

## Statement zur pränatalen Diagnostik (PD) bei angeborenen Herzfehlern (AHF)

Pränatale Diagnostik (PD) soll nicht in den Ruf der „Vorauswahl“ kommen, sondern eine optimale Vorbereitung der Entbindung sowie eine bestmögliche, sofortige Versorgung nach der Geburt in einem geeigneten Zentrum ermöglichen. Bei bestimmten angeborenen Herzfehlern (AHF) kann es lebenswichtig sein, dass sie zum frühestmöglichen Zeitpunkt operiert werden. Vorbereitete, gut informierte Eltern können nach der Geburt besser mit den Problemen umgehen, die auf sie zukommen.

Vor Durchführung der PD muss mit den werdenden Eltern abgeklärt werden, welche Konsequenzen sie aus einer vorgeburtlich diagnostizierten Behinderung des Ungeborenen ziehen würden. Häufig fällt es den werdenden Eltern jedoch schwer, sich gegen eine PD zu entscheiden: sozialer Druck, Verantwortung gegenüber dem ungeborenen Kind, „Kränkung“ des Gynäkologen, juristische Absicherung des Arztes. Aber auch für den Pränataldiagnostiker ist die Angst vor falsch-positiven oder falsch-negativen Diagnosen -und dadurch möglicherweise juristische und berufspolitische Konsequenzen zu erfahren- problematisch. Der Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft muss generell eine intensive Beratung vorausgehen. Zwischen Beratung und Entscheidung muss eine mehrtägige Frist eingeräumt werden. Die werdenden Eltern müssen die Möglichkeit haben, sich mit der zu erwartenden Behinderung ihres ungeborenen Kindes auseinanderzusetzen. Das gelingt am besten im Kontakt mit betroffenen Eltern, die schon erlebt haben, was den werdenden Eltern bevorsteht. Die Beratung durch Gynäkologen bzw. Genetiker muss ergebnisoffen und nicht direktiv sein.

Es gibt keine wissenschaftlichen Untersuchungen über die geeignete Form, in der mit den werdenden Eltern über Verdachtsmomente bei der PD gesprochen werden sollte. Experten sind sich aber einig, dass die inhaltlichen Informationen in dieser Stress-Situation nur teilweise bei den Eltern ankommen. Umso wichtiger ist es, dass der Gynäkologe / Pränataldiagnostiker bei Verdacht auf angeborene Herzfehler unverzüglich den Facharzt, hier den Kinderkardiologen, einbezieht.

### Ansätze, wie die Situation langfristig verbessert werden kann:

- ergebnisoffene und einfühlsame Beratung mit Hinweis auf weitere Anlaufstellen (Selbsthilfegruppen)
- qualifizierte Ultraschaller (DEGUM II oder III / Qualifikation der Deutschen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin)
- optimale Gerätequalität
- interdisziplinäre PD unter Einbezug von Gynäkologen, Kinderkardiologen usw.
- psychologische Betreuung der betroffenen Eltern während und nach der Diagnostik

Für Menschen mit angeborenen Herzfehlern in jedem Lebensalter.