

**Wie weit darf Schwangerenvorsorge gehen?
Wenn werdende Eltern zwischen Leben und
Tod entscheiden**

Von Ilka aus der Mark

08.01.2023

O-Ton Fredi

Ich kann mich noch daran erinnern, dass sie gesagt hat „Ich möchte Ihnen gerne das Ergebnis mitteilen. Es ist positiv. Der Test ist positiv, d.h. Ihr Kind hat leider das Down-Syndrom“. Also ich kann mich gut daran erinnern, dass sie „leider“ gesagt hat. Allein bei der Diagnose, also bei dem Diagnose-Verdacht war es auch schon, dass an uns herangetragen wurde, dass eine Abtreibung doch eigentlich auch sinnvoll wäre. Oder jedenfalls üblich in dem Fall.

O-Ton Phillip

Also das ist mit Sicherheit die schwerste, die Entscheidung mit den schwerwiegendsten Konsequenzen, die wir beide in unserem Leben treffen müssen. Und das ist eine Entscheidung, die eigentlich niemand, die keine Eltern jemals treffen sollten.

O-Ton Fredi

Also ich weiß, dass ich mich gefragt habe: Wie sag ich das meiner Familie, wie sage ich das Freunden? Was denken die dann von mir? Als wäre das irgendwas, ja was Verurteilens wert. Weil es ja das Kind ist, was im eigenen Bauch heranwächst, habe ich sofort gedacht, hab ich irgendetwas falsch gemacht? Dann hab ich darüber nachgedacht: Werde ich trotzdem noch ein normales Leben führen können? Also kann ich trotzdem noch studieren? Kann ich Urlaub machen? All diese Alltagsfragen eigentlich.

Sprecherin 1

Durch einen einfachen Bluttest erfahren Fredi und ihr Freund Joscha in der 20. Schwangerschaftswoche, dass ihr Kind das Downsyndrom hat. Die Diagnose ist ein Schock für die beiden. Sie sind erst Anfang 20 und haben gerade angefangen zu studieren. So früh schwanger zu werden, hatte Fredi eigentlich nicht geplant. Und jetzt das – ein Kind mit Behinderung.

Fredi weiß, dass die meisten Schwangerschaften nach der Diagnose Downsyndrom abgebrochen werden – zwischen 70 und 90 Prozent.

Sprecherin 2

Der Bluttest auf Trisomien ist in Deutschland seit 2012 auf dem Markt. Er kann mit großer Genauigkeit voraussagen, ob das Kind eine Behinderung hat. Medizinisch funktioniert das so: Etwa ab der zehnten Schwangerschaftswoche befinden sich im Blut der Schwangeren auch Schnipsel vom Erbgut ihres Kindes. Liegen darin die Chromosomen 13, 18 oder 21 dreifach statt zweifach vor, hat das Ungeborene eine „Trisomie“. Die bekannteste ist die Trisomie 21, das Downsyndrom. Der Test erkennt auch die Trisomien 13 und 18, bei denen das Kind starke Fehlbildungen hat, nicht zu vergleichen mit dem Downsyndrom. Der Bluttest ist medizinisch sehr fortschrittlich: Er erkennt Trisomien sicherer als bisher übliche Methoden wie die Nackenfaltenmessung und das schon sehr früh in der Schwangerschaft. Gleichzeitig ist er als einfache Blutabnahme ohne Risiko fürs Kind – im Gegensatz zur Fruchtwasseruntersuchung, die eine Fehlgeburt auslösen kann.

O-Ton Phillip

Wir sind da sehr optimistisch rangegangen und haben gedacht, dass alles gut wird und wir wollten einfach nur diese positive Bestätigung haben, dass alles gut ist. Und deswegen haben wir diesen Test gemacht. Dann hat das Telefon geklingelt...
...und er fing an mit „Trisomie 21 ist unauffällig“ und wir haben eigentlich diesen Test hauptsächlich wegen Trisomie 21 gemacht, weil das natürlich das Krankheitsbild ist, was man bei Trisomie hauptsächlich kennt. Und dementsprechend waren wir super erleichtert, als er gesagt hat, also Trisomie 21 ist unauffällig. Und dann haben wir eigentlich schon fast nicht mehr hingehört. Und dann, dann kam das Aber. „Aber es gibt Auffälligkeiten bei Trisomie 18.“ Und wir saßen dann da beide mit unseren Handys und fingen an, Trisomie 18 zu googeln. Und haben dann auf Wikipedia und anderen Internetseiten erst mal gelesen, und haben dann irgendwann aufgehört und gesagt, oh mein Gott, das ist ja der absolute Alptraum.

Sprecherin 2

Die Trisomie 18, auch Edwards-Syndrom genannt, ist eine genetische Erkrankung, bei der das Chromosom 18 dreifach statt zweifach vorhanden ist. Der Fötus weist folgende Symptome auf: sich überlagernde Finger, langer schmaler Schädel, zurückweichendes Kinn, Fauenohren, Gaumenspalte, Organfehlbildungen und Anomalien im Gehirn. Trisomie 18 ist nicht heilbar. Bei Problemen mit der Nahrungsaufnahme wird Sondenernährung empfohlen, Herzfehler können operiert werden. Die Überlebenschance beträgt häufig nur wenige Jahre oder die Kinder sterben noch in der Schwangerschaft oder direkt nach der Geburt.

O-Ton Julia

Die Tür unter uns ging auf und es war ein freier Fall ins Nirgendwo. Wir waren hilflos und überfordert. Ich glaub das passt am besten.

O-Ton Phillip

Und ich glaube wir hatten auch einfach Angst. Angst, was auf uns zukommt. Weil ich glaube, uns war relativ schnell klar, welche Frage im Raum stehen wird. Nachdem wir gelesen haben, was die Trisomie 18 bedeutet.

Sprecherin 1

Als der Kinderwunsch von Philipp und Julia sich nach vielen Jahren endlich erfüllt, ist Julia schon über 35. Als sogenannte „Risikoschwangere“ bekommt sie den Bluttest von ihrer Gynäkologin empfohlen. Sie erfährt, dass die Wahrscheinlichkeit einer Trisomie für Schwangere ab 35 sukzessive ansteigt. Und so hinterfragt sie den Test nicht und macht ihn, weil er scheinbar Sicherheit verspricht.

O-Ton Eckard Nagel, Medizinethiker

Dann entsteht ein unglaublicher Druck auf mich, da ich jetzt überlegen muss: Was verpasse ich denn, wenn ich es nicht tue? Und jeder, der in so einer Situation ist, ist ja nicht frei in seiner Entscheidung. Wenn ich Angst habe, wenn ich unter Druck bin, wenn ich in Unsicherheit bin, dann ist meine Entscheidung nicht frei.

Sprecherin 1

Mediziner wie Eckhard Nagel von der Universität Bayreuth befürchten, dass in Zukunft immer mehr Schwangere unter Druck geraten, solche Tests zu machen – so wie Julia. Tatsächlich wird der Bluttest auf Trisomien seit seiner Markteinführung Jahr für Jahr stärker nachgefragt. Dass das Testergebnis auch auffällig sein könnte, verdrängen viele Paare. Aber selbst, wenn das unauffällig ist, kann das die Schwangere unter Stress setzen – zum Beispiel beim Warten auf das Testergebnis. In den Hochglanzprospekten, die in vielen gynäkologischen Praxen ausliegen, ist von psychischen Belastungen keine Rede.

Sprecherin 3

Sie wünschen sich ein gesundes Baby? Der Bluttest auf Trisomien gibt Ihnen schon frühzeitig Sicherheit. Bereits ab der zehnten Schwangerschaftswoche liefert er Ihnen wichtige Informationen zur Gesundheit Ihres Kindes. Denn mit einer einzigen Blutabnahme kann das Erbgut Ihres Babys auf Defekte untersucht werden.

O-Ton Eckard Nagel, Mediziner

Also diese Broschüren finde ich besonders problematisch, weil sie suggerieren tatsächlich, dass ein Pränataltest etwas ist, was man im Vorbeigehen machen kann, wo es keine größere Problematik, sondern eher eine Entlastung darstellt.

O-Ton Fredi

Also mir persönlich wurde kaum was gesagt. Der Test wurde durchgeführt in so einem Durchgangszimmer auf einem Flur und mir wurde einfach der Flyer von der Firma von diesem Test gegeben und gesagt „Lesen Sie das mal kurz durch, gleich machen wir den Test.“ So, das war mein Aufklärungsgespräch. Es wird nicht in jedem Fall so schlecht sein. Aber es gibt schon viele Mütter, die berichten, dass sie sich gewünscht hätten, dass sie eine ausführlichere Beratung gehabt hätten. Und vor allem was mit dem Ergebnis gemacht werden soll. Viele machen es einfach und denken gar nicht darüber nach, was das eigentlich für Konsequenzen hat. Was ist, wenn es doch positiv ist und das Kind hat Downsyndrom, was dann? Die meisten gehen einfach davon aus. Ich mach das schnell. Der ist dann unauffällig und dann gehts weiter.

Sprecherin 1

Gynäkologen sind eigentlich verpflichtet, über den Test aufzuklären, auch über die möglichen Konsequenzen bei einem auffälligen Testergebnis. Aber im hektischen Praxisalltag kommt das häufig zu kurz, so wie bei Fredi.

Sprecherin 2

Seit Frühjahr 2022 wird der Bluttest auf Trisomien in Deutschland von der Krankenkasse erstattet. Es zeichnet sich ab, dass die Nachfrage dadurch zusätzlich steigen wird. Schon jetzt lassen über 80 Prozent der werdenden Eltern in Deutschland vor der Geburt prüfen, ob mit dem Kind im Bauch „etwas nicht stimmt“. Kritiker fürchten eine steigende Erwartungshaltung der Gesellschaft, diesen Gratis-Test in Anspruch zu nehmen. Denn was in unserem Gesundheitssystem von der Kasse gezahlt wird, werde als sinnvolle Grundversorgung wahrgenommen.

O-Ton Fredi

Als ich schwanger war, wenn ich andere Mütter gesehen haben, die schwanger waren oder andere Mütter gesehen haben, die kleine Kinder hatten, dass ich dachte: Okay, inwiefern werde ich da überhaupt mitreden können? Inwiefern kann ich da überhaupt mithalten? Also wenn die darüber sprechen, dass irgendwie die Entwicklungsschritte jetzt schon erreicht worden sind. Und vielleicht sitze ich dann da mit meinem Kind und mein Kind kann das nicht.

O-Ton Eckard Nagel, Medizinethiker

Ich glaube, man kann für unsere Gesellschaft zumindest sagen, dass es einen sozialen Druck gibt, dass diese Kinder dann besonders in Führungsstrichen „gut“ sein müssen. Was für eine Belastung ist es für ein Kind, das dann aus welchen Gründen auch immer vielleicht nicht so gut wird, wie wir uns das im Prinzip vorgestellt haben? Nicht den Erwartungshaltungen entspricht, die letztendlich nicht nur individuell, sondern gesellschaftlich auf dieses Kind fokussiert ist. Also deshalb ist es weit mehr als nur die Frage: Da gibt's einen Test, den kann man anwenden und das ist mehr oder

weniger sinnvoll, sondern es ist wirklich eine Veränderung unserer Wahrnehmung der nächsten Generation.

Sprecherin 2

Am 11. April 2019 debattiert der Bundestag über die Frage, ob der Bluttest auf Trisomien eine Leistung der gesetzlichen Krankenkasse werden soll oder nicht. Vor Jahrzehnten war das Thema schon einmal im Bundestag, denn die Fruchtwasseruntersuchung, mit der eine Behinderung schon vor der Geburt festgestellt werden kann, wird bereits seit 1975 von der Krankenkasse erstattet. Der neue Bluttest entfacht diese Debatte wieder neu.

O-Ton Sabine Dittmar, SPD

Was ist das für ein Frauenbild? Was ist das für ein Frauenbild, wenn ich hier unterstelle, da wird jetzt leichtfertig ein Test gemacht und es wird dann leichtfertig ein Schwangerschaftsabbruch herbeigeführt. Diese ganze Debatte hat für mich immer so ein bisschen Beigeschmack, dass man da eher intonieren will: Am besten, man sagt´s ihr gar nicht, man stellt ihr die Diagnostik gar nicht zur Verfügung. Dann muss „die arme Frau“ in Anführungszeichen gar nicht in den Konflikt kommen und sich damit auseinandersetzen. Und das finde ich so abstrus. Muss ich Ihnen ehrlich sagen. Das ist so eine, so eine Bevormundung der Frau. Das macht mich ganz kirre.

Sprecherin 3

Sabine Dittmar, Parlamentarische Staatssekretärin im Bundesgesundheitsministerium, SPD

O-Ton Corinna Rüffer, Bündnis 90/Die Grünen

Ich habe immer so die Familien vor Augen, die irgendwie, bevor sie entscheiden, möchte ich jetzt ein Kind austragen oder nicht, mit einer Strichliste da sitzen, bestimmte Wahrscheinlichkeiten abwägen und sagen, dass das Kind gesund genug ist oder nicht. Abtreiben oder nicht? Ist die Gesellschaft mit der Entscheidung zufrieden oder nicht? Die Verantwortung wird auf den Schultern der schwangeren Personen abgeladen, eine Entscheidung, die nicht zu treffen ist.

Sprecherin 3

Corinna Rüffer, Inklusionsexpertin, Bündnis 90/Die Grünen

O-Ton Eckard Nagel, Medizinethiker

Es ist konkret so, dass ich Herrin in dem Fall über Leben und Tod sein soll. Und jeder, der mit solchen Fragen sich schon mal auch nur annähernd beschäftigt hat, weiß, dass ich eine solche Entscheidung mein Leben lang mittragen werde. Es ist nichts, was sozusagen nur eine Momentaufnahme ist, nichts, was ich innerhalb von einem Tag, einer Woche verarbeitet habe, sondern das ist etwas, was das Leben dauerhaft prägt. Und das fehlt mir in der ganzen Diskussion, darauf wirklich hinzuweisen, mit welchen Belastungen wir hier auch umgehen und wahrzunehmen, dass medizinischer Fortschritt hier nicht nur entlastet, sondern auch einen großen Teil der Menschen belastet.

Sprecherin 1

Philipp und Julia waren mit der Nachricht, dass ihr Kind Trisomie 18 hatte, überfordert. Wochenlang quälten sie sich mit der Frage, ob sie die Schwangerschaft abbrechen oder fortsetzen sollten. Die meisten Paare treiben das Kind bei dieser Diagnose ab. Auch Julias Pränataldiagnostiker ging davon aus und hatte für ihr Zögern kein Verständnis.

O-Ton Julia

Es war unser Wunschkind, unser Baby. Wir hatten zu dem Zeitpunkt sechs Wochen vorher geheiratet mit unserem Baby und die Entscheidung zum Abbruch von etwas so Geliebtem...wir wollten das mit allen Informationen, die wir brauchten, treffen diese Entscheidung. Und da war er nicht in der Lage, sich in uns als Eltern reinzusetzen und uns so dann am Telefon zu behandeln. Das hat bei uns Narben hinterlassen. Ja. Zu der schweren Entscheidung noch obendrauf.

O-Ton Phillip

Das Dilemma bestand darin, dass wir eine Entscheidung treffen mussten, ob wir unsere Tochter ziehen lassen und die Schwangerschaft beenden gegen natürlich ein-

fach den Willen, ein lebendes Kind zu bekommen und irgendwie auch so viel Zeit wie möglich mit dem Kind zu verbringen. Und das ist halt ein Konflikt, der einen einfach innerlich zerreißt.

Sprecherin 1

Im Gegensatz zu Julia hat Fredi den Bluttest erst spät in der Schwangerschaft gemacht – nachdem in der 20. Schwangerschaftswoche bei ihrem Kind ein schwerer Herzfehler diagnostiziert wurde. Der kommt häufig zusammen mit dem Downsyndrom vor und Fredi wollte jetzt wissen, ob zusätzlich zum Herzfehler auch noch ein weiteres Handicap vorlag. Auch so spät in der Schwangerschaft hätte Fredi noch abtreiben können. Aber sie entschieden sich für das Kind. Auch, weil Joscha eine Schwester mit Downsyndrom hat und ihm die Behinderung dadurch sehr vertraut ist.

O-Ton Joscha

Aber ich muss auch fairerweise sagen, dass es schon auch so war, dass ich mir Sorgen gemacht habe, weil ich irgendwie wusste, dass wir damit ganz eine besondere Verantwortung einhergehen und dass es eben harte Zeiten geben kann. Und die gab es auch bei meiner Schwester und meine Eltern, wir mussten das durchstehen. Und die müssen wir jetzt auch durchstehen. Also es ist nicht so, als wäre immer alles nur einfach. Aber es erleichtert, dass man darüber Bescheid weiß.

Sprecherin 1

Die Geburt war aufregend. Zwölf Ärzte und Ärztinnen unterstützten Fredi, als sie Lion auf die Welt brachte. Zwischendurch fehlte ihm Sauerstoff – das hatte vor allem mit dem angeborenen Herzfehler zu tun. Rund die Hälfte aller Kinder mit Downsyndrom wird mit einem Herzfehler geboren. Bei Lion ist er besonders ausgeprägt, so dass er bald nach der Geburt operiert werden musste und einen Herzschrittmacher bekam. Drei Jahre später geht es ihm gesundheitlich gut. Trotzdem hat es die junge Familie nicht immer leicht.

O-Ton Fredi

Ich weiß, dass jetzt, da, wo wir Lion haben und er eine Behinderung hat, dass wir schon oft gefragt werden, ob wir den Test nicht gemacht hätten. Also sozusagen als wäre Lion ein Ausrutscher oder ein Versehen. Und das hab ich auch schon von anderen gehört, dass man einfach davon ausgeht, heutzutage muss das ja nicht mehr sein. Also man kann, wenn man möchte, das vermeiden und dann sollte man es auch tun. Also so hab ich das schon oft erlebt.

O-Ton Corinna Rüffer, Bündnis 90/Die Grünen

Also es ist ja heute schon so, dass viele Familien, die ein behindertes Kind haben, davon berichten, dass sie gefragt werden: War das denn nötig? Hätte man das nicht früher erkennen können? Und natürlich leistet dieser Test und gerade die Finanzierung einen Beitrag dazu, dass solche Argumente sich noch stärker verfestigen.

O-Ton Sabine Dittmar, SPD

Es gibt ein Recht auf Nichtwissen und es gibt ein Recht auf Wissen. Aber es entscheidet schlicht und ergreifend die Frau ganz alleine oder mit ihrem Partner, welches Recht sie für sich in Anspruch nehmen will. Das Wissen um das genetische Muster des Embryos allein ist doch keine Diskriminierung. Ich kann mich auch für das Kind entscheiden und wirklich gut Vorbereitungen treffen für Geburt und für das Leben mit dem Kind mit Behinderung. Aber schon zu sagen, der Test, allein das Erlangen des Wissens ist eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderung. Also das ist eine Argumentation, der kann ich nicht folgen.

O-Ton Eckard Nagel, Medizinethiker

Es ist eine Abwägungsentscheidung zwischen dem Leben der Mutter und dem werdenden Leben. Und ich glaube, dass es ethisch vertretbar ist, das Leben, was schon existiert, nämlich das Leben der Mutter, höher zu gewichten als das werdende Leben. Das ist eine ganz schwierige Diskussion, auch eine schwierige Diskussion daraufhin, ob das ausgrenzend ist, aber hier muss eine Entscheidung getroffen werden und die kann man ethisch begründen und das ist der Kontext, wo Ethik eine Rolle spielt.

Sprecherin 1

Als Julia und Philipp nicht mehr weiterwissen, bekommen sie von ihrer Gynäkologin die Hebamme Karin Flachmeyer empfohlen. Sie ist auf schwere Diagnosen spezialisiert. Einmal in der Woche sind sie in den schweren Wochen der Entscheidung bei ihr.

O-Ton Julia

Sie war mit ihrer ruhigen Art immer so unser Fels in der Brandung und hat viel unserer Aufregung und Verzweiflung abgefedert, sodass wir ruhig werden konnten. Zum einen war plötzlich da jemand, der uns nicht nur in einem Nebensatz gesagt hat, ja, sie können natürlich auch die Schwangerschaft fortsetzen, sondern uns Wege da aufgezeigt hat. Und gesagt hat, ihr könnt das auch. Ihr dürft das auch in eure Gedanken mit aufnehmen. Ganz anders als beim Arzt. Da war ja eher nur der Abbruch das Thema.

O-Ton Phillip

Und somit haben wir auch für uns überhaupt diese Entscheidung entwickeln können, weil wir ja auf diese Weise ja dann auch den Impuls bekommen haben, in die andere Richtung zu suchen und uns zu informieren und auch das mal abzufragen, ob das der richtige Weg für uns ist. Und das hat uns unheimlich weitergebracht.

O-Ton Hebamme

Ich berate Eltern immer in der Freiheit ihrer persönlich stimmigen Entscheidung, ganz individuell. Die einen verabschieden das Kind und die anderen leben mit dem Kind weiter. Solange das Leben wie dieses Kindes eben dauert. Das Unglück, was entsteht für die Kinder, wenn sie in ein Feld geboren werden, wo sie keine Liebe zu erwarten haben, ist für mich ein viel, viel größeres Unglück, als eine Grenze zu setzen und zu sagen: Du kleine Seele, du bist zu uns gekommen und wir können das, wie du bist, nicht tragen. Und gleichzeitig ist es mir aber auch wichtig, dass dahin beraten wird: Und ihr könnt diesem Kind auch Leben geben. Dann ist es so wie es ist. Und da dürfen keine gesellschaftlichen wirtschaftlichen Aspekte im Vordergrund stehen.

Sprecherin 1

Die Hebamme ermutigt Julia und Philipp, sich mit ihrer Entscheidung Zeit zu lassen. In der 20. Woche haben sie die Schwangerschaft schließlich abgebrochen. Die Ärzte leiteten die Geburt ein, dabei starb Tochter Teresa. Den Fötus beerdigten sie auf einem Friedhof in der Nähe ihrer Wohnung.

O-Ton Phillip

Also letztendlich war das eine Entscheidung, die wir einerseits zwischen Kopf und Herz machen mussten. Also unser Herz hat sich sehr schwergetan mit dieser Entscheidung. Was am Ende für uns den Ausschlag gegeben hat, ist, dass die Perspektive so aussichtslos war, dass wir dann für uns entschieden haben, dass das der Weg ist, den wir drei am besten gehen können. Wir stehen zu dieser Entscheidung. Wir haben, seitdem wir die Entscheidung getroffen haben und gab es eigentlich kein Mal, wo wir diese Entscheidung angezweifelt haben oder in Zweifel gezogen haben. Wir sind unheimlich traurig, aber wir müssen mit dieser Entscheidung leben. Weiterleben.

Sprecherin 2

In Deutschland gibt es 1.800 Schwangerschaftsberatungsstellen. Die Beratung kostet nichts und wird laut Angaben der Institutionen ergebnisoffen geführt auch bei den kirchlichen Beratungsstellen von Caritas, dem Sozialverband katholischer Frauen oder der Diakonie. Die Beratung beginnt allerdings meistens erst, wenn ein auffälliges Testergebnis bereits vorliegt. Ein Gespräch, bevor die Pränataldiagnostik überhaupt losgeht, nehmen die wenigsten Schwangeren in Anspruch. Vermutlich auch, weil in kaum einer gynäkologischen Praxis auf diese Möglichkeit hingewiesen wird.

O-Ton Hebamme

So wie Julia und Phillip das auch beschrieben haben. Niemand hat mit ihnen darüber gesprochen, was dieser Test, dieser Bluttest impliziert, wohin er führen könnte. Also bevor überhaupt ein Test gemacht wird, müsste aufgeklärt werden, was es bedeutet für Eltern, welche Herausforderung da ist. Die Frage, wer den unterstützen könnte, sollte wirklich breiter, oft breiter gefasst sein. Die Beratungsstellen, die es gibt, bei den

kirchlichen Trägern, bei den städtischen Trägern, bei den privaten Trägern. Die sollten als Anlaufstelle genauso genannt werden wie die Ärzte genannt werden, die Hebammen genannt werden. Das finde ich wichtig. Da erreichen wir einfach viel mehr Menschen. Und wenn die gut ausgebildet sind, in Pränataldiagnostik vor dem vor dem Bluttest selber zu beraten, wunderbar. Wir müssen es wirklich auf breite Füße stellen. Denn die Leidtragenden sind immer die Eltern, die nicht beraten werden.

Sprecherin 2

Das wird in Zukunft noch wichtiger, denn der Bluttest auf Trisomien ist erst der Anfang. Das menschliche Genom ist mittlerweile vollständig entschlüsselt und es stehen weitere Gentests kurz vor der Zulassung. Sie alle werden noch genauer, noch sicherer und noch umfassender das Erbgut des Fötus durchleuchten. Dabei werden auch Befunde herauskommen, deren klinische Relevanz für das Leben des zukünftigen Kindes noch gar nicht eingeschätzt werden kann. Dann wird die Entscheidung für werdende Eltern noch schwieriger.

O-Ton Eckard Nagel, Medizinethiker

Ja, im Hinblick auf die Frage, wohin entwickelt sich unsere Gesellschaft, kann man, glaube ich nachvollziehen, dass natürlich die Möglichkeit einer Pränataldiagnostik, die dann auch möglichst umfänglich alle mehr oder weniger betrifft, dazu führt, dass Kinder mit Behinderungen nicht so häufig geboren werden, unter Umständen sogar vielleicht gar nicht mehr geboren werden. Hier haben wir eine Situation, wo man annehmen darf, dass die Möglichkeit, solche Tests durchzuführen, am Ende nicht nur für betroffene Patientinnen und Familien relevant sind, sondern dass tatsächlich damit auch die Gesellschaft sich ein Stück weit verändert.

Sprecherin 1

Fredi und Joscha haben vor so einer Entwicklung Angst und fürchten, dass Menschen mit Downsyndrom dann immer weniger akzeptiert werden.

O-Ton Fredi

Auf jedem Spielplatz wird immer als allererstes gefragt: Wie alt ist dein Kind? Und wenn ich dann antworte z.B. „drei“ und er konnte eine zeitlang noch nicht laufen, dann waren ganz viele Eltern immer total verstört oder haben sich weggedreht oder haben sofort gefragt: Hä, warum nicht? Oder Wie kann das sein? Und da hab ich einfach gemerkt, anstatt zu sehen, was er kann oder wie glücklich er vielleicht im Sand spielt, war das dann das größte Thema, das er vielleicht in dem Alter, wo er ist, noch nicht laufen kann. Deswegen ist es wichtig, dass die Eltern auch mit ihren Kindern über Behinderung sprechen, ihnen klarmachen, dass es nichts ist, wovor man Angst haben muss. Nichts ist, was ansteckend ist. Das ist auch schon vorgekommen, dass Eltern irgendwie sagen, ihren Kindern sagen Ja, pass auf! Also geh nicht zu nah ran oder so. Da gibt es wirklich alles, was man sich eigentlich gar nicht vorstellen kann.

O-Ton Joscha

Also zunächst einmal, denke ich, sind schon immer Mediziner an der Stelle in der Pflicht, ein neutrales Bild zu benennen, zu sagen, das Kind ist nicht krank in dem Sinne, es ist eine Gen-Anomalie. Es wird andere Stärken und Schwächen haben im Leben, aber kein Bild zu vermitteln, dass es ein Kind sein wird, das keine Lebensfreude haben wird, das keine Freunde haben wird oder was auch immer. Also ich denke, das ist eine große Aufgabe, da man sehr angewiesen ist auf das, was die Mediziner einem da in dem Fall sagen.

O-Ton Eckard Nagel, Medizinethiker

Wir müssen als Gesellschaft darüber sprechen: Was bedeutet dieses Angebot und für wen ist es eigentlich gemeint? Wir müssen diejenigen, die diese Entscheidungen treffen können, das sind insbesondere Ärztinnen und Ärzte im Bereich der Geburtshilfe, dazu auffordern, dass sie das sehr restriktiv einsetzen. Und gleichzeitig glaube ich, dass wir durchaus unsere Politikerinnen und Politiker nochmal auffordern sollten, an dieser Stelle die gesellschaftliche Debatte dorthin zu bringen, wo sie hingehört, nämlich ins deutsche Parlament.

Sprecherin 2

Dort könnte auch Inklusion und die Beratung werdender Eltern neu verhandelt werden, verlangen Mediziner wie Eckhard Nagel. Arztpraxen und Schwangerschaftsberatungsstellen sollten intensiver zusammenarbeiten und Ärzte für Gespräche besser bezahlt werden. Denn für die Experten steht fest: Der Bluttest kann schwerwiegende Konsequenzen haben, wenn werdende Eltern mit der Entscheidung über das Leben ihres Kindes allein gelassen werden. Bei guter Aufklärung und Betreuung kann der Test für die Schwangere aber auch hilfreich sein.

Sprecherin 1

Ein Jahr nach dem Schwangerschaftsabbruch sind Julia und Philipp täglich zwei bis dreimal am Grab. Das hilft ihnen, das Trauma zu verarbeiten. Wie Julia und Philipp haben auch Fredi und Joscha durch den Bluttest erfahren, dass ihr Kind eine Behinderung hat. Bei Fredi war es das Downsyndrom, bei Julia Trisomie 18. Beide Frauen haben mit ihren Partnern unterschiedliche Schlüsse daraus gezogen – Fredi hat das Kind bekommen, Julia die Schwangerschaft beendet. Trotzdem lässt sie sich nicht entmutigen und möchte noch mal schwanger werden.

O-Ton Julia

Ich glaub schon, dass ich den Test nochmal machen würde, weil das Ergebnis, die Wochen danach haben uns ja schon die Möglichkeit gegeben, nachzudenken, Informationen zu sammeln und die Entscheidung über einen längeren Zeitraum reifen zu lassen. Die Trisomie war ja da. Das hat ja nichts mit dem Test zu tun.

O-Ton Fredi

Also an dem Test finde ich zwei Sachen vor allem gut. Zum einen birgt er für das Kind und für die Mutter eben ein sehr sehr geringes Risiko, quasi gar keins, weil nur Blut abgenommen wird. Und zum anderen kann man über den Test eben auch erfahren, ob das Kind eine Behinderung hat und daraus ja auch ziehen, dass man sich z.B. vorbereiten kann. Man kann die passende Klinik aussuchen, man kann sich informieren. Ja also klar, am Anfang war es ein bisschen Überraschung oder ein Schock. Und wir sind aber sehr froh, dass wir uns für Leon entschieden haben. Aus allen mögli-

chen Gründen. Jeden Tag ist er glücklich und da hat er auch irgendwie verschiedene Launen. Aber er bereichert einfach unser Leben und das Leben von unseren ganzen Familien und schenkt uns einfach eine neue Perspektive aufs Leben.