

## *Tests können Aufschluss geben*

# **Hat mein Baby Downsyndrom? – Wie viel wollen Schwangere wissen?**



*Das Leben mit Nora verläuft nach etwas anderen Spielregeln: Dennis und Mareike Blume haben sich aber darauf eingestellt. (Foto: dpa)*

Berlin/Oranienburg. Es einfach auf sich zukommen lassen – für Schwangere heutzutage kein leichtes Unterfangen. Mit Tests und Untersuchungen können Eltern früh der Frage nachgehen, ob ihr Baby womöglich das Downsyndrom hat. Wohin führt das?

Mareike und Dennis Blume wussten nichts. Erst nach der Geburt ihrer zweiten Tochter Nora erfuhren sie, dass das Mädchen das Downsyndrom hat. „Das war ein Schock“, sagt Mareike Blume (36), die damals als 28-Jährige keine Risikoschwangere war. Wenn Frauen heute ein Kind mit Downsyndrom zur Welt bringen, dann oft überraschend – diese Erfahrung haben die Blumes in ihrem Verein „Glüxritter“ in Oranienburg bei Berlin gemacht, in dem sich bis zu 20 betroffene Familien regelmäßig treffen und austauschen.

Die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik sind in dem Verein, der auch werdende Eltern zu auffälligen Befunden berät, nicht nur am Welt-Downsyndrom-Tag am 21. März ein Thema. Nach Schätzungen ist es schließlich heutzutage so, dass der überwiegende Großteil der Schwangeren sich nach einem auffälligen Befund für eine Abtreibung entscheidet – mit Folgen für das gesellschaftliche Klima gegenüber Menschen mit Behinderungen, wie manche Experten befürchten. „Der Druck auf den Paaren ist so groß“, sagt Blume, während Nora, inzwischen stolze Erstklässlerin, voller Energie herumtobt.

Nach den Worten der Eltern macht die Siebenjährige oft nur das, wonach ihr gerade ist. Zum Beispiel in einen Schokoladen-Muffin beißen, obwohl eine Fotografin die Kamera auf ihre Eltern und die Schwestern Lucy (6) und Emma (10) richtet. Die Blumes sind es gewohnt, dass das Leben mit Nora nach etwas anderen Spielregeln verläuft. Unmittelbar nach der Geburt

war an den heutigen offenen Umgang mit dem Thema nicht zu denken. Sie schotteten sich ab, sagten nur dem engsten Familien- und Freundeskreis etwas von der Diagnose. Das Paar gab seine Arbeit in der Gastronomie auf. Mareike Blume ist heute Einzelfallhelferin, Dennis Blume Erzieher.

Der 35-Jährige stellt Nora so vor: „Sie hat ein Chromosom mehr als wir. Oder vielleicht haben wir ein Chromosom zu wenig.“ Bei Menschen mit Downsyndrom liegt das Chromosom 21 dreifach statt doppelt vor, daher kommt der Name Trisomie 21. Das Risiko für die Anomalie steigt mit dem Alter der Mutter. Es gibt mehrere Möglichkeiten, um in der Schwangerschaft Hinweise darauf zu bekommen. Das Ersttrimester-Screening mit Ultraschall- und Blut-Untersuchung etwa liefert Schwangeren Angaben zur Wahrscheinlichkeit.

### ***Frauen unter Druck***

Seit fünf Jahren können Selbstzahlerinnen auch mit einer Blutprobe das Risiko für das Downsyndrom und andere Anomalien beim ungeborenen Kind bestimmen lassen. Auch bei solchen nicht invasiven Pränataltests ist das Ergebnis kein Ja oder Nein, sondern eine statistische Angabe, die es einzuordnen gilt. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) beschäftigt sich mit der Frage, ob die Angebote, die derzeit noch mehrere Hundert Euro kosten, bei Risikoschwangerschaften Teil des Leistungskataloges der gesetzlichen Krankenkassen werden könnten. Mit einer Beschlussfassung wird nicht vor Ende 2019 gerechnet.

Eine nahezu sichere Diagnose ermöglichen nur invasive Verfahren wie Untersuchungen des Fruchtwassers – es wird mit einer langen Nadel aus dem Bauch entnommen, was viele abschreckt. Zudem birgt das Ganze ein gewisses Frühgeburtsrisiko. Solche Eingriffe werden vor allem älteren Frauen angeraten. Wie oft auffällige Befunde beziehungsweise Downsyndrom-Diagnosen zu Abtreibungen führen, wird in Deutschland nicht erfasst. Auch wie viele Betroffene hierzulande leben, kann man nirgends nachlesen.

Die Sozialpädagogin Christine Schirmer, die bei Pro Familia in Berlin Schwangere berät, kennt die Zwickmühle, in der Paare stecken. Gesellschaftlich wirke es anhand der verfügbaren Untersuchungen so, als sei ein Kind mit Trisomie 21 unerwünscht, sagt sie. Gleichzeitig könne aber auch ein Abbruch als behindertenfeindlich verurteilt werden. „Es ist ziemlich schwierig für die Schwangeren, weil sie immer mehr unter Druck stehen, das gesunde, das perfekte, das nicht behinderte Kind zu bekommen. Als ob sie das steuern könnten – vom Rauchen oder Alkohol einmal abgesehen.“

Auch bei den nicht invasiven pränatalen Tests – ein Hersteller spricht von etwa 40.000 Proben in Deutschland seit der Markteinführung 2012 – hat Schirmer teils Bauchschmerzen. Zwar seien sie für Risikoschwangere relativ sicher. Aber insbesondere junge Frauen ohne familiäre Vorbelastung, die aufgrund ihres Alters ein geringes Risiko haben, liefen Gefahr, sehr früh in der Schwangerschaft durch einen auffälligen Befund verunsichert zu werden. Um das Ergebnis mit einem invasiven Verfahren abzuklären, müssten sie bis zur 12. Woche ihrer Schwangerschaft warten. „Es ist zu befürchten, dass es auch bei nicht betroffenen Feten zu Schwangerschaftsabbrüchen kommt, weil man sich darauf verlassen hat, dass dieser Test stimmt“, sagt Schirmer.

## ***Negative Erfahrungen***

Zudem suggeriere die Inanspruchnahme des Tests, alles für die Geburt eines gesunden Kindes getan zu haben. „Die Frau, die kein gesundes Kind bekommt, die hat dann vermeintlich nicht alles gemacht“, gibt Schirmer zu bedenken. Eltern könne so eine Mitschuld zugewiesen werden, etwa bei Alltagsproblemen im Leben mit einem behinderten Kind. Ohnehin entschieden sich bereits viele Frauen für einen Abbruch aus Sorge, dass das Kind von Dritten schlecht behandelt wird und dass die persönliche Belastung zu groß wird, so Schirmers Eindruck. Sie findet, dass Paare mit möglichst viel Wissen über möglicherweise anstehende Entscheidungen in eine Schwangerschaft gehen sollten.

Familie Blume kennt negative Erfahrungen in der Öffentlichkeit nur aus Berichten anderer. „Wir werden natürlich angeguckt, aber das merken wir schon nicht mehr“, sagt Mareike Blume. Zu den Testmöglichkeiten sagt sie: „Ich zweifle daran, dass es gut ist, so viel zu wissen.“ Selbst mit dem Wissen um eine Anomalie bleibt viel Spielraum: Die körperlichen Folgen variieren von Mensch zu Mensch stark, nicht jeder Betroffene arbeitet später zwangsläufig in einer Behindertenwerkstatt.

In den USA, wo kürzlich erstmals ein Kind mit Downsyndrom zum Werbegesicht eines großen Herstellers für Baby-Nahrung wurde, gehe man allerdings humorvoller mit dem Thema um, so der Eindruck der Blumes. „Es ist nicht dieses separate Leben wie hier.“ Ärger mit Behörden, etwa um einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen, und die Sorge vor der gesundheitlichen Entwicklung der Kinder gehören zum Alltag von Familien mit einem Downsyndrom-Kind. Die Blumes sind zu dem Entschluss gekommen, sich nicht verrückt zu machen. Wie Mareike Blume betont, weiß sie ja auch bei ihren anderen beiden Töchtern nicht, was die Zukunft bringt.

(aus: Meppener Tagespost, 16.03.2018, Bericht: Gisela Gross)