratungsstellen mit Schwerpunkt Pränataldiagnostik	35
Schaubilder (Beilagen)	
· Zusammenfassung der Beratungsempfehlung	
· Formular für die Dokumentation der Beratung	
· Messung der Nackentransparenz	
· Wahrscheinlichkeit für Trisomie 21	
· Wahrscheinlichkeit für Chromosomenstörung und Eingriffsrisiko	

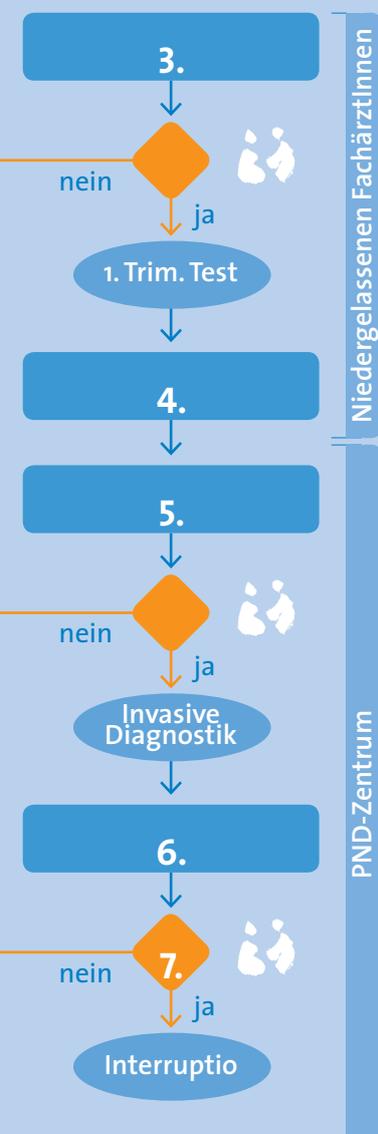
Kurzfassung Beratungsempfehlung

Basis-Info PND im Rahmen des Mutter-Kind-Passes

- 1. Hinweis auf Pränataldiagnostik (1.Kons.)**
 - Info über die Möglichkeit der PND
 - Frau erhält Info-Brief + PND-Broschüre
- 2. Auftragsklärung (2.Kons.)
Erweiterte PND-Beratung ja/nein**
 - Unterscheidung Muki-Pass - erweiterte PND
 - Rückfragen bezüglich PND-Info-Brief
 - Hinweis auf das Recht PND nicht in Anspruch zu nehmen
 - Dokumentation der Entscheidung der Frau: Erweiterte PND-Beratung ja/nein



Erweiterte PND-Beratung



3. Erweiterte PND-Beratung und Auftragsklärung: Erweiterte PND ja/nein

- Ausführliche Information über Möglichkeiten und Grenzen der erweiterten PND
- Welche Konsequenzen können die Resultate auslösen?
- 1. Trim.-Test: Ergebnis ist nur Wahrscheinlichkeit, keine Diagnose
- Indikation/Information über die Möglichkeit der psychosozialen Beratung (Bedenkzeit?)
- Auftragsklärung: Erweiterte PND ja/nein
- Wenn 1. Trim.-Test: optimalerweise bestimmt die Frau ihre individuelle Wahrscheinlichkeitszahl
- Dokumentation!

4. Befundbesprechung nicht invasiver Diagnostik

- im Rahmen einer Konsultation. Keine Mitteilung von Risiken am Telefon!
- Ev. Erläuterung des Befundes mit Schautafeln
- Aufklärung über Handlungsoptionen
- Indikation/Information über die Möglichkeit der psychosozialen Beratung

5. Auftragsklärung: invasive Diagnostik ja/nein

- Methodik, Risiko und Handlungsoptionen
- Einwilligung und Dokumentation

6. Befundbesprechung nach invasiver Diagnostik

- Ergebnis, Prognose und Konsequenzen des Befundes
- Mögliche Optionen:
 - Therapie/Geburtsmanagement
 - Leben mit einem behinderten Kind
 - Möglichkeit der Interruptio
 - Kontaktmöglichkeit mit Betroffenen
- Dringende Empfehlung von Bedenkzeit (Entschleunigung)
- Indikation psychosozialer Beratung

7. Auftragsklärung Schwangerschaftsabbruch ja/nein

- Entscheidungssicherheit prüfen
- Weitere Vorgangsweise erläutern
- Auf Begleitungsangebote hinweisen
- Dokumentation

1. Einleitung

1.1. Herausforderungen für die ärztliche Beratung

Hohe Beratungsqualität wird gefordert, aber nicht finanziert

Pränatale Untersuchungen haben das Ziel, Risiken für Mutter und Kind rechtzeitig zu erkennen, eine optimale Behandlung zu gewährleisten und Ängste der Schwangeren in Bezug auf die Gesundheit des Kindes abzubauen. Ausreichende Informationen darüber, welche diagnostischen Maßnahmen möglich sind, sollen der schwangeren Frau zudem ermöglichen, ihr Selbstbestimmungsrecht und ihre Mitverantwortung für die Entscheidungen während der Schwangerschaft wahrzunehmen.

Eine angemessene Information und Beratung der Frau über Ausmaß und Grenzen der Mutter-Kind-Pass-Betreuung, über erweiterte diagnostische Möglichkeiten, über deren Aussagekraft und Grenzen, sowie über mögliche Konsequenzen auffälliger Befunde erfordert Zeit. Dieser Zeitaufwand wird den Ärztinnen und Ärzten heute in Österreich nicht öffentlich finanziert. Er/sie steht damit im Dilemma zwischen dem Anspruch auf hohe Informations- und Beratungsqualität und Zeitnot.

Rechtlicher Druck – Haftungsrisiko

Die Gynäkologie hat sich in den letzten Jahren zu einer der am stärksten haftungsbedrohten Fachrichtung der Medizin entwickelt. Es besteht daher die Gefahr, dass das ärztliche Aufklärungsgespräch zunehmend von haftungsrechtlichen Gesichtspunkten geprägt, medizinische und menschliche Aspekte zurückgedrängt und die vertrauensvolle Arzt-Patientinnen-Beziehung beeinträchtigt werden. Erschwerend kommen in Österreich die unklare Rechtslage, widersprüchliche oberstgerichtliche Entscheidungen und die Säumigkeit des Gesetzgebers in Bezug auf die Klärung der wrongfullife/wrongfulbirth-Thematik hinzu.

Eine der schwangeren Frau angemessene Beratung, bei der sich die Ärztin/der Arzt gleichzeitig auf rechtlich sicherem Terrain befindet, ist zur Gratwanderung in der gynäkologischen Praxis geworden.

Ethische Dilemmasituationen

Im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen können für die Ärztin/den Arzt und für die schwangere Frau erhebliche ethische Dilemmasituationen entstehen. Es geht dabei nicht allein um die Frage des Schwangerschaftsabbruchs. Mit welcher Information darf/muss eine schwangere Frau wann konfrontiert und damit beunruhigt werden? Wer wägt den Wissensgewinn durch einen invasiven Test gegenüber dem Risiko einer dadurch ausgelösten Fehlgeburt ab? Wieweit darf die Ärztin/der Arzt Entscheidungsempfehlungen aussprechen, wieweit muss sie/er sich nicht direktiv verhalten? Wirken institutionelle Abläufe und rechtliche Rahmenbedingungen beim kranken oder behinderten Fötus tendenziell lebenserhaltend oder tendenziell selektiv? Usw.

1.2. Ziele der Beratungsempfehlung

Hohe Beratungsqualität und Entlastung für den Arzt/die Ärztin

Diese Richtlinie unterstützt die Ärztin/den Arzt darin, die schwangere Frau nicht nur medizinisch nach dem Stand der Wissenschaft zu betreuen, sondern sie auch – der komplexen Materie entsprechend – kompetent zu beraten. Die Strukturierung des Beratungsprozess in acht standardisierte Schritte und die Empfehlung konkreter Maßnahmen unterstützt und entlastet sie/ihn dabei.

Stärkung des Selbstbestimmungsrechtes der Frau

Ein Vorgehen nach den Empfehlungen dieser Richtlinie stärkt die schwangere Frau in ihrem Selbstbestimmungsrecht. Das Leitbild dafür heißt „informierte Entscheidung“. Die Frau soll auf der Basis ausreichender ärztlicher Information eine Entscheidung über die Inanspruchnahme ärztlicher Maßnahmen treffen können, mit der sie auch nach Jahren noch leben kann.¹ Der Schlüssel zur Stärkung des Selbstbestimmungsrechtes der Frau ist gute ärztliche Information und ausreichend Zeit für die Frau, um diese zu reflektieren und sorgfältig klären zu können, welche Diagnostik gewünscht wird. Entscheidungsautomatismen soll entgegen gewirkt und äußere Zwänge auf die Entscheidungsfindung der Frau möglichst vermieden werden.

Verminderung des Haftungsrisikos für den Arzt/die Ärztin

Viele Haftungsfälle beruhen nicht auf fehlerhaften Behandlungen, sondern darauf, dass der Arzt seinen Beratungs- und Aufklärungspflichten nicht ausreichend nachgekommen ist oder dies zumindest nicht beweisen kann. Diese Richtlinie soll den Arzt/die Ärztin dahingehend zu unterstützen, Fehler in der Aufklärung, Beratung und Dokumentation zu vermeiden. An dieser Stelle ist jedoch hervorzuheben, dass das Haftungsrisiko durch die Einhaltung dieser Richtlinie zwar vermindert, aber nicht ausgeschlossen werden kann.

Definition der Basis-Beratung im Rahmen des Mutter-Kind-Passes

Die Rechtslage erfordert eine Aufklärung aller Schwangeren über die Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik, auch wenn diese Aufklärung derzeit nicht öffentlich finanziert wird. Diese Beratungsempfehlung definiert die Basis-Beratung, die im Rahmen des Mutter-Kind-Passes möglich ist. Von dieser – zeitlich eng begrenzten – Basis-Beratung unterscheidet die Empfehlung die wünschenswerte, erweiterte PND-Beratung, die nur geleistet werden kann, wenn sie von der Frau selbst oder von dritter Seite finanziert wird.

Angemessener Umgang mit ethischen Dilemmasituationen

Im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen können für die Ärztin/den Arzt und für die schwangere Frau ethische Konflikte entstehen (s.S. 24). Sie sind nicht allein auf der faktisch-fachlichen Ebene zu lösen, sondern erfordern eine bewusste Auseinandersetzung mit den eigenen Werten und Haltungen. Diese Richtlinie unterstützt die Ärztin/ den Arzt dabei, den Beratungsprozess so zu gestalten, dass ethische Erwägungen ihren angemessenen Stellenwert erhalten.

¹ Der Kindsvater hat aus juristischer Sicht keine Mitbestimmungs- oder Entscheidungsrechte bezüglich der Schwangerschaft. Inwieweit er in die ärztliche Aufklärung und in die Entscheidungsfindung der Frau einbezogen wird, ist die Entscheidung der Frau.

1.3. Zentral: Klärung des diagnostischen Auftrags

Jede Schwangere hat Anspruch auf eine medizinisch optimale Betreuung. Dazu gehört die Aufklärung über die medizinischen Angebote im Rahmen des Mutter-Kind-Passes sowie der Hinweis auf erweiterte Möglichkeiten zu vorgeburtlichen Untersuchungen, die selbst zu finanzieren sind.

Der Basis-Ultraschall des Mutter-Kind-Passes klärt ausschließlich folgende Fragen:

7. – 9. Woche:

Vitalität und Lokalisation der Schwangerschaft, Ausschluss von Mehrlingen

18. – 22. Woche:

Herzaktion, Schwangerschaftsalter, Fruchtwassermenge, Plazentasitz

30. – 34. Woche:

Herzaktion, Wachstum, Fruchtwassermenge, Plazentasitz, Lage des Kindes

Alle anderen diagnostischen Fragestellungen sind nicht Teil des Mutter-Kind-Passes, insbesondere ist die erweiterte Fehlbildungsdiagnostik (Pränataldiagnostik) nicht enthalten.

Die Unterscheidung zwischen „Basis-Diagnostik“ im Rahmen des Mutter-Kind-Passes und erweiterter Fehlbildungsdiagnostik ist sowohl für die Frau, als auch für die Ärztin/ den Arzt von größter Bedeutung. Der diagnostische Anspruch der erweiterten Fehlbildungsdiagnostik und der primär orientierenden Basis-Diagnostik ist grundlegend verschieden. Nicht zuletzt aus rechtlicher Sicht muss daher bereits in der Frühschwangerschaft der Auftrag der Frau und damit der Umfang des Behandlungsvertrags geklärt und dokumentiert (!) werden.

Jede schwangere Frau muss sich entscheiden, ob ihr die Basis-Diagnostik genügt oder ob sie eine erweiterte Fehlbildungsdiagnostik in Anspruch nehmen will. Diese Grundentscheidung über den Einstieg in die erweiterte pränatale Diagnostik muss sie bereits in der Frühschwangerschaft treffen.

Die Frau hat ein **Recht auf Nicht-Wissen**. Dies bedeutet, dass sie entscheiden kann, ob die Ärztin/der Arzt gezielt nach Fehlbildungen und Erkrankungen beim Fötus suchen soll oder nicht. Das heißt jedoch nicht, dass sich die Frau der Entscheidung über die Inanspruchnahme erweiterter Fehlbildungsdiagnostik entziehen kann. Die Ärztin/der Arzt muss die Frau schon aus rechtlichen Gründen über die Möglichkeit der erweiterten Fehlbildungsdiagnostik zumindest informieren. Das Recht der Frau auf Nicht-Wissen zu respektieren bedeutet, die erweiterte Fehlbildungsdiagnostik weder direktiv anzuraten, noch ungefragt durchzuführen.

Um die Entscheidung „erweiterte Fehlbildungsdiagnostik ja/nein“ selbst bestimmt treffen zu können, muss die Ärztin/der Arzt die Frau bereits in der Frühschwangerschaft über den Nutzen, die Grenzen und potentiellen Konsequenzen erweiterter pränataler Diagnostik informieren. Rechtlich gilt: **Diese Aufklärung ist eine Bringschuld der Ärztin/des Arztes**, auch wenn der Zeitaufwand für diese Aufklärung derzeit nicht öffentlich finanziert wird.

Bei der Auftragsklärung muss die Ärztin/der Arzt die Übereinstimmung mit dem Willen der Schwangeren herstellen. Die Schwangere kann indizierte Diagnosemaßnahmen und ärztliche Empfehlungen ablehnen, andererseits auch weitergehende und „unübliche“ Verfahren durch ihre Einwilligung legitimieren (solange die Maßnahme nicht kontra-indiziert ist), jedoch nicht alle Maßnahmen einfordern.

1.4. Vorbereitung: Informationsangebot

Stellen Sie Ihren Patientinnen im Wartebereich Ihrer Praxis hochwertige Informationen über die unterschiedlichen Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik zur Verfügung. Frauen sollen Gelegenheit haben, sich ohne Zeitdruck und möglichst noch vor einer Schwangerschaft² über die Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik zu informieren.

Konkrete Möglichkeiten: **Halten Sie die Broschüre „Pränatale Diagnostik – Was? Wie? Wozu?“** im Wartebereich der Praxis verfügbar. Diese Broschüre enthält auch einen Hinweis auf die Website www.praenataldiagnostik-info.at. Broschüre und Website wurden von der Fachgruppe Gynäkologie und Geburtshilfe in der Vorarlberger Ärztekammer gemeinsam mit ExpertInnen aus dem Bereich des Medizinrechts, der Ethik und der psychosozialen Beratung entwickelt. Sie enthalten zuverlässige und für Laien verständliche Informationen zum Thema Pränataldiagnostik.

Wenn Sie auf diese Weise für ein hochwertiges Informationsangebot über die Pränataldiagnostik sorgen, kann jede Frau selbst entscheiden, in welcher Tiefe sie sich mit diesen Informationen auseinandersetzen möchte. Zudem gewinnen Sie durch die Vorinformation der Schwangeren Zeit, die ärztliche Aufklärung kann gezielter erfolgen.

Bereiten Sie außerdem den **„Mutter-Kind-Pass oder mehr? Information über mögliche Untersuchungen während der Schwangerschaft“** in Papierform bzw. als Vorlage-Dokument im PC vor. Dieser Brief dient als Basisinformation für alle Schwangeren über die Pränataldiagnostik. Durch Ankreuzen der gewünschten Untersuchungen und durch die Unterschrift der Frau auf dem Informationsbrief, den sie zur zweiten Konsultation mitbringen, wird der Behandlungs- bzw. Diagnoseauftrag der Schwangeren dokumentiert.

² Studien zeigen, dass das sich bei vielen Frauen nach Eintritt der Schwangerschaft das Informationsverhalten ändert. Potentiell beunruhigende Informationen werden kaum mehr aufgenommen bzw. abgeblockt.

2. Basisberatung im Rahmen des Mutter-Kind-Passes

2.1. Hinweis auf erweiterte Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik

Ziel

Die Ärztin/der Arzt motiviert die Schwangere im Erstgespräch, sich bis zur nächsten Konsultation mit pränataler Diagnostik auseinander zu setzen, ohne das positive Erleben der Schwangerschaft durch Informationen über mögliche Fehlbildungen zu beeinträchtigen.³ Ziel ist, dass sich die Schwangere auf der Basis schriftlicher Informationen bis zur nächsten Konsultation (11./12. SSW) eine Meinung zur erweiterten Diagnostik bildet, eine Vorentscheidung über ihre Inanspruchnahme trifft bzw. ihre offenen Fragen formuliert.

Zudem kommt die Ärztin/der Arzt im Rahmen des Erstgesprächs durch die mündliche Information über die Möglichkeiten der erweiterten Diagnostik und durch die Übergabe schriftlicher Informationen der Informations- und Aufklärungspflicht über die Pränataldiagnostik nach.

Maßnahmen

- Integrieren Sie einen Hinweis auf erweiterte Diagnosemöglichkeiten in die allgemeine Erstberatung. Formulierungsvorschlag:
*„In der Schwangerenbetreuung sind – über den Mutter-Kind-Pass hinaus – zusätzliche Untersuchungen möglich, die Sie auf eigene Kosten in Anspruch nehmen können, aber nicht müssen. Man kann heute z.B. durch spezielle Untersuchungen Hinweise darauf bekommen, ob bestimmte Fehlbildungen beim Kind vorliegen oder nicht. Diese sog. Pränataldiagnostik ist im Mutter-Kind-Pass nicht enthalten.
Ich werde Sie beim nächsten Mal fragen, ob Sie zusätzliche Untersuchungen während ihrer Schwangerschaft in Anspruch nehmen möchten. Bitte lesen Sie bis dorthin diese Informationen aufmerksam durch (Übergabe von Informationsbrief und Broschüre) und kreuzen Sie die gewünschten Untersuchungen an. Offene Fragen können wir gerne beim nächsten Mal besprechen.“*
- Übergeben Sie der Schwangeren den **„Mutter-Kind-Pass oder mehr? Information über mögliche Untersuchungen während der Schwangerschaft“** und die **Broschüre „Pränatale Diagnostik – Was? Wie? Wozu?“**.

³ Bei Frauen, die in ihrer Familie von einer genetischen Abweichung betroffen sind, gestaltet sich die Beratungssituation anders. Unsere Ausführungen beschränken sich auf die Standardschwangerschaften

Kommunikationshinweise

Bei der ersten Konsultation soll der Frau – neben den medizinischen Maßnahmen – primär geholfen werden, ein positives Verhältnis zu ihrer Schwangerschaft zu finden. Die mögliche erweiterte Suche nach Krankheiten und Fehlbildungen beim Kind muss zwar angesprochen werden, soll aber nicht im Vordergrund stehen.

Dokumentation

Es ist festzuhalten, dass die Frau

- über die Möglichkeit der erweiterten Fehlbildungsdiagnostik im Gespräch informiert wurde,
- den Informationsbrief „Mutter-Kind-Pass oder mehr?“ und die Broschüre „Pränatale Diagnostik – Was? Wie? Wozu?“ erhalten hat.

2.2. Auftragsklärung: Erweiterte Beratung ja/nein

Ziel

Die Schwangere weiß, dass es zusätzlich zur Basisdiagnostik nach dem Mutter-Kind-Pass die Möglichkeit erweiterter Pränataldiagnostik gibt. Die Schwangere entscheidet sich, ob Sie eine erweiterte Beratung zur Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen will oder ob Sie die Entscheidung zur (Nicht)Inanspruchnahme erweiterter Pränataldiagnostik ohne erweiterte Beratung treffen kann.

Maßnahmen

- Sprechen Sie die Schwangere auf die schriftlichen Vorinformationen zur Pränataldiagnostik an. Sind Fragen offen?
- Wenn umfangreichere Beratung notwendig ist: Klären Sie die Frau über die Möglichkeit und die Kosten einer erweiterten Beratung zur Pränataldiagnostik (eventuell im Rahmen einer neuerlichen Konsultation) auf. Klären Sie die Frau darüber auf, dass eine erweiterte Pränataldiagnostikberatung nicht im MutterKindPass enthalten ist.
- Klären Sie die Frau über Ihr Recht auf NichtWissen, d.h. über ihr Recht auf NichtInanspruchnahme erweiterter Pränataldiagnostik (und entsprechender Beratung) auf.
- Ersuchen Sie die Frau um ihre Entscheidung, ob Sie eine erweiterte Beratung zur Pränataldiagnostik wünscht.
- Wenn die Frau erweiterte Beratung wünscht oder sich bereits für die erweiterte Diagnostik entschieden hat, fahren Sie mit „3. Erweiterte Beratung und Auftragsklärung: erweiterte PND ja/nein“. (siehe Seite 15).
- Wenn keine erweiterte Beratung (und in Folge keine erweiterte Diagnostik) gewünscht wird, klären Sie, ob sich die Frau der möglichen Folgen dieses Verzichts bewusst ist. Fahren Sie mit der Schwangerenbetreuung nach MutterKindPass fort.

- Dokumentieren Sie die Entscheidung der Frau, insbesondere wenn Sie auf die erweiterte Diagnostik verzichtet!
- Wenn Sie den Eindruck haben, dass die Frau die Konsequenzen ihrer Entscheidung nicht ausreichend überblickt, verweisen Sie die Frau an eine einschlägig qualifizierte Beratungsstelle (siehe Anhang). Die Beratung kann der Frau helfen, die Bedeutung der ärztlichen Information zu erfassen und zu einer selbst bestimmten Entscheidung zu finden.

Kommunikationshinweise

- Zum Selbstbestimmungsrecht der Frau: Versuchen Sie eine nicht-direktive Haltung einzunehmen. Informieren Sie und klären Sie auf, aber setzen Sie Ihre ärztliche Autorität nicht dafür ein, die Entscheidung der Frau in Ihrem Sinn zu lenken.
- Aus rechtlicher Sicht ist die Aufklärung ein Recht der Schwangeren und eine Bringschuld des Arztes/der Ärztin. Sie verringern Ihr Haftungsrisiko, wenn Sie sicherstellen, dass die Frau versteht, worüber Sie entscheidet.
- Die Aufklärungspflicht besteht prinzipiell auch bei fremdsprachigen Frauen. Empfehlen Sie der Frau im Bedarfsfall eine qualifizierte psychosoziale Beratungsstelle, die eine Übersetzung der Beratung anbieten kann.

Dokumentation

- Hat die Frau den Informationsbrief/die Broschüre gelesen? Verstanden?
- Hinweis auf das Recht auf Nicht-Wissen ist erfolgt.
- Entscheidung der Frau: erweiterte Beratung ja/nein
- Falls nein: Der Frau sind mögliche Folgen des Verzichts auf erweiterte PND bewusst

3. Erweiterte Pränataldiagnostik-Beratung

3.1. Erweiterte Beratung und Auftragsklärung: Erweiterte Pränataldiagnostik ja/nein

Ziele

Die Schwangere kennt den Unterschied zwischen der Basisdiagnostik nach dem Mutter-Kind-Pass und der erweiterten Diagnostik. Sie ist sich der Vor- und Nachteile der erweiterten Diagnostik bewusst.

Sie weiß, dass sie durch den 1.Trimester-Test eine Wahrscheinlichkeitsaussage erhält und keine Diagnose. Sie weiß, dass die nicht invasive Diagnostik Folgeentscheidungen nach sich ziehen kann (ev. invasive Diagnostik, ev. Frage „Interruptio ja/nein“).

Die Frau kennt ihr Recht auf Nicht-Wissen und ist sich der möglichen Folgen bewusst, wenn sie die erweiterte Fehlbildungsdiagnostik nicht in Anspruch nimmt.

Sie trifft eine informierte, selbst bestimmte Entscheidung darüber, ob Sie die erweiterte Diagnostik in Anspruch nehmen will oder nicht.

Maßnahmen

- Sprechen sie die Schwangere auf die schriftlichen Vorinformationen zur PND an. Welchen Informationsstand hat sie? Welche offenen Fragen hat sie?
- Erfassen Sie die persönliche Haltung der Frau gegenüber vorgeburtlichen Untersuchungen.
- Weisen Sie die Frau darauf hin, dass die meisten Kinder gesund geboren werden und nur ca. 4% aller Kinder mit Fehlbildungen oder Behinderungen zur Welt kommen, wobei etwa 1% auf schwerwiegende Fehlbildungen und Behinderungen entfallen.
- Informieren Sie über Umfang und Grenze des Basis-Ultraschalls im Rahmen des Mutter-Kind-Passes. Klären Sie die Frau darüber auf, dass nur augenscheinliche Fehlbildungen im Rahmen der Basis-Sonographie erkannt werden können.
- Hinweis auf den Unterschied von Ersttrimestersonographie und Wahrscheinlichkeitsberechnung für Chromosomenstörungen.
- Klären Sie über die Möglichkeiten und Grenzen der erweiterten Fehlbildungsdiagnostik inkl. ihrer möglichen Konsequenzen auf. Weisen Sie insbesondere darauf hin,
 - dass die Diagnostik von Chromosomenstörungen in zwei Stufen erfolgt: die nicht-invasive Untersuchung zieht unter Umständen eine invasive Untersuchung nach sich.
 - dass das Ergebnis der nicht invasiven Diagnostik eine Wahrscheinlichkeitszahl ist. Es wird also weder eine 100%-sichere Diagnose gestellt, noch eine Chromosomenabberation ausgeschlossen.
 - dass die allermeisten Resultate ein Anlass zur Beruhigung sind.

- dass es Erkrankungen und Fehlbildungen gibt, die heilbar/positiv beeinflussbar sind, wenn sie frühzeitig erkannt werden, dass jedoch die Mehrzahl der feststellbaren Abweichungen nicht heilbar sind.
- dass die Frau durch die erweiterte Diagnostik möglicherweise vor die Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch gestellt wird.
- dass auch die erweiterte Diagnostik keine Garantie für ein gesundes Kind darstellt.
- Klären Sie die Frau über ihr Recht auf Nicht-Inanspruchnahme erweiterter Fehlbildungsdiagnostik auf. Verweisen Sie jedoch auf mögliche Konsequenzen aus dem Verzicht (Fehlbildungen, Anomalien werden u. U. nicht oder erst später erkannt, mögliche Therapien greifen nicht oder erst verspätet, Verzicht der Frau auf die Möglichkeit zum Schwangerschaftsabbruch)
- Wenn die Frau den 1.Trimester-Test wünscht: Klärung des Risikoverständnisses der Schwangeren. Die Frau soll selbst formulieren, welche Wahrscheinlichkeit für eine Fehlbildung sie ohne invasive Diagnostik tragen kann. Optimal ist, wenn sie eine Wahrscheinlichkeitszahl definiert, bei deren Unterschreitung sie voraussichtlich eine invasive Diagnostik in Anspruch nehmen wird.
- Wenn eine genetische Vorbelastung der Familie bekannt ist, verweisen Sie die Frau an eine genetische Beratungsstelle.
- Dokumentieren Sie die Entscheidung der Frau (erweiterte Fehlbildungsdiagnostik ja/nein) inkl. ihrer Unterschrift

Kommunikationshinweise

- Die Aufklärung über mögliche Konsequenzen aus der Durchführung bzw. aus dem Verzicht auf erweiterte PND muss der Frau bereits vor der nicht-invasiven Diagnostik zugemutet werden.
- Die Frau hat das **Recht auf Wissen** und das **Recht auf Nicht-Wissen**. Dies bedeutet, dass sie entscheiden kann, ob die Ärztin/der Arzt erweitert nach Fehlbildungen und Anomalien beim Fötus suchen soll oder nicht. Dies bedeutet jedoch nicht, dass sich die Frau der Entscheidung über die Inanspruchnahme erweiterter PND entziehen kann. Das Recht auf Nicht-Wissen kann nur sinnvoll ausgeübt werden, wenn die Frau weiß, worauf sie verzichtet. Sie ist daher jedenfalls umfassend über die Möglichkeiten und über die Konsequenzen ihrer Entscheidung zu informieren.
- Zum Selbstbestimmungsrecht der Frau: Versuchen Sie eine nicht-direktive Haltung einzunehmen. Informieren Sie und klären Sie auf, aber setzen Sie Ihre ärztliche Autorität nicht dafür ein, die Entscheidung der Frau über die Inanspruchnahme erweiterter Fehlbildungsdiagnostik nach Ihrem Gutdünken zu lenken.
- Achten Sie auf Ihre Sprache und vermeiden Sie suggestive Formulierungen. Vermeiden Sie den angstbehafteten Begriff „Risiko“, sprechen Sie von „Wahrscheinlichkeit“.
- Es stehen Ihnen im Anhang Schaubilder zur Vermittlung komplexer Inhalte zur Verfügung (z.B. zur Kommunikation von „Wahrscheinlichkeit“).
- Bei deutlichen Ambivalenzen der Frau: Räumen sie Bedenkzeit ein und bestellen Sie die Frau zu einer neuerlichen Konsultation ein. Empfehlen Sie eine qualifizierte psychosoziale Beratungsstelle, die die Frau allein oder mit dem Partner aufsuchen

kann. Die Beratung kann der Frau helfen, die Bedeutung der ärztlichen Information für den eigenen Lebensentwurf zu reflektieren und zu einer selbst bestimmten Entscheidung zu finden, die langfristig trägt.

Dokumentation

- Hat die Frau Informationsbrief und/oder Broschüre gelesen? Verstanden?
- Aufklärung über Methode, Aussagekraft, Risiko und Folgeentscheidungen wurde zu folgenden Maßnahmen durchgeführt:
 - Ultraschall
 - 1-Trimestertest (mit oder ohne Blutchemie)
 - CVS/Amniozentese
- Hinweis auf das Recht auf Nicht-Wissen ist erfolgt.
- Die Frau wurde über mögliche Folgen der Nicht-Inanspruchnahme erweiterter PND aufgeklärt
- Entscheidung der Frau
 - Ultraschall-Screening (Muki-Pass), keine erweiterte Fehlbildungsdiagnostik
 - 1-Trimestertest (mit oder ohne Blutchemie)
 - Invasive Diagnostik
 - Bedenkzeit erbeten
- Nennt die Frau eine Wahrscheinlichkeitszahl oder -bandbreite, ab der sie eine invasive Diagnostik wünscht, ist diese zu dokumentieren.
- Hinweis auf psychosoziale Beratung gegeben
- Genetische Vorbelastung der Familie, an genetische Beratungsstelle verwiesen

3.2. Befundbesprechung der nicht invasiven Diagnostik

Ziel

Die Resultate der nicht invasiven Diagnostik werden der Frau mitgeteilt. Die Wahrscheinlichkeitsberechnung wird der Frau (und ggfs. ihrem Partner) verständlich gemacht. Die Frau wird zu einer autonomen Beurteilung des Resultates hingeführt.

Maßnahmen

- Das Resultat wird der Schwangeren möglichst rasch im Rahmen einer Konsultation mitgeteilt.
- Der Schwangeren soll ein Gespräch unter vier Augen, aber auch die Einbindung ihres Partners oder einer anderen Vertrauensperson in das Beratungsgespräch angeboten werden.
- Erläutern Sie das Resultat und die individuelle Wahrscheinlichkeit für eine Chromosomenabweichung. Weisen Sie darauf hin, dass es sich nicht um eine Diagnose handelt, sondern lediglich um eine Wahrscheinlichkeit. Erklären Sie den Unterschied.

- Setzen Sie das Ergebnis in Beziehung zum persönlichen Risikoverständnis der Frau, das vor der Untersuchung besprochen wurde.
- Sprechen Sie die Frau auf dem Hintergrund des vorliegenden Resultates auf ihr Befürchtungen und Ängste sowie auf ihr individuelles Sicherheitsbedürfnis an. Kann sie die errechnete Wahrscheinlichkeit tragen oder will sie Sicherheit durch eine invasive Diagnostik?
- Aufklärung über die Möglichkeit eines invasiven Tests (Methode und Eingriffsrisiko, Wartezeit bis zum Ergebnis, etc.).
- Recht auf Nicht-Wissen: Weisen Sie darauf hin, dass die invasive Diagnostik möglich, aber nicht zwingend ist - kein „Punktionsautomatismus“.
- Wenn eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für eine Chromosomenabberation gemäß dem Risikoverständnis der Frau gegeben ist, muss auf die Möglichkeit einer invasiven Abklärung und – für den Fall eines positiven Befundes - auf die Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs hingewiesen werden. Gleichzeitig müssen die möglichen Folgen klar und deutlich dargestellt werden, wenn die invasive Abklärung nicht erfolgt.
- Weisen Sie bei starken Entscheidungsambivalenzen hinsichtlich eines invasiven Tests auf die Möglichkeit einer neuerlichen Konsultation nach Bedenkzeit und auf das Angebot der psychosozialen Beratung hin.

Kommunikationshinweise

- Das Resultat ist in der Form 1:x mitzuteilen. Veranschaulichen Sie das Ergebnis entweder mit bildlichen Darstellungen (Punkte-Chart im Anhang) oder mit Vergleichen. Beispiel für die Erläuterung einer Wahrscheinlichkeitszahl von 1 : 250: „Von 1.000 Schwangeren mit diesem Resultat haben vier ein betroffenes Kind“.
- Auf die Nennung „objektiver“ Grenzwerte für auffällige und unauffällige Befunde sollte verzichtet werden. Die Frau soll selbst das Ergebnis gemäß ihrem persönlichen Risikoverständnis individuell bewerten.
- Fragt die Schwangere nach dem statistischen Altersrisiko, weisen Sie sie darauf hin, dass die Hinweiszeichen des Kindes eine bessere Aussage ermöglichen, als ihr Alter.
- Nach Mitteilung einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für eine Fehlbildung des Fetus befindet sich die Frau sehr oft in einem emotionalen Erregungszustand. Wenn die Frau zuerst ihre Befürchtungen und Ängste formulieren kann („Was löst diese Mitteilung bei Ihnen aus?“), ist es in der Folge eher möglich, Sachinformationen aufzunehmen, zu verstehen und einzuordnen.
- Das ethische Dilemma der invasiven Diagnostik kann z.B. durch folgende Frage verdeutlicht, unter Umständen aber auch geklärt werden: „Was wäre für Sie schwerer zu ertragen: ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen oder möglicherweise ein nicht betroffenes Kind durch eine invasive Abklärung zu verlieren?“

3.3. Auftragsklärung: invasive Diagnostik ja/nein

Ziel der Beratung

Die Frau versteht die Ziele, Methoden, Risiken und mögliche Folgen invasiver Diagnostik. Sie entscheidet auf Basis ausreichender Information selbst bestimmt, ob sie die invasive Diagnostik in Anspruch nehmen will oder nicht. Ein „Punktionsautomatismus“ aufgrund erhöhter Wahrscheinlichkeiten für eine Chromosomenabberation soll vermieden werden.

Maßnahmen

Die Beratung **vor** invasiver Diagnostik soll umfassen:

- Überprüfung des Wissenstandes, speziell dann, wenn die Frau/das Paar von einer anderen Ärztin/einem anderen Arzt zur invasiven Diagnostik zugewiesen wurde.
- Wenn erforderlich: Aufklärung über die Bedeutung und Methodik der Untersuchung
- Aufklärung über das Risiko der Untersuchung für Fetus und Frau
- Chancen ansprechen: Hinweis, dass in den meisten Fällen das Kind keine Abweichung oder Fehlbildung aufweist.
- Beschreibung der Handlungsoptionen bei einem pathologischen Befund: Fortsetzung der Schwangerschaft inkl. spezielles Geburtsmanagement, eventuell bestehende therapeutische Möglichkeiten, Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs.
- Hinweis auf das Recht auf Nicht-Inanspruchnahme der Untersuchung. Die Schwangere ist in diesem Fall jedoch unmissverständlich, in einer für Laien verständlichen Sprache, über mögliche Folgen aufzuklären, wenn sie diese Abklärung nicht vornehmen lässt.
- Verweis auf die psychosoziale Beratung, wenn Anzeichen von Überforderung sichtbar sind (z.B. bei starken Entscheidungsambivalenzen der Frau oder bei Meinungsverschiedenheiten des Paares)

Variante A: Entscheidung für eine invasive Abklärung

- Abklärung der Entscheidungssicherheit, Ausschluss starker Ambivalenzen
- Möglichst rasche Durchführung bzw. Überweisung zur Punktion (Die Schwangere steht vor der Punktion unter großem psychischem Druck).
- Falls die Schwangere zur invasiven Diagnostik überwiesen wird: Erläuterung der Vorgangsweise.
- Beratungs- und Begleitungsmöglichkeiten für die Wartezeit auf das Testresultat anbieten.
- Wünsche für die Übermittlung des Resultates eruieren.

Variante B: Bei Ablehnung einer invasiven Abklärung

- Abklärung der Entscheidungssicherheit, Ausschluss starker Ambivalenzen
- Hinweis, dass in den meisten Fällen das Kind keine Abweichung oder Fehlbildung aufweist.
- Aufklärung, dass ab nun wieder die routinemäßige Schwangerschaftsbetreuung im Rahmen des Mutter-Kind-Passes erfolgt.

Kommunikationshinweise

- Die/der invasive Diagnostiker/in kann sich nicht darauf verlassen, dass die/der Zuweiser/in vollständig aufgeklärt hat bzw. dass die Aufklärung verstanden und aufgenommen wurde (emotionale Anspannung!). Die Vorinformation der Schwangeren muss überprüft werden (z.B. durch die Frage: Was wurde mit dem zuweisenden Arzt besprochen?). Gegebenenfalls muss die Aufklärung über den invasiven Eingriff (neuerlich) erfolgen.
- Direktive Beratung ("dringende Empfehlung", wertende oder Angst machende Beratung, etc.) ist zu vermeiden.
- Die Informationen über die Möglichkeiten und Methoden eines Schwangerschaftsabbruchs sind so frühzeitig wie möglich zu geben, damit der Frau/dem Paar ausreichend Zeit für ihre Reflexion bleibt. Sie sind aus rechtlichen Gründen auch dann zu geben, wenn die Ärztin/der Arzt den Schwangerschaftsabbruch nicht selbst durchführen würde oder annimmt, die Schwangere würde sich nicht dazu entschließen.

Dokumentation

Die Inhalte des Beratungsgesprächs sind zu dokumentieren. Für die Dokumentation des Beratungsgesprächs und der Entscheidungen der Frau kann das Formular „Dokumentation“ verwendet werden (siehe Anhang). Insbesondere ist zu dokumentieren:

- Aufklärung über die Methodik der Untersuchung inkl. des Risikos der Untersuchung
- Beschreibung der Handlungsoptionen bei einem pathologischen Befund
- Hinweis auf das Recht auf Nicht-Inanspruchnahme der Untersuchung.
- Aufklärung über mögliche Folgen, wenn die Frau auf die invasive Diagnostik verzichtet
- Die Entscheidung der Frau
- Eindruck von der Entscheidungsfähigkeit der Frau (eingeschränkt oder nicht)
- Wünsche der Frau für die Übermittlung des Resultates (persönlich, telefonisch, etc.)

3.4. Befundbesprechung nach invasiver Diagnostik

Ziel der Beratung

Die Frau/das Paar setzt sich mit dem Testresultat und mit möglichen Handlungsoptionen auseinander. Die Ärztin/der Arzt gestaltet den Prozess so, dass die Frau/das Paar trotz der psychischen Ausnahmesituation eine möglichst reflektierte und langfristig tragbare Entscheidung treffen kann. Ein „Abbruchautomatismus“ wird vermieden.

Maßnahmen

- Der Befund ist der Schwangeren möglichst rasch nach Diagnosestellung mitzuteilen. Positive Befunde sollten ausschließlich persönlich im Rahmen einer Konsultation mitgeteilt werden.
- Bei positiven Befunden soll ein persönliches Beratungsgespräch bald möglichst angeboten werden. Die Ärztin/der Arzt soll der Schwangeren die Einbindung ihres Partners oder einer anderen Vertrauensperson in das Beratungsgespräch anbieten. Der Schwangeren soll auf ihren Wunsch hin auch ein Gespräch unter vier Augen ermöglicht werden.
- Das medizinische Beratungsgespräch soll umfassend, neutral (nicht wertend), nicht beschönigend oder verschleiern durchgeföhrt werden. Alle medizinisch relevanten Informationen und Erfahrungswerte über die vorliegende Krankheit oder Behinderung sollen der Schwangeren in einer für sie verständlichen Form mitgeteilt werden.
- Verweisen Sie darauf, dass ein Testresultat meist nicht den Schweregrad einer Behinderung und/oder Krankheit anzugeben vermag. Beschreiben Sie die mögliche Bandbreite des Schweregrades. Beschreiben Sie realistisch die mögliche Bedeutung der Behinderung im persönlichen und familiären Alltag. Besprechen Sie die inneren Bilder der Frau/des Paares von der konkreten Krankheit/ Behinderung.
- Der Schwangeren soll im Bedarfsfall zusätzliche Beratung durch tangierte Fachspezialisten angeboten werden (Humangenetiker, fetalmedizinisches Zentrum, Pädiater, Heilpädagogen, etc.)
- Bei der Mitteilung der Diagnose einer Fehlbildung oder Anomalie sollen die verschiedenen möglichen Handlungsoptionen erläutert werden (Fortsetzung der Schwangerschaft inkl. Geburtsvorbereitung, ev. therapeutische Möglichkeiten, Schwangerschaftsabbruch). **Es soll jedoch nicht sofort eine Indikation für eine bestimmte Maßnahme gestellt werden. Der weitere Prozess soll entschleunigt und nicht beschleunigt werden**, um unreflektierte Entscheidungen im Schockzustand zu vermeiden. Ein „Abbruchautomatismus“ ist zu vermeiden.
- Die Inanspruchnahme psychosozialer Beratung ist dringend zu empfehlen. Die Frau/das Paar ist konkret auf kostenlose und kompetente Beratungsangebote hinzuweisen. Zeigt die Frau/das Paar Anzeichen einer psychischen Krise (z.B. Apathie), ist eine qualifizierte psychosoziale Beratung aktiv beizuziehen.
- Vor einer endgültigen Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft ist der Frau/dem Paar eine Bedenkzeit von einigen Tagen dringend zu empfehlen. **Vereinbaren Sie mit der Frau/dem Paar eine weitere Konsultation**, bei der die Entscheidung der Frau/des Paares und die folgenden medizinischen Maßnahmen besprochen werden.

Kommunikationshinweise

- Unterscheiden Sie bei der Mitteilung von Diagnosen Fakten („Wir haben bei Ihrem Kind ein Down Syndrom festgestellt“) und Bewertungen („schwere Behinderung“ oder „gut zu bewältigen“). Seien sie bei der Bewertung von Fakten zurückhaltend und respektieren Sie die Möglichkeit, dass die Schwangere dieselben Fakten gemäss ihrer eigenen Lebenswelt anders bewertet.
- Nach Mitteilung einer positiven Diagnose befindet sich die Frau meist in einer psychischen Ausnahmesituation und wird von Emotionen überflutet. Sie kann daher unmittelbar nach Diagnosemitteilung kaum Sachinformationen aufnehmen. In dieser Überforderungssituation sollten keine grundlegenden Entscheidungen verlangt bzw. getroffen werden.
- Die psychischen Reaktionen auf eine schockierende Mitteilung können sehr verschieden sein. Deuten Sie ruhiges Verhalten im Zweifelsfall nicht als Gefasstheit, sondern als innere Erstarrung.
- Bieten Sie unterschiedliche Erfahrungsberichte vom Leben mit einem Kind, das diese spezifische Krankheit oder Behinderung hat, an (schriftlich oder durch Vermittlung von Betroffenen bzw. Fachleuten).
- Die Ärztin/der Arzt muss auf die Möglichkeit zum Schwangerschaftsabbruch bei einer ausreichend schweren Behinderung hinweisen. Der Wunsch nach Abbruch der Schwangerschaft bei einem auffälligen Befunde sollte jedoch von der Schwangeren selbst formuliert werden und nicht als Empfehlung vom Arzt kommen.
- Die psychosoziale Beratung soll von adäquat ausgebildeten Berater/innen durchgeführt werden. Die Person soll kompetent im Umgang mit psychischen Krisen, in Paarberatung, aber auch im Umgang mit Behinderung sein. Die Ärztin/der Arzt hat sich der Kompetenz der empfohlenen Beratungsstelle zu versichern.
- Das ärztliche Beratungsverhalten wird von der persönlichen Einstellung zu Menschen mit Behinderung geprägt. Die Reflexion der eigenen Einstellung zu Behinderung und ihrer Auswirkung auf das Beratungsverhalten, ist daher eine notwendige Voraussetzung für eine professionelle Beratung.

Dokumentation

Die Inhalte des Beratungsgesprächs sind zu dokumentieren, insbesondere:

- Aufklärung über das Untersuchungsergebnis
- Beschreibung der Handlungsoptionen inkl. des Hinweises auf die Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs
- Empfehlung von Bedenkzeit – neuerliche Terminvereinbarung
- Hinweis auf weitere Beratungsmöglichkeiten (genetische, heilpädagogische, psychosoziale, Beratung)
- Eindruck von der Aufnahmefähigkeit und vom persönlichen Krisenmanagement der Frau (eingeschränkt oder nicht)

3.5. Auftragsklärung: Schwangerschaftsabbruch ja/nein

Ziel der Beratung

Die Frau trifft (ggfs. mit ihrem Partner) eine bewusste Entscheidung, die ihrer Lebenswelt (persönlicher Lebensentwurf und Lebensumstände) angemessen ist und von der sie annimmt, dass sie damit in Zukunft gut leben kann. Die Frau/das Paar erhält qualifizierte persönliche Unterstützung bis nach der Geburt bzw. bis nach dem Schwangerschaftsabbruch.

Maßnahmen - Variante A: die Schwangerschaft wird weiter geführt

- Erläutern Sie die weitere ärztliche Vorgangsweise inkl. des Geburtsmanagements
- Klären Sie den weiteren Unterstützungs- oder Begleitungsbedarf. Empfehlen Sie der Frau/dem Paar psychosoziale Begleitung. Diese Angebote sollten jedoch nicht aufgedrängt werden.
- Rechtzeitiges Gespräch mit den betreuenden Ärzten des Krankenhauses, in dem die Frau entbinden wird.

Maßnahmen - Variante B: die Schwangerschaft wird abgebrochen

- Abklärung der Entscheidungssicherheit, Ausschluss starker Ambivalenzen
- Erläutern Sie das medizinische Vorgehen bereits vor der stationären Aufnahme.
- Ziehen Sie bei späten Schwangerschaftsabbrüchen entsprechend informierte und ausgebildete Hebammen bei. Sie können wertvolle Begleitungsarbeit für das Paar leisten.
- Informieren Sie die Frau über mögliche Nachbetreuungsangebote. Empfehlen Sie der Frau/dem Paar psychosoziale Begleitung. Die Erfahrung zeigt, dass ein Gesprächsangebot etwa 1 -2 Monate nach dem Ereignis durch die/den betreuende/n Ärztin/Arzt oder durch die damals anwesende Hebamme in der Regel geschätzt wird.

Dokumentation

Bei Variante B: Holen Sie die schriftliche Zustimmung zum Schwangerschaftsabbruch ein.

4. Begleitende Informationen

4.1. Ethische Aspekte

Dilemmasituationen

Im Rahmen der (erweiterten) pränatalen Diagnostik können eine Reihe von ethischen Dilemmasituationen entstehen, mit denen die Ärztin/der Arzt bewusst umgehen muss. Beispiele:

- Der Einstieg in die erweiterte PND: Einerseits soll die Frau selbstbestimmt über den Einsatz vorgeburtlicher Diagnosemöglichkeiten entscheiden können und benötigt daher bereits zu Beginn der Schwangerschaft relativ umfassende Aufklärung. Andererseits soll die Schwangere, die Sicherheit sucht, nicht unnötig durch mögliche Szenarien bei positiven Diagnosen verunsichert werden. Wie viel Information ist wann ethisch (und rechtlich!) erforderlich?
- Eine Reihe von Erkrankungen/Abweichungen des Fötus können zwar festgestellt werden, ihr Schweregrad kann jedoch nicht in allen Fällen vorhergesagt werden. Für die Entscheidung der Frau über die Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft bestimmt jedoch gerade der Schweregrad der Erkrankung/Abweichung, ob sie sich ein Leben mit diesem konkreten Kind vorstellen kann oder nicht.
- Um der Schwangeren und ihrem Kind mögliche vorgeburtliche Therapien bestimmter Erkrankungen zugänglich zu machen bzw. um ein optimales Geburtsmanagement zu ermöglichen, sind der Schwangeren die pränataldiagnostischen Möglichkeiten nach dem Stand der Wissenschaft anzubieten. In der Praxis stehen jedoch nur bei wenigen positiven Diagnosen effektive Therapien zur Verfügung. Der Frau bleibt daher oft nur die Entscheidung Interruptio ja/nein.
- Bei der Diagnose einer schwerwiegenden Erkrankung oder Behinderung des Kindes besteht zumeist eine unauflösbare Spannung zwischen den Lebensinteressen der Mutter/der Eltern und jenen des Kindes. Welche Diagnosen rechtfertigen für die Ärztin bzw. den Arzt einen späten Schwangerschaftsabbruch, welche nicht?

Entscheidungsprinzipien

Im Sinne der Patientenautonomie liegt die Entscheidungshoheit in solchen Dilemmasituationen bei der Schwangeren. Die Frau soll/muss für sich und stellvertretend für das Kind entscheiden.

Die ethische Anforderung an die Gestaltung des ärztlichen Beratungsprozesses besteht daher darin, die Abläufe so zu gestalten, dass die Frau zu einer informierten, selbst bestimmten Entscheidung finden kann, die den eigenen Wertvorstellungen entspricht.

Dem Selbstbestimmungsrecht der Frau steht die Freiheit der Ärztin/des Arztes gegenüber, dem Behandlungswunsch der Frau nachzukommen oder diesem aus fachlichen oder ethischen Gründen nicht zu entsprechen (z.B. erwünschte Interruptio bei geringfügiger Fehlbildung oder nach dem Erreichen der Lebensfähigkeit des Kindes). In letzterem Fall wird die Ärztin/der Arzt mit der Frau weitere Optionen erwägen (z.B. Bedenkzeit, Zweitmeinung einholen, etc.)

Ethische Anforderungen an den ärztlichen Beratungsprozess

1. **Persönliche Meinungsbildung unterstützen, Zeitdruck vermeiden:** Die Frau soll bereits vor Eintritt der Schwangerschaft, spätestens zu Beginn der Schwangerschaft darauf hingewiesen werden, dass sie bis zur 12. SSW eine Entscheidung über die Inanspruchnahme erweiterter pränataler Diagnostik treffen muss. Die Ärztin/der Arzt muss ausführliche und verständliche Informationen über PND zu einem Zeitpunkt anbieten, zu dem noch kein Entscheidungsdruck besteht. Es ist die Entscheidung der Frau, in welcher Tiefe sie sich mit den angebotenen Informationen auseinandersetzt.
2. **Individuelle Beratung:** Das Angebot ist der persönlichen Situation der Schwangeren anzupassen (Besondere Indikationen, familiäre Belastungen, Risikoprofil und Werthaltungen der Schwangeren). Bei einem unreflektierten Screening aller Schwangeren besteht die Gefahr, dass die Entscheidungsautonomie der Frau missachtet wird und ihre Interessen zugunsten eines System-Interesses, einer Fremdbestimmung zurücktreten müssen.
3. **Zweiseitige Information:** Schwangere sind nicht nur darüber zu informieren, dass unauffällige Ergebnisse nicht-invasiver Diagnostik Beruhigung und (relative) Sicherheit bringen können. Bereits vor dem Erst-Trimester-Test müssen Schwangere wissen, dass sie potentiell vor die Entscheidung über eine invasive Maßnahme und in der Folge über einen Schwangerschaftsabbruch gestellt werden können. Diese Information ist den Frauen zuzumuten. Nur dann können sie **informiert** über den Einstieg in die erweiterte PND entscheiden.
4. **Recht auf Nicht-Wissen:** Die Frauen sind auf ihr Recht hinzuweisen, also auf die Möglichkeit eine bestimmte diagnostische Maßnahme abzulehnen, wenn sie z.B. durch einen möglichen pathologischen Befund nicht in eine Konfliktsituation geraten will. Das Bedürfnis des Arztes nach möglichst hoher medizinischer und rechtlicher Sicherheit darf dieses Recht nicht unterlaufen. Umgekehrt ist es aus ethischen und rechtlichen Gründen erforderlich, die Frau auf mögliche Folgen ihres Verzichts aufmerksam zu machen und dies zu dokumentieren. Die Dokumentation ist haftungsrechtlich besonders relevant.
5. **Nicht direkte Beratung.** Beratende ÄrztInnen sollten:
 - ihre eigenen Werte in Bezug auf Krankheit und Behinderung reflektieren (Wie wirkt meine Haltung auf die Frau?)
 - keine Entscheidungsempfehlungen geben, sondern der Frau dabei helfen, ihre eigene Entscheidung zu finden
 - auf ihre Sprache achten und suggestive Formulierungen vermeiden (Spreche ich von „Risiko“ oder von „Wahrscheinlichkeit“?)
 - Fakten und die Wertung von Fakten unterscheiden („Trisomie 21“ ist ein Faktum, „schwere Behinderung“ eine Wertung)
 - ihr Kommunikationsverhalten trainieren

6. **In der Überforderung unterstützen:** Die Mitteilung einer schwerwiegenden Diagnose versetzt die Mutter/das Paar zumeist in eine Ausnahmesituation, in einen psychischen Schockzustand. In dieser Situation können ad hoc keine langfristig tragbaren Entscheidungen getroffen werden. Die Gefahr der Fremdbestimmung ist groß. Gefordert sind daher:
- die Einhaltung eines angemessenen Zeitfensters zur Verarbeitung der Diagnose. Keine sofortige Indikationsstellung.
 - Keine Entscheidungen im Schockzustand. Entschleunigung statt Beschleunigung des Prozesses.
 - Dringende Empfehlung psychosozialer Beratung (In der Krise ist Krisenintervention Voraussetzung für Entscheidungsfähigkeit)
 - Beim Zweitgespräch Besprechung möglicher Handlungsvarianten. Respekt für die Präferenz der Schwangeren, sofern medizinisch zu verantworten (z.B. Kind austragen und sterben lassen vs. Fetoizid/Interruptio)

4.2. Psychosoziale Beratung

Ärztliche Aufklärung und psychosoziale Beratung

Ärztliche Information und Aufklärung hat zum Ziel, medizinisch relevante Fakten verständlich zu vermitteln und der Frau eine informierte Entscheidung zu ermöglichen. Im Rahmen der Pränataldiagnostik stößt die sachorientierte Aufklärung jedoch häufig an Grenzen. Komplexe Inhalte, Probleme des Verstehens, psychische Krisen durch belastende Diagnosen und Zeitdruck können die Möglichkeit der Frau, selbst bestimmte und bewusste Entscheidungen zu treffen, kurzfristig stark einschränken. In solchen Überforderungssituationen besteht die Gefahr, dass eine sachliche ärztliche Empfehlung direktiv wirkt und die Frau ihre „Entscheidung“ im Nachhinein als fremdbestimmt erlebt. Die Beratung wird sich daher vor allem auf die psychische Stabilisierung der Frau und auf die Stärkung ihrer Entscheidungsfähigkeit ausrichten.

Ergänzend zur ärztlichen Beratung kann die psychosoziale Beratung sowohl die Frau als auch die Ärztin/den Arzt bei komplexen Entscheidungssituationen entlasten. Sie bietet der schwangeren Frau methodische Hilfestellung dafür an, die Bedeutung von Informationen für das eigene Leben zu erfassen, Handlungsalternativen zu erkennen und zu Entscheidungen zu finden, die mit dem eigenen Lebensentwurf übereinstimmen. Psychosoziale Beratung „übersetzt“ ärztliche Informationen in den Verstehenshorizont der Frau und entschleunigt Entscheidungsprozesse. Sie stützt die Frau emotional und trägt dazu bei, dass weit reichende Entscheidungen nicht unbewusst oder im Schockzustand, sondern reflektiert getroffen werden. Dies verbessert die Prognose für die Frau belastenden Entscheidungen positiv zu verarbeiten.

Indikationen für psychosoziale Beratung

Psychosoziale Beratung soll der Frau/dem Paar in folgenden Situationen angeboten werden:

- Informationswunsch zu nicht-medizinischen Aspekten der Pränataldiagnostik
- Ambivalenzen und Unsicherheiten der Schwangeren (z.B. erweiterte Diagnostik ja/nein, Abbruch ja/nein),
- Konflikte des Paares im Hinblick auf die anstehenden Entscheidungen
- Delegation wichtiger Entscheidungen an den Arzt („Was würden Sie an meiner Stelle tun?“)
- kulturell oder sprachlich bedingten Verständnisproblemen
- erkennbare psychische (Vor-)Belastung der Frau

Psychosoziale Beratung ist aktiv zu empfehlen bei

- Mitteilung „positiver“ Diagnosen
- späten Schwangerschaftsabbrüchen
- Entscheidung, ein Kind mit einer Fehlbildung auszutragen

Organisatorische Empfehlungen

Für die Ärztin/den Arzt wirkt die psychosoziale Beratung vor allem dann entlastend, wenn mit qualifizierten Beratungsstellen – unabhängig von Einzelfällen – eine organisierte Kooperation entwickelt wird. Elemente davon sind:

- Auswahl einer fachliche qualifizierten Beratungsstelle
- Persönliche Kenntnis der Partner, Aufbau einer Vertrauensbeziehung
- Entwicklung eines gemeinsamen Beratungsverständnisses
- Organisation der Abläufe: Zuweisung von Patientinnen, gegenseitige Information, Dokumentation
- Qualitätssicherung: periodische Reflexion gemeinsamer Fallgeschichten

4.3. Rechtliche Aspekte

Die Erwartungen von Schwangeren und der Gesellschaft an die vorgeburtliche Diagnostik werden immer höher. Ihre Möglichkeiten werden im Hinblick auf die Sicherheit von Ergebnissen zunehmend überschätzt, so dass ein Versagen immer weniger akzeptiert wird. Dies führt häufig zu Haftungsansprüchen und nicht selten zu gerichtlichen Auseinandersetzungen. Im Vordergrund stehen dabei zwei Vorwürfe: erkennbare Fehlbildungen übersehen zu haben oder die Schwangere mangelhaft aufgeklärt und beraten zu haben. Bei einem schuldhaften Verhalten des Arztes/der Ärztin können beide Elternteile Schadenersatzansprüche gegen ihn geltend machen, insbesondere den Ersatz ihres gesamten Unterhalts- und Pflegeaufwandes für ein behindert oder krank geborenes Kind.

Die Einhaltung der vorliegenden Beratungsempfehlung reduziert das Haftungsrisiko der Ärztin/des Arztes, kann diese jedoch nicht völlig ausschließen. Im Hinblick auf die Vermeidung von Haftungsansprüchen ist Folgendes zu empfehlen:⁴

Auftragsklärung

Klären Sie möglichst genau, „was die Frau überhaupt wissen möchte und was nicht bzw. welche Diagnoseangebote der Arzt bzw. das Krankenhaus anbieten können (und wollen). Auf diese Weise wird der Inhalt der geschuldeten Diagnosemaßnahmen erst konkretisiert. Bleibt dies offen, erfolgt diese Präzisierung erst im Nachhinein durch eine `hypothetische Auslegung´ des Behandlungsvertrags durch die im Streitfall befassten Gerichte.“⁵

Erläutern Sie den Unterschied zwischen der Basisdiagnostik (US-Screening von gesunden Schwangeren ohne erkennbare Risiken) und der erweiterten Diagnostik im Sinn der gezielten Suche nach Fehlbildungen. Die Basisdiagnostik darf von der Frau nicht als erweiterte Fehlbildungsdiagnostik missverstanden werden, auch wenn größere Anomalien (z.B. Anenzephalus, Amelie mehrerer Gliedmaßen, Anomalie der Fruchtwassermenge, etc.) erkannt werden können und erkannt werden müssen.

Durch die explizite Aufklärung über den Unterschied „Basisdiagnostik“ und „erweiterte Fehlbildungsdiagnostik“ und eine entsprechende (dokumentierte!) Entscheidung der Frau werden – rechtlich – die unterschiedlichen Ansprüche im Behandlungsvertrag dokumentiert. Entscheidet sich die Schwangere für die Nicht-Inanspruchnahme der erweiterten Fehlbildungsdiagnostik, muss sie von vornherein akzeptieren, dass weniger augenfällige Befunde auch von sorgfältig arbeitenden Experten im Einzelfall durch die technisch-methodischen Grenzen des Ultraschalls nicht erkannt werden können.

Übereinstimmung mit dem Willen der Schwangeren herstellen

Die Schwangere „kann indizierte Diagnosemaßnahmen und ärztliche Empfehlungen ohne weiteres ablehnen, andererseits durch explizite Nachfrage auch weitergehende und `unübliche´ Verfahren durch ihre Einwilligung legitimieren (solange die Maßnahme nicht kontraindiziert ist).“⁶

Bei diagnostischen Schwierigkeiten

Können bei der Untersuchung bestimmte Strukturen nicht gesehen werden, ist dies der Frau mitzuteilen. Die Frau ist wieder einzubestellen. Bleiben Befunde unklar, ist ein erfahrener Arzt beizuziehen bzw. die Frau an ein spezialisiertes Zentrum zu überweisen.

⁴ Die rechtlichen Ausführungen orientieren sich an: Univ. Prof. DDr. Christian Kopetzki: „Rechtsgutachten zu juristischen Aspekten einer von einer medizinischen Fachgesellschaft herausgegebenen Richtlinie für die ärztliche Beratung von Schwangeren im Rahmen der Pränataldiagnostik“, Wien, 2009.

⁵ Ebd. S.50

⁶ Ebd. S.48

Bei Verdacht oder Diagnose einer Fehlbildung

Nehmen Sie sich bei Hinweisen auf mögliche Fehlbildungen ausreichend Zeit für das Gespräch mit der Frau. Informieren Sie die Frau ausführlich über die medizinischen Fakten und Szenarien. Sprechen Sie mit ihr auch über ihre persönliche Befindlichkeit und über mögliche Unterstützungen im Krisenfall. Ein vertrauensvolles Arzt-Patientin-Gespräch ist eine bewährte Möglichkeit zur Vermeidung von Klagen. Dies erfordert den hierfür angemessenen Zeitaufwand.

Wenn ein Verdacht auf mögliche Fehlbildungen oder Anomalien des Fetus gegeben ist, ist die Schwangere zur erweiterten Fehlbildungsdiagnostik an eine fetalmedizinisch spezialisierte Einrichtung zuzuweisen. Die Schwangere ist deutlich und unmissverständlich über mögliche Folgen aufzuklären, wenn sie diese Abklärung nicht vornehmen lässt. Ob die Frau die Überweisung befolgt, bleibt ausschließlich ihre Entscheidung. Der Arzt haftet nie für das tatsächliche Verhalten der Frau, sondern immer nur für Aufklärungs- und Beratungsfehler.

Bei Diagnosen ist vollständig und wahrheitsgemäß über die Art, Schwere und das Ausmaß der drohenden Schädigung des Kindes sowie über mögliche Belastungen, die sich aus dem Leben mit dem behinderten Kind ergeben können, zu informieren. Das „Verschweigen oder die schonende Verharmlosung von Informationen mit Rücksicht auf die psychische Verfassung der Frau kann... als Beratungsfehler gewertet werden. Davor ist dringend abzuraten“⁷. Die Offenlegung der diagnostischen Tatsachen und die damit verbunden psychischen Belastungen stellen jedoch aus juristischer Sicht keinen Behandlungsfehler dar.

Auf die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs ist hinzuweisen. Der OGH hat jedoch 2007 festgestellt, dass Ärzte zur Vermeidung von Schadenersatzansprüchen „weder zu überoffensiver Pränataldiagnostik noch zur Beratung in Richtung Schwangerschaftsabbruch verpflichtet“⁸ seien. Vielmehr steht es dem Arzt frei, die Frau auch „konstruktiv lebenserhaltend“ in Richtung einer Fortsetzung der Schwangerschaft zu beraten. Allerdings ist mit größter Sorgfalt darauf zu achten, dass die drohende Behinderung nicht verzerrt oder verharmlosend dargestellt wird. Es empfiehlt sich jedenfalls Zurückhaltung mit Einschätzungen, ob eine bestimmte Fehlbildung „bewältigbar“ sei, weil dies von vielen individuellen Faktoren in der Lebenssituation der Frau abhängt, die die Ärztin/der Arzt selten verlässlich einschätzen kann.

Information und Aufklärung

Aufklärung ist ein Recht der Schwangeren und „wird von den Gerichten als Bringschuld des Arztes angesehen“⁹. „Die Aufklärung und Beratung muss jedenfalls auch in einem persönlichen Gespräch...erfolgen.“¹⁰ Schriftliche Unterlagen sind als Checkliste, Gedächtnisstütze und Dokumentationsmaterial zweckmäßig.

⁷ Gutachten Kopetzki, S.52+61

⁸ OGH 2007, 5 Ob 148/07 („Klagenfurter Fall“)

⁹ Gutachten Kopetzki, S.51

¹⁰ Gutachten Kopetzki, S.51

„Im Zweifel (also mangels abweichender Entscheidungen der Frau) muss der Arzt davon ausgehen, dass die Pränataldiagnostik jedenfalls auch das Ziel verfolgen muss, Entwicklungsstörungen und Missbildungen des Kindes zu ermitteln und die Frau richtig und vollständig darüber zu informieren (auch um den Preis psychischer Belastung).“¹¹

Dokumentation

Zur überragenden Bedeutung der Dokumentation in der Pränataldiagnostik erläutert Univ. Prof. DDr. Christian Kopetzki in seinem Gutachten: „...Denn für die Position im gerichtlichen Verfahren kommt es nicht primär darauf an, was `wirklich´ stattgefunden hat, sondern was sich gegenüber dem Gericht beweisen lässt. Da die Judikatur auf dem Standpunkt steht, dass **nicht dokumentierte Maßnahmen auch nicht erfolgt sind, kann jeder Dokumentationsfehler zu einer Art `Beweisnotstand´ führen.** Dies gilt sowohl für die Frage, welche Untersuchungen der Arzt vorgenommen hat bzw. welche Befunde er erhoben hat, als auch für die Fragen einer ausreichenden Aufklärung und Beratung.“¹²

Dokumentieren Sie empfohlene und durchgeführte diagnostische Maßnahmen sowie die Aufklärung und Beratung umfassend. „Eine pauschale Dokumentation, wonach die Schwangere „aufgeklärt“ worden ist, genügt nicht, weil es im Zweifelsfall meist um die Frage geht, ob die Frau gerade über einen bestimmten Umstand aufgeklärt wurde oder nicht“¹³. Diesen Beweis kann man realistisch nur im Wege einer möglichst detaillierten Dokumentation führen. Dafür ist das standardisierte Formular (siehe Anhang) zu empfehlen.

Der Dokumentation der Aufklärung kommt dabei besondere Relevanz zu, weil „nach der Rechtsprechung den Arzt bzw. die Krankenanstalt die **Beweislast** für eine zureichende Aufklärung trifft (während der Behandlungs- und Diagnosefehler prinzipiell vom Kläger bewiesen werden muss).“¹⁴

Fachgruppe Gynäkologie
und Geburtshilfe
ÄRZTEKAMMER FÜR VORARLBERG

¹¹ Univ. Prof. DDr. Christian Kopetzki: „Rechtsgutachten zu juristischen Aspekten einer von einer medizinischen Fachgesellschaft herausgegebenen Richtlinie für die ärztliche Beratung von Schwangeren im Rahmen der Pränataldiagnostik“, Wien, 2009, S.S.50

¹² Ebd. S.44

¹³ Ebd.

¹⁴ Ebd

Mutter-Kind-Pass oder mehr?

Information über mögliche Untersuchungen während der Schwangerschaft

Basis: Mutter-Kind-Pass

Der Mutter-Kind-Pass sieht fünf Untersuchungen während der Schwangerschaft vor. Sie dienen dazu, die gesundheitliche Entwicklung der schwangeren Frau und des Kindes zu beobachten und zu sichern. Sie werden von Ihrer Krankenkasse bezahlt und sind Voraussetzung dafür, dass Sie das volle Kinderbetreuungsgeld erhalten. Im Mutter-Kind-Pass sind zwei (ab 2010: drei) Ultraschall-Untersuchungen enthalten, die Sie kostenlos in Anspruch nehmen können (aber nicht müssen). Auf Wunsch können Sie bei jedem Arztbesuch weitere Ultraschall-Untersuchungen auf eigene Kosten durchführen lassen.

Erweiterte Untersuchungen: Pränataldiagnostik

Zusätzlich zum Mutter-Kind-Pass sind erweiterte Untersuchungen möglich, mit denen eventuelle Fehlbildungen beim Kind erkannt bzw. ausgeschlossen werden sollen (Pränataldiagnostik; pränatal = vorgeburtlich). Wenn im Rahmen der Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen keine Hinweise für Fehlbildungen vorhanden sind, werden diese erweiterten Untersuchungen nur auf Ihren ausdrücklichen Wunsch durchgeführt. Die Kosten für diese Untersuchungen werden nicht von der Krankenkasse übernommen.

Welche Untersuchungen Sie in Anspruch nehmen, ist allein Ihre Entscheidung. Bitte lesen Sie die folgenden Informationen durch. Ich werde Sie beim nächsten Besuch fragen, welche Untersuchungen Sie wünschen. Dann können wir auch Ihre offenen Fragen klären.

Welche Untersuchungen sind im Mutter-Kind-Pass enthalten, welche nicht?

1. Der Basis-Ultraschall des Mutter-Kind-Passes beantwortet folgende Fragen:

7. – 9. Schwangerschaftswoche (geplant ab 2010 im Mutter-Kind-Pass)

- Bestätigung der Schwangerschaft.
- Ausschluss einer Schwangerschaft außerhalb der Gebärmutter
- Ist ein Kind oder sind mehrere Kinder vorhanden?

18. – 22. Schwangerschaftswoche:

- Wie alt ist die Schwangerschaft? Wächst das Kind normal?
- Wieviel Fruchtwasser ist vorhanden? Wo liegt die Plazenta (Mutterkuchen)?
- Ist die Form des Fötus unauffällig? (Ausschluss von größeren Fehlbildungen)

30. – 34. Schwangerschaftswoche

- Wächst das Kind normal? Wieviel Fruchtwasser ist vorhanden?
- Wo liegt die Plazenta (Mutterkuchen)? Wie liegt das Kind?

Diese Untersuchungen dienen der allgemeinen Gesundheitsvorsorge und nicht primär dem Erkennen von Fehlbildungen. Der erfahrene Arzt wird zwar größere Fehlbildungen entdecken. Weniger auffällige Fehlbildungen können jedoch durch die Grenzen der Ultraschall-Methode nicht immer erkannt werden. Daher gibt es ergänzend ein erweitertes Untersuchungsangebot.

2. Erweiterte Untersuchungen (Pränataldiagnostik)

Erweiterte Untersuchungen haben das Ziel, Fehlbildungen oder Erkrankungen des Kindes auszuschließen bzw. zu entdecken. Diese Untersuchungen erfolgen bei unauffälligem Verlauf der Schwangerschaft nur auf Wunsch der schwangeren Frau.

Erweiterte Untersuchungen in der 11.-14. Schwangerschaftswoche

In einem zweistufigen Verfahren können bestimmte genetische Abweichungen (z.B. Trisomie 21 = Down Syndrom) und eine Reihe von Fehlbildungen erkannt werden:

- Im ersten Schritt wird die Wahrscheinlichkeit für eine genetische Abweichung ermittelt. Der Arzt/die Ärztin kann dies ohne Eingriff aufgrund des Alters der Mutter und bestimmter Hinweise im Ultraschall (Nackentransparenz) berechnen. Wird zusätzlich das Blut der Mutter untersucht, ist das Ergebnis noch etwas genauer. Das Ergebnis ist eine Wahrscheinlichkeitszahl, keine Diagnose, die eine sichere Aussage zulässt. Eine Wahrscheinlichkeit von 1 : 700 bedeutet z.B., dass von 700 Frauen mit diesem Ergebnis 699 ein nicht betroffenes Kind bekommen werden und eine Frau ein Kind mit einer genetischen Abweichung (z.B. Down-Syndrom). Ist dieses Ergebnis für die Mutter ausreichend, erfolgt keine weitere Untersuchung.
- Will die Mutter jedoch mit Sicherheit bestimmte genetisch bedingte Behinderungen des Kindes ausschließen, ist im zweiten Schritt eine Punktion des Mutterkuchens (ab der 11. Woche) oder des Fruchtwassers (ab der 16. Woche) notwendig.

Erweiterte Untersuchungen ab der 20. – 23. Schwangerschaftswoche

In dieser Zeit können die Organe des Kindes mit Ultraschall besonders gut beobachtet werden. Beim Organscreening (Feindiagnostik) werden das Gehirn, das Gesicht, die Wirbelsäule, der Brustkorb mit Herz und Lunge, die Bauchwand und die Bauchorgane, die Nieren, die Blase und der Knochenbau sorgfältig untersucht. Eventuell vorhandene Hinweise auf Fehlbildungen oder genetische Abweichungen (Chromosomenfehler) können mit hoher Wahrscheinlichkeit erkannt werden.

Häufig gestellt Fragen

Was ist „pränatale Diagnostik“?

Damit sind Untersuchungen des Kindes vor der Geburt (pränatal = vorgeburtlich) gemeint. Die wichtigste Untersuchungsmethode ist der Ultraschall. Aber auch die Entnahme von Fruchtwasser oder von Zellen des Mutterkuchens und die Untersuchung des mütterlichen Blutes lassen Rückschlüsse auf die Entwicklung des Kindes zu. Meist wird „Pränataldiagnostik“ im Sinn von „Fehlbildungsdiagnostik“ verwendet.

Wozu Pränataldiagnostik?

Viele Schwangere fühlen sich durch unauffällige Untersuchungsergebnisse beruhigt. Wird ein Problem entdeckt, bekommen Sie dadurch wichtige Entscheidungsgrundlagen: Sie können sich z.B. auf die Geburt eines betroffenen Kindes vorbereiten. Die Ärzte können den für das Kind günstigsten Geburtszeitpunkt planen. Die Geburt kann in einem speziellen Krankenhaus durchgeführt werden, damit das Kind rasch durch Spezialisten betreut werden kann. Manchmal kann eine Therapie während der Schwangerschaft den Gesundheitszustand entscheidend verbessern. In manchen Fällen bleibt jedoch nur die Entscheidung, ob Sie das Kind auch mit seiner Fehlbildung annehmen wollen oder ob Sie die Schwangerschaft abbrechen wollen.

Hat die Pränataldiagnostik auch Nachteile?

Frauen können durch die Frage: „Was würde ich machen, wenn eine Fehlbildung entdeckt wird?“ verunsichert werden. Das positive Erleben der Schwangerschaft kann durch die gezielte Suche nach Fehlbildungen gestört und die Mutter-Kind-Beziehung belastet werden. Wenn tatsächlich Fehlbildungen entdeckt werden, können Frauen/ Paare vor schwierige Entscheidungen gestellt werden. Die Frage „Schwangerschaftsabbruch ja oder nein“ kann sehr belastend sein.

Wie häufig sind Fehlbildungen und genetische Abweichungen?

Ca. 96 von 100 Kindern kommen gesund zur Welt. Allerdings besteht bei Frauen in jedem Alter die Möglichkeit, ein Kind mit einer Fehlbildung oder mit einer genetischen Abweichung zur Welt zu bringen. Bei 1 von 100 Kindern ist mit größeren Fehlbildungen zu rechnen.

Wie sicher können Fehlbildungen entdeckt werden?

Ein erfahrener Untersucher kann mit einem guten Ultraschallgerät sehr viele Fehlbildungen erkennen. Aber der Ultraschall hat seine Grenzen: Auch bei guten Geräten, größter Sorgfalt und erfahrenen Ärzten können Fehlbildungen unentdeckt bleiben. Dies kann z.B. der Fall sein, wenn die Lage des Kindes oder die mütterliche Bauchdecke für die Diagnose ungünstig sind. Ein unauffälliger Ultraschallbefund bedeutet daher eine hohe Wahrscheinlichkeit, aber keine absolute Sicherheit, dass mit Ihrem Kind alles in Ordnung ist.

Was ist Ultraschall?

Schallwellen, die der Mensch nicht hören kann, werden vom Körper der schwangeren Frau und des werdenden Kindes reflektiert und auf einem Bildschirm sichtbar gemacht. Diese Bilder von Ihrem Kind sind für den Arzt/die Ärztin sehr aufschlussreich. Nach heutigem Wissensstand ist der Ultraschall für die Schwangere und ihr werdendes Kind nicht schädlich.

Welche Diagnosemöglichkeiten gibt es noch?

Eine Diagnose bestimmter genetischer Abweichungen (z.B. Down-Syndrom) ist nur durch einen Eingriff möglich, bei dem der Arzt mit einer dünnen Nadel durch die Bauchdecke der Frau Fruchtwasser oder Gewebe des Mutterkuchens entnimmt. Eine solche Punktion hat ein Risiko von ca. 1% eine Fehlgeburt auszulösen. Bitte beachten Sie: Viele genetische Abweichungen können zwar festgestellt werden, nicht jedoch ihr Schweregrad. Ob das betroffene Kind nur leicht, mittel oder schwer behindert sein wird, kann nicht immer voraus gesagt werden. Zudem werden nur die häufigsten genetischen Abweichungen abgeklärt, sehr seltene Abweichungen jedoch nicht.

Garantiert die Pränataldiagnostik, dass ich ein gesundes Kind bekomme?

Nein, keine Untersuchung kann ein gesundes Kind garantieren. Viele Fehlbildungen und Entwicklungsstörungen kann man zwar entdecken, aber nicht behandeln. Es kommt auch vor, dass Krankheiten und Fehlbildungen trotz Untersuchung nicht erkannt werden.

Muss ich die erweiterte Diagnostik machen lassen?

Nein, das bleibt allein Ihre Entscheidung. Sie können auch Ihr Recht auf Nicht-Wissen in Anspruch nehmen und auf die Pränataldiagnostik verzichten.

Warum kann mein Arzt nicht für mich entscheiden, welche Untersuchungen ich machen soll?

Weil das keine medizinische Frage ist, sondern eine Frage Ihrer persönlichen Lebenseinstellung. Nur Sie selbst können z.B. beantworten, wie viel Sicherheit Sie bezüglich der Entwicklung Ihres Kindes benötigen oder ob Sie ein behindertes Kind annehmen könnten oder nicht.

Wo finde ich Unterstützung für meine Entscheidung „Pränataldiagnostik ja oder nein“?

Selbstverständlich beantwortet Ihr Arzt/Ihre Ärztin beim nächsten Arztbesuch gerne Ihre offenen Fragen. Sprechen Sie in der Zwischenzeit mit Ihrem Partner oder mit anderen Vertrauenspersonen. Auch eine vertiefte Auseinandersetzung mit dem Thema kann helfen. Wenn Sie noch genauer Bescheid wissen wollen, empfehlen wir Ihnen die Broschüre „Pränatale Diagnostik – Was? Wie? Wozu?“ und die Internetseite www.pränatal-info.at. In der Broschüre finden Sie zudem Schwangerenberatungsstellen, die Sie dabei unterstützen können, eine für Sie gute Entscheidung zu finden.

Ihre Entscheidung?

Teilen Sie uns bitte mit, welche Untersuchungen Sie in Anspruch nehmen wollen:

- Ich wünsche ausschließlich die im Mutter-Kind-Pass vorgesehenen Untersuchungen
- Ich wünsche bei jedem Arztbesuch eine Ultraschalluntersuchung des Kindes
- Ich wünsche erweiterte Untersuchungen (Pränataldiagnostik)

Raum für zusätzliche Anmerkungen:

Name, Datum, Unterschrift
Patientin

Name, Datum, Unterschrift
Arzt/Ärztin

Psychosoziale Beratungsstellen

mit Schwerpunkt Pränataldiagnostik

Beratungsstelle schwanger.li

Bahnhofstraße 18
6800 Feldkirch
0810-003344
www.schwanger.li

Institut für Sozialdienste

Familienberatungsstelle Bregenz
St.-Anna-Straße 2
6900 Bregenz
Tel 05574-42890
www.ifs.at

Institut für Sozialdienste

Familienberatungsstelle Dornbirn
Kirchgasse 4b
6850 Dornbirn
Tel 05572-21331
www.ifs.at

Institut für Sozialdienste

Familienberatungsstelle Feldkirch
Schießstätte 14
6800 Feldkirch
Tel. 05522-75902
www.ifs.at

Ehe- und Familienzentrum

der Katholischen Kirche Vorarlberg
Herrengasse 4
6800 Feldkirch
Tel. 05522-82072
www.efz.at

Lasche

