

# Pränatale Tests und Trisomie: Der Moment der Entscheidung

Pränatale Tests sind Teil des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG), das zurzeit revidiert wird. Ob eine schwangere Frau solche Analysen durchführen lässt oder nicht, ist eine höchst persönliche Entscheidung. Wie erlebt sie diesen Moment ihrer Schwangerschaft? Sechs Frauen erzählen von ihren Erfahrungen.

Text: Lise Tran – Illustrationen: Alice Kolb

Mithilfe einer simplen Blutentnahme bei der Mutter nach den Trisomien 21, 13 oder 18 oder nach Abweichungen auf dem Geschlechtschromosom des Ungeborenen suchen? Möglich machen dies sogenannte nicht-invasive Pränataltests (NIPT), die in der Schweiz seit 2012 auf dem Markt sind. Diese können ab der zehnten Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Falls ein vorangehender Ersttrimester-Test auf ein erhöhtes Trisomie-Risiko schliessen lässt, übernimmt die Krankenkasse die Kosten. Heute sind diese nicht-invasiven Bluttests erlaubt, wenn mit ihnen nach Eigenschaften gesucht wird, die die Gesundheit des Embryos oder Fötus betreffen. Allerdings kann mit einigen dieser Tests auch das Geschlecht des werdenden Kindes erkannt werden. Um diesen neuen Entwicklungen zu begegnen, wird das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) derzeit revidiert und der aktuellen Situation angepasst. Es kommt voraussichtlich noch in diesem Jahr ins Parlament.

Der Gesetzesentwurf sieht vor, dass künftig bei den vorgeburtlichen Tests ausschliesslich nach Eigenschaften gesucht werden darf, welche die Gesundheit des Embryos oder Fötus direkt und wesentlich beeinträchtigen können. Im Übrigen soll den Ärztinnen und Ärzten

untersagt werden, vor der 12. Schwangerschaftswoche – der gesetzlichen Frist für eine Abtreibung – Informationen zum Geschlecht weiterzugeben.

Ob ein nicht-invasiver Test durchgeführt werden soll oder nicht, ist eine höchst persönliche Entscheidung. Dabei soll sichergestellt werden, dass werdende Eltern diese Entscheidung unbeeinflusst und umfassend informiert fällen können. Dies ist im revidierten Gesetz ausdrücklich verankert. Ärztinnen und Ärzte sind verpflichtet, bereits vor der Durchführung von Tests über deren Chancen, Risiken, Vor- und Nachteile und deren Konsequenzen zu sprechen.

insieme Schweiz hat soeben eine Broschüre herausgegeben, die es werdenden Eltern erleichtern soll, eine klare Entscheidung zu treffen. Die Broschüre empfiehlt, sich möglichst früh eine eigene Meinung zur vorgeburtlichen Diagnostik zu bilden, bevor eine Schwangerschaft eintritt: Ist man bereit, in Betracht zu ziehen, dass das werdende Kind behindert sein könnte? Wie steht man zu vorgeburtlichen Untersuchungen?

Sechs Frauen haben sich bereit erklärt, mit uns über ihre ganz privaten Fragen und Erfahrungen im Umgang mit Schwangerschaft und vorgeburtlicher Diagnostik zu sprechen – anonym.



## Elsa, 37 Jahre, vier Kinder

Als feststand, dass ich zum vierten Mal schwanger war, war das für mich ein grosser Stress: Auch wenn es nicht wirklich ein «Unfall» war, so war es doch nicht vorgesehen. Nach drei Kindern hatte ich mich entschieden, keine Hormone zu nehmen. Ich sagte mir, ich würde abtreiben, sollte ich nochmals schwanger werden. Als ich dann die Neuigkeit erfuhr, empfand ich es ganz anders... Ich konnte nicht abtreiben. Aber vier Kinder, das war wirklich viel und machte mir Angst.

Ich brauchte die Gewissheit, dass ein viertes Kind nicht alle Aufmerksamkeit der Familie beanspruchen würde. So haben wir uns entschieden, in der zehnten Schwangerschaftswoche einen vorgeburtlichen Test auf Trisomie zu machen, weil es die Möglichkeit ja gab und so einfach war. Auch wenn wir wussten, dass es noch

andere Behinderungen gibt, war es gerade dieser Test, mit dem wir uns absichern wollten. Wäre es ein invasiver Test gewesen, hätten wir ihn nicht durchführen lassen. Mein Gynäkologe kannte meine Einstellung und verstand mich. Da mein Mann Arzt ist, stehen wir dem medizinischen Fortschritt positiv gegenüber. In meinem Umfeld gibt es weder Kinder mit einer Behinderung noch Eltern eines Kindes mit Trisomie. Aber mein Bruder hat eine schwere Epilepsie, und das wünsche ich keinem meiner Kinder. Meine Tochter ist heute ein Jahr alt und es geht ihr sehr gut.

### Anh, 35, zum Zeitpunkt unseres Gesprächs in der 34. Woche schwanger

Bin ich besessen vom Gedanken, ich könnte ein Kind mit Behinderung haben? Jedenfalls ist das etwas, woran ich dauernd denken musste. Deshalb habe ich den Erst-Trimester-Test akzeptiert, denn schliesslich zähle ich zur Altersgruppe der Risikoschwangeren. Alles war gut, ich habe keinen zusätzlichen Bluttest gemacht. Hätte ein Risiko bestanden, hätte mich nichts von einem invasiven Test abgehalten.

Ich beschloss, meine Schwangerschaft nicht vor dem dritten Monat bekanntzugeben, aus Angst, das Kind könnte behindert sein oder ich könnte es verlieren. Ich habe sogar den Organ-Check im sechsten Monat abgewartet, bevor ich in meinem Umfeld über die Schwangerschaft sprechen konnte. Wäre zu dem Zeitpunkt eine Abweichung festgestellt worden, ich hätte abgetrieben. Doch was hätte ich den Menschen sagen sollen, die von der Schwangerschaft bereits gewusst hätten? Alle wären nach der Ankündigung voller Erwartungen gewesen... Also habe ich nicht darüber gesprochen, um schwierige Situationen und wertende Urteile zu vermeiden.

Eine Abtreibung an sich ist schon schwer genug. Eine solche Entscheidung dann auch noch rechtfertigen zu müssen... Zudem, ich zähle nicht zu den Frauen, die sich immer schon ein Kind wünschten: Ich will mir meine Freiheit bewahren. Ein Kind mit Behinderung würde mich zu stark einschränken. Ich weiss, dass es Zeit braucht, bis mein Kind unabhängig sein wird. Doch es ist mein pädagogischer Grundsatz, ihm ein Maximum an Unabhängigkeit zu gewähren. Wäre mein Lebenspartner bereit gewesen für ein Kind mit Behinderung? Ich weiss es nicht, wir hatten nie wirklich die Gelegenheit, darüber zu sprechen.

### Paula, 37, ein Kind, zum Zeitpunkt des Gesprächs in der 20. Woche schwanger

Meine Gynäkologin hat uns viele Informationen gegeben, doch blieb alles

sehr abstrakt... Und wenn man dann schwanger ist, hat man keine Lust, darüber nachzudenken. Du sagst dir, dass du dich informieren wirst, wenn ein Risiko auftaucht. Da die Ultraschalluntersuchung wie der Ersttrimester-Test gut waren, mussten wir uns keine Fragen stellen.

Hätte es ein Problem gegeben, hätten wir uns gesagt: Wir gehen diesen Weg, wir behalten das Kind.

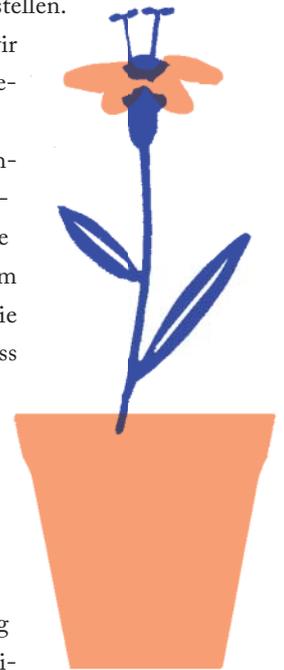
Ich bin Psychologin und arbeite mit Frühgeborenen und mit Kindern mit Behinderung. Ich sehe Kinder mit Autismus, die nicht sprechen und zu ihren Eltern kaum Nähe entwickeln können. Eine Trisomie macht mir nicht Angst und ich weiss, dass es für diese Menschen heute viele gute Möglichkeiten gibt. Ein Risiko gibt es immer: Bei einer Freundin von mir wurde bei der vorgeburtlichen Untersuchung die Trisomie ihres Kindes nicht festgestellt. Demgegenüber wurde bei einem Mädchen, das bei mir in Behandlung ist, die Diagnose Autismus erst mit zweieinhalb Jahren gestellt.

Ich glaube, ich hätte weitere Tests machen lassen, wenn beim Ersttrimester-Test ein Risiko festgestellt worden wäre – einfach, um mich auf die Ankunft dieses Kindes mit Behinderung vorzubereiten.

### Vanessa, 46 Jahre

Ich war 32, als ich eine Abtreibung erlebte: ein Alptraum, sowohl was den Eingriff als auch die psychischen Folgen betrifft. Die Entscheidung war durch meine damalige Lebenssituation bedingt: Mein damaliger Partner hatte eine Scheidung hinter sich. Er wollte sich nicht festlegen. Ich brauchte Zeit, um mich wieder zu fangen. Spätere Freunde waren nicht bereit, sich auf das Abenteuer Kind einzulassen.

Und dann, mit vierzig, begegne ich dem Mann, der mein Drängen versteht. Wir versuchen aktiv, ein Kind zu bekommen. Ich werde schwanger, ich bin 42. Die Ärzte sehen in mir eine Risikoschwangere. Ich erleide eine Fehlgeburt. Ich sage mir, ich werde also keine Kinder bekommen. Und sollte es trotzdem eintreffen, dann will ich das ohne diese ganze Medikalisierung erleben. Sollte das Leben mir diese



Chance bieten, dann soll es so sein: Weder die Gesellschaft noch der Partner sollten darüber entscheiden. Ich hatte in mir zwei Kinder gefühlt. Und der Gedanke daran, diesem Leben auf die eine oder andere Weise ein Ende setzen zu müssen, war mir unerträglich. Heute frage ich mich, ob ich dem Druck der Medizin standgehalten hätte. Hätte mein Partner womöglich auf einem vorgeburtlichen Test bestanden?

Mir scheint, je fortschrittlicher die Gesellschaft wird, desto mehr schwindet das Vertrauen ins Leben. Stattdessen vertraut man auf Dinge, die nicht kontrollierbar und von unsäglichen Konsequenzen begleitet sind, die etwas in einem verändern und sich auf andere auswirken.

### Juliette, 34 Jahre, ein einjähriges Kind

Meine Partnerin und ich hatten uns schon entschieden, dass wir unser Kind behalten würden, wenn es lebensfähig wäre ohne zu leiden. Ein Kind, das sich alljährlich einer Operation unterziehen müsste, wäre für uns undenkbar gewesen. Wir

haben darüber diskutiert, ob wir bereit wären, uns um ein Kind mit Trisomie zu kümmern: Unsere Antwort war, dass wir über die finanziellen und über fachliche Möglichkeiten verfügen.

Zweimal sind wir für eine künstliche Befruchtung nach England gefahren. Das Verfahren war kompliziert. Sollte es funktionieren, wäre das eine echte Chance!

Nach dem zweiten Versuch wurde ich schwanger. Der Nackentest zeigte keine Auffälligkeit. Ich weiss nicht, ob wir einen nicht-invasiven Test gemacht

hätten, um eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für eine Trisomie bestätigt zu bekommen. Ich hatte gar keine Lust, mich auf ein solches Getriebe einzulassen: Was wäre auf einen positiven Bluttest gefolgt? Ein invasiver Test? Wir haben uns dagegen entschieden.

Es ist diese ganze Vermedizinisierung meiner Schwangerschaft, die uns zu einer andern Einsicht geführt hat. Eigentlich wollte ich keine hormonelle Stimulation und ich hätte mir eine natürliche Geburt gewünscht, was dann aber leider nicht möglich war. Ich will meinem Kind später einmal vermitteln können, dass meine Schwangerschaft eine ganz natürliche war.

### Myriam, 35, eine dreijährige Tochter

Bei meiner zweiten Schwangerschaft deutete der Ersttrimester-Test auf ein Risiko von 1:880 für eine Trisomie 21 hin. Ich habe also einen weiteren Bluttest gemacht – den Test Previa, der von der Krankenkasse bezahlt wurde. Dabei hatte ich nicht das Gefühl, eine Wahl zu

haben. Und dann: Der Anruf des Arztes. Ein positives Ergebnis. Zeitdruck, die 12 Wochen waren schon durch. Da man sich nur auf dieses Ergebnis abstützen konnte, wurde eine Gewebeentnahme der Plazenta vorgenommen. Ich musste weitere drei Wochen warten. Und dann gab es bei den Medizinerinnen keinen Zweifel mehr – auch wenn es keine hundertprozentige Garantie gibt: Meine Tochter hatte eine Trisomie 21. Gemeinsam mit meinem Mann haben wir uns entschieden, sie nicht am Leben zu lassen. Ich brachte sie in der zwanzigsten Woche zur Welt. Ich nahm mir die Zeit, ihr zu erklären, warum ich sie nicht behalten konnte. Meine Überlegungen für diese Entscheidung waren anders als bei meiner ersten Schwangerschaft.

Damals wurde bei meinem Kind im siebten Schwangerschaftsmonat eine Cerebrale Störung diagnostiziert. In Erwartung der Ergebnisse des nicht-invasiven Tests und der Amnionzentese sagte ich mir, dass mein Kind auf jeden Fall zur Welt kommen sollte und ich bereit wäre, mich auch alleine um es zu kümmern, wenn mein Mann das nicht wollte.

Es war mein erstes Kind. Beim zweiten nahm das Warten zwischen dem dritten und fünften Monat kein Ende. Ich erlebte grossen Stress. Es war mir unmöglich, mich auf die Schwangerschaft einzulassen. Sie aufrecht zu erhalten hätte für mich, meinen Mann und meine Tochter schwerwiegende Folgen gehabt.

Heute bereue ich den Entscheid nicht. Ich wäre diesem Kind keine gute Mutter geworden. Es gibt Leute die sagen, ich hätte den einfachen Weg gewählt. Aber es gibt in dem Ganzen nichts Einfaches. Man muss damit leben, ich lebe mit einer Schuld, die für immer da sein wird. ●



# «Die Pränataldiagnostik vermittelt ein schiefes Bild»

Frank Mathwig ist Mitglied der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK) und Beauftragter für Theologie und Ethik beim Evangelischen Kirchenbund. Er warnt vor einer problematischen Versicherungsmentalität bei der Pränataldiagnostik und plädiert für eine grössere Bereitschaft, das Unverhoffte des Lebens anzunehmen.

Interview: Susanne Schanda – Foto: zVg

**Vieles hat sich für Menschen mit einer geistigen Behinderung in den letzten Jahrzehnten verbessert. Im Gegenzug zielen die medizinischen Diagnoseverfahren darauf, die Geburt von Menschen mit einer geistigen Behinderung zu verhindern. Wie interpretieren Sie als Ethiker diesen Widerspruch?**

**Frank Mathwig:** Das ist natürlich auf den ersten Blick ein Widerspruch. Aber beides folgt im Kern der gleichen Logik. Die Forderung nach Inklusion und Integration zielt auf die gesellschaftliche Zugehörigkeit und Beteiligung aller Menschen. Stärkung der Eigenverantwortung ist das Schlagwort. Mit dem gleichen Argument werden Leben verhindert, von denen angenommen wird, dass sie über die dafür nötigen Voraussetzungen nicht verfügen. Das gilt für den Lebensanfang ebenso wie für das Lebensende. An beiden Enden des Lebens stellen sich die gleichen Fragen: Ist ein selbstbestimmtes Leben (noch) möglich? Sind die Bedingungen für Eigenverantwortung und Handlungssouveränität (noch) gegeben? Und wenn im Blick darauf Zweifel bestehen, taucht fast reflexartig die Frage auf, ob es wünschenswert sei, dass ein solches Leben gelebt oder weitergelebt werden soll.

**Wer für pränatale Diagnostik argumentiert, führt meist die individuelle Freiheit der werdenden Eltern ins Feld. Wie frei sind diese Entscheidungen überhaupt?**

Über Leben oder Tod von Dritten zu entscheiden, stellt eine grenzwertige Herausforderung oder sogar Überforderung dar.



Frank Mathwig, Ethiker und Theologe.

Es ist etwas völlig anderes, wenn eine schwangere Frau oder ein Paar in einer Notsituation feststellt: «Das schaffen wir nicht!» Aber dann treffen sie ein Urteil über sich selbst. Der Unterschied zwischen solchen Entscheidungen und Urteilen über Dritte

*«Über Leben oder Tod von Dritten zu entscheiden, stellt eine grenzwertige Herausforderung oder sogar Überforderung dar.»*

te wird in den öffentlichen und politischen Debatten fast vollständig ignoriert. Gewiss besteht auch ein gesellschaftlicher Konformitätsdruck. Seit vielen Jahren verschwinden Menschen mit einer offensichtlichen Behinderung zunehmend aus der Öffentlichkeit. So ist inzwischen beispielsweise normal, immer seltener Menschen mit einer Trisomie 21 zu begegnen. Das Fatale solcher

Entwicklungen besteht darin, dass sie schleichend stattfinden und unsere Gewohnheiten unbemerkt manipulieren. Deshalb besteht eine wichtige Aufgabe der Ethik darin, unsere Wahrnehmungsschrumpfungen sichtbar zu machen, weil sie einem nicht ins Auge springen. Das Gewöhnliche bleibt unbeachtet, weil es eben gewöhnlich ist.

**Was für ein Menschenbild steckt hinter dieser Forderung nach freier Entscheidung?**

Die Frage zielt auf die Gründe, die eine Frau oder ein Paar dazu bringen, sich gegen ein Kind mit einer genetischen Anomalie zu entscheiden. Grundsätzlich sind Embryonen und Föten nicht krank, sondern allenfalls Träger von Veranlagungen, die mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit zu einer Behinderung führen. Das ist eine sehr abstrakte Vorstellung, die keine Beurteilungsgrundlage bildet. Entschieden wird aufgrund von Bildern, die mit einer solchen Krankheit oder Behinderung verbunden werden. Die biomedizinische Diagnose «Trisomie 21» muss in die Realität übersetzt werden, um entscheiden zu können. Wenn ich eine bestimmte Diagnose höre, denke ich an Menschen, die ich kenne oder gesehen habe, die mit einer solchen Diagnose leben. Mit ihnen im Hinterkopf kann ich mich fragen, ob ich die Aussicht auf ein solches Leben für mein Kind akzeptieren würde. Das können Mütter und Eltern frei entscheiden. Problematisch ist der Freiheitsbegriff aber, weil damit stets die Freiheit der anderen verbunden ist. Freiheit beruht

grundsätzlich auf Gegenseitigkeit. Freiheit ist für Ungeborene mit einer Trisomie grundsätzlich ein gleich hohes Gut, wie für uns Geborene mit oder ohne Trisomie. Aus der Perspektive der Freiheit kann es deshalb nur eine Konsequenz geben: Das Kind hat ein

*«Zu den grössten menschlichen Herausforderungen gehört die Offenheit für das Unerwartete, Unverhoffte und Unerbetene des Lebens.»*

Recht auf die Freiheit, selbst über sein Leben zu entscheiden. Es gibt keinen Zweifel, dass Menschen mit einer Trisomie ihr Leben völlig anders sehen als Mütter oder Eltern, die pränatal über die Existenz eines solchen Kindes urteilen. Wer sich gegen das Kind entscheidet, nimmt diesem seine eigene Freiheit und sich selbst die Chance, das Leben des Kindes aus seinen Augen sehen zu lernen.

**Die Nationale Ethikkommission, in der Sie als Ethiker mitwirken, plädiert in der Diskussion über das neue Gesetz zur genetischen Untersuchung am Menschen (GUMG) gegen ein Verbot einer Geschlechterselektion in der Pränataldiagnostik. Warum?**

Mit dem Verbot der Mitteilung des Geschlechts in den ersten 12 Schwangerschaftswochen behauptet der Gesetzgeber, zwischen einer guten und schlechten Selektion unterscheiden zu können. Er erweckt den Eindruck, dass alle nicht verbotenen Kriterien gute Selektionsgründe seien. In unserer Medizingläubigkeit verwechseln wir medizinische Diagnosen mit moralischen Urteilen oder setzen sie gleich. Aus der Sicht des Embryos oder Fötus ist es aber völlig unerheblich, aus welchen Gründen seine Existenz und Entwicklung verhindert werden. Aus Embryonenperspektive gibt es überhaupt keine Selektionsgründe. Deshalb wendet sich die Nationale Ethikkommission gegen eine diskriminierende Selektionspolitik durch den Gesetzgeber.

**Es gibt positive Argumente für pränatale Untersuchungen, indem sich Eltern mit dem Wissen der Wahrscheinlichkeit eines Kindes mit Trisomie auf ein Leben mit einem Kind mit Trisomie vorbereiten können.**

Zu den grössten menschlichen Herausforderungen gehört die Offenheit für das Unerwartete, Unverhoffte und Unerbetene des Lebens. Wir haben in der technologischen Zivilisation eine problematische Versicherungsmentalität entwickelt. Dagegen bedeuten Mutter- und Elternschaft, sich ohne Sicherheiten auf ein Leben mit all seinen Überraschungen und Schicksalsschlägen einzulassen. Die immer differenziertere Pränataldiagnostik vermittelt ein schiefes

*«Je mehr wir wählen können, desto mehr unerwünschte Erfahrungen können wir vermeiden. Aber desto mehr Chancen, neue und unerwartete Erfahrungen zu machen, gehen uns auch verloren.»*

Bild, wenn sie den Eindruck erweckt, ein gesundes Kind garantieren zu können. Mein Bruder wurde gesund geboren. Infolge einer in der Akutphase nicht diagnostizierten Hirnhautentzündung im ersten Lebensjahr lebt er seither mit einer Mehrfachbehinderung. Wie gehen Mütter oder Eltern, die die Geburt ihres Kindes von dessen Gesundheit abhängig gemacht haben, mit einer solchen Erfahrung um? Schliesslich ist genau das eingetreten, was sie mithilfe einer umfangreichen Pränataldiagnostik vor der Geburt ausschliessen wollten. Für Menschen – Kinder, Erwachsene, Alte – gibt es weder Garantien oder ein Rückgaberecht, noch einen zweiten Versuch.

**Was können wir und die Gesellschaft aus dem Zusammenleben mit Menschen mit einer geistigen Behinderung lernen?**

Ich lerne Andersheit. Die Welt meines Bruders ist mir völlig fremd und zugleich

ganz vertraut. Natürlich hatte auch ich eine typische Defizitsicht auf ihn und sein Leben. Der Gedanke, dass mein Blick auf meinen Bruder mir ebenso fremd sein könnte wie sein Blick auf mich, kam mir erst viel später. Es sind einfach verschiedene Weisen, sich und die Welt zu sehen. Mehr lässt sich darüber nicht sagen. Vor diesem Hintergrund sind mir Menschen suspekt, die sich Urteile über Leben anmassen, die sie nicht kennen, nie gefühlt haben und die ihnen völlig fremd sind. Natürlich habe ich mir weder meinen Bruder noch meine Erfahrungen mit ihm ausgesucht. Ich verdanke beides der Tatsache, dass es keine Wahl gab. Der Satz lässt sich umkehren: Je mehr wir wählen können, desto mehr unerwünschte Erfahrungen können wir vermeiden. Aber desto mehr Chancen, neue und unerwartete Erfahrungen zu machen, gehen uns auch verloren.

**Dabei glauben wir doch, dass Freiheit zu mehr Vielfalt führe ...**

Empirisch spricht jedenfalls einiges für das Gegenteil. Vielfalt ist zunächst nur eine Behauptung. Faktisch führt die Individualisierung zu einem permanenten Konkurrenzkampf, aus dem eine Uniformierung der Erfolgreichen und ihrer Erfolgsrezepte resultiert. Der Standardisierungs- und Normalitätsdruck sind enorm hoch. Gleichzeitig haben wir diese schöne Formulierung von Adolf Muschg in der Präambel der Bundesverfassung, einem der schönsten Sätze in gegenwärtigen Rechtstexten überhaupt: «dass die Stärke des Volkes sich misst am Wohl der Schwachen». Anstelle der üblichen Gutmenschenappelle wird dort das «Wohl der Schwachen» zum Massstab von Recht und Politik erklärt. Das ist Inklusionspolitik auf die knappste Formel gebracht! Unsere Gesellschaft hat diesen Grundsatz ziemlich auf den Kopf gestellt und ist damit nicht nur von manchen guten Geistern, sondern vor allem vom Geist der Verfassung verlassen. ●