

Hauptsache getestet?

Text **Sarah Schelp**
Foto **Thomas Meyer**

Seit fast einem Jahr ist der PraenaTest auf dem Markt – eine neue Blutuntersuchung, mit der sich früh und risikoarm genetische Veränderungen beim Embryo nachweisen lassen. Fluch oder Segen? Fünf Menschen schildern ihre Erfahrungen.

Kaum ein Wunsch ist unter werdenden Eltern so verbreitet wie der, ein gesundes Kind zu bekommen. So ist die Pränataldiagnostik in einer Dynamik aus Angebot und Nachfrage längst Teil der Schwangerenvorsorge geworden, seit August 2012 erweitert um eine umstrittene Blutuntersuchung: den PraenaTest.

Sehr begrüßenswert, sagen die einen über den Test, weil sich damit Fruchtwasseruntersuchungen vermeiden ließen, die zur Fehlgeburt führen können. Eine „Rasterfahndung“ mit dem Ziel des Schwangerschaftsabbruchs, kritisieren die anderen, welche die genetische

und informationelle Selbstbestimmung des Kindes schon gefährde, bevor es geboren worden sei.

Die Wellen schlagen hoch in einer ethischen Debatte, in der es auch um das Recht auf Nichtwissen geht, um Grenzsetzung in einer Zeit zunehmender Machbarkeit. Sie wird geführt im Spannungsfeld sich überschlagender Entwicklungen in der Human-genetik, mit denen der gesellschaftliche Diskurs schon lange nicht mehr Schritt halten kann. „Umfänglicher und niederschwelliger“ werde die Pränataldiagnostik durch den

PraenaTest, gibt auch der Deutsche Ethikrat in seiner aktuellen Stellungnahme zur Gen-diagnostik zu bedenken.

Der Ethikrat empfiehlt, eine Testung nur bei erhöhtem Risiko für eine genetische Störung zu erlauben, verknüpft mit differenzierter Ultraschalldiagnostik und umfassender Beratung – damit werdende Eltern so genau wie möglich einschätzen könnten, wofür und wogegen sie sich entscheiden. Schließlich sei davon meist noch jemand Drittes betroffen: das Ungeborene. ←



Dr. Wera Hofmann,

medizinisch-wissenschaftliche Leiterin der Firma LifeCodexx in Konstanz, die den PraenaTest in Deutschland vertreibt

Der PraenaTest kann drei Chromosomenstörungen nachweisen: die Trisomien 21, 18 und 13. Man gewinnt dazu Blut aus der Armvene der Mutter, das bei uns im Labor aufgearbeitet wird. Das dauert etwa zwei Wochen. Sehen wir ein überzähliges Chromosom beim Kind, weist das mit einer Wahrscheinlichkeit von über 99 Prozent auf eine Trisomie hin. Das Ergebnis übermitteln wir dem Arzt, der das weitere Vorgehen mit der Mutter bespricht. Ein auffälliger PraenaTest muss unbedingt mit einer Fruchtwasseruntersuchung bestätigt werden, weil er in sehr seltenen Fällen auch falsch positiv sein kann – also eine Trisomie anzeigt, obwohl ein normaler Chromosomensatz vorliegt.

Der Test ist nicht für jede Frau sinnvoll. Wir empfehlen ihn zum Beispiel für Schwangere über 35 Jahre und solche, bei denen sich im Ersttrimester-Screening eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für eine Trisomie ergeben hat. Er kann nicht bei Mehrlingsschwangerschaften eingesetzt werden und seltene Trisomie-Formen nicht nachweisen.

Ist der PraenaTest unauffällig, liegt mit hoher Wahrscheinlichkeit keine Trisomie 21, 18 oder 13 vor. Es können aber viele andere

Entwicklungsstörungen vorkommen, weshalb der weitere Schwangerschaftsverlauf ärztlich engmaschig begleitet werden sollte.

Bislang haben in unserem Vertriebsgebiet etwa 3000 Frauen den PraenaTest machen lassen. Unser Labor wird nicht überrollt, was wir darauf zurückführen, dass die Ärzte den Test verantwortungsvoll einsetzen.

Ich kenne die Kritik, die am PraenaTest geübt wird. Wir haben sie intern ausgiebig diskutiert, allerdings erschließt sich uns nicht, warum der Test dafür ausschlaggebend sein soll, dass weniger Kinder mit Down-Syndrom zur Welt kommen. Es gibt ja bereits Methoden, um eine Trisomie 21 festzustellen. Wir bieten lediglich eine schonendere Behandlung der Mutter und des Ungeborenen an.

Die Hemmschwelle für eine Untersuchung wird durch den PraenaTest herabgesetzt, und das ist auch das Ziel: dass wir eine risikoarme Methode anbieten. Der Test ist aber keine Entscheidungshilfe für oder gegen die Fortsetzung einer Schwangerschaft.

Ich verstehe die Sorge, dass mit dem PraenaTest eines Tages auch alle möglichen

anderen Veränderungen im Erbgut nachgewiesen werden könnten. Ich würde auf jeden Fall Grenzen ziehen und kann es auch als Wissenschaftlerin in keiner Weise vertreten, dass man versucht, alles zu entschlüsseln, erst recht nicht, um daraus Entscheidungen herzuleiten für eine schwangere Frau. In Deutschland gibt es da zum Glück eine strikte Begrenzung durch den Gesetzgeber.

Den PraenaTest zwangsläufig aus der allgemeinen Schwangerenvorsorge herauszuhalten, halte ich aber nicht für richtig. Bevor eine solche Untersuchung einem breiteren Personenkreis zugute kommen kann, muss sie sich als sehr zuverlässig erwiesen haben. Das würde voraussetzen, dass man diskutiert, inwiefern das eine Kassenleistung sein kann. Bis dahin ist es noch ein weiter Weg.

Einer schwangeren Freundin mit erhöhtem Risiko für eine Trisomie würde ich zum Test raten, wenn ich wüsste, dass es für sie wichtig ist, das abzuklären, weil sie Angst hat, mit dieser Lebenssituation nicht zurecht zu kommen. Eine schwangere Frau, die von sich aus weiß, dass sie mit jeder Situation leben kann, und sich einfach freut, schwanger zu sein – die muss den Test nicht machen. ←

Professor Jeanne Nicklas-Faust,

Ärztin und Bundesgeschäftsführerin der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., Berlin

Ich stehe der Pränataldiagnostik kritisch gegenüber, weil sie die Machbarkeit eines gesunden Kindes suggeriert und auf die gezielte Suche nach Behinderungen setzt. Dabei verbreitet sie bei vielen Frauen mit unklaren Befunden Angst, ohne dass es dafür einen Grund gibt. Auch fehlt eine angemessene Aufklärung über das Leben mit einem behinderten Kind, das zwar anstrengend, aber sonst ganz normal und glücklich sein kann.

Ich nehme zwei Trends wahr. Auf der einen Seite den PraenaTest, aus meiner Sicht der Weg zu einer selbstverständlichen und flächendeckenden Pränataldiagnostik. Auf der anderen Seite eine kritische Auseinandersetzung, in deren Rahmen Eltern sich gegen Pränataldiagnostik oder auch bewusst für ein Kind mit Behinderung entscheiden. Trotzdem ist es für Familien mit behinderten Kindern Realität, dass sie gefragt werden: Habt ihr das nicht vorher gewusst? Wobei mitschwingt: Dann hättet ihr es wohl nicht bekommen! Darin zeigt sich eine massive Gefährdung der Wertschätzung behinderter Menschen.

Als Mutter einer schwerbehinderten Tochter möchte ich niemanden verurteilen. Ich weiß nicht, wie ich mit der Diagnose einer Behinderung umgegangen wäre: Als im Ultraschall eine Auffälligkeit bei meiner Tochter gefunden wurde, war ich ratlos. Letztlich zeigte sich die Entwicklungsverzögerung dann doch erst nach der Geburt.

Das Hauptproblem ist, dass viele Frauen in den Strudel der Pränataldiagnostik geraten, ohne eine bewusste Entscheidung dafür gefällt zu haben und über das Recht auf Nichtwissen aufgeklärt worden zu sein. Die aktuelle Praxis führt so immer wieder auch dazu, dass Frauen Kinder mit Down-Syndrom abtreiben und sich hinterher fragen, ob das richtig für sie war. Das finde ich schlimm. Wenn eine Frau eine Abtreibung haben möchte und der Arzt es mitträgt, sollte die Entscheidung so sein, dass sie langfristig gut damit leben kann.

Der Vorteil des PraenaTests liegt darin, dass die Zahl der Fehlgeburten reduziert wird und Frauen früh in der Schwangerschaft erfahren, ob sie ein behindertes Kind haben werden. Was ich bitter finde, ist, dass der Test



sich mit dem Down-Syndrom zurzeit hauptsächlich auf eine Behinderung auswirkt, die sowohl der Mensch, der damit lebt, als auch seine Familie in der Regel als sehr positiv erleben. Es wird oft davon gesprochen, dass der PraenaTest ein risikofreies Verfahren sei. Für Mütter und nichtbetroffene Kinder vielleicht – für Kinder mit Down-Syndrom ist es ein Hochrisiko-Verfahren. Dabei habe ich Verständnis, wenn man sich ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom nicht vorstellen kann. Aber dafür gibt es auch andere Lösungen, über die oft gar nicht gesprochen wird. Man kann das Kind zum Beispiel bekommen und in eine Pflegefamilie geben. Behinderung ist per se nichts Wünschens-

wertes, aber sie ist eine Form menschlichen Lebens. Wenn ich versuche, diese Form auszuschließen, verändere ich etwas – auch im Eltern-Kind-Verhältnis. Wenn ich das Gefühl habe, ich könne mir ein Kind aussuchen, ist die Unbedingtheit der Annahme weg. Wir Menschen brauchen aber genau das: akzeptiert zu werden, wie auch immer wir sind.

Wenn man als Eltern eine auffällige Diagnose beim Ungeborenen erhält, ist der Blick erstmal sehr eingeschränkt. Es ist wichtig, sich dann Zeit zu geben und den Horizont wieder zu weiten. So ist die Chance am größten, dass man zu einer Entscheidung kommt, mit der man sein Leben lang gut umgehen können wird. ←



Dr. Andreas Hagen,

Pränatalmediziner in einem Zentrum für Pränataldiagnostik und Humangenetik in Berlin

Anfangs war die Nachfrage nach dem PraenaTest in unserer Praxis hoch, inzwischen ist sie überschaubar. Die Patientinnen wissen nun, dass es klare Vorgaben dafür gibt, wann der Test bei uns gemacht wird: nur bei Auffälligkeiten im Ersttrimester-Screening.

Ein unauffälliger PraenaTest ist keine Garantie für ein gesundes Kind. Ein auffälliger Test muss immer durch eine Fruchtwasseruntersuchung bestätigt werden. Das müssen Paare verstanden haben, bevor sie 1 300 Euro dafür ausgeben.

Weil es in Deutschland zum Glück das Selbstbestimmungsrecht der Frau gibt, kann eine Schwangere die Entscheidung für oder gegen ein Kind mit Trisomie schon

länger treffen. Jährlich gibt es viele Schwangerschaften, die durch Fruchtwasseruntersuchungen verloren gehen, obwohl das Ungeborene gesund war. Warum also sollte ich einer Frau mit einem hohen Risiko für eine Trisomie einen risikoarmen Bluttest verwehren?

Meiner Meinung nach ist nicht der Test das Problem, sondern der gesellschaftliche Umgang damit. Es herrscht die Auffassung, durch einen unkomplizierten Test steige bei Frauen die Leichtfertigkeit, eine Schwangerschaft zu beenden. Die Erfahrung, die ich persönlich gemacht habe, ist aber, dass Schwangere sich mit dieser Entscheidung

sehr schwer tun und jedes Risiko für das Ungeborene vermeiden wollen. Es kann sein, dass der PraenaTest die Hemmschwelle zur Diagnostik herabsetzen wird, vor allem, wenn die Kosten sinken oder von der Krankenkasse übernommen werden sollten. Letztendlich besteht auch die Gefahr, dass er irgendwann in der breiten Masse Anwendung findet.

Hier ist der Gesetzgeber gefragt: Der PraenaTest sollte nur von Schwangeren mit hohem Risiko angewendet werden dürfen, die sonst auf eine Fruchtwasseruntersuchung angewiesen wären. Er sollte nur mit obligatorischer Beratung vorher und nachher durchgeführt und nur von Praxen und Zentren angeboten werden dürfen, die über weitreichende Erfahrung in der Pränataldiagnostik und über die Qualifikation zur genetischen Beratung verfügen.

Die meisten Eltern sind mit einem auffälligen Befund im Ersttrimester-Screening überfordert. Als Arzt trete ich dann auf die Bremse, rate ihnen, alles zu überschlafen und noch einmal zu einer genetischen Beratung in unser Zentrum zu kommen. Wir empfehlen immer auch eine psychosoziale Beratung. Die Erfahrung zeigt, dass es Eltern hilft, jemanden zu haben, mit dem sie einfach nur reden können, ohne mit Ultraschallbildern und Zahlen konfrontiert zu werden.

Mir als Pränatalmediziner ist es vor allem wichtig, dass ich nachvollziehen kann, dass eine Frau genau verstanden hat, worum es geht und die Prognose des Kindes einschätzen kann. Es kommt darauf an, keine überstürzten Entscheidungen zu treffen, sondern die Eltern so vielfältig wie möglich zu informieren.

Wenn ich dann erkennen kann, dass die Frau weiß, wie es steht und sich für einen Abbruch entscheidet, kann ich das mittragen. Ich habe nicht das Recht – das hat auch nicht die Kirche oder die Politik –, darüber zu entscheiden. Die Frau und ihr Partner müssen mit diesem Kind leben, nicht wir anderen.

Wir vermitteln betroffenen Eltern mit einem auffälligen Befund beim Ungeborenen auch den Kontakt zu Familien, die Kinder mit dem jeweiligen Krankheitsbild haben. Daraufhin gibt es immer wieder werdende Eltern, die sagen: „Wir schaffen das doch, wir bekommen dieses Kind.“ Das ist dann auch für mich schön zu sehen. ←



Kiza Tsatlidou,

Friseurmeisterin, Berlin

Es fing damit an, dass ich zum Ultraschall gegangen bin und die Nackenfaltenmessung laut Arzt „bedenklich“ war. Außerdem war wenig Fruchtwasser zu erkennen, doch der Arzt ging nicht weiter darauf ein. Ich habe mich schlecht beraten gefühlt, mit Tabellen und Normwerten, die mir nichts sagten. Zu dem Zeitpunkt war ich einfach nicht mehr aufnahmefähig. Der Arzt riet mir erst einmal zu einem günstigen Bluttest.

Ich kam schockiert aus der Praxis und habe mich selbst mit Hilfe des Internets informiert. Daraufhin habe ich entschieden, den PraenaTest durchführen zu lassen. Am selben Tag bin ich wieder in die Praxis gefahren. Ich habe den anderen Test storniert und mir Blut für den PraenaTest abnehmen lassen.

In der Broschüre des Herstellers stand, das Ergebnis würde zwei Wochen brauchen. Ich musste drei Wochen warten. Das war schlimm für mich, weil ich die Schwangerschaft in dieser Zeit nicht genießen konnte. Endlich kam der Anruf, dass mit großer Sicherheit keine Trisomie vorliege. Ich habe mich einen Tag lang sehr gefreut.

Am nächsten Tag hatte ich einen Kontrolltermin, und der Schrecken ging weiter: Im Ultraschall war kein Fruchtwasser zu sehen. Ich musste ins Krankenhaus, wo festgestellt wurde, dass das Kind keine Nieren und keinen Magen hatte. Der Arzt dort sagte mir, es gebe zwei Möglichkeiten: entweder einen Abbruch oder eine normale Entbindung im neunten Monat, nach der das Kind sofort gestorben wäre. Angesichts dieser Optionen

war die Entscheidung für mich leider einfach. Das Kind bewegte sich im Ultraschall zu diesem Zeitpunkt bereits nicht mehr, es lag buchstäblich auf dem Trockenen. Ich glaube, es hat sich nur noch gequält.

Ich musste vorher noch zur psychosozialen Beratung. Eine Woche später hatte ich dann den Abbruch, in der 17. Schwangerschaftswoche. Der psychische Schmerz fühlte sich genau so an, als ob ich ein Kind nach der Geburt verloren hätte.

Der PraenaTest hat mir in diesem Fall nicht geholfen. Stattdessen hätte mein Arzt wegen des geringen Fruchtwassers einen kurzfristigen Kontrolltermin vereinbaren müssen, bei dem man die Auffälligkeiten sofort diagnostiziert hätte. Ich habe noch einmal mit ihm darüber gesprochen, und er hat zugegeben, dass er einen Fehler gemacht hat. Immerhin das.

Zuerst habe ich gesagt, dass ich auf keinen Fall ein behindertes Kind bekommen würde. Aber in der Wartezeit auf das Ergebnis des Tests gab es auch Momente, in denen ich mich gefragt habe: Warum nicht? Ich glaube trotzdem, ich hätte eher zum Nein tendiert. Ich wäre alleinerziehend gewesen. Meine Eltern und Großeltern wohnen weit weg. Mein Leben hätte sich sehr verändern müssen, ich hätte nicht mehr arbeiten gehen können. Wenn ich über ein gutes soziales Netzwerk verfügen würde, hätte ich eher überlegt, es zu behalten. Wie ich im Endeffekt entscheiden würde, kann ich nicht sagen. Aufgrund meines Alters habe ich einen gewissen Druck verspürt, Pränataldiagnostik machen zu lassen. Als werdende Mutter denkt man auch: Je mehr Tests, die gut verlaufen, desto besser. Man verdrängt das mögliche Schlechte.

Wenn ich noch mal schwanger werden sollte, würde ich zuerst den günstigen Bluttest machen lassen, dann so früh wie möglich die Nackenfaltenmessung und danach wegen meines Alters wieder den PraenaTest. Natürlich kann trotzdem etwas schiefgehen, die Nabelschnur kann sich um den Hals wickeln, und auch nach der Geburt kann viel geschehen. Aber das sind Bausteine, die mir eine kleine Sicherheit geben würden.

Ich bin nach dem Abbruch weiter in die psychosoziale Beratung gegangen. Eigentlich war ich immer der Typ, der Schicksalsschläge ignoriert und weitermacht. Jetzt finde ich es sehr gut, dass ich damit nicht alleingelassen wurde. ←



Christine Schirmer,

Sozialarbeiterin und Schwangerschaftskonfliktberaterin in Berlin, Mutter des siebenjährigen Daniel, der das Down-Syndrom hat

Wir haben im siebten Monat eine Fruchtwasseruntersuchung gemacht, weil Flüssigkeit in Daniels Brust war. Ich war nicht zur Nackenfaltenmessung gegangen, weil mich solche Untersuchungen eher verunsichern als entlasten. Aber als in der Feindiagnostik klar wurde, dass da etwas nicht „normal“ ist, wollte ich wissen, was.

Als die Diagnose „Trisomie 21“ feststand, war ich schockiert. Ich habe mir gewünscht, dass sich die Schwangerschaft von allein verabschiedet, damit ich keine Entscheidung treffen muss. Das finde ich heute absurd, wo ich weiß, wie schön das Leben mit Daniel ist.

Ich habe mir damals psychosoziale Beratung gesucht, damit ich meinen Weg wiederfinde. Aus medizinischer Indikation hätte ich mich für einen Abbruch entscheiden können, das war bei uns familiär auch im Gespräch. Wir haben uns dann gemeinsam entschieden, Daniel zu kriegen. Es war unklar, ob er die Geburt überlebt. Insofern hat die Pränataldiagnostik ihm erst zum Leben verholfen – ich hätte sonst nicht in einem Krankenhaus mit Intensivstation entbunden.

Trotzdem habe ich großes Verständnis dafür, wenn Eltern sich anders entscheiden. Mit einem behinderten Kind muss man mit vielen Hürden kämpfen. Es gibt so viele Stellen,

wo man bevormundet wird, wo man sich plötzlich selbst behandelt fühlt, als sei man behindert. Man braucht eine Menge Ressourcen, um das durchstehen zu können. Wenn Eltern wissen, dass sie die nicht haben, ist das nicht der Punkt, wo ich die Welt verändern würde. Stattdessen wäre es schön, wenn Familien mit behinderten Kindern von Behörden und Krankenkassen das Benötigte gleich bekommen würden und nicht erst nach einem Widerspruch; wenn es für sie mehr Hilfen geben würde.

Ich stehe der Pränataldiagnostik trotz unserer guten Erfahrung ambivalent gegenüber, weil sie Verunsicherung mit sich bringt und zu selten auf mögliche Konsequenzen und das Recht auf Nichtwissen hingewiesen wird. Und ab wann ist ein Befund so auffällig, dass ich mir ein Kind damit nicht zutraue? Je weniger auffällige Kinder zur Welt kommen, desto auffälliger werden bislang noch „normale“ Befunde. Ich möchte das nicht nur den Pränatalmedizinerinnen in die Schuhe schieben. Eine der häufigsten Aussagen werdender Eltern in der Schwangerschaftskonfliktberatung ist: „Hauptsache gesund.“ Damit meinen sie: „Hauptsache nicht behindert.“ Wenn es durch den PraenaTest weniger Fehl-

geburten gibt, kann man sagen: Das ist ein Erfolg, man sollte ihn einsetzen. Aber wenn das Geld, das in der Forschung für solche Tests steckt, in das Leben der Kinder investiert würde, wäre der Alltag leichter. Diese wirtschaftliche Einseitigkeit zum Vermeiden des Besonderen erscheint mir absurd.

Die Hürde, eine Fruchtwasseruntersuchung zu machen, ist relativ hoch. Beim PraenaTest ist es viel einfacher, sich darauf einzulassen. Ich befürchte, dass unter dem Deckmäntelchen, die Eltern zu entlasten, der Perfektionsdruck wächst, alle diagnostischen Mittel zu nutzen und sich im Zweifel gegen eine Schwangerschaft zu entscheiden.

Als Beraterin erlebe ich oft diesen Druck Richtung Abbruch bei einer an sich gewünschten Schwangerschaft. Es ist nachvollziehbar, aber tragisch, dass die Eltern in dem Moment nicht wissen können, wie wunderbar das Leben mit einem behinderten Kind oft ist. Ich wünschte, behinderte Menschen wären sichtbarer in unserem Alltag, damit alle das selbst sehen könnten. Den Perfektionierungshype kann man keiner einzelnen werdenden Mutter vorwerfen. Aber wir als Gesellschaft müssten eigentlich in eine andere Richtung gehen wollen. ←