*Die Pränataldiagnostik stellt werdende Eltern gegebenenfalls vor eine Entscheidung, die ihr Leben verändert – doch wie sollen sie mit dem Wissen umgehen?*

# CHANCE und BELASTUNG zugleich

— Text von Gundis Jansen-Garz —

**„Sie sind schwanger!" – Im besten Fall führt dieser Satz zu Freudentränen über das neu entstehende Leben und liebevoller Vorfreude auf die baldige Familiengründung. Die kommenden neun Monate sind - ggf. mit Ausnahme von Übelkeit und schweren Beinen - geprägt von Mutterpass, Vorbereitungen und Kinderwagenkauf. Zum Glück ist das in den allermeisten Fällen so oder so ähnlich. Die werdenden Eltern gehen gemeinsam zum Ultraschall und sehen, wie sich ihr Kind entwickelt. Dank immer neuer Techniken sehen diese Fotos heute nicht mehr aus wie ein Tiefdruckgebiet über der Tundra, sondern Arme, Beine und Geschlecht können deutlich erkannt werden. Und wenn das Kind im Mutterleib am Daumen lutscht, ist Frohlocken angesagt.**

Doch genau diese neuen Techniken können dazu führen, dass die Schwangerschaft alles andere als entspannt ist. Mit Hilfe der Pränataldiagnostik lässt sich in immer früheren Stadien der Schwangerschaft herausfinden, ob ein Fötus Mutationen im Genmaterial hat. Zum Beispiel zu viel Chromosomen oder andere mögliche Gesundheitsschäden. Diese Pränataldiagnostik kann für werdende Eltern zugleich Chance und Belastung sein. Sie eröffnet eine Möglichkeit abzuwägen, wie viel Verantwortung sie sich zutrauen. Oder sie überfordert Eltern. Oder sie beruhigt, wenn beispielsweise bei Vorerkrankungen der Eltern oder einer höheren Alters der Mutter zu Beginn der Schwangerschaft erkannt wird, dass das Kind gesund ist.

## Es gibt ein Recht auf Nichtwissen

Zur Routinediagnostik in der Schwangerschaft gehören drei Ultraschalluntersuchungen. Die Erste erfolgt im dritten Schwangerschaftsmonat. Zu dieser Zeit lässt sich auch die Breite der sogenannten Nackentransparenz gut beurteilen, die Hinweise auf chromosomale Störungen wie Trisomie 21 (Down-Syndrom), 18 oder 13 liefern kann. Werden bei der Untersuchung Unregelmäßigkeiten festgestellt, sind oft weitere Untersuchungen nötig, um einschätzen zu können, ob es tatsächlich ein Problem gibt. Das sei den meisten Frauen aber nicht klar, sagt Lisa Wolff von der Schwangerschaftsberatungsstelle DonumVitae in Dorsten. „Theoretisch müsste der Arzt vorher fragen, ob die Frau es wissen will, wenn er Auffälligkeiten sieht. Aber das machen längst nicht alle Ärzte", so Lisa Wolff, die großen Wert darauf legt, dass sich Eltern bereits VOR einer Pränataldiagnostik beraten lassen: „Wenn der Arzt auf die Möglichkeiten einer PND hinweist, sollten sich die werdenden Eltern darüber im Klaren sein, was dieses Wissen bedeuten könnte. Es gibt auch ein Recht auf Nichtwissen. Und das bedeutet nicht, dass sich die Eltern nicht kümmern würden. Deshalb ist eine Beratung vor einer Entscheidung zur PND so wichtig."

Lisa Wolff von der Schwangerschaftsberatungsstelle DonumVitae in Dorsten

## Psychosoziale Beratung ist enorm wichtig

Denn oft entsteht auch ein Druck von außen, dem sich werdende Eltern unterziehen. Wichtig erscheint es der Fachberaterin für Klinische Sozialarbeit, dass Eltern wissen, was auf sie zukommt, wenn die Diagnose nicht das erhoffte Ergebnis hat. Falls dieser Fall eintreten sollte, wird es sehr schwierig, weiß Lisa Wolff: „Dann folgen schlaflose Nächte und Verzweiflung. Die Ärzte müssen auf die psychosoziale Beratung hinweisen und sie eigentlich auch empfehlen. Wenn die Frauen und Männer dann hier sind, wird abgewogen, welche Diagnose das Kind erhält. Bei multiplen Schwerstbehinderungen und der hohen Wahrscheinlichkeit, dass das Kind nicht lebensfähig sein wird, ist die Entscheidung meistens einfacher und es folgt ein Abbruch der Schwangerschaft. Bei unklaren Befunden und leichteren möglichen Behinderungen wie auch die Trisomie 21, also das Down-Syndrom, wird es komplizierter. Wir können da nur Hilfestellungen leisten, Erfahrungen weitergeben, auch mögliche persönliche Konsequenzen – so oder so – hinweisen, die Gesamtfamilie im Blick haben und zur Seite stehen, egal wie sich die Eltern entscheiden."

Wenn sie überhaupt über das Leben und den Tod ihres Kindes entscheiden können, dann müssen die Eltern wissen, was die Krankheit bedeutet. Was das Leben des Kindes bedeuten würde, und was sein Tod.

Weiter sagt sie: „Viele Eltern wissen auch nicht, dass nach der 22. Schwangerschaftwoche keine Abtreibung mehr gemacht wird, sondern ein Fetozid. Das heißt die Tötung des Fötus im Mutterleib und dass das Kind nicht per Kaiserschnitt entbunden wird, sondern spontan."

## Risiken können früh behoben werden

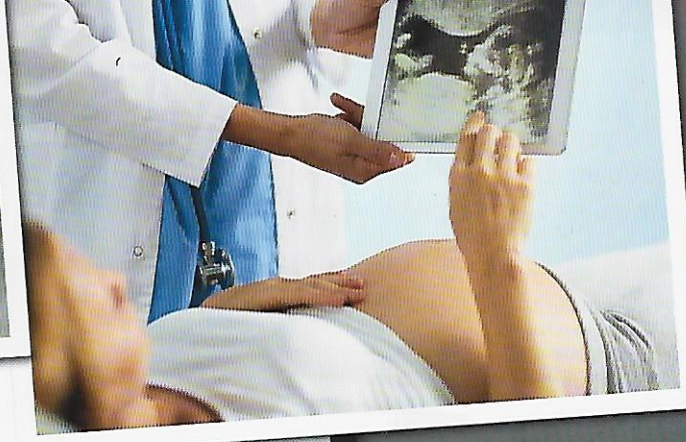
Auf der anderen Seite bietet die Diagnose auch die Möglichkeit, frühzeitig das Leben mit einem kranken Kind zu planen. Lisa Wolff: „Mit dem Wissen um mögliche Probleme bei oder nach der Geburt, können entsprechende Kliniken aufgesucht werden, Therapien geplant oder sogar bereits in der Schwangerschaft begonnen werden. Auch das ist pränatale Diagnostik."

# 24 WOCHEN

Am 22. September 2016 kam ein Film in die Kinos, der genau dieses Thema beinhaltet. „24 WOCHEN" ist einer der meist erwarteten deutschen Kinofilme in diesem Jahr, mit Julia Jentsch und Bjarne Mädel in den Hauptrollen.

Der Film greift das Thema der Pränataldiagnostik auf eindringliche und beeindruckende Weise auf. Was bedeutet es, wenn die Ergebnisse der Untersuchungen nicht mit dem Gewünschten übereinstimmen? Was erwächst aus den Ergebnissen für eine Verantwortung für werdende Eltern, wenn die Ergebnisse Schwieriges zeigen? Welche Entscheidungen zieht das nach sich und kann man diese einfach treffen?

Die Pränataldiagnostik kann Hinweise auf Krankheiten liefern, die dann frühzeitig behandelt werden können, sie birgt aber auch das Risiko falscher Diagnosen und einer großen psychischen Belastung für die Eltern. Daher sollte man sich vor einer solchen Untersuchung überlegen, welche Folgen ein auffälliger Befund hätte.



## regioVital fragt Dr. Thomas Ostrowski vom Pränataldiagnostik-Zentrum in Dorsten:

*Was ist Pränataldiagnostik (PND)?*
Pränatalmedizin stellt eine Spezialisierung in der Geburtshilfe dar. Sie umfasst alle Untersuchungen in der Schwangerschaft. Neben dem Ultraschall gehören dazu auch invasive Untersuchungen, wie beispielsweise die Fruchtwasseruntersuchung, aber auch Operationen im Mutterleib am Fetus. Der Unterschied eines Pränataldiagnostikers zum Frauenarzt besteht darin, dass im Bereich der Pränatalmedizin ein ausschließlich schwerpunktmäßig tätiger Pränatalmediziner mit langjähriger Berufserfahrung und besonderer Qualifikation in der Ultraschall- und invasiver Diagnostik Ansprechpartner ist. Im Jahr betreuen wir rund 3000 solcher Schwangerschaften.

*Für wen ist die PND sinnvoll?*
Im Grunde genommen für alle werdenden Eltern. Jedes Elternpaar hat ein Hintergrundrisiko von etwa vier Prozent, dass die Nachkommen von einer Fehlbildung betroffen sind.

*Wer nimmt es in Anspruch und was erhoffen die Eltern sich dadurch?*
Zu mir werden Schwangere von ihrem behandelnden Frauenarzt überwiesen, bei denen Verdachtsfälle, Risiken oder vorausgegangene, problematische Schwangerschaften bestehen.

*Wie werden Eltern auf die PND vorbereitet?*
Durch den betreuenden Frauenarzt oder durch Gespräche mit psychosozialen Einrichtungen. Vor einer Untersuchung bei mir erfolgt immer ein Gespräch über die Ziele der Untersuchung mit Blick auf das Recht auf Wissen und Nichtwissen. Dies ist gesetzlich auch so verankert.

*Wie gehen werdende Eltern bei möglichen Auffälligkeiten mit dem Befund um?*
Sehr unterschiedlich, da ist jedes Elternpaar anders. Manche Paare reagieren verängstigt oder machen sich Vorwürfe, andere hingegen sind voller Dankbarkeit, endlich Klarheit zu haben. Andere Paare sind verärgert über mich als Überbringer der Nachricht, dass ihr Kind leider nicht gesund ist. In diesen Momenten braucht das Paar zunächst einmal Zeit für sich und wir treffen uns einige Tage später erneut. Ich möchte aber darauf hinweisen, dass sich in den meisten Fällen bei pränataldiagnostischen Untersuchungen unauffällige Ergebnisse ergeben, die Ängste nehmen und die werdenden Eltern für den weiteren Schwangerschaftsverlauf beruhigen können. Ergeben sich auffällige Befunde, werden diese in enger Kooperation mit Ärzten angrenzender Fachgebiete z.B. Humangenetik, Kinderkardiologie, Kinderradiologie, Kinderchirurgie, Neugeborenenmedizin weiter abgeklärt und notwendige Behandlungen eingeleitet.

*Wie erklären Sie sich, dass werdende Eltern den Wunsch nach dem Gesundheitszustand ihres Kindes so früh wie möglich wissen möchten? Reicht es nicht, nach der Geburt zu wissen, wie gesund das Kind ist?*
Es stellt eine Vorbereitung für das werdende Elternpaar dar, zu wissen, ob ihr Kind gesund ist. Abwarten wäre fatal und unter Umständen sogar tödlich für das Neugeborene! Ein kindlicher Herzfehler sollte in jedem Fall vor der Geburt bekannt sein. Nicht selten sterben auch in hoch entwickelten Industrieländern, wie in Deutschland, Kinder an nicht diagnostizierten schweren Herzfehlern. Wären diese im Rahmen einer pränataldiagnostischen Untersuchung diagnostiziert worden, hätte das Kind gerettet werden können. Mit dem Vorabbefund kann das Kind in einer geeigneten Klinik mit Kinderherzspezialisten entbunden werden. Gleiches gilt auch für einen offenen Rücken, der schon während der Schwangerschaft im Mutterleib operiert werden kann. Herzrhythmusstörungen können ebenfalls bereits über die Mutter auf das Kind therapiert werden.

*Vielen Dank für das Gespräch!*

Beate Glogger, Redakteurin der Schweizer Ausgabe der ZEIT hat in einem Artikel vom 13.5.2015 zu diesem Thema geschrieben:

„Es gibt kein Recht auf ein gesundes Kind", hielt man mir kürzlich in der TV-Sendung vor. Nein, dieses Recht gibt es nicht. Ich habe es auch nie gefordert. Aber ich nehme für mich in Anspruch, selbst entscheiden zu dürfen, wie viel Last ich mir aufladen möchte. Und jedes Paar muss das Recht haben, selbst über seine Zukunft zu entscheiden. Wer will, darf dabei gerne auf die Präimplantationsdiagnostik verzichten."

Fotos: aureus GmbH | © fotolia.de, Privat