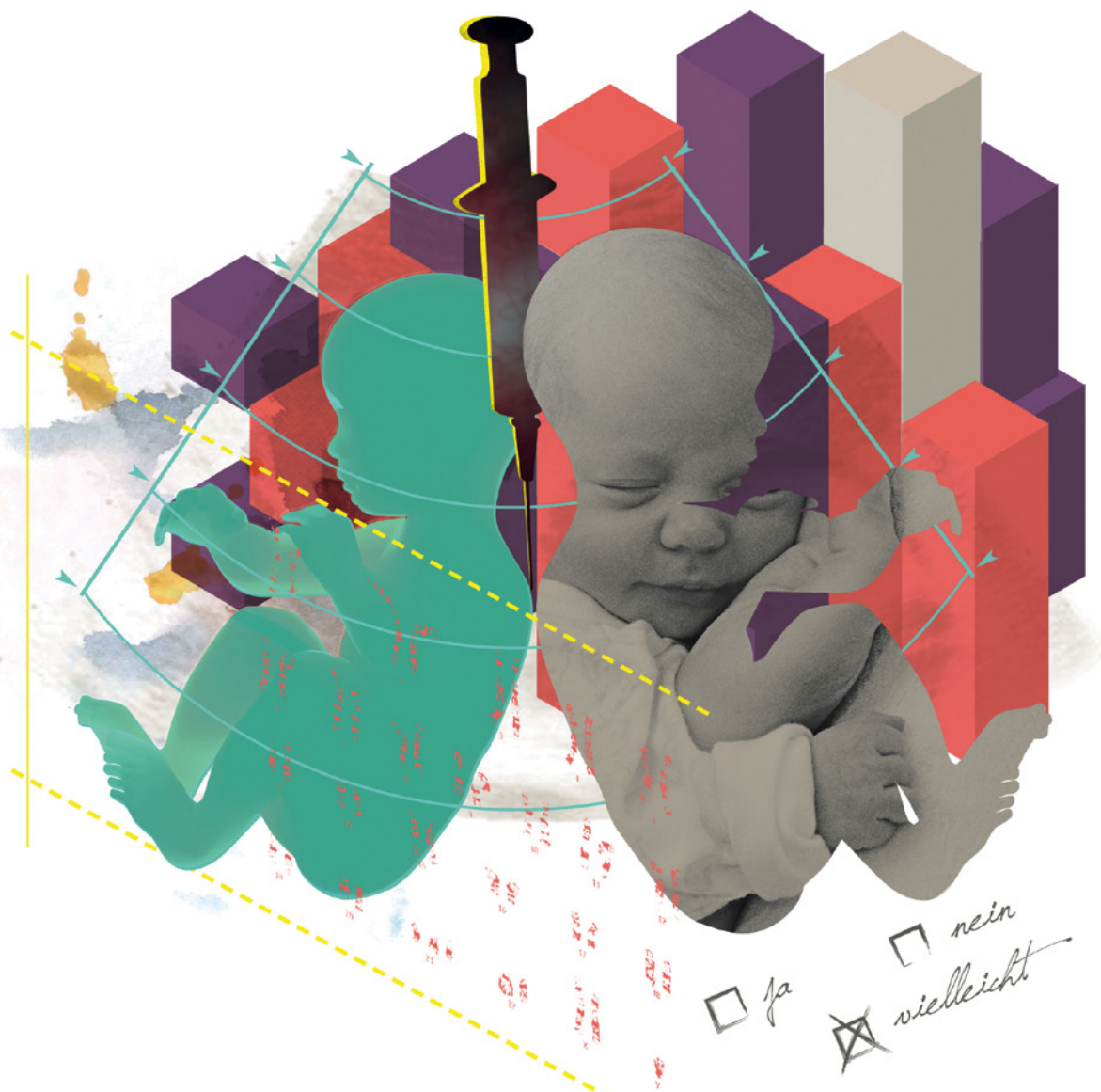


Gene auf der Probe

Die Pränataldiagnostik stellt werdende Eltern vor lebenswichtige Fragen – für die Antworten bleibt oft nur wenig Zeit

TEXT: MAREICE KAISER ILLUSTRATION: JONAS SCHULTE



Die Arzthelferin packt die Spritze aus, ich höre das Verpackungsmaterial knistern. Die Nadel ist viel größer, als ich sie mir vorgestellt hatte. „Sie schauen ab jetzt lieber weg“, sagt der Arzt zu mir. Ich bin in guten Händen, sagen alle. Ich bin in guten Händen, sage ich zu mir selbst. Ich muss mich beruhigen. Ich bin alles andere als ruhig.

Die Chorionzottenbiopsie, für die ich heute hier bin, wird in dieser Praxis mehrmals pro Woche durchgeführt. Mit einer Hohlnadel wird schwangeren Müttern durch die Bauchdecke gestochen und Gewebe aus der Plazenta entnommen. Da die entnommenen Zellen das gleiche genetische Material haben wie das ungeborene Baby, können so genetische Auffälligkeiten festgestellt werden. Wir sind hier, weil unsere erste Tochter mit einem seltenen Chromosomenfehler zur Welt kam, durch den sie mehrfach behindert ist. Mit ihrer Geburt fiel ich in eine Welt voller Begriffe, die vorher nur leere Worthülsen waren: Humangenetik, Chromosomenfehler, Pränataldiagnostik.

Die Freude und der Schock

Bei 1.000 Biopsien in Deutschland kommt es durchschnittlich zu drei Fehlgeburten. In der pränatalen Diagnostik geht es oft um Zahlen. Es geht um Risiken und Chancen, um Krankheiten, Behinderungen und Gesundheit. 96 Prozent aller Schwangerschaften enden in der Geburt eines gesunden Kindes. Neun von zehn Kindern mit Downsyndrom werden mittlerweile abgetrieben.

Mit einem von ihnen war Anna* schwanger. Nach der Trauer über eine Fehlgeburt war die Freude über die zweite Schwangerschaft groß – und dann kam der Schock. „Wir wollten schöne Fotos von unserem Baby“, erzählt die heute 38-Jährige, „deshalb sind wir dorthin gegangen.“

Freunde hatten die auf Pränataldiagnostik spezialisierte Praxis in der Friedrichstraße empfohlen. Anna und ihr Mann kamen zur Nackenfaltenmessung, gelöst und in guter Stimmung, ohne Angst. Sie freuten sich einfach auf schöne Bilder ihres ungeborenen Kindes. Bis zur Untersuchung. Die Diagnose lautete: Downsyndrom, zu kleines Kind mit schwerem Herzfehler. Die Prognose: ein schwerbehindertes Kind.

„Wir wollten nicht, dass unser Kind leiden muss“, erklärt Anna ihre Entscheidung, mit der sie heute glücklich ist, wie

sie sagt. Vier Monate später wurde sie wieder schwanger, heute ist sie Mutter von zwei gesunden Jungen. Manchmal sieht Anna im Traum ihre Kinder auf einem Berg stehen, daneben zwei Mädchen. Die Mädchen sind hübsch; aber grau, fast transparent. „Wir haben es uns damals nicht sagen lassen, aber ich gehe davon aus, dass die Fehlgeburt und das Kind mit Downsyndrom beides Mädchen waren“, erzählt Anna.

Chorionzottenbiopsien finden meistens um die zehnte oder elfte Schwangerschaftswoche herum statt. Eine Zeit, in der es auch ohne Punktion noch zum Spontanabort kommen kann. „Wenn ei-

Schaffen wir es, noch ein schwer krankes Kind zu pflegen? Welches Leben ist lebenswert – welches nicht?

ne Frau nach der Chorionzottenbiopsie die Praxis verlässt und im Fahrstuhl eine Blutung bekommt, ist es allerdings klar, dass das in Zusammenhang mit der Biopsie steht“, erklärt Rixa Woitschach. Sie ist Humangenetikerin und begleitet uns seit der Geburt unserer ersten Tochter, medizinisch und psychologisch. Ich lasse nicht locker mit meinen Fragen zu Risiken und möglichen Folgeschäden durch den Eingriff. Ich will auf alles vorbereitet sein, wenn das überhaupt geht, und will die Entscheidung für die Biopsie wohlbedacht treffen.

Sechs Wochen Zeit brauchen wir, um zu wissen, welches der richtige Weg für uns ist. In vielen Gesprächen miteinander und mit Dr. Woitschach, in denen wir uns immer wieder fragen, wie wir mit einem negativen Ergebnis umgehen würden. Wenn wir ein mehrfach behindertes Kind erwarten würden. Schaffen wir es, noch ein schwer krankes Kind zu pflegen? Dürfen wir über Leben und Tod entscheiden? Welches Leben ist lebenswert – welches nicht? Fragen, die niemand in sechs Wochen beantworten kann.

Der Arzt zeigt mir mein Kind im Ultraschall. Das ist das normale Vorgehen vor einer Punktion: Das Baby wird gecheckt, die Lage der Plazenta kontrolliert, damit der Arzt mit der Nadel weder Kind noch Fruchtblase verletzt. „Alles sieht wunderbar aus“, beruhigt er mich und meint damit nicht nur mein Kind, sondern auch die Lage der Plazenta, in die er nun stechen will. Stechen muss. Ich spüre seine Anspannung. Es geht um ein Menschenleben, genau genommen um viele Menschenleben, um ein Familienleben. Unsere erste Tochter liegt zwei Meter von mir entfernt und schläft. Ihre Vitalfunktionen werden immer von einem Monitor überwacht, der durch ein Piepsen warnt, wenn sie eine andere Position braucht, um besser atmen zu können. Heute piepst sie nicht. Sie ist der einzige Mensch im Raum, der entspannt ist. Zwischen ihr und mir sitzt mein Mann auf einem Stuhl und hält mir meine schweißnasse Hand.

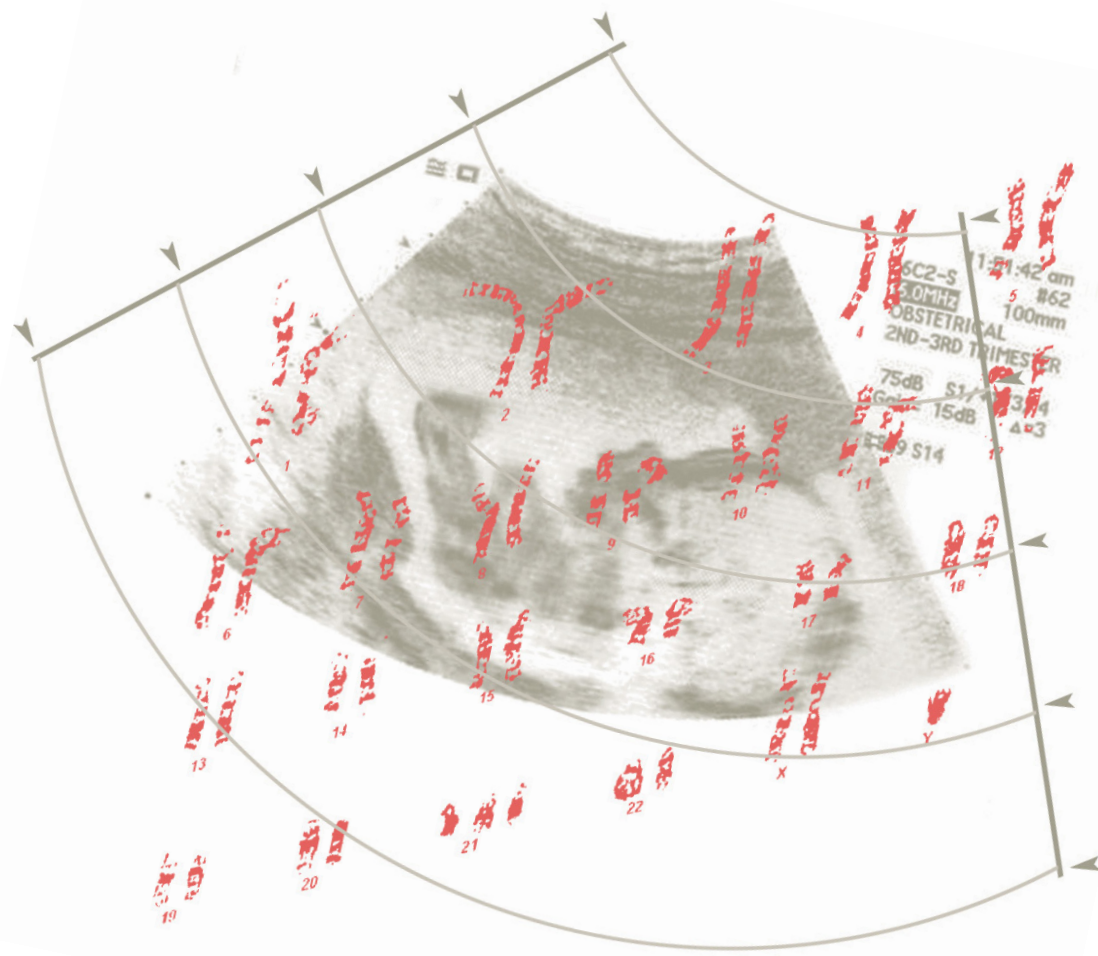
Es ist unbequem auf dieser Liege. Mein Kopf liegt auf einem Kissen, die Arzthelferin hat meinen Bauch desinfiziert. Es kann losgehen. Für mich kann es das aber nicht. Meine Panik wird immer größer, ich will nicht, dass die Spritze in meinen Bauch gestochen wird. Ich will nicht, dass der Arzt Gewebe entnimmt, ein paar Millimeter entfernt von meinem ungeborenen Kind, das im Ultraschall so perfekt aussieht. Ich will mein Kind nicht im Fahrstuhl verlieren!

Ich springe von der Liege auf und breche den Eingriff ab. In diesem Moment ist mein mütterlicher Instinkt, mein Baby zu schützen, größer als die Angst vor einem zweiten schwer beeinträchtigten Kind.

Kein Kontakt zur Außenwelt

Diesen Instinkt, das ungeborene Kind schützen zu wollen, kennt auch Constanze Bohg. Als sie in der 14. Schwangerschaftswoche erfuhr, dass ihr Sohn nicht lebensfähig sein würde, war ihr erster Gedanke und die erste Frage an den Pränataldiagnostiker: „Geht es ihm denn gut?“ Die Diagnose lautete occipitale Encephalocoele – eine schwere Fehlbildung des Gehirns. Sollte ihr Baby die Geburt überhaupt überstehen, gehen die Überlebenschancen danach gegen null. Als der Arzt dem Paar erklärte, dass andere Frauen, die für ihr Kind eine solche Diagnose bekommen, eine Abtreibung durchführen lassen, wurde die heute 35-Jährige hellhörig. „Das lassen Sie mal unsere ►

* Name geändert



Sorge sein, wie wir uns jetzt entscheiden!“ Der erste Impuls ihres Mannes: kein Kontakt zur Außenwelt. Eine Psychologin, die das Paar begleitete, unterstützte sie in ihrem Plan.

Viereinhalb Wochen lang schotteten sie sich also ab. Beide suchten und fanden ihren eigenen Weg, ihre eigene Entscheidung. Durch viele Gespräche miteinander, mit ihrer psychologischen Beraterin und auch vielen Tagen, an denen sie weinend im Bett lagen. Nach viereinhalb Wochen entschieden sich beide gegen eine Abtreibung und für ihren Sohn. Julius kam im siebten Schwangerschaftsmonat mit 800 Gramm im Berliner St.-Joseph-Krankenhaus zur Welt. Er lebte zwei Stunden.

Für seine Eltern lebte er länger, nämlich genau 27 Wochen und zwei Stunden. Sie versuchten, ihm die Zeit auf der Welt so schön wie möglich zu machen – auch die Zeit im Bauch seiner Mutter. Während

der Schwangerschaft fuhren sie Riesenrad und schauten lustige Komödien – „damit Julius seine Mama und seinen Papa mindestens genauso viel lachen hören kann, wie er uns in den viereinhalb Wochen weinen hörte“, erklärt Constanze Bohg.

Ein Platz im Herzen der Mutter

Anke Fricke von der Schwangerschaftsberatung Lydia ist Diplom-Psychologin und berät Paare in solchen Lebenssituationen. Ergebnisoffen, aber immer „zum Leben orientiert“, wie sie sagt. Fricke berät pro Woche durchschnittlich drei Paare nach einer auffälligen pränatalen Diagnose. In den vergangenen 15 Jahren ihrer Tätigkeit haben sich insgesamt drei Paare dazu entschieden, ihre nicht lebensfähigen Kinder auf die Welt zu bringen, wie das Ehepaar Bohg. Alle anderen entschieden sich für einen Schwangerschaftsabbruch.

Auch bei der Diagnose Downsyndrom, die nicht lebensbedrohlich für das Kind ist, entscheiden sich fast alle Eltern gegen das Kind. Anke Fricke Arbeit besteht darin, den werdenden Eltern aufzuzeigen, welche Unterstützungsmöglichkeiten es für Eltern gibt, die ein behindertes Kind erwarten. „Doch für die meisten Eltern ist das kein Argument“, stellt die Psychologin fest. Ihre Beratung geht auch über die Schwangerschaft hinaus, denn gerade nach Abbrüchen ist die Trauerarbeit ein langer Prozess: „Erst wenn dem Kind ein Platz im Herzen der Mutter erlaubt wird, können die Frauen loslassen.“ Und auch Eltern, die ein Kind mit einer Behinderung oder einer chronischen Krankheit bekommen haben, begleitet Anke Fricke bis zum dritten Lebensjahr des Kindes. Dabei geht es dann um die Akzeptanz des als nicht normal erlebten Alltags. Darum, unerwartete Ressourcen als Paar und Familie zu entdecken und Unterstützungs-

zitty Familie 2-2014

Gesetzlich festgelegt ist auch das Recht aufs Nichtwissen. Viele werdende Eltern entscheiden sich aber für möglichst viele Tests, um auf Nummer sicher zu gehen

möglichkeiten als willkommene Hilfe annehmen zu können.

Seit 2010 gibt es das Pränatal- und Gendiagnostikgesetz, das im Vorlauf der Durchführung von pränatalen Untersuchungen wie der Ersttrimesterdiagnostik eine Aufklärung und eine fachbezogene genetische Beratung vorschreibt. Seitdem der Hinweis auf die Beratung dokumentiert werden muss, spürt Anke Fricke eine Veränderung. „Früher dachten die Ärzte, werdende Eltern bräuchten medizinische Fakten, eine klare, saubere Diagnose über den körperlichen Zustand ihres Kindes, um sich dann zur Fortführung der Schwangerschaft oder dagegen entscheiden zu können“, erzählt Fricke. Heute würde der psychosozialen Beratung aber zum Glück mehr Platz eingeräumt. Das sei vor allem wichtig, damit Eltern sich in schwierigen Situationen für einen individuellen Weg entscheiden und diese Entscheidung später auch rückblickend verantworten können.

Gesetzlich festgelegt ist auch das Recht der Eltern aufs Nichtwissen. Die eigentliche Schwangerschaftsvorsorge beinhaltet drei Ultraschalle, alles andere sind zusätzliche Untersuchungen, die gemacht werden können, nicht müssen. Viele werdende Eltern entscheiden sich aber für möglichst viele Tests, um auf Nummer sicher zu gehen. Eltern gehen davon aus, dass Kinder mit einer Fehlverteilung von Chromosomen immer sicher erkannt werden können. Doch es gibt eine Fehlerquote, die je nach Verfahren unterschiedlich ausfällt.

Nach drei Tagen Bedenkzeit kehre ich zurück in die Praxis für Pränataldiagnostik und Humangenetik. Ich lasse den Eingriff heute durchführen. Weil ich weiß,

dass ich eine Schwangerschaft in Ungewissheit noch weniger ertragen würde. Ich bitte darum, vorher nicht im Live-Ultraschall mein Baby zu sehen, das ist für mich die falsche Dramaturgie. Und nach dem Eingriff, der sehr schmerzhaft ist, nicht nur psychisch, nehme ich die Treppen und benutze nicht den Fahrstuhl.

Ich verliere das Kind nicht. Drei lange Wochen später erfahren wir am Telefon von der Humangenetikerin, dass wir ein gesundes Mädchen erwarten. Es trägt keinen Chromosomenfehler in sich. Ich kann es erst fassen, als unsere Tochter sechs Monate später gesund in meinen Armen liegt.

Beratungsstellen:

Schwangerschaftsberatung Lydia
Selchower Str. 11, Neukölln,
lydia@skf-berlin.de, Tel. 281 41 85

profamilia Beratungsstelle Berlin
Kalkreuthstr. 4, Schöneberg,
berlin@profamilia.de, Tel. 39 84 98 98

Lebenshilfe Berlin, Eltern- und Familienberatung, Wallstr. 15-15a, Mitte,
Tel. 829 99 81 02

Elterntelefon der Lebenshilfe (für Eltern von Kindern mit Downsyndrom und geistiger Behinderung)
Tel. 0800-741 74 10,
Mo-Fr 20-22 Uhr, Sa+So 10-12 Uhr,
www.lebenshilfe-elterntelefon.de

Buch von Constanze Bohg: „Viereinhalb Wochen – Die Geschichte von unserem kleinen Julius“, Pattloch 2012

VILLA LUNA
Kindergarten

NEUERÖFFNUNG IM HERBST 2014
Spreestadt-Charlottenburg

Mehr Informationen und Anmeldung unter : berlin@villaluna.de

In unseren bilingualen (Englisch/ Deutsch) Kindertagesstätten betreuen wir Kinder von 4 Monaten bis 6 Jahren. Durch unseren hohen Qualitätsanspruch und Betreuungsschlüssel haben wir die Möglichkeit, Ihre Kinder optimal und individuell zu fördern. Flexibilität und eine enge Elternzusammenarbeit sind für uns selbstverständlich.
Wir freuen uns auf Ihren Besuch!
www.villaluna.de

Karlsruhe · Berlin · Bielefeld · Düsseldorf · Frankfurt · Hamburg · Hannover · Köln