



Ansprechpartner:

Rosi Mittermeier, Leiblstr. 11, 84518 Garching/Alz, 08634-6392
E-mail: vonwegendown@t-online.de
www.vonwegendown.de

Beitrag zur Debatte um die Einführung des Pränatalen Bluttests zur Erkennung von Trisomien als Standardkassenleistung

Sehr geehrte Damen und Herren,
als Leiterin der Selbsthilfegruppe VON WEGEN DOWN! wende ich mich im Namen meiner Gruppe von Familien mit einem Down-Kind an Sie im Hinblick auf die im Herbst anstehende Bundestagsdebatte über ein Gesetz, das den pränatalen Bluttest zur Erkennung von Trisomien als kostenlose Kassenleistung vorsieht, weil wir uns als von den Auswirkungen des Gesetzes betroffen empfinden. Wogegen soll der pränatale Bluttest als „Vorsorgeuntersuchung“ vorbeugen?

Wir sind eine Selbsthilfegruppe von Familien mit einem Down-Kind und können sagen: Jedes unserer Kinder ist eine eigenständige und gewinnende Persönlichkeit. Auch wenn die Eltern sich noch daran erinnern können, wie hart sie die Diagnose „Down-Syndrom“ anfangs getroffen hat, beschreiben sie doch ihr Leben mit diesem Kind als beglückend und ziemlich normal. Viele sagen, am schlimmsten an der Diagnose waren die Befürchtungen, die damit verbunden waren, und dass sich das allermeiste als halb so wild herausgestellt hat. Die Solidarität der Gesellschaft, das medizinische und therapeutische Förder- und Unterstützungsangebot verschiedenster Einrichtungen sowie das Gefühl, nicht alleingelassen zu werden, habe sie aufgefangen und bereichert (was, nebenbei bemerkt, Frauen nach einer Abtreibung nicht widerfährt).

Wie viele andere Selbsthilfegruppen zum Thema Down-Syndrom engagieren wir uns seit Jahrzehnten für eine bessere Akzeptanz von Menschen mit dem Down-Syndrom in unserer Gesellschaft und bekommen dafür sehr viel und sehr gute Resonanz. Bei unseren Veranstaltungen sagen uns die Besucher immer wieder, wie glücklich sie die Begegnung mit unseren Kindern und Erwachsenen mit dem Down-Syndrom macht.

Auch immer mehr Bereiche des gesellschaftlichen Lebens, im Alltag, in der Freizeit und sogar in der Arbeitswelt werden von Menschen mit dem Down-Syndrom erobert. Mit viel Selbstbewusstsein und Lebensfreude meistern sie ihr Leben.

Wir waren immer der Meinung, dass durch solche Erfahrungen, bestehende Vorurteile gegenüber dem Down-Syndrom abgebaut würden und auf diese Weise auch bei werdenden Müttern die Angst davor, ein behindertes Kind zur Welt zu bringen, verringert würde. Diese Errungenschaften sehen wir durch ein derartiges Gesetz untergraben, auch weil in der Diskussion um den Bluttest vom Down-Syndrom oft die übertriebenen Begriffe „schwere Behinderung“ oder „schwerstbehindert“ verwendet und nicht hinterfragt werden. Welches Verständnis von Behinderung der Debatte zugrunde liegt, kann aber unseres Erachtens nicht ausgeblendet werden.

Welche Bedeutung hat die Einführung eines Standardvorsorgetests zur Erkennung der Trisomie 21 für Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben?

Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben, sind indirekt Betroffene dieses Gesetzes, weil sie ihre Existenzberechtigung dadurch in Frage gestellt sehen.

Das hat mit den Assoziationen von Vorsorgeuntersuchungen zu tun. Kostenlose Vorsorgetests gibt es zum Beispiel, um das Auftreten von Darmkrebs zu verhindern oder als Karies-Vorbeugung, um nur

zwei Beispiele zu nennen. In beiden Fällen werden bei einem positiven Befund einfach die ersten Anzeichen, sprich Darmpolypen oder Beläge, beseitigt und man bleibt gesund. Wenn beim pränatalen Bluttest ein positiver Befund festgestellt wird, gibt es jedoch keine Therapie - nur die Möglichkeit, sich für eine Abtreibung zu entscheiden. Ein pränataler Bluttest, der als „Vorsorgeleistung“ angeboten wird, impliziert, ggfs. den Fötus zu entfernen. Der Begriff „Vorsorge“ ist hier irreführend und kaschiert die Überzeugung, dass ein vom Down-Syndrom behindertes Leben nicht lebenswert sei.

Was verändert sich durch den pränatalen Bluttest rechtlich?

Bereits 1995 wurde in Deutschland die embryopathische Indikation abgeschafft, die eine angeborene Behinderung des Kindes als Abtreibungsgrund einstuft, weil dies eine Diskriminierung von Menschen mit einer Behinderung darstellt. Was rechtlich nicht mehr als Abtreibungsgrund gilt, wird seitdem jedoch zunehmend über den Umweg des §218a (2), der eine medizinische Indikation für Spätabtreibungen nach der 12 Schwangerschaftswoche erlaubt, praktiziert. Ungeborene mit dem Down-Syndrom werden ohne Zeitlimit abgetrieben, „um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann“, so der Wortlaut von §218a (2). Dieser Umweg ist möglich, weil der Paragraph inzwischen so großzügig ausgelegt wird, als ob schon allein die Tatsache der Trisomie 21 die Mutter suizidal, depressiv oder krank machen würde.

Befürworter des Bluttests argumentieren, dass dieser schon in den ersten Schwangerschaftswochen durchgeführt werden kann und bei einem positiven Befund die Dreimonatsfrist noch nicht überschritten wäre, weshalb weniger Spätabtreibungen erfolgen würden. Ein positiver Befund im Bluttest sollte aber erst noch durch weitere Untersuchungen bestätigt werden, bevor eine möglicherweise lang ersehnte Schwangerschaft abgebrochen würde. Oder man beeilt sich mit einer Abtreibung, um nur ja den Fall einer Trisomie auszuschließen. In all diesen Überlegungen gerät völlig aus dem Blick, dass das Down-Syndrom keine Krankheit ist und Menschen nicht am Down-Syndrom leiden, sondern körperlich und seelisch gesund sind. Was unseren Kindern wehtut, ist, wenn sie diskriminiert werden.

Welche Information bekommt die werdende Mutter?

Der pränatale Bluttest gibt der Mutter ggf. die Information, dass ihr Kind das Chromosom 21 in dreifacher Ausführung hat. Was diese Tatsache jedoch für das wirkliche Leben bedeutet, kann ihr der behandelnde Arzt nicht sagen. Da ist der Arzt, wenn er ehrlich ist, genauso inkompetent wie die Schwangere selbst. Dies ist der Augenblick, an dem Fehlinformationen, Vorurteile und vermeintliche oder tatsächliche Erwartungen des Umfelds die Entscheidung maßgeblich beeinflussen, denn in so einer emotionalen Situation und unter dem gegebenen Zeitdruck ist eine wirklich überlegte Entscheidung oft schwer möglich.

Wie frei ist die Entscheidung einer Mutter in so einer Situation?

Wenn einem von der Krankenkasse ein „Vorsorgetest“ angeboten wird, vermutet man, dass dieser Test zum Wohle gedacht ist und ist daher geneigt, eine etwaige Entscheidung entsprechend dieses vermuteten Wohlwollens zu treffen. Dazu kommt das Vertrauen in das Expertenwissen des Frauenarztes. Aus zahlreichen Berichten von betroffenen Müttern kann ich sagen, dass Gynäkologen ihrer Informationspflicht häufig in der Weise nachkommen, dass sie eine mögliche Behinderung in all ihren denkbar schlimmsten Varianten darstellen. Wenn sich die Patientin für eine Abtreibung entscheidet, hat der Arzt keine Schadens- oder Schmerzensgeldklage, zu befürchten. Es bedarf anderer Rahmenbedingungen für eine wirklich unparteiische und sachliche Information.

Zu unserem großen Bedauern ist im Fall einer Abtreibung nach §218a (2) kein Beratungsschein einer Schwangerenkonfliktberatungsstelle erforderlich, weshalb die Beratung oft allein beim behandelnden Arzt liegt. Es werden keinerlei Fürsprecher für das Kind mit dem Down-Syndrom in den Entscheidungsprozess eingebunden. Wir wünschen uns auch bei der Diagnose Down-Syndrom eine kompetente und vom Arzt unabhängige Beratung, die dem Schutz des ungeborenen Lebens dient, wie §219 es fordert, um „die Frau zur Fortsetzung der Schwangerschaft zu ermutigen und ihr Perspektiven für ein Leben mit dem Kind zu eröffnen“.

Was bedeutet dieser Zusammenhang für Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben? In der Diskussion über den pränatalen Bluttest soll sich nicht die unausgesprochene Überzeugung breit machen, dass es heutzutage keine Menschen mit dem Down-Syndrom zu geben braucht. Eine Auswirkung dieser Entwicklung bekommen Eltern eines Kindes mit dem Down-Syndrom tatsächlich deutlich zu spüren: Sie werden in den alltäglichsten Situationen mit der Frage konfrontiert, warum sie denn dieses Kind überhaupt bekommen hätten. Und: Wenn sie sich doch freiwillig für dieses behinderte Kind entschieden haben, warum ihnen dann irgendjemand zur Seite stehen sollte.

Auch wenn unsere Kinder und Erwachsenen mit dem Down-Syndrom geistig behindert sind, bekommen sie doch mit, wie ihr Umfeld über sie denkt. Wie würde sich ein nichtbehinderter Mensch fühlen, wenn er wüßte, dass seine Umwelt glaubt, dass es besser gewesen wäre, wenn er nicht zur Welt gekommen wäre? Ein Mensch mit dem Down-Syndrom fühlt nicht anders!

Eine Gesellschaft, die es mit Inklusion ernstmeint, sollte bereits pränatal mit ihr beginnen. Inklusion meint Menschen mit einer Behinderung willkommen zu heißen und ins Leben miteinzuschließen!

Welche Stimme haben Menschen mit dem Down-Syndrom in dieser Diskussion, in der es doch im Grunde um ihr Lebensrecht geht?
Im Namen unserer Selbsthilfegruppe VON WEGEN DOWN! (Familien mit einem Down-Kind) bitte ich Sie herzlichst, ihnen eine Stimme zu geben!

Herzlichen Dank im Voraus für Ihr Verständnis und Engagement!
Mit freundlichen Grüßen

Rosi Mittermeier

VON WEGEN DOWN!
www.vonwegendown.de

