



## Schwangerschaft und Gesundheitsmarkt

### Gesundheit als Geschäft

Gesundheit ist ein Markt. Rentabilität sein höchstes Gut. Er organisiert sich nach Angebot und Nachfrage und neigt deshalb dazu, immer mehr zu entwickeln und zu bewerben: Medikamente, Apparate, Laboruntersuchungen. Gerade in der Schwangerschaft werden besonders viele Leistungen wie Zusatzultraschall, das sog. Ersttrimester Screening oder Bluttests verkauft – weil werdende Eltern alles Gute für ihr Kind wollen. Das fürsorgliche Begleiten, auch ohne alles Mögliche zu tun, kommt dabei schnell zu kurz – auch deshalb, weil dies oft nicht abgerechnet werden kann.

### Viel hilft nicht viel

- Die Individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL) werden nicht als medizinisch notwendig angesehen. Viele IGeL-Leistungen sind auch nicht medizinisch abgesichert. Es fehlen die wissenschaftlichen Belege dafür, dass sie nutzen und nicht schaden. Sie sind eine wichtige Erwerbsquelle für die, die sie anbieten.

### Alle wollen ihr „Bestes“

Lernen Sie zu unterscheiden. Ist das Angebot wirklich medizinisch sinnvoll? Oder ist es für Sie einfach verlockend, wie das „Babyfernsehen“, der Ultraschall. Doch wer viel guckt, sieht auch viel, auch Unbedeutendes, das aber Unruhe machen kann. Der Preis für die gewünschte Sicherheit ist oft das Gegenteil: Mehr Unsicherheit. Misstrauen Sie dem Geschäft mit der Angst. Nur weil etwas Geld kostet, ist es noch lange nicht gut für Ihre Gesundheit und die Ihres Kindes. Es gibt einen großen Gesundheitsmarkt – mehr Untersuchungen bedeuten nicht automatisch mehr Gesundheit. Manchmal ist das Gegenteil der Fall.



## Ratschläge – Guter Rat

### Alle haben Angst – vor Unterschiedlichem

Das Bedürfnis nach Bestätigung, dass alles gut wird ... Viele Frauen möchten alles, was möglich ist. Viele Menschen raten zu vorgeburtlichen Tests. Sie vermitteln das Gefühl, es wäre gut, sie zu nutzen. Dafür können sie ganz unterschiedliche Gründe haben. Weil sie selbst Ungewissheit schwer aushalten können, weil sie Angst vor Behinderung haben oder davor, verantwortlich gemacht zu werden, weil sie sich als Ärztin oder Arzt absichern wollen ... Wir alle haben unsere eigenen Geschichten und Ängste, wenn es um Behinderung geht – und Angst ist ansteckend.

### Es geht um Ihre Fragen

- Habe ich alle Informationen, die ich brauche? War alles verständlich? Welche Fragen sind noch offen? Was möchte ich noch wissen? Und mit wem kann ich klärende Gespräche führen? Bei wem kann ich mir Rat holen? Es gibt viele Beratungsmöglichkeiten – auch in Ihrer Nähe. Nutzen Sie diese Vielfalt. Mehr Informationen zu vorgeburtlichen Tests und Hinweise auf Beratungsmöglichkeiten finden Sie unter [www.netzwerk-praenataldiagnostik.de](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de), bei der Stiftung Warentest unter [www.test.de/thema/frueherkennung-in-der-schwangerschaft](http://www.test.de/thema/frueherkennung-in-der-schwangerschaft) oder unter [www.familienplanung.de/pnd/](http://www.familienplanung.de/pnd/) bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

### Auf sich selbst vertrauen

Viele Frauen haben ein tiefes Wissen über sich selbst, ihren Körper, ihre Schwangerschaft und über das, was gut für sie ist. Sie spüren oft auch, wenn etwas nicht ok ist ... Verlassen Sie sich auf Ihren eigenen Verstand, Ihre eigene Erfahrung und Intuition. Auch dabei, herauszufinden, welcher Rat jetzt gut ist. Das, was wir als „Bauchentscheidungen“ bezeichnen, entsteht unbewusst aus all dem. Sie sind oft besser, billiger und insgesamt vernünftiger.

### Wer wir sind

Wir, das sind Ärztinnen, Hebammen und Beraterinnen, die mit schwangeren Frauen zu tun haben, sowie Menschen mit Behinderung und Eltern behinderter Kinder. Werbung für vorgeburtliche Untersuchungen und Tests gibt es allerorten – wir möchten Sie ermuntern, einen anderen Blick zu riskieren. In dieser Information erhalten Sie Hinweise auf Probleme, die durch vorgeburtliche Untersuchungen und Tests entstehen – und Ideen, wie Sie damit umgehen können. Wir sind davon überzeugt, dass Sie auch anders gut und verantwortungsvoll schwanger sein können.

**Aktion** MENSCH Wir danken der Aktion Mensch für die finanzielle Förderung.

### Impressum

Herausgeber: Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, [www.netzwerk-praenataldiagnostik.de](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de) – KIDS Hamburg e.V. Kompetenz- und Infozentrum Down-Syndrom, [www.kidshamburg.de](http://www.kidshamburg.de) - Konzept und Text: Margaretha Kurmann, Silke Koppermann – Gestaltung: Silke Ulrich – Illustration: Betie Pankoke – Druck: Gegendruck – 2019 – Nachdruck ausdrücklich erwünscht.



Überreicht durch:



## Bauchentscheidungen – wissen, was jetzt gut ist

Hinweise zu Tests in der Schwangerschaft



## Am Anfang – Einfach schwanger.

### Viele Fragen – Alles richtig machen wollen

Schwanger zu sein ist die natürlichste Sache der Welt. Und doch sollen schwangere Frauen viele Untersuchungen machen – auch wenn alles normal verläuft. Ist das Ungeborene zu klein oder zu groß? Stimmen alle Messwerte? Die Stiftung Warentest stellt fest: Von vielen Untersuchungen wissen wir nicht, ob sie nützlich sind. Bei manchen kennen wir den Nutzen, bei anderen wissen wir, dass sie nicht nützlich sind. Einige können sogar Schaden anrichten, in dem sie z.B. weitere, riskante Untersuchungen nach sich ziehen. Manche Kinder werden mit einer Behinderung geboren – dies kann man oft vorher nicht wissen. Und selbst wenn, lässt sich daran während der Schwangerschaft fast nie etwas ändern.

### Neugier und Freude auf das Unbekannte

- Ein Kind zu erwarten ist wunderbar – und aufregend. Gerade, weil sich nicht vorhersagen lässt, wie es sein und sich entwickeln wird. Was wäre, wenn Sie Ihre Tage mit jedem Ereignis, jedem Kennenlernen, jeder Schwierigkeit vorhersagen könnten? Das ist in der Schwangerschaft nicht anders als sonst im Leben. Die „Anderen Umstände“ sind auch eine Zeit, sich mit dem Muttersein und Vatersein anzufreunden, eine Chance, dass etwas ganz Anderes, etwas wirklich Neues passiert.

### Oft ist weniger mehr

Jede Frau ist anders schwanger. Und geht anders damit um. Medizinische Schwangerenvorsorge und vorgeburtliche Diagnostik sind eine mögliche Form. Aber: „Je mehr ich untersuchen lasse, umso besser“ – das stimmt so nicht. Zu Beginn der Schwangerschaft gibt es nichts, was sie tun müssten. Und einiges, was Sie könnten. Etwa gut für sich selbst sorgen. So geben Sie Ihrem Kind ganz viel mit. Nutzen Sie Ihre eigenen Erfahrungen und hören Sie auf Ihre innere Stimme. Auch das ist verantwortungsvoll.



## Nur sehen, ob alles normal ist...

### Vorsorge mit Nebenwirkungen

Schwangere Frauen wollen die Bestätigung, dass alles „normal“ ist. Etwa durch vorgeburtliche Tests. Die sind aber darauf nicht ausgelegt. Im Gegenteil: Sie werden dafür entwickelt, nach Auffälligkeiten zu suchen. In der frühen Schwangerschaft mit Ultraschall und Wahrscheinlichkeitsberechnungen, z.B. dem Ersttrimester Screening. Vorgeburtliche Tests suchen nach Abweichungen, die selten, teilweise extrem selten sind. Um die wenigen betroffenen Frauen zu finden, wird eine große Gruppe herausgefiltert, die ein auffälliges Ergebnis bekommt. Je nach Methode sind dies 5 bis 10 von 100 Frauen. In dieser Gruppe sucht man dann weiter nach tatsächlich betroffenen Frauen. Dabei stellt sich heraus: 90 bis 97 % der auffälligen Ergebnisse waren falsch. Auf der anderen Seite können auch unauffällige Ergebnisse täuschen und Frauen bekommen „trotzdem“ ein Kind mit Behinderung. Und: 1 bis 5 von 1000 Frauen verliert durch eine Fruchtwasserentnahme ihr Kind. Um das Risiko einer Fehlgeburt zu umgehen, werden seit 2012 Bluttests angeboten, die aus dem Blut der Schwangeren genetische Diagnosen erstellen. Auch wenn diese Tests genauer sind, müssen auffällige Befunde mit einer Fruchtwasserpunktion überprüft werden.

### Die Risiken des Risikos

- Das Ergebnis von Wahrscheinlichkeitsberechnungen ist nicht „ja“ oder „nein“. Es wird als „Risiko“ ausgedrückt. Was aber genau ist ein Risiko? Wir bewerten das nicht rational. Nackte Zahlen laden wir mit Bildern auf. So wird aus einem theoretischen Risiko im Kopf etwas sehr Reales und oft Angstmachendes. Dann können Sie in die Mühlen von immer mehr Untersuchungen geraten.

### Was möchte ich wissen und was mache ich damit?

Die Suche nach möglichen Behinderungen oder Krankheiten in der Schwangerschaft führt zu der Frage: „Was würde ich machen, wenn das Kind beeinträchtigt oder behindert wäre – wollte ich es dann nicht mehr haben?“ Die Antwort auf diese Frage kann viele Untersuchungen ersparen. Sie haben ein Recht auf Nichtwissen. Nutzen Sie es!

## Von Zahlen und Wahrscheinlichkeiten

### Ungeboren und schon statistisch erfasst

„Das Risiko beträgt 1:1100“, „Ihr Risiko ist um 10 % erhöht“ – um das zu verstehen, muss man sich mit den Testgrundlagen und Wahrscheinlichkeitsberechnungen auskennen. Das tun die wenigsten. Egal, ob Mediziner\*in oder Laie. Das Ergebnis sagt nichts über Ihr Kind aus. Es zeigt nur, wie statistisch wahrscheinlich es ist, dass Ihr Kind betroffen sein könnte. Angaben in Zahlen und Prozenten bedeuten etwas völlig Unterschiedliches, je nachdem, auf welche Gruppe von Menschen sie sich beziehen. 100 % können 1 Millionen Menschen oder aber nur 10 sein. Daher ist es wichtig, die Prozentzahlen in natürliche Zahlen umzuwandeln.

### Fragen stellen – sich nicht abspesen lassen

- Fragen Sie konkret: Wonach suchen wir? Wie oft kommt das vor? Was kann man in der Schwangerschaft dagegen tun? Wie oft zeigen Befunde etwas an, was nicht ist? Was geschieht dann? Lassen Sie sich Wahrscheinlichkeiten in Häufigkeiten umwandeln. Dann erfahren Sie, wie viele oder besser wie wenige Frauen mit Ihren Werten und in Ihrem Alter statistisch ein Kind mit der Behinderung bekommen könnten, nach der konkret gesucht wird.

### Weitere Untersuchungen sind nicht selbstverständlich

Je nach Methode bestätigt sich ein gewisser Anteil auffälliger Ergebnisse nicht. Das heißt, diese Frauen haben sich unnötig auf weitere Untersuchungen oder riskante Fruchtwasserentnahmen eingelassen. Deshalb gilt: Weitere Untersuchungen sind nicht selbstverständlich und nicht immer das Richtige. Und: Wie eine Frau sich entscheidet, hängt auch oft davon ab, was sie hört: „0,8 % Risiko“ oder „Sie gehören zu den 992 von 1000 Frauen, die sich keine Sorgen machen müssen.“ Machen Sie sich bewusst, dass Risikoabschätzungen nichts dazu beitragen, das „alles in Ordnung ist“. Und gegen Tests zu sein, bedeutet nicht, verantwortungslos zu sein.



## Hauptsache gesund?

### Gene sind nicht alles

Die meisten Behinderungen entstehen nach der Geburt. Von den Behinderungen und Krankheiten, die sich während der Schwangerschaft entwickeln, kennt die Medizin die Ursachen meistens nicht. Genetische Ursachen sind selten. Und doch suchen viele Untersuchungen und Tests in der Schwangerschaft nach genetischen Abweichungen. Dabei sagt ein genetischer Befund nichts darüber aus, was mit einem Kind konkret ist. Gesundheit hat wenig mit Genetik zu tun. Auch Menschen mit einer Behinderung sind gesund oder krank, glücklich oder unglücklich – wie alle Menschen.

### Angst vor Behinderung

- Vorgeburtliche Untersuchungen suchen in der Regel nach Behinderungen oder Krankheiten, die in der Schwangerschaft nicht behandelbar sind. Als Folge stellt sich nicht selten die Frage nach dem Abbruch der Schwangerschaft. Die Gründe sind vielfältig: Frauen bzw. Paare haben große Angst vor dem, was auf sie zukommt. Sie fürchten die Reaktionen ihrer Umgebung oder wollen sich, ihrer Familie oder der Gesellschaft dieses Kind nicht zumuten. Oft ist die Angst vor der Behinderung schlimmer als das reale Leben mit einer Behinderung. Und sie wird durch die Angebote noch geschürt.

### Die eigene Haltung finden

Es steht also an, sich über die eigenen Gedanken und Gefühle klar zu werden. Über das Ja oder Nein zu einem Kind. Vielleicht auch gemeinsam mit den Menschen an Ihrer Seite. Sicher ist: Das Leben mit Kindern hat Hochs und Tiefs. Das gilt für alle Familien. „Was brauchen wir, um auch mit einem ungewissen Ausgang der Schwangerschaft zurecht zu kommen?“ „Was ist uns wirklich wichtig?“ Solche Fragen können helfen, den Blick zu weiten.