



Verantwortungsvoll mit pränatalen Tests umgehen

Ethikforum der Ärztekammer zu nicht invasiven Untersuchungen auf Trisomie 21

von Klaus Dercks, ÄKWL

Für einen verantwortungsvollen Umgang mit den Möglichkeiten pränataler Gentests hat sich anlässlich des Ethikforums der Ärztekammer Westfalen-Lippe Kammerpräsident Dr. Theodor Windhorst ausgesprochen. „Neue Tests brauchen Beratung und ärztliche Begleitung für Patientinnen und Patienten“, machte Windhorst vor über 100 Teilnehmerinnen und Teilnehmern des Forums in Münster deutlich. Im Fokus von Vorträgen und Diskussion standen nichtinvasive und risikoarme Untersuchungsmethoden zur Feststellung von Trisomie 21 – und vor allem die Folgen, die ihre zunehmende Inanspruchnahme haben könnte.

Wenn Mutter und Kind schonende Untersuchungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen, die zudem in bestimmten Fällen von den Krankenkassen bezahlt werden, würden diese Möglichkeiten auch zunehmend in Anspruch genommen, führte Dr. Windhorst aus. „Man kann den Zugang zu genetischer Information nicht verhindern“, so Windhorst. Eindringlich warnte der Kammerpräsident in diesem Zusammenhang vor einem Automatismus von vorgeburtlicher Prognose einer Behinderung und Schwangerschaftsabbruch – schon jetzt entschieden sich werdende Mütter nach einem positiven Test auf Trisomie 21 nur in einem von zehn Fällen dafür, ihr Kind zu behalten. „Es ist eine gesamtgesellschaftliche Frage, wie wir zukünftig mit Krankheit und Behinderung umgehen. Jeder Mensch ist in seiner Person einzigartig und unverwechselbar, ob mit oder ohne Behinderung. Am Umgang mit Menschen, die nicht dem gängigen Bild entsprechen, wird der Charakter einer Gesellschaft sichtbar.“

Ärztinnen und Ärzte brauchen Informationen für eine gute Begleitung der Eltern

„Die Bevölkerung muss stärker über Fragen rund um Behinderung und Erbkrankheiten informiert werden“, forderte Dr. Windhorst. Die Ärzteschaft sei besonders bei der Beratung über vorgeburtliche Tests gefordert, unterstrich er. „Für eine neutrale Beratung ist spezielles Wissen nötig, um die aktuellen Entwicklungen auf diesem Gebiet begleiten zu können. Ärztinnen und Ärzte müssen mit der Entwicklung mitwachsen.“ Sorgen bereitet Windhorst, dass Eltern bei der Entscheidung für ein behindertes Kind unter großen Druck geraten. Es dürfe nicht sein, dass Kinder, die mit einer Behinderung zur Welt kommen, von der Gesellschaft als vermeidbares Übel angesehen würden. Vielmehr brauche es Unterstützung für Mütter und Väter, die eine bewusste Entscheidung für ein solches Kind treffen.

Der ÄKWL-Präsident begrüßte die aktuelle Entscheidung des Gemeinsamen Bundesausschusses, den Bluttest auf Trisomie 21 in bestimmten Fällen als Krankenkas- senleistung zu bezahlen. Die Entscheidung,



Dr. Theodor Windhorst



Die zahlreichen Teilnehmerinnen und Teilnehmern folgten der Diskussion mit großem Interesse.

Fotos: Klaus Dercks

ein behindertes Kind auf die Welt zu bringen, dürfe nicht von den finanziellen Möglichkeiten der Eltern abhängen, einen Test zu bezahlen. „Sonst hätten wir eine Zwei-Klassen-Gesellschaft mit denen, die sich einen Test leisten können, und denen, die das nicht können.“

Wie weit darf Pränataldiagnostik gehen?

„Der Test auf Trisomie 21 ist nur ein kleiner Ausschnitt aus den aktuellen Möglichkeiten, die Gentests heute bieten“, machte Dr. Bernd Hanswille deutlich. Der Vorsitzende des Arbeitskreises Ethik-Rat der Ärztekammer Westfalen-Lippe verwies darauf, dass künftig umfangreiche Prognosen beispielsweise auch zu Bluthochdruck oder Diabetes möglich seien – was ein weiteres Spannungsfeld zwischen ethischen Grundsätzen und alltäglicher ärztlicher Arbeit eröffne: „Will man für jeden Menschen aufschlüsseln, welche Krankheiten er künftig einmal haben könnte?“

Pränataldiagnostik sei beim Wunsch nach einem Kind zum Planungsinstrument geworden, erläuterte Prof. Dr. Jörg Epplen. „In 98 Prozent der

Fälle führt die Pränatal-Diagnostik zur Entlassung der Schwangeren, sie hat dann weniger

Sorgen wegen Erkrankungen des Ungeborenen“, so der ehemalige Leiter des Instituts für Humangenetik der Ruhr-Universität Bochum. In den übrigen Fällen offenbarten die Tests ernste Konflikte, in denen oft die Selbstbestimmung der Schwangeren gegen die Interessen des werdenden Kindes stehe – eine Konstellation, die sich auch bei der Entscheidung für invasive oder nicht invasive Testverfahren zur Feststellung chromosomaler

Störungen zeige. Invasive Verfahren lieferten zwar sehr genaue Ergebnisse, wiesen aber ein Eingriffsrisiko von 0,1 bis 0,25 Prozent auf. Nicht invasive Verfahren hätten kein Eingriffsrisiko, könnten aber falsch-positive oder falsch-negative Ergebnisse liefern, weil nicht ausschließlich mit kindlichem Material gearbeitet werden könne. „An welchem Verfahren hätte ein Ungeborenes größeres Interesse?“

Kompetente ärztliche Aufklärung vor den Tests erforderlich

Nicht invasive Pränataltests erfordern vor Blutabnahme und Test kompetente ärztliche Aufklärung, so schreibt es das Gendiagnostikgesetz vor. Sie sollten, so Prof. Epplen weiter, mit einer qualifizierten Ultraschalluntersuchung einhergehen. „Quasi unschlagbar“ seien nichtinvasive Tests nicht nur bei Trisomie 21, auch Fehlverteilungen der Geschlechts-



Dr. Bernd Hanswille



Prof. Dr. Thomas Sternberg, Präsident des Zentralkomitees der deutschen Katholiken, und Prof. Dr. Jörg Epplen, Facharzt für Humangenetik, informierten über die ethisch-moralischen und medizinischen Zusammenhänge der Pränatalmedizin.

chromosomen ließen sich mit ihnen mit hoher Zuverlässigkeit bestimmen. Doch weder prä- noch postnatal könne prognostiziert werden, ob sich etwa Chromosomenkonstellationen wie 47XXX (Triple-X) oder 47XXY (Klinefelter) negativ auswirken werden.

„Je mehr Tests angeboten werden, desto mehr wird die Inanspruchnahme wachsen“

„Die meisten Träger solcher Aberrationen ahnen niemals etwas von ihrer Eigenart“, beschrieb Prof. Epplen, dass die meisten Betroffenen ein völlig normales, erfülltes Leben führten. Aus Sicht vieler Betroffener, Eltern und Pränataldiagnostiker seien diese Eigenarten keine Begründung zum Schwangerschaftsabbruch, der gleichwohl vom Gendiagnostikgesetz gedeckt würde. „Wir teilen die Befunde solcher Tests deshalb nur insoweit mit, dass wir sagen: ‚Es wird kein Turner-Syndrom!‘“ Im Falle eines Turner-Syndroms hingegen, so Prof. Epplens Hinweis, sei eine frühe Diagnose wichtig, um den Betroffenen eine diagnostische Odyssee zu ersparen.

Letztlich, so Prof. Epplen, entscheide nicht ein Bluttest, sondern die werdenden Eltern über die Geburt eines behinderten Kindes oder einen Schwangerschaftsabbruch. Rund 800.000 Kinder kämen jedes Jahr in Deutschland zur Welt. Jede neunte Schwangerschaft in Deutschland werde nach der Beratungsregelung abgebrochen, nur rund 3500 Schwangerschaften würden nach einer medizinischen Indikation beendet. „Durch die Einführung

von nicht invasiven Pränataltests ist die Entscheidung für oder gegen eine Abtreibung eine andere geworden“, fand Prof. Epplen. Die Preise für Pränataltests seien in den letzten Jahren regelrecht implodiert, berichtete er. Und die Entwicklung schreite voran: Je mehr Tests angeboten würden, desto mehr werde die Inanspruchnahme wachsen.

Das Bild von Menschen mit Down-Syndrom ändert sich

Einen Einblick in die Lebenswelt von Menschen mit Trisomie 21 gaben die Biologin und Humangenetikerin Dr. rer. nat. Katja de Bragança und die Journalistin Natalie Dedreux, die nicht nur als Betroffene, sondern auch als Aktivistin Expertin für das Down-Syndrom ist. Eindrucksvoll schilderte Dr. de Bragança, wie sich ihr Bild von Menschen mit Trisomie 21 in der Arbeit mit Betroffenen gewandelt hat und wie schwer es war, gängige Lehrmeinun-

gen und auch Klischees zu überwinden. So sei früher in der Beratung werdender Eltern gesagt worden, dass Trisomie-21-Kinder nie lesen und schreiben lernen würden und unselbstständig blieben. „Bis ich sah, was diese Menschen geschrieben hatten. Das konnte ich nicht glauben!“ De Bragança wurde klar, dass etwas mit dem gängigen Bild von Menschen mit Trisomie 21 nicht stimmen konnte – über Jahrzehnte gilt daher seitdem ihr Forschungsinteresse und Engagement der Korrektur dieses Bildes.

Zum Beispiel durch das Magazin „Ohrenkuss“, dessen Texte von Menschen mit Down-Syndrom geschrieben werden: „Diese Menschen können um die Ecke denken. Und knapp formulieren“, berichtete Dr. de Bragança. Auch das Institut „Touchdown 21“ lädt ein, die Welt von Menschen mit Down-Syndrom kennenzulernen. „FAQ“ nehmen auf der Internetseite des Instituts (www.touchdown21.info) breiten Raum ein – Natalie Dedreux und Dr. de Bragança ermutigten beim Ethikforum dazu, weitere Fragen beizusteuern.

Natalie Dedreux beschrieb den Teilnehmerinnen und Teilnehmern des Forums offen, was ihr und anderen Betroffenen im Umgang mit ihren Mitmenschen manchmal weniger gut gefällt: „Viele Menschen mit Down-Syndrom sehen jünger aus, als sie sind. Es nervt, wenn man so oft geduzt wird.“ Immer wieder gibt es zudem Bedarf an Assistenz im Alltag – mal braucht es den Hinweis, dass der Bus bald fahren wird und es Zeit ist loszugehen, mal braucht es Unterstützung bei der Auswahl gesunden Essens. „Ich will es lernen, dann kann ich es irgendwann alleine“, verdeutlichte Natalie Dedreux. Und ihre Meinung zum Thema des Ethikforums, den pränatalen, nicht invasiven Bluttests? Die sollten keine Kassenleistung sein, fand Natalie Dedreux. „Ich will nicht, dass Menschen mit Down-Syndrom

» Durch die Einführung von nicht invasiven Pränataltests ist die Entscheidung für oder gegen eine Abtreibung eine andere geworden. «

aussortiert werden.“ Das hat die Aktivistin auch in einer Petition an den Bundestag deutlich gemacht – rund 25.000 Menschen haben bislang unterschrieben.

Der Druck auf die Eltern wächst

Auch Prof. Thomas Sternberg sah in der Kostenübernahme für pränatale nicht invasive Tests eine Gefahr. „Man glaubt dann, es handele sich um eine Selbstverständlichkeit, die man eben durchführen lässt“, kritisierte der Präsident des Zentralkomitees der deutschen Katholiken in der Diskussion zum Abschluss des Ethikforums. Das werde zu mehr Abtreibungen von Kindern mit Behinderung führen. Die pränatale Diagnostik werde zum Planungsinstrument und setze Eltern unter Perfektionszwang, „optimale Ergebnisse zu liefern. Wie aber gehen wir mit etwas um, was nicht planbar ist?“ Der aktuell diskutierte Test sei nur einer aus einem ganzen Katalog, der in Zukunft möglicherweise zur Verfügung stehe. „Da wird heute schon ein Fenster aufgestoßen, mit dem wir in wenigen Jahren riesige



Expertinnen für das Down-Syndrom: Natalie Dedreux (l.) und Dr. Katja de Bragança

Probleme haben werden.“ Der Druck auf werdende Eltern wachse. „Müssen die Eltern sich künftig entschuldigen, weil sie nicht ‚richtig‘ gescreent haben?“ Der Diskussionsbedarf sei

groß, auch darüber, ob die Beratungspflicht vor Schwangerschaftsabbrüchen und die Beratung vor diagnostischen Maßnahmen noch ausgedehnt werden müsse.

EVA

Verstärken Sie Ihr Praxisteam
– kompetente Entlastung
durch die qualifizierte
Entlastende Versorgungsassistentin (EVA)

Nähere Informationen über die Spezialisierungsqualifikation
unter www.akademie-wl.de/eva

Auskunft: Akademie für medizinische Fortbildung der ÄKWL und der KVWL
Tel.: 0251 929-2225 /-2238 /-2207, E-Mail: fortbildung-mfa@akwl.de

