

Erfahrungsbericht von Jana Schmidtke

Sehr geehrte Damen und Herren,

hiermit erläutere ich, Jana Schmidtke, Ihnen meine Situation bezüglich des NIPTests und kann aus eigenen Erfahrungen als Betroffene Folgendes berichten:

In der 10ten SSW mit meiner ersten Tochter, Antonia, wurde mir im Vorzimmer meiner Gynäkologin, der NIPTest von Amedes angeboten. Mir wurde ein Flyer dazu ausgehändigt und die Information, dass ich die Kosten selbst übernehmen müsse. Die Arzthelferin sagte mir, man könne so vorzeitig feststellen, ob unser Kind unter Down-Syndrom, Trisomie 13 oder Trisomie 18 leide. Auch könne man bereits das Geschlecht des Kindes ermitteln.

Eine weitere Aufklärung hatten wir damals nicht. Ich war zu dem Zeitpunkt 34 Jahre alt. Naiv und nicht aufgeklärt entschieden wir uns dazu, den Test machen zu lassen. Ich musste nach der ersten Blutabnahme den Test wiederholen. Nach der Auswertung des Tests wurde mir mitgeteilt, der Test sei nicht auswertbar gewesen.

Beim zweiten Versuch klappte es und ich bekam etwa in der 12ten SSW (an einem Donnerstag) einen Anruf meiner Gynäkologin mit der Nachricht, mein Kind sei sehr wahrscheinlich lebensunfähig. Es täte ihr sehr Leid. Sie versuchte möglichst schnell einen Termin in einer Praxis für Pränataldiagnostik zu bekommen. In der ersten Klinik wollte man uns erst nach zwei Wochen einen Termin geben. In Essen bekamen wir am nächsten Tag einen Termin. Vor dem Termin fuhren wir noch zu unserer Gynäkologin. Sie sagte, dass sie nicht verstehe, wieso das sein könne. Unser Kind habe für sie gesund ausgesehen. Für mich schien sie aber ziemlich sicher zu sein, dass das Ergebnis des Tests auch den Tatsachen entspreche. Wir selbst haben das Ergebnis nie gesehen und wissen auch nicht, welche prozentuale Wahrscheinlichkeit ermittelt wurde.

In Essen wurden wir von der damaligen Chefärztin zunächst nach Chromosomenauffälligkeiten in der Familie befragt. Daraufhin bekam ich ein Ultraschallfeinscreening. Die behandelnde Ärztin konnte keine Auffälligkeiten erkennen. Sie erklärte uns, man könnte zwar die Plazenta auf Chromosomen-Anomalien untersuchen, aber riet uns davon ab, da laut ihrer Aussage allein die Amniozentese Aufschluss geben könne. Diese könnten wir ab der 16. SSW vornehmen lassen. Sie versuchte uns zu beruhigen, dass sie erst einmal nicht davon ausginge, dass unser Kind krank sei und wir uns in der 16. SSW erst einmal zum Feinscreening wiedersehen. Wir könnten dann noch spontan entscheiden, ob wir eine Amniozentese vornehmen lassen wollten.

In der 16. SSW war die Chefärztin im Urlaub und uns beriet eine andere Ärztin. Wir sind mit dem Gefühl zum Termin gefahren, dass wir keine Amniozentese machen lassen werden. Ich selbst habe nicht mehr daran geglaubt, dass das Kind krank sein könnte, auch wenn ich nach der Mitteilung des Ergebnisses des NIPTests mir alle möglichen Szenarien ausmalte. Wird es eine Totgeburt, warten wir bis das Kind stirbt, entscheiden wir vorher, dass wir es abtreiben, wenn es nicht lebensfähig sein sollte? Ich war mir sicher, dass ich das Kind bekommen möchte.

Die zweite Ärztin wies uns aber auf das Thema der Mosaiktrisomien hin und riet uns die Amniozentese durchführen zu lassen. Sie habe einen Fall erlebt, da sei das Feinscreening unauffällig gewesen, aber das Kind nachher schwer behindert. Sie hatte das Gefühl, wir könnten nur so die Last der Unsicherheit wieder loswerden.

Also ließen wir die Fruchtwasseruntersuchung durchführen. Nach ein paar Tagen bekamen wir das Ergebnis, es seien keine Anomalien festzustellen, aber ich solle erneut zur Blutabnahme kommen. Sie seien sich nicht sicher, ob nicht mein Blut im Fruchtwasser gewesen sein könne. Also musste ich erneut zur Blutabnahme.

Erst danach hatten wir dann endgültig die Gewissheit, dass unsere Tochter nicht unter einer Chromosomen-Anomalie leidet. Mittlerweile war ich in der 18. SSW.

Mein Mann konnte erst nach der Geburt glauben, dass unsere Tochter wirklich nicht unter Trisomie 13 leidet. Ich selbst habe viel zu dem Thema recherchiert und habe darüber gelesen, dass die Tests zu ihren "guten" Ergebnissen kommen, da sie an Frauen durchgeführt wurden, bei denen bereits Auffälligkeiten beim Fötus im Ultraschall zu erkennen waren. Dass es also keine Ergebnisse sind, die auf die Population bzw. alle Frauen zu übertragen sind. Ich hatte also gehofft, dass der Test falsch positiv sei.

Für uns wurde aufgrund des NIPTests und dessen falsch positiven Ergebnisses eine Lawine der Diagnostik losgetreten. Wir waren verunsichert, nicht aufgeklärt durch andere und psychisch stark belastet. Die Schwangerschaft - ansonsten komplikationsfrei - war seit dem Test eine von Angst und Stress behaftete Schwangerschaft.