

Diagnose Trisomie Es ist die schwierigste Zeit ihres

Eltern werden alleingelassen

Beratungsstellen werfen Ärzten vor, nicht ausreichend über vorgeburtliche Tests zu informieren. **Das kann Leben kosten.** Zwei Mütter erzählen.

DANA LIECHTI

Vor drei Jahren wurde Jacqueline Tambasco Mami von Luca. Er hat Trisomie 21. Als Tambasco den Befund des pränatalen Tests in den Händen hielt, weinte sie. Heute versteht die 45-Jährige das nicht mehr.

Hätte sie damals gewusst, wie das Leben mit Luca wird, hätte sie keine Tränen vergossen, sagt Tambasco. Auch bei dem Ungeborenen von Anna Keller* stellte man Trisomie 21 fest – und einen Herzfehler. Die 42-Jährige entschied sich für einen Schwangerschaftsabbruch. Sie gehört damit zu einer grossen Mehrheit.

Vorgeburtliche Untersuchungen gewinnen weiter an Bedeutung. Acht von zehn Frauen machen den sogenannten Ersttrimestertest. Auch Gentests wie der Trisomie-Bluttest werden immer häufiger. **Wurden 2013 in Schweizer Laboratorien noch 5000 durchgeführt, waren es im vergangenen Jahr schon mehr als 20000** – bei etwa jeder dritten Schwangeren.

Oft aber ist werdenden Eltern nicht bewusst, welche Folgen solche Tests haben können. Vielfach löst ein positiver Befund grosse Unsicherheit aus – und führt zur Abtreibung.

95 Prozent aller Frauen, bei deren Kind Trisomie festgestellt wird, entscheiden sich zum Schwangerschaftsabbruch. Das schlägt sich in den Statistiken nieder: Obwohl Frauen im Durchschnitt immer später gebären – was die Fälle von Trisomie erhöht – stag-

niert die Zahl der mit dieser Missbildung geborenen Kinder.

«Viele Schwangere werden von Ärzten mangelhaft bis gar nicht informiert und schlittern durch Unwissen in die Tests», sagt Franziska Wirz, Leiterin der Beratungsstelle für Pränataldiagnostik Appella. «Hinzu kommt, dass die Ärzteschaft bei einer auffälligen Risikoeinschätzung zu weiteren Tests rät. Das schreckt Frauen auf und sie geraten in eine Testspirale.»

Auf den Ersttrimestertest, bei dem ein Risikowert für genetische Veränderungen berechnet wird, folgt oft der Bluttest, der laut Anbietern mit 99,9 prozentiger Sicherheit eine Chromosomenstörung feststellt. Hinzu kommt, dass die Krankenkassen seit 2015 die Kosten für den Bluttest übernehmen, sobald der Ersttrimestertest ein Risiko von 1:1000 anzeigt – vorher musste die Wahrscheinlichkeit für eine Kostenübernahme dreimal höher liegen.

«Das lässt werdende Eltern das Risiko viel zu hoch einschätzen und setzt auch jene unnötigen Ängsten aus, deren Kinder gesund sind», sagt Trauer-Begleiterin Franziska Wirz. «1:1000 bedeutet nämlich, dass das Kind zu 99,9 Prozent keine Trisomie 21 hat.»

Dadurch sehen sich viele Frauen plötzlich mit der Frage eines Abbruchs konfrontiert: «Wir raten, sich vor den Tests zu überlegen, was ein auffälliges Resultat bedeuten würde», sagt Wirz. Fällt der Befund positiv aus, werden Paare oft alleingelassen. «Ich höre immer wieder, dass sie sich in dieser Zeit verunsich-



«**Eltern gehen verzweifelt nach Hause**»

Anna Margareta Neff Seitz, Fachstelle Kindsverlust



«**Wir geben uns viel Mühe**»

Gwendolin Manegold-Brauer, Leitende Ärztin Unispital Basel

chert gefühlt haben», sagt Anna Margareta Neff Seitz von der Fachstelle Kindsverlust. Häufig weisen man sie nicht auf Unterstützungsmöglichkeiten hin: «Sie gehen verzweifelt nach Hause und entscheiden sich oftmals sehr schnell für einen Schwangerschaftsabbruch.»

Unterstützung fehlte Anna Keller von Anfang an. **Sie hatte schon früh gespürt: Die dritte Schwangerschaft fühlte sich anders an. Doch der Arzt habe ihre Bedenken nicht ernst genommen.** Der Ersttrimestertest musste wegen Fehlern wiederholt werden. «Weil ich nervös wurde, liess ich den Bluttest machen», so Keller. Als der Test positiv ausfiel, sei trotz ihrer Vorah-

nung eine Welt zusammengebrochen. Dennoch habe sie sich in dieser schweren Zeit von den Ärzten nicht abgeholt gefühlt.

Bei Untersuchungen sei man unsensibel mit ihr umgegangen: **«Als die Ärztin Fehlbildung um Fehlbildung aufzählte, lag ich weinend da und dachte, das ist mein Kind und kein fehlerhaftes Produkt.»** Keller erinnert sich nicht, dass ihr eine Beratungsstelle vorgeschlagen worden wäre. «Ich musste den schwersten Entscheid meines Lebens alleine fällen.»

Ihr ungeborener Sohn hatte nicht nur Trisomie 21, sondern auch einen schweren Herzfehler. Es war unsicher, ob er die Schwanger-

Lebens, doch:



Pränataldiagnostik kann Fehlbildungen schon im Mutterleib erkennen. Doch die Vorsorge hat auch ihre Schattenseiten.

Sie bieten Hilfe an

- ▶ **Appella:** Beratungsstelle für Pränataldiagnostik und Schwangerschaft
- ▶ **Fachstelle Kindsverlust.ch:** Für Eltern, die ihr Kind in der Schwangerschaft, bei der Geburt oder in den ersten Monaten verloren haben
- ▶ **Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik:** Verein und Beratungsstelle zur Förderung genetischer Untersuchungen
- ▶ **Insieme:** Elternorganisation für Menschen mit Behinderung ●

Fotos: Getty Images



Jacqueline Tamasco mit ihrem dreijährigen Sohn Luca.

schaft überleben würde. Direkt nach der Geburt hätte er operiert werden müssen. «Ich wäre nicht stark genug gewesen, ihn zur Welt zu bringen und dann sterben zu sehen», sagt Keller. Erzählt sie von ihrem Sohn, steigen ihr Tränen in die Augen: «Dass man das irgendwann verarbeiten kann, glaube ich nicht.»

Den Vorwurf, Ärzte würden nicht gut genug informieren, will Gwendolin Manegold-Brauer nicht gelten lassen. Die Leitende Ärztin der Gynäkologie und Geburtshilfe am Unispital Basel: «**Es kann natürlich sein, dass es einzelne schwarze Schafe gibt.** Aber wir informieren schon bei der ersten Schwangerschaftskontrolle über das Angebot

der Pränataldiagnostik und verteilen Broschüren. Vor und nach der zweiten Untersuchung wird noch mal beraten.»

Die Pränataldiagnostik sei eine zunehmende Herausforderung. Da die Tests schwer zu interpretieren seien, könne schon ein falsches Wort Unsicherheit auslösen. «Aber wir geben uns viel Mühe.» Manegold-Brauer: «Wir empfehlen den Ersttrimestertest und – nur ab einem mittleren Risikowert bei diesem – auch den Gentest. Aber es ist auch wichtig, dass die Frauen wissen, dass sie sich den Tests entziehen dürfen.»

Jacqueline Tamasco hatte das Glück, auf Beratungsstellen hinge-

wiesen zu werden. Mithilfe des Netzwerks Insieme traf sie eine Mutter, die bereits ein Kind mit Trisomie 21 hatte. Das half ihr. Aus Erfahrung wisse auch sie heute, dass ein Leben mit einem solchen Kind sehr lebenswert sei.

Und die Befürchtung, ihr Kind werde viele Dinge nie bewältigen, habe sich nicht bewahrheitet: «**Luca kann schon viel mehr, als die Ärzte jemals gedacht haben**», sagt sie. «Natürlich bedeutet so ein Kind etwas mehr Zeitaufwand. Aber Luca ist das Tüpfli auf dem i, das unserer Familie noch gefehlt hat.»

Anna Keller wurde erst nach ihrem Schwangerschaftsabbruch auf Beratungsstellen hingewiesen. Sie

trat mit der Fachstelle Kindsverlust in Kontakt. «Dort sprach man zum ersten Mal nicht nur von der Trisomie, sondern vom Kind, das ich verloren hatte. Das war für mich das Hilfreichste und Berührendste überhaupt.» Ihren Sohn verabschiedete sie im engsten Familienkreis: «Wir haben Sonnenblumen die Aare hinabschwimmen lassen und ein Steinmännli gemacht.»

Nach dem traurigen Erlebnis war für Keller klar: So sollte ihre Familienplanung nicht enden. 2016 ist sie noch einmal Mami geworden, von einem vierten Sohn. Vom Foto an der Wand strahlen nur drei kleine Buben. ●

*Name von der Redaktion geändert