

Vorgeburtliche Tests



Sie entscheiden!

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 Auffälligkeit?
- 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?



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 Entscheidungen stellen. Wir empfehlen Ihnen deshalb, sich möglichst frühzeitig informieren und beraten zu lassen, um in der Frage «testen oder nicht testen» selbstbestimmt entscheiden zu können.

Die Tests zeigen eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für eine Erkrankung oder Behinderung

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

Der Test verursachte eine Fehlgeburt

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

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

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.

Wollen Sie testen?

Ja

Nein

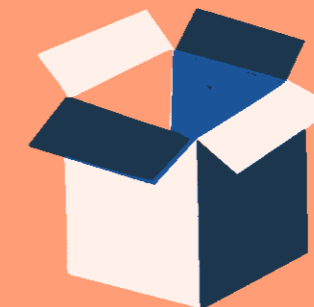
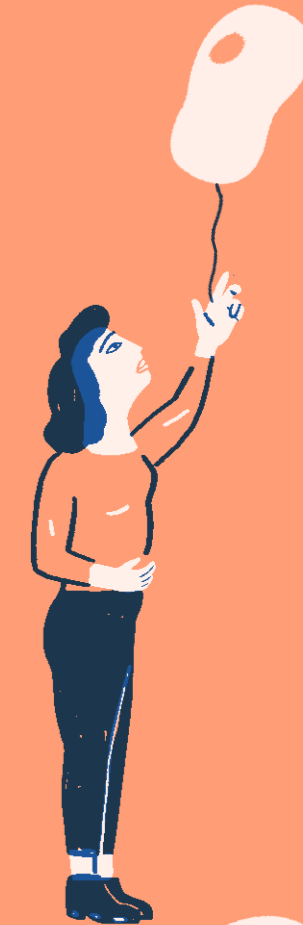
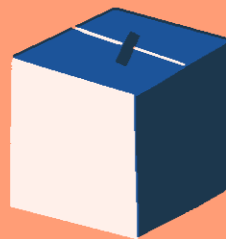
Sie lassen erste, nicht-invasive Tests zur Abklärung der Wahrscheinlichkeit für eine Erkrankung oder Behinderung beim ungeborenen Kind durchführen

Die Testresultate sind unauffällig

Sie nehmen Ihr Kind an wie es ist

Nein

Ja



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 Hinweise für Schwangerschaftskomplikationen, Aussagen über allfällige Chromosomenstörungen und Fehlbildungen des Kindes geben. Die vorgeburtlichen Tests am ungeborenen Kind sind freiwillig. Viele dieser sogenannten «Routineuntersuchungen» sind derart zum Standard geworden, dass sie oftmals nicht mehr zur Diskussion gestellt werden. Werdende Eltern können dadurch vor unerwartete und schwierige Situationen gestellt werden, mit denen sie nicht gerechnet haben – nämlich dann, wenn ein Testresultat eine Auffälligkeit zeigt. Eine gute Begleitung von werdenden Eltern basiert auf Empathie, umfassender nicht direkter Information, Beratung und Zeit – heute ein kostbares Gut. Holen Sie sich die Ihnen zustehenden Informationen nötigenfalls aktiv ein (s. Fragekarten).

Seit vielen Jahrzehnten ist das Screening nach Chromosomenstörungen, wie der Trisomie 21, ein bedeutender Teil der vorgeburtlichen Diagnostik. Jedoch hat sich dieses in den letzten Jahren deutlich gewandelt. Dabei sind vor allem die nicht-invasiven Testverfahren viel effektiver geworden, aber auch komplexer und 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, selber zu entscheiden wie viel sie über Ihr Kind bereits vorgeburtlich wissen möchten, soll Ihnen mit dieser Broschüre vermittelt werden. Wir bieten Ihnen Kontakte und Links zu weiterführenden Informations- und Beratungsstellen und zeigen Ihnen die Bedeutung einer frühzeitigen Auseinandersetzung mit vorgeburtlichen Tests.

Als Einstieg in diese Auseinandersetzung laden wir Sie ein, den Entscheidungsweg durchzugehen.

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 Chromosomenauffälligkeiten. Ein auffälliger 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 Eltern 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 dieser Broschüre. 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.

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.

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
- www.appella.ch
- Kindsverlust.ch (Information, Beratung und Unterstützung beim Tod eines Kindes in der Schwangerschaft, während der Geburt und ersten Lebenszeit)
www.kindsverlust.ch

Elternorganisationen:

- insieme (Regionalvereine für und mit Menschen mit einer geistigen Behinderung und Angehörige)
www.insieme.ch
- insieme21 (Verein für Menschen mit Trisomie 21 und Angehörige)
www.insieme21.ch
- Konferenz der Vereinigungen von Eltern behinderter und langzeitkranker Kinder (Kontakte zu verschiedenen Elternvereinigungen)
www.behindertekinder.ch
- Elternsofa (eine insieme-Plattform, über die sich – auch werdende – Eltern eines Kindes mit einer kognitiven Beeinträchtigung vernetzen können)
www.elternsofa.ch

2. Auflage, 2022

insieme – gemeinsam mit und für
Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Familien

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 (Broschüre herunterladbar)

