

Stellungnahme von PRENET zum Informationspaket der Vorarlberger Ärztekammer zum Thema Pränatale Diagnostik

Die vorliegende Stellungnahme bezieht sich auf das im Juli 2010 von der Vorarlberger Ärztekammer herausgegebene Informationspaket zum Thema Pränatale Diagnostik. Die Materialien wurden von der Vorarlberger Landesregierung in Auftrag gegeben und von der Fachgruppe Gynäkologie und Geburtshilfe der Ärztekammer Vorarlberg in Zusammenarbeit mit der Beratungsstelle Schwanger.li und dem Institut für Sozialdienste erstellt. Die Materialien stellen das erste umfassende Informationspaket in Österreich für ÄrztInnen und werdende Eltern zu diesem Thema dar und es bestehen derzeit Überlegungen, dass sie zukünftig in ganz Österreich eingesetzt werden sollen.

Einige Mitglieder von PRENET haben sich deshalb intensiv mit den Unterlagen beschäftigt und die folgende Stellungnahme formuliert.

Wie die Materialien selbst gliedert sich die Stellungnahme in drei Bereiche:

- Stellungnahme zur Informationsbroschüre
- Stellungnahme zu den Beratungsempfehlungen für ÄrztInnen
- Stellungnahme zum Informationsbrief

Broschüre: Pränataldiagnostik. Was? Wie? Wozu? Informationen zu Untersuchungen während der Schwangerschaft

Prenet nimmt im Folgenden Stellung zu Verdiensten (1) und Mängeln (2) der Informationsbroschüre.

1 Verdienste der Broschüre

Konkret hebt Prenet folgende Punkte als besonders erfreulich, vorbildlich und nicht selbstverständlich hervor.

Grenzen und Risiken der Pränataldiagnostik

Der Nutzen der Pränataldiagnostik kann von den betroffenen Frauen / Paaren nur dann beurteilt werden, wenn die Aussagekraft der angebotenen Untersuchungen realistisch dargestellt und gegen die Risiken der Untersuchungen abgewogen werden können. Beides ist in der Broschüre mit wenigen Abstrichen gut gelöst.

Ausdrücklich angesprochen wird in der Broschüre, dass die Nackentransparenzmessung eine Frau/ein Paar in „falscher Sicherheit“ wägen (weil es z.B. trotz unauffälliger Nackenfalte eine Chromosomenabweichung geben kann) bzw. zu „unnötiger Beunruhigung“ führen (S. 25) kann. Dass pränataldiagnostische Tests schwangere Frauen verunsichern und Ängste auslösen können, wird mehrfach (S. 5, 14) zum Ausdruck gebracht. Das Fehlgeburtsrisiko im Zuge einer invasiven Untersuchung zur Abklärung einer „erhöhten Wahrscheinlichkeit“ ist gut und klar erklärt (S. 15). Noch deutlichere Worte finden sich auf S. 25: „Die Frau muss das Risiko eine Fehlgeburt zu erleiden gegen das Risiko, ein eventuell behindertes Kind nicht zu erkennen, abwägen.“

Ethisches Dilemma

In aller Klarheit wird angesprochen, dass vor dem Hintergrund der begrenzten therapeutischen Möglichkeiten im Falle positiver Befunde häufig eine Entscheidung über Leben und Tod zu treffen ist. Zu diesem ethischen, für die Paare äußerst konfliktreichen und für das ungeborene Kind existenzbedrohliche Dilemma werden klare, verständliche Worte gefunden: „Für einen großen Teil der feststellbaren Erkrankungen, Fehlbildungen und Behinderungen des Ungeborenen stehen keine Therapiemöglichkeiten zur Verfügung. In solchen Fällen bleibt der Frau/dem Paar nur die Entscheidung, ob sie/es das ungeborene Kind so annehmen kann, wie es ist, oder ob die Schwangerschaft abgebrochen werden soll“ (S. 15). Auf der selben Seite ist zu lesen: „War die Geburt eines kranken oder behinderten Kindes früher ‚Schicksal‘, so wird dies heute für Eltern weitgehend entscheidbar. Entscheiden zu müssen, ob das kranke oder behinderte Ungeborene leben soll oder nicht, stellt jedoch viele Frauen/Paare vor ein kaum lösbares Dilemma“ (ebd.).

Handlungsoptionen nach PND

Als Handlungsoptionen werden in der Broschüre Therapien (wo diese möglich sind), das Leben mit einem kranken oder behinderten Kind oder der Schwangerschaftsabbruch genannt. Im Unterschied zu den therapeutischen Möglichkeiten werden die beiden anderen Handlungsoptionen differenziert und realitätsnah, ohne Beschönigungen oder Euphemismen, dargestellt. Wichtige und präzise Informationen – z.B. der Hinweis, dass es sich bei einem Schwangerschaftsabbruch in der Regel um eine eingeleitete Geburt handelt (S. 30) oder auch die Beschreibung der häufigsten Chromosomenabweichungen sowie von Neuralrohrdefekten (S. 38ff.) – gehen mit einer Reihe von Überlegungen Hand in Hand, die Frauen in dieser Situation durch den Kopf gehen könnten – und die anzusprechen vielfältige eigene Überlegungen anregen kann.

Hinweis auf Schwangerenberatungsstellen

Positiv hervorzuheben ist, dass die Broschüre an einigen Stellen Anknüpfungspunkte bietet, einen eigenen Standpunkt zu entwickeln. Anregend sind dafür auch die „hilfreichen Fragen“ (S. 17ff.) und der mehrfache Hinweis auf die Möglichkeit einer weiterführenden Beratung (etwa S. 7, 16, 19). Durch die Beschreibung der verschiedenen Formen von Beratung (S. 52ff.) und durch die Auflistung von Beratungseinrichtungen (S. 57ff.) wird es den Leserinnen erleichtert, Zugang zur individuell benötigten Beratung zu finden.

Sprachliche Sensibilität

Sehr erfreulich ist die sprachliche Sensibilität: So ist beispielsweise in der Broschüre nicht vom Risiko einer Behinderung die Rede, sondern von der Wahrscheinlichkeit – zu lesen ist etwa von der „Wahrscheinlichkeit für eine Chromosomenabweichung“ (S. 25) oder von der „Wahrscheinlichkeit für eine genetisch bedingte Behinderung“ (S. 14). Auch wenn der Unterschied klein erscheinen mag, so kommt darin doch eine deutlich andere Bewertung zum Ausdruck, die für die LeserInnen deshalb von großer Bedeutung sein kann: Der Begriff Risiko kann schnell mit einer Bedrohung assoziiert werden, während der Begriff Wahrscheinlichkeit wesentlich neutraler erscheint.

Recht auf Nichtwissen und Verzicht von PND

Positiv zu betonen ist, dass in der Broschüre das Recht auf Nicht-Wissen angesprochen wird. Zu formulieren, dass Frauen das Recht haben, die angebotenen Untersuchungen abzulehnen, ist wichtig und wird von der Broschüre auch umgesetzt (Einleitung, S. 16).

2 Mängel der Broschüre

Bei allen Vorzügen der Broschüre sind doch leider auch einige – wie wir meinen systematische und nicht zufällige – Schwächen feststellbar.

Versprechen von Sicherheit und Beruhigung

Zu Beginn der Broschüre wird angesprochen, dass widersprüchliche Gefühle und Gedanken in der Schwangerschaft sich nicht nur auf medizinische Fragen beziehen (S. 6). Diese erfreuliche Sensibilität vermissen wir bei anderen Formulierungen zur „Sicherheit“.

Dem Gedanken der Sicherheit und Beruhigung durch Pränataldiagnostik wird in der Broschüre großer Raum eingeräumt. So heißt es etwa, invasive Untersuchungen könnten „Sicherheit über die gesundheitliche Situation des Kindes schaffen“ (S. 11) und unauffällige Befunde würden zur „Beruhigung“ (S. 7) beitragen. Die Relativierung viele Seiten danach – es gibt „keine Garantie für ein gesundes Kind“ (S. 14)– ist zu weit hinten positioniert.

Aus unserer Sicht kommt es durch die Betonung des Sicherheits-Aspektes zu einer Überschätzung der Technik, da mit Hilfe von PND weder alles gesehen noch alles vorhergesagt werden kann. Außerdem wird übersehen, dass auch bei unauffälligen Ergebnissen nach nicht-invasiver PND und nach negativen Befunden nach invasiver PND Beunruhigung bestehen bleiben kann. Die Überschätzung des Sicherheit gebenden Aspektes sollte systematisch relativiert werden.

Die Möglichkeit der Verunsicherung durch Pränataldiagnostik selbst – ausdrücklich durch ein auffälliges Ergebnis – ist angesprochen (S. 22, 25, 28, 31, 37), wird aber in der Regel relativiert und damit deutlich abgeschwächt- Ein Beispiel (S.31): So *kann* das Warten auf einen auffälligen Befund nach einer AC nicht nur die Schwangerschaft und die innere Beziehung zum ungeborenen Kind belasten – sie belastet diese *definitiv*. Die Bedeutung der Mutter-Kind-Beziehung bleibt zudem unklar, wenn sie – wie in der Broschüre – nicht näher erläutert wird.

Unpräzise und tendenziöse Formulierungen

In der Broschüre finden sich an mehreren Stellen unpräzise bzw. tendenziöse Formulierungen.

Die Bezeichnungen „Auffälligkeit“, „Fehlbildung“, „Behinderung“ und „Krankheit“ sind zum Teil austauschbar, zum Teil scheinbar mit Absicht gewählt – so ist eher dann von „Krankheit“ die Rede, wenn etwa Therapiemöglichkeiten angesprochen werden. Eine Vereinheitlichung wäre wünschenswert, wir schlagen die Formulierung „Abweichungen“ vor, die weniger negative Assoziationen hervorruft.

Auffallend sind die Formulierungen, wenn es um Vorzüge bzw. Nachteile der PND geht: So verwenden die AutorInnen vorwiegend „Ist-Formulierungen“ bei Vorzügen und tendenziell

relativierende „Kann-Formulierungen“ bei Nachteilen der PND. So ist beispielsweise zu lesen, dass ein Spätabbruch durch eine eingeleitete Geburt außerordentlich belastend sein „kann“ (S. 19 und 45) – ein Spätabbruch *ist* außerordentlich belastend. Weiters heißt es: Die Auseinandersetzung mit der Frage eines möglichen Schwangerschaftsabbruchs „kann“ bei einem auffälligen Befund eine große Belastung bedeuten (S. 31) – auch hier gilt: Diese Auseinandersetzung *bedeutet* eine große Belastung.

Im Zusammenhang mit der Amniocentese (AC) ist zu lesen: „Das Untersuchungsergebnis bringt Sicherheit, ob beim Kind eine genetische Abweichung vorliegt oder nicht“ (S. 30). Wenn nicht der Eindruck vermittelt werden will, dass eine AC „alle“ möglichen genetischen Abweichungen – auch seltene Erb- und/oder Stoffwechselkrankheiten – diagnostisch abklärt, sollte ergänzt werden: „... ob beim Kind *bestimmte* genetische Abweichungen vorliegen.“ Korrigiert werden sollte zudem die Aussage, bei Chromosomenabweichungen könne der Schweregrad des Krankheitsbildes „oft“ nicht vorhergesagt werden (S. 30) – der Schweregrad eines Krankheitsbildes kann *nie* vorhergesagt werden (weitere Beispiele auf S. 22, 27, 28).

An einer anderen Stelle (S. 39) ist zu lesen, es sei oft nicht möglich, alles zu heilen, was im Mutterleib entdeckt wird – präziser wäre die Formulierung, dass eine Heilung *nur in seltenen Fällen* möglich ist.

Die vage und beschönigende Beschreibung des therapeutischen Nutzens stellt aus der Sicht von Prenet einen weiteren zentralen Kritikpunkt dar.

Tendenziöse Darstellung des therapeutischen Nutzens

Der Text über die „vorgeburtlichen Therapien“ als Handlungsoption (S. 38 f.) gleicht einem Werbetext und wird damit dem sonstigen Niveau der Broschüre nicht gerecht: So heißt es in diesem Kapitel beispielsweise, es werden „laufend neue Behandlungsmethoden“ entwickelt, „es ist zu erwarten, dass sich in Zukunft neue Therapiemöglichkeiten eröffnen“ (S. 38). Auf der folgenden Seite findet sich die Formulierung, dass „für alle genetischen Erkrankungen und Chromosomenstörungen (z.B. Down-Syndrom) auch heute noch keine Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung“ stünden (ebd.). Die Formulierung „heute noch“ liest sich wie ein Versprechen, indem diese Fortschritte in den (nahen) Raum gestellt werden – dies ist nicht absehbar und daher irrelevant.

Irritierend mag für die Leserinnen auch sein, dass einerseits zu lesen ist, „in einer wachsenden Zahl von Fällen“ (S. 14) sei es möglich, Erkrankungen bereits während der Schwangerschaft zu heilen oder zumindest positiv zu beeinflussen, und dass andererseits „für einen großen Teil der feststellbaren Erkrankungen, Fehlbildungen oder Behinderungen des Ungeborenen keine Therapiemöglichkeiten zur Verfügung“ (S. 15) stünden.

Damit schwangere Frauen die Vorzüge der Pränataldiagnostik realistisch abschätzen können, wäre eine größere Präzision bei der Beschreibung des therapeutischen Nutzens der Pränataldiagnostik notwendig.

Suggestive Bildsprache

Über die abgebildeten Fotos erhält man den Eindruck, PND bestünde ausschließlich aus Ultraschall-Untersuchungen. Selbst bei der Beschreibung der Nabelschnurpunktion wurde ein Bild gewählt, das eine Ultraschall-Untersuchung zeigt. In diesem Zusammenhang positiv hervorzuheben sind: die Fotos von Menschen mit Behinderung, die nicht – wie oft üblich – eher abschreckenden Charakter haben; die Paar-Fotos sowie das Foto, das eine Frau zeigt, die

ihren Bauch berührt, die das Schwangerschaftserleben aus unserer Sicht treffend zum Ausdruck bringen.

3 Zusammenfassung

Die Broschüre „Pränataldiagnostik Was? Wie? Wozu?“ ist mit sehr viel Engagement, Sachverstand sowie Einfühlungsvermögen verfasst. Sie ist verständlich, bietet eine große Fülle von Informationen, fasst für jeden und jede, der/die sich dafür interessiert, die wichtigsten Argumente und Handlungsoptionen differenziert und dennoch übersichtlich zusammen. Die Broschüre soll eine Entscheidungshilfe sein – eine Funktion, die sie sicherlich gut erfüllen kann.

Die Broschüre regt durch Informationen, Fragen, die Darstellung verschiedener Handlungsoptionen dazu an, einen eigenen Standpunkt zu finden. Sie betont das Recht auf Nichtwissen und lädt dazu ein, sich bei speziellen Fragen an weiterführende Beratungsstellen zu wenden, die vorgestellt und aufgelistet werden.

Besonders hervorheben möchten wir die sensible Einleitung. Es wird betont, dass die meisten Kinder gesund und nicht-behindert geboren werden. Pränataldiagnostik eröffnet Möglichkeiten, hat aber auch ihre Grenzen. Die Tests können verunsichern, Ängste auslösen und schwangere Frauen vor schwierige Entscheidungen stellen. Pränataldiagnostische Tests können, müssen aber nicht wahrgenommen werden.

Sensibel und dennoch verständlich sind die größten Problemfelder der Pränataldiagnostik angesprochen: Pränataldiagnostik ist mit dem Problem konfrontiert, dass viele Auffälligkeiten entdeckt, aber nur wenige behandelt werden können – dies kann in eine sehr schwierige Entscheidung über Leben und Tod des Kindes münden. Die Handlungsoptionen: Leben mit einem behinderten Kind bzw. Schwangerschaftsabbruch sind in der Broschüre differenziert und realistisch formuliert. Auch die Risiken der Pränataldiagnose: insbesondere die Verunsicherung durch auffälligen Befunden, das Wiegen in falscher Sicherheit und Fehlgeburten nach invasiven Untersuchungen werden genannt.

Eine Verbesserung wünschen wir uns v.a. bei der Darstellung der therapeutischen Optionen nach Pränataldiagnostik, die vage und vielfach beschönigend dargestellt sind. Die Betonung des Sicherheits-Aspekts ist zu hinterfragen. Wir meinen, dies ist eine Überschätzung der Methode. Vorzüge der Pränataldiagnostik werden vorwiegend durch Ist-Formulierungen verstärkt, während Nachteile mit Kann-Formulierungen abgeschwächt werden. Auf die Bildersprache könnte größeres Augenmerk gelegt werden. Sie lässt den Rückschluss zu, bei Pränataldiagnostik handle es sich vorwiegend um Ultraschall, was nicht der Fall ist.

Stellungnahme von PRENET zu: Empfehlungen für die ärztliche Beratung im Rahmen der pränatalen Diagnostik

1 Verdienste der Empfehlungen

Grenzen der PND

Deutlich wird ausgesprochen, dass es trotz aller Untersuchungsmöglichkeiten keine Garantie für ein gesundes – zu ergänzen wäre: und *nicht-behindertes* – Kind gibt, dass es für die Mehrzahl der feststellbaren Abweichung keine Heilung gibt und daher oft die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch gestellt wird (S. 16).

Besonders erfreulich ist, dass nicht nur die mögliche Beruhigung durch ein unauffälliges Ergebnis bei der nicht-invasiven Diagnostik angesprochen, sondern dass ein möglicher weiterer Entscheidungsdruck thematisiert wird: „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“(S 25).

Ethisches Dilemma/ethische Problematik

Bereits in der Einführung werden die grundlegenden (und ungelösten) Konflikte angesprochen, die durch Pränataldiagnostik entstehen. Erwähnt werden die mögliche Beunruhigung durch die Diagnostik und die Frage, mit welchen Informationen eine Frau konfrontiert werden muss und dadurch zwangsläufig beunruhigt wird. Es wird auch gefragt, in welchem Verhältnis der Wissensgewinn durch einen invasiven Test gegenüber dem Risiko einer dadurch ausgelösten Fehlgeburt steht und wer das wirklich abwägen kann (S. 8). Angesprochen wird auch die Frage, ob institutionelle Abläufe und rechtliche Rahmenbedingungen beim kranken oder behinderten Fötus tendenziell lebenserhaltend oder tendenziell selektiv wirken.

Darüber hinaus wird erwähnt, dass „die Mehrzahl der feststellbaren Abweichungen nicht heilbar sind“ (S. 16) und dass „die Frau durch die erweiterte Diagnostik möglicherweise vor die Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch gestellt wird“ (ebd.). Im Zusammenhang mit dieser existenziellen Entscheidung wird das Dilemma angesprochen, dass einerseits der Schweregrad diagnostizierbarer Abweichungen in vielen Fällen nicht vorhergesagt werden kann, andererseits jedoch für „die Entscheidung der Frau über die Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft ... gerade der Schweregrad der Erkrankung/Abweichung [bestimmt], ob sie sich ein Leben mit diesem konkreten Kind vorstellen kann“ (S. 24).

Bedingungen für eine selbstbestimmte Entscheidung

Damit Frauen/Paare „ihre Selbstbestimmung für die Entscheidung wahrnehmen ... können“ (S. 8), müssen „ausreichende Informationen“ (ebd.) zur Verfügung gestellt werden. In diesem Zusammenhang werden ÄrztInnen aufgefordert, hochwertiges Informationsmaterial (etwa die von der Vorarlberger Ärztekammer herausgegebene Informations-Broschüre „Pränataldiagnostik. Was? Wie? Wozu?“) im Wartezimmer aufliegen zu haben, damit Frauen sich mit PND bereits vor Eintritt ihrer Schwangerschaft beschäftigen können.

Positiv hervorzuheben ist, dass an mehreren Stellen (S. 20, 25, 26) die Wichtigkeit des Faktors Zeit betont wird. So ist etwa auf Seite 9 zu lesen: „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.“ Darüber hinaus wird darauf aufmerksam gemacht, dass eine tragfähige Entscheidung nicht unter äußerem Zwang oder in einem Schockzustand getroffen werden kann – das Einräumen von Bedenkzeit wird angesprochen im Zusammenhang mit Ambivalenzen der Frau (S. 16) sowie mit der Entscheidung nach positivem Befund für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft (S. 21). Der Wichtigkeit einer „Entschleunigung statt Beschleunigung“ (S. 26) des Entscheidungsprozesses wird deutlich Ausdruck verliehen.

Positiv zu betonen ist auch, dass von Behinderung oder Krankheit Betroffene als kompetente Auskunftspersonen ausgewiesen werden und damit ein zusätzliches Moment Raum gewinnt, um zu einer stimmigen Entscheidung zu kommen. So heißt es auf Seite 22: „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).“

Sprachliche Sensibilität

Einige Male wird darauf hingewiesen, wie unterschiedlich verschiedene Begriffe wirken, welche Wertungen mitklingen können und wie genau die Ärztin/der Arzt in der Wortwahl sein soll. In aller Deutlichkeit wird vor suggestiven Formulierungen gewarnt: „Achten Sie auf Ihre Sprache und vermeiden Sie suggestive Formulierungen. Vermeiden Sie den angstbehafteten Begriff ‚Risiko‘, sprechen Sie von ‚Wahrscheinlichkeit‘“ (S. 16). Auch die Wichtigkeit, Fakten und Wertungen zu unterscheiden, wird betont: „‚Trisomie 21‘ ist ein Faktum, ‚schwere Behinderung‘ eine Wertung“ (S. 25).

Notwendigkeit von Selbstreflexion

Sehr erfreulich ist, dass in einem ärztlichen Behelf die Notwendigkeit von Selbstreflexion thematisiert wird. Nicht nur, aber insbesondere im Kontext der Besprechung eines positiven Befundes bedarf es eines Hinschauens, Erkennens und klaren Trennens von eigenen Haltungen und Werten und dem beruflichen Auftrag. So ist etwa zu lesen: „Seien Sie bei der Bewertung von Fakten zurückhaltend und respektieren Sie die Möglichkeit, dass die Schwangere dieselben Fakten gemäß ihrer eigenen Lebenswelt anders bewertet“ (S. 22). In Bezug auf die Reflexion der eigenen Einstellungen heißt es: „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“ (S. 22).

Recht auf Nicht-Wissen und Verzicht von PND

An mehreren Stellen wird das Recht auf Nicht-Wissen sowie das Recht auf den Verzicht der Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen angesprochen. So heißt es etwa, dass das Recht auf Wissen bedeute, entscheiden zu können, „ob die Ärztin/der Arzt gezielt nach Fehlbildungen und Erkrankungen beim Fötus such soll oder nicht“ (S. 10). Besonders hervorzuheben ist die Aufforderung, in der Beratung auf das Recht der schwangeren Frau

hinzuweisen, diagnostische Maßnahmen abzulehnen – auch wenn dies dem Bedürfnis des Arztes/der Ärztin nach möglichst hoher medizinischer und rechtlicher Absicherung widersprechen sollte (S. 25). Bedauerlicherweise folgt gleich im darauffolgenden Satz eine Relativierung: „Umgekehrt ist es aus ethischen und rechtlichen Gründen erforderlich, die Frau auf mögliche Folgen ihres Verzichts aufmerksam zu machen ...“ (ebd.).

Diese Textstelle macht deutlich, dass bei einigen Textpassagen sowohl Stärken, zugleich aber auch Schwächen und Kritikwürdiges zu finden sind.

2 Mängel der Empfehlungen

Überschätzung der ärztlichen Beratungskompetenz

Ähnliches gilt auch im Zusammenhang mit vorliegenden positiven Befunden: „Bei Diagnosen ist vollständig und wahrheitsgemäß über 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“ (S. 29). Diese Textstelle ist in zweifacher Weise problematisch: ÄrztInnen werden – erstens – aufgefordert, über Schwere und Ausmaß der Schädigung des Kindes zu informieren, obgleich einige Seiten davor die Aufforderung an sie zu lesen ist: „Verweisen Sie darauf, dass ein Testresultat meist nicht den Schweregrad einer Behinderung und/oder Krankheit anzugeben vermag“ (S. 21). Darüber hinaus werden – zweitens – ÄrztInnen aufgefordert, über „mögliche Belastungen, die sich aus dem Leben mit dem behinderten Kind ergeben können, zu informieren“: Es stellt sich die Frage, auf Grund welcher Fachkompetenz GynäkologInnen in der Lage sein sollten, über das Leben mit einem Kind mit Behinderung und die sich daraus ergebenden Belastungen aufzuklären.

Diese problematische Selbstüberschätzung – und Überforderung – kommt auch in folgender Textpassage zum Ausdruck: „Beschreiben Sie realistisch die mögliche Bedeutung der Behinderung im persönlichen familiären Alltag. Besprechen Sie die inneren Bilder der Frau / des Paares von der konkreten Krankheit /Behinderung“ (S. 21). Auch hier stellt sich die Frage, wie qualifiziert GynäkologInnen die „Bedeutung von Behinderung im persönlichen familiären Alltag“ – realistisch – zu beschreiben in der Lage und wie kompetent sie in der Besprechung innerer Bilder sind. Man erhält den Eindruck, dass entweder davon ausgegangen wird, GynäkologInnen seien auf Grund ihrer medizinischen Ausbildung AlleskönnerInnen (auch im psychischen und sozialen Bereich), oder für die genannten Handlungsmaßnahmen sei keine Fachkompetenz notwendig.

Problematik der Selbstreflexion

Positiv hervorzuheben ist, dass ÄrztInnen zu einer Reflexion ihrer eigenen Haltung gegenüber Behinderung bzw. Krankheit und somit zu ethischen Überlegungen aufgefordert werden – nur das Bewusstmachen der eigenen Werthaltung ermöglicht eine non-direktive Beratung. S heißt es auf Seite 14: „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.“ Bedauerlicherweise wird mit keinem Wort angesprochen, wie sichergestellt werden soll, dass ÄrztInnen die nötige Selbsterfahrung und Selbstreflexion auch machen. So könnte in den Empfehlungen beispielsweise die Teilnahme an verpflichtender Supervision (wie in der Psychotherapieausbildung) oder in Balintgruppen angedacht bzw. gefordert werden.

Hinweis auf psychosoziale Beratung und Begleitung von Hebammen

Der Hinweis auf psychosoziale Beratung ist ausschließlich in Zusammenhang mit Überforderung (S. 19), Ambivalenzen (S. 18) sowie nach der Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft (d.h. nach Schwangerschaftsabbrüchen) (S. 23) zu finden und auch da zumeist an letzter Stelle der genannten Optionen. So ist etwa auf Seite 16 zu lesen: „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.“ Im Kontext der Mitteilung eines positiven Befundes werden GynäkologInnen – dies ist positiv hervorzuheben – aufgefordert, die Inanspruchnahme von psychosozialer Beratung „dringend zu empfehlen“. Weiters ist zu lesen: „Zeigt die Frau/das Paar Anzeichen einer psychischen Krise (z.B. Apathie), ist eine qualifizierte psychosoziale Beratung aktiv beizuziehen“ (ebd.).

Aus unserer Sicht wäre es sinnvoll, GynäkologInnen aufzufordern, psychosoziale Beratung bereits *vor* krisenhaften Situationen zu empfehlen.

Ebenfalls erst bei Befundbesprechungen nach invasiver Diagnostik wird (erstmalig) auf zusätzliche Beratung durch andere Berufsgruppen hingewiesen (S. 21): Neben HumangenetikerInnen, fetalmedizinischen Zentren und PädiaterInnen werden auch HeilpädagogInnen genannt.

Bedauerlicherweise wird die Berufsgruppe der Hebammen erst erwähnt, wenn es um eine „wertvolle Begleitungsarbeit“ von Paaren bei Spätabbrüchen geht (S 23).

Als bemerkenswert und gleichermaßen problematisch erscheint uns die organisatorische Empfehlung im Kapitel „psychosoziale Beratung“, ein gemeinsames Beratungsverständnis zu entwickeln (S. 27).

Die Problematik besteht darin, dass medizinischer und psychosozialer Beratung ein grundsätzlich unterschiedliches Beratungsverständnis zugrunde liegt – wie allein schon die Bezeichnung *psycho-sozial* nahe legt. Dies betrifft beispielsweise die differierende Gewichtung von sachorientierter Aufklärung und prozess-/ressourcenorientierter Begleitung/Unterstützung. Die Entwicklung eines „gemeinsamen“ Beratungsverständnis ist aus unserer Sicht weder möglich noch wünschenswert, da beide Beratungsformen einander ergänzend dem Beratungsbedarf und -bedürfnissen schwangerer Frauen entsprechen sollen. In einer interdisziplinären Zusammenarbeit ginge es vielmehr um gegenseitige Respektierung für die jeweils anderen Qualitäten und Qualifikationen.

Relativierungen

Positiv hervorgehoben wurde bereits, dass sich in den Empfehlungen eine Reihe von bemerkenswerten Hinweisen finden lassen (Grenzen der PND, Recht auf Nicht-Wissen und auf Verzicht von PND). Leider werden diese Hinweise an mehreren Stellen relativiert. So heißt es etwa im Zusammenhang mit dem Recht auf Verzicht von PND: „ 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)“ (S. 16). Oder an anderer Stelle im selben Kontext (Hinweis auf Verzicht auf PND): „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“ (S. 19). Eine „unmissverständliche“ Aufklärung über mögliche Folgen macht Druck; in einer Atmosphäre der Angst sind die wenigsten Frauen in der Lage, ihr ursprüngliches Nicht-wissen-Wollen aufrecht zu erhalten.

Unpräzise und tendenziöse Formulierungen

Man erhält den Eindruck, als ob die Bezeichnungen Krankheit, Fehlbildung, Behinderung, Schädigung, Anomalie oder Abweichung zufällig gewählt würden – sie sind jedenfalls unpräzise, da die Begriffsinhalte dieser Bezeichnungen voneinander abweichen: Eine Behinderung ist keine Krankheit so wie auch eine Fehlbildung keine Behinderung darstellen muss usw. usf. Wir empfehlen, einen Obergriff zu wählen (z.B. Abweichung) und die Unterbegriffe semantisch korrekt dort zu verwenden, wo sie wirklich gemeint sind (also Behinderung, wenn es um Behinderung geht etc.).

Vage, relativierende und tendenziöse Formulierungen finden sich im Text an mehreren Stellen – so etwa im Zusammenhang mit der psychischen Befindlichkeit der Frauen: So heißt es etwa: „Nach Mitteilung einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für eine Fehlbildung des Fetus befindet sich die Frau sehr oft in einem emotionalen Erregungszustand“ (S. 18). Die abschwächende Formulierung „sehr oft“ entspricht der Realität ebenso wenig wie das „meist“ in der folgenden Textstelle: „Nach Mitteilung einer positiven Diagnose befindet sich die Frau meist in einer psychischen Ausnahmesituation“ (S. 22). Nach der Mitteilung eines positiven Befundes sowie einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für eine Abweichung beim Kind befinden sich die Frauen nicht „sehr oft“ und auch nicht „meist“, sondern definitiv *immer* in einer psychischen Ausnahmesituation. Zudem wird an keiner Stelle der Empfehlungen thematisiert, wie ÄrztInnen mit solchen emotionalen Ausnahmesituationen (Schock) umgehen können und welche Überforderung dies im Grunde für GynäkologInnen darstellt.

Die beschriebenen sprachlichen Relativierungen, Abschwächungen ziehen sich durch die gesamten Empfehlungen, wodurch der Eindruck entsteht, die negativen Auswirkungen der PND sollen verharmlost werden. Wir empfehlen, auf diese abschwächenden und realitätsverzerrenden Formulierungen zu verzichten.

Versprechen von Sicherheit

Als problematisch erachten wir auch jene Textstellen, in denen Sicherheit durch PND versprochen bzw. in den Raum gestellt wird. So heißt es etwa im Zusammenhang mit der Befundbesprechung nach nicht-invasiver PND: „Kann sie [die schwangere Frau] die errechnete Wahrscheinlichkeit tragen oder will sie Sicherheit durch eine invasive Diagnostik“ (S. 18). An dieser Stelle wird Sicherheit mit Gewissheit verwechselt und Faktenwissen mit Emotionen vermischt. Ein Ergebnis nach invasiver Untersuchung kann höchstens Gewissheit über das Vorhandensein oder Fehlen z.B. eines Chromosoms bringen – eine Aussage über die Qualität des Erlebens der schwangeren Frau lässt sich diesbezüglich nicht treffen. Die Beratungspraxis zeigt, dass Frauen auch nach einem negativen invasiven Untersuchungsergebnis keine Sicherheit, sondern einen (Rest-)Zweifel den Rest ihrer Schwangerschaft erleben.

3 Zusammenfassung

Die vorliegenden „Empfehlungen“ zeigen ein deutliches Bemühen, bewusster und sensibler mit der Problematik, die mit PND einhergeht, umzugehen. Ethische Fragen und die Grenzen der Methoden werden angesprochen, die mögliche Wirkung von unterschiedlichen Formulierungen wird angedacht und auch die Notwendigkeit der Selbstreflexion von ÄrztInnen wird thematisiert.

Die sich daraus ableitenden neuen Anforderungen in der Betreuung und Begleitung von schwangeren Frauen werden jedoch nicht thematisiert. Auch der Möglichkeit bzw. Notwendigkeit, andere Berufsgruppen und Hilfssysteme mit einzubeziehen, wird aus unserer Sicht zu wenig Raum gegeben.

Ohne auf die einzelnen Kritikpunkte nochmals einzugehen, ist anzumerken, dass sich die „Empfehlungen“ in einem System von Kontrolle, Risikodenken, Absicherung und Normierung bewegen. Es wird nicht hinterfragt, ob PND in der vorliegenden Form das Standardangebot in der Schwangerenvorsorge darstellen und somit undifferenziert auf alle schwangeren Frauen ausgedehnt werden soll.

Weitgehend unhinterfragt wird transportiert: der Glaube an die Machbarkeit und Planbarkeit menschlichen Lebens und der daraus resultierende Umgang mit Frauen, die schwanger sind; die Orientierung an Wahrscheinlichkeiten und am „Risiko“; die selektiven Absichten der Diagnostik, die das Instrumentarium dafür darstellt, die Geburt von Kindern mit bestimmten, ausgewählten Merkmalen zu verhindern. Eine dezidierte Aufforderung an GynäkologInnen, sich mit dieser Problematik auseinanderzusetzen, wäre aus unserer Sicht wünschenswert.

Mit diesen Empfehlungen ist innerhalb der momentanen Gegebenheiten auf jeden Fall ein wichtiger Schritt getan. Das Wahrnehmen und Anerkennen der Komplexität von pränataldiagnostischen Maßnahmen sowohl für ÄrztInnen als auch für die betroffenen Frauen und Paare würde aber – konsequent weitergedacht – eine noch viel grundsätzlichere Wertediskussion und Neudefinition von Schwangerenbegleitung und der ärztlicher Arbeit in diesem Zusammenhang erfordern.

Stellungnahme von PRENET zu:

Mutter-Kind-Pass oder mehr? Informationen über mögliche Untersuchungen während der Schwangerschaft

1 Verdienste des Informationsbriefes

Recht auf Nicht-Wissen und Verzicht von PND, Recht auf Selbstbestimmung

Positiv hervorzuheben ist, dass jeweils an mehreren Stellen das Recht auf Nicht-Wissen sowie die Möglichkeit des Verzichtes der Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen angesprochen wird. Auch auf das Recht der Frau auf Selbstbestimmung wird mehrmals und in aller Deutlichkeit betont, wenn beispielsweise zu lesen ist: „Welche Untersuchungen Sie in Anspruch nehmen, ist allein Ihre Entscheidung“ (S. 1). Die Begründung, warum die schwangere Frau selbst entscheiden muss, welche vorgeburtlichen Untersuchungen sie in Anspruch nehmen wird, findet sich auf Seite 4: „Weil das keine medizinische Frage ist, sondern eine Frage Ihrer persönlichen Lebenseinstellung.“

Grenzen der PND

Ebenfalls an mehreren Stellen wird verdeutlicht, dass nicht-invasive pränatale Untersuchungen keine Garantie abgeben können, dass das Kind gesund bzw. nicht-behindert sein wird, an zahlreichen Stellen werden die Grenzen der PND angesprochen: Fehlbildungen können „unentdeckt“ bleiben (S. 3) bzw. nicht erkannt werden (S. 2, S. 4); der Schweregrad der diagnostizierten Abweichung kann nicht festgestellt werden (S. 3); viele Abweichungen sind diagnostizier-, aber nicht behandelbar (S. 4).

Negative Auswirkungen der PND

An jeweils einer Stelle (S. 3) werden auch mögliche negative Auswirkungen der PND genannt: Verunsicherung, Störung des positiven Schwangerschaftserlebens, Belastung der Mutter-Kind-Beziehung.

Hinweis auf Schwangerenberatungsstellen

Auf der letzten Seite (S. 4) ist der Hinweis auf Schwangerenberatungsstellen zu finden – mit der Nebensatz-Erläuterung: „die Sie dabei unterstützen können, eine für Sie gute Entscheidung zu finden.“ Im Hinblick auf den Hinweis auf Schwangerenberatungsstellen ist anzumerken, dass aus unserer Sicht an dieser Stelle der Hinweis auf die Möglichkeit einer *erweiterten* ärztlichen Beratung fehlt.

An dieser Stelle wird bereits deutlich, dass bei einigen Textpassagen sowohl erfreulich Positives und Begrüßenswertes, zugleich aber auch Schwächen und Kritikwürdiges zu finden ist.

2 Mängel des Informationsbriefes

Fehlende Klarheit zu Beginn

Missverständlich ist aus unserer Sicht der erste Absatz (1) des Informationsbriefes, in dem zu lesen ist: „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).“

Abgesehen davon, dass man mit Hilfe der angesprochenen fünf vorgeburtlichen Untersuchungen die gesundheitliche Entwicklung der schwangeren Frau und des Kindes zwar beobachten, aber mitnichten sichern (!) kann, wird in dieser Textpassage die Unterscheidung zwischen jenen Untersuchungen, die durchgeführt werden müssen, um das volle Kinderbetreuungsgeld zu erhalten, und den *empfohlenen* US-Untersuchungen zu wenig deutlich. Klarheit/Eindeutigkeit ließe sich durch folgenden Zusatz erzielen: „Sie werden von Ihrer Krankenkasse bezahlt und sind Voraussetzung dafür, dass Sie das volle Kinderbetreuungsgeld erhalten. *Zusätzlich* sind im Mutter-Kind-Pass zwei (ab 2010: drei) Ultraschall-Untersuchungen enthalten, die Sie kostenlos in Anspruch nehmen können (aber nicht müssen).“

Grenzen der PND

Im Zusammenhang mit der erfreulichen Klarstellung, dass PND kein „gesundes“ – zu ergänzen wäre: bzw. kein *nicht-behindertes* – Kind garantieren kann, ist auf Seite 4 zu lesen, dass Krankheiten und Fehlbildungen trotz Untersuchung nicht erkannt werden. Aus unserer Sicht müsste an dieser Stelle deutlich gemacht werden, dass die meisten Krankheiten und Behinderungen nicht bloß nicht erkannt werden, sondern vorgeburtlich gar nicht erkannt werden *können*. Zudem kann PND schon allein deshalb keine Garantie darstellen, weil die meisten „angeborenen“ Behinderungen infolge von Geburtskomplikationen entstehen.

Die Grenzen von PND und der Umstand, dass (weniger auffällige) Fehlbildungen nicht immer erkannt werden können, wird auf Seite 2 begründet mit den „Grenzen der Ultraschall Methode“. Dass Abweichungen nicht immer erkannt werden können, liegt jedoch nicht nur in der US-Methode selbst, sondern vielmehr an der Qualität von US-Geräten und der Erfahrung (Kompetenz) der schallenden ÄrztInnen. Auch dieser Hinweis sollte aus unserer Sicht nicht fehlen, da Frauen sich mit diesem Wissen möglicherweise gezielter Arzt/Ärztin und/oder Institution aussuchen würden.

Verharmlosung

Man erhält den Eindruck, PND bestünde im Wesentlichen aus dem (harmlosen) US-Verfahren – bloß an zwei Stellen/in drei Sätzen wird die invasive PND erwähnt: „Aber auch die Entnahme von Fruchtwasser und Zellen des Mutterkuchens ... lassen Rückschlüsse auf die Entwicklung des Kindes zu“ (S. 32). „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“ (S. 33).

Dies erscheint uns deshalb als Verharmlosung, weil vielen schwangeren Frauen nicht bewusst ist, dass die nicht-invasive PND das ‚Einfallstor‘ für die invasive PND darstellt und vielfach ein Vollendungsmechanismus oder gar -automatismus zu beobachten ist: Einen Hinweis auf eine mögliche Abweichung mit invasiver PND diagnostisch abklären zu lassen, stellt einen nahezu automatischen Folgeschritt dar, der oft innerhalb kurzer Zeit von ärztlicher Seite angeboten und von den Frauen vollzogen wird.

In diesem Zusammenhang ist auch anzumerken, dass kein Wort über den Schwangerschaftsabbruch zu finden ist, der fast immer am Ende dieses Vollendungsmechanismus steht und um die 14. SSW das Einleiten einer Geburt bedeutet – auch das wissen die wenigsten Frauen.

Unpräzise und tendenziöse Formulierungen

Durch den gesamten Text ziehen sich teilweise bis durchgängig sprachlich (und inhaltlich) unpräzise bzw. tendenziöse Formulierungen:

Unpräzise Formulierungen finden sich durchgängig, wenn es um die Bezeichnung jener Abweichungen geht, nach denen pränatal gesucht wird: Die Rede ist neben Erkrankungen, (genetische) Abweichungen, Behinderungen, Entwicklungsstörungen überwiegend von „Fehlbildungen“.

Zum einen ist festzuhalten, dass völlig unklar bleibt, was mit den jeweiligen Formulierungen gemeint ist (werden sie im Sinne von Synonymen verwendet oder bedeuten die Formulierungen jeweils Unterschiedliches). Behinderungen (z.B. Down-Syndrom) sind keine Krankheiten ebenso wenig wie Fehlbildungen (z.B. Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte) usw. usf. Zum anderen ist der Begriff Fehlbildungen eindeutig negativ konnotiert und lässt bei der schwangeren Frau bedrohliche Vorstellungen entstehen – zumal an einigen Stellen auch von „größeren Fehlbildungen“ die Rede ist.

Es wird empfohlen, erstens eine neutrale Bezeichnung und zweitens eine Bezeichnung zu wählen, die als Oberbegriff geeignet ist. Wir schlagen den Begriff Abweichung/en vor.

In die Kategorie „unpräzise Formulierungen“ fällt aus unserer Sicht auch eine Textpassage, die sich auf der ersten Seite befindet und in der es um Ultraschall-Untersuchungen im Zeitraum 18.-22.SSW geht. Dieser Basis-Ultraschall, so ist zu lesen, dient dem „Ausschluss von größeren Fehlbildungen“. Bei dieser Untersuchung geht es aber nicht nur um den Ausschluss, sondern auch um den *Nachweis* von größeren Fehlbildungen. Soll schwangeren Frauen nicht suggeriert werden, es werde ohnehin ‚alles in Ordnung‘ sein (Fehlbildungen werden ausgeschlossen), muss der *Nachweis* hinzugefügt werden.

Aus unserer Sicht tendenziös sind folgende Formulierungen:

„Wenn tatsächlich Fehlbildungen entdeckt werden, können Frauen/Paare vor schwierige Entscheidungen gestellt werden. Die Frage ‚Schwangerschaftsabbruch ja oder nein kann sehr belastend sein“ (S. 3). Wenn tatsächlich Abweichungen (Krankheiten, Fehlbildungen, Behinderungen) diagnostiziert werden, dann *werden* Frauen/Paare vor schwierige Entscheidungen gestellt und die Frage, ob die Schwangerschaft fortgesetzt oder abgebrochen werden soll, „kann“ nicht bloß sehr belastend – sie *ist* sehr belastend.

„Ob das betroffene Kind nur leicht, mittel oder schwer behindert sein wird, kann nicht immer voraus gesagt werden“ (S. 3). Hier ist anzumerken, dass der Schweregrad einer Behinderung (!) *nie* voraus gesagt werden kann.

Fehlende Option am Ende

Am Ende des Informationsbriefes ist vorgesehen, dass die schwangere Frau ihre Entscheidung mitteilt, indem sie durch Ankreuzen der angebotenen Untersuchungsvarianten ihren Wunsch bekannt gibt.

Aus unserer Sicht ist zwischen der Möglichkeit, bei jedem Arztbesuch eine US-Untersuchung des Kindes in Anspruch nehmen zu wollen, und der Möglichkeit, erweiterte Untersuchungen (PND) durchführen zu lassen, die Möglichkeit und der Wunsch einzufügen, vor der Entscheidung für oder gegen PND eine erweiterte medizinische Beratung erhalten zu wollen.

3 Zusammenfassung

Der Informationsbrief richtet sich in einfacher Sprache an schwangere Frauen, fasst komprimiert die Basis-Informationen zusammen, indem insbesondere auf die Unterscheidung zwischen Basis-Ultraschall im Rahmen des Mutter-Kind-Passes und erweiterter Untersuchungen (PND) großer Wert gelegt wird. Diese klare Trennung ist begrüßenswert.

Als ausgesprochen positiv ist hervorzuheben, dass auch die Schattenseiten der PND angesprochen werden (Grenzen, negative Auswirkungen, keine Garantie) und mit aller Deutlichkeit das Recht auf Selbstbestimmung sowie auf Nicht-Wissen und die Möglichkeit des Verzichtes von PND betont wird. Dass in einem ärztlichen Informationsbrief der Hinweis auf Schwangerenberatungsstellen zu finden ist, ist ebenfalls sehr erfreulich.

Problematisch erachten wir die tendenziell verharmlosende Darstellung „möglicher Untersuchungen während der Schwangerschaft“ insofern, als die ‚Wahrheit‘ über die nicht-invasive PND nur die ‚halbe Wahrheit‘ ist. Das (weitgehende) Aussparen der invasiven PND und das völlige Fehlen des Schwangerschaftsabbruchs als meist gewählte Konsequenz eines positiven Befundes nach invasiver PND belässt die Frauen in einer Ahnungslosigkeit, die sich im Falle des Falls als höchst problematisch erweist.

Die Notwendigkeit einer Verbesserung sehen wir auch auf sprachlicher Ebene, die jedoch durch Vereinheitlichung (Krankheiten, Fehlbildungen, Behinderungen, Entwicklungsstörungen etc.) und (inhaltliche) Ergänzungen im vorgeschlagenen Sinne leicht zu erzielen wäre.