

Wenn vorgeburtliche Diagnostik verunsichert

Die pränatale Diagnostik entwickelt sich rasant. Je grösser das Angebot ist und je einfacher und billiger die neuen Tests werden, desto wichtiger ist eine umfassende Beratung. Die schwangere Frau sollte nicht nur auf die Konsequenzen einer Diagnose hingewiesen werden, sondern auch auf die Freiheit, auf pränatale Diagnostik teilweise oder ganz zu verzichten.

Text: Susanne Schanda – Illustration: Svenja Plaas

Wer heute schwanger wird, sieht sich einem grossen Angebot an vorgeburtlichen Untersuchungen gegenüber. Paradoxerweise trägt dieses Angebot, das Sicherheit verspricht, oftmals zu einer Verunsicherung der Schwangeren bei, weil es der kleinen Wahrscheinlichkeit einer Behinderung so viel Aufmerksamkeit schenkt. Dabei entstehen rund 95 Prozent aller Behinderungen erst nach der Geburt und nur ein Fünftel aller behindert geborenen Kinder hat eine genetisch bedingte Behinderung, wie die deutsche Vereinigung Lebenshilfe in ihrem Positionspapier schreibt. Umfassende Beratungen rund um die Schwangerschaft tun also not.

Seit zwei Jahrzehnten gibt es die unabhängige Beratungsstelle Appella, und seit der Einführung des Ersttrimester-Tests zur Risikoabklärung vor rund 15 Jahren bildeten diese Tests das Hauptthema bei den Beratungsgesprächen, sagt Franziska Wirz, die Stellenleiterin von Appella: «Der Test wird allen Schwangeren angeboten und so kommt es, dass die meisten schwangeren Frauen von Anfang an mit der Möglichkeit einer Trisomie konfrontiert werden. Das schmälert das Erleben der Schwangerschaft.» Seit drei Jahren sind einfach durchzuführende Tests auf dem Markt, bei denen eine Blutprobe der Schwangeren in Hinblick auf eine Trisomie 21 analysiert wird. Diese Tests lassen Kinder mit Trisomie als vermeidbar erscheinen. Eine umfassende Beratung muss darauf hinweisen, wie ein Leben mit einem behinderten Kind aussehen könnte. «Wir bieten in einem solchen Fall Kontakte zu Eltern von behinderten Kindern sowie zu lokalen insieme-Vereinen an», sagt Franziska Wirz.

Ratlosigkeit nach der Diagnose

Appella ist eine niederschwellige Telefon- und Online-Beratungsstelle, die kostenlose Beratungen anbietet. In dringenden Fällen kann die ratsuchende Frau noch am gleichen Tag mit einer Hebamme oder Psychologin Kontakt aufnehmen. «Das grösste Problem ist die Verunsicherung und Angst nach einem Risikotest. Viele Frauen melden sich bei uns, wenn sie nach einem Test nicht mehr weiter wissen», sagt Franziska Wirz. Die Entscheidungen, die durch die pränatale Diagnostik einer Frau oder einem Paar unter Umständen abverlangt werden, sind äusserst schwierig und belastend.

Das grosse Angebot an pränatalen Untersuchungen und der Umstand, dass sie in vielen Fällen unhinterfragt angeboten und teilweise von den Krankenkassen bezahlt werden, wecken den Eindruck, als ob sie ganz selbstverständlich zu einer Schwangerschaftsbetreu-

ung dazu gehörten. Dem ist aber nicht so. Appella will Frauen bei ihren Entscheidungen den Rücken stärken, gerade auch, wenn sie sich dazu entscheiden, auf Tests teilweise oder ganz zu verzichten. Appella steht der vorgeburtlichen Diagnostik kritisch gegenüber, nicht zuletzt, weil der Aussagewert vieler Tests zweifelhaft ist. «95–97% der auffälligen Resultate bei der Messung der Nackenfalte mittels Ultraschall erweisen sich schliesslich als bedeutungslos. Aber sie verunsichern und untergraben das Vertrauen in den eigenen Körper. Sollte eine Risikoabklärung auffällig sein, folgt meist eine invasive Diagnostik», so Franziska Wirz. Seit Neustem übernimmt die obligatorische Krankenversicherung in dieser Situation nach dem Ersttrimestertest auch die Kosten für einen Bluttest.

Das Kind annehmen, wie es ist

Die neuen, nicht invasiven Bluttests sind einfach anzuwenden und gefährden die Schwangerschaft nicht. Sollte sich daraus jedoch ein kritisches Resultat ergeben, muss die Schwangere, um ganz sicher zu gehen, schliesslich auch da noch eine Fruchtwasserpunktion oder Chorionbiopsie machen lassen. Diese invasiven Tests führen in etwa

«Die Entscheidungen, die durch die pränatale Diagnostik einer Frau oder einem Paar unter Umständen abverlangt werden, sind schwierig und belastend.»

1% der Fälle zu einer Fehlgeburt. «Die meisten Frauen schlittern in die pränatale Diagnostik rein», sagt Franziska Wirz. Nach jedem auffälligen Risiko muss die Frau entscheiden, ob sie einen weiteren Test machen will. Das kann dazu führen, dass sie in einem späten Stadium der Schwangerschaft vor der Entscheidung steht, die Schwangerschaft abubrechen oder nicht. Diese Perspektive sollte bei einer umfassenden und nicht direktiven Beratung unbedingt aufgezeigt werden.

Gerade bei einer Trisomie-Diagnose sollte auch auf Alternativen zum Schwangerschaftsabbruch hingewiesen werden. Denn ein Leben mit Trisomie kann sehr wohl glücklich sein. Durch Kontakte zu Eltern von Kindern mit Trisomie und zur Elternvereinigung insieme können sich werdende Eltern mit einer entsprechenden Diagnose auf die Geburt ihres Kindes vorbereiten. «Die Schwangere darf auch sagen, sie will keine Tests machen und das Kind



so annehmen, wie es kommt. Dies sagen nicht wenige», weiss Franziska Wirz von der unabhängigen Beratungsstelle Appella.

Auch die Ultraschall-Praxis Freie Strasse in Basel findet es wichtig, den schwangeren Frauen das Recht auf Teil- oder Nichtwissen zu ermöglichen, indem sie sie vorab bittet, mitzuteilen, ob und mit welchen Einschränkungen sie eine Ultraschall-Untersuchung durchführen möchten. Die Gynäkologin und Ultraschall-Spezialistin Sevgi Tercanli findet es fragwürdig, dass die neuen nicht-invasiven Bluttests auf Trisomie fokussieren: «Von den 3–4% der Kinder, die mit Anomalien oder schweren Krankheiten zur Welt kommen, hat nur 1% davon Chromosomenstörungen.» Frauen, die in die Ultraschall-Praxis kommen, sind in der Regel schon in gynäkologischer Betreuung und haben sich für einen Ultraschall entschieden, sagt Sevgi Tercanli: «Wir beraten sie dann über die unterschiedlichen

«Wenn eine Frau die Schwangerschaft auf jeden Fall weiterführen will, hat ein Risikotest in der Regel keinen Sinn.»

Möglichkeiten, das heisst entweder den einfachen Ultraschall-Test, den Ultraschall mit Risikoberechnung (Ersttrimester-Test) oder den Ultraschall mit einem nicht-invasiven Bluttest.» Die Ärztin nimmt ihre Beratungspflicht ernst: «Ich sehe meine Aufgabe nicht darin, grundsätzlich Untersuchungen zu empfehlen oder davon abzuraten, sondern die Frauen mit Information bei ihrer Entscheidung zu begleiten.» Sie mache sie auch auf Konsequenzen aufmerksam, etwa dass eine kritische Diagnose die Frage aufwerfen könnte, ob sie die Schwangerschaft abbrechen wolle. «Wenn sie die Schwangerschaft auf jeden Fall weiterführen will, hat ein Risikotest in der Regel keinen Sinn.» Auf den gesellschaftlichen Druck angesprochen, der Frauen dazu veranlasse, alle möglichen Tests zu machen, um die Geburt eines behinderten Kindes unter allen Umständen zu vermeiden, sagt Sevgi Tercanli: «Wir sollten die Autonomie der Frauen nicht unterschätzen. Sie wissen in der Regel, was sie wollen.»

Druck auf werdende Eltern steigt

Während Ultraschall-Untersuchungen auch Auskunft über die Lage des Kindes in der Gebärmutter und sein Wachstum geben, sind die ohne Risiko anzuwendenden Bluttests einseitig auf das Vermeiden von Geburten mit Anomalien angelegt. Seit dem 15. Juli vergütet die obligatorische Krankenversicherung bei schwangeren Frauen nicht nur zwei Ultraschall-Untersuchungen, sondern auch nicht-invasive Trisomie-Bluttests. Bedingung für die Vergütung dieser Bluttests ist, dass ein Ersttrimester-Test durchgeführt worden ist und dieser ein erhöhtes Risiko für Trisomie ergeben hat. Dadurch steigt der Druck auf werdende Eltern, den Test durchzuführen und je nach Diagnose die Schwangerschaft abzubrechen. Die freie Entscheidung auch für ein behindertes Kind wäre dann nicht mehr gewährleistet. ●

Gesetzesrevision

Das aktuell gültige Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) wird gegenwärtig revidiert. In der Vernehmlassung zum neuen Gesetz engagiert sich insieme Schweiz für einen verantwortungsvollen Umgang mit der Pränataldiagnostik. insieme fordert, dass auch bei den pränatalen Risikoabklärungen (Ultraschall und Ersttrimestertest), wie bei den anderen pränatalen Tests, eine umfassende Beratung erfolgen muss. Die umfassende und nicht-direktive Beratung soll den werdenden Eltern eine freie Entscheidung ermöglichen – explizit auch für ein behindertes Kind.

Information und Beratung

Die insieme-Website bietet vielfältige Informationen und Entscheidungshilfen rund um die pränatale Diagnostik. Die politischen Hintergründe werden in der Rubrik «Frühdagnostik» dargestellt. Daneben gibt es in der Rubrik «Leben im Alltag» beim Kapitel «Schwangerschaft» Informationen zu den Rechten der Schwangeren, den Tests und Entscheidungshilfen. Testen oder nicht testen? In einem 3-seitigen Fragebogen zum Herunterladen sind wichtige Fragen aufgeführt, die sich Schwangere stellen sollten, bevor sie sich für die pränatale Diagnostik entscheiden. Etwa: Fühle ich mich über die zur Diskussion stehenden Tests ausreichend informiert und beraten? Oder: Kann ich einen Entscheid treffen, wenn ich weiss, dass es auch falsche positive und falsche negative Testresultate gibt?

www.insieme.ch > Leben im Alltag > Schwangerschaft
Ausserdem hat insieme im Chronos-Verlag ein Buch über Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik herausgegeben: «Auswählen oder annehmen?». Es kann im insieme-Shop bestellt werden.

www.insieme.ch > insieme > Shop & Publikationen

Die unabhängige Telefon- und Online-Beratungsstelle Appella hat eine Broschüre zur Pränataldiagnostik herausgegeben. «Schwangerschaftsvorsorge – wie gehen wir damit um?» der unabhängigen Appella kann telefonisch (044 273 06 60) oder online bestellt werden.

www.appella.ch.

Beratung zur Pränatalmedizin und Schwangerschaftsdiagnostik bietet die Ultraschall-Praxis Freie Strasse in Basel.

www.ultraschall-freie-strasse.ch

Allgemeine Informationen bei der nationalen Beratungsstelle Sexuelle Gesundheit Schweiz: www.sante-sexuelle.ch