

ES STAND IN DER OP

Vor 10 Jahren

Berlin. Tiefensee will Überholverbote für Lastwagen
Lkw sollte nur noch das Fahren auf der rechten Spur erlaubt sein, damit sie Pkw weniger behindern, kündigte Bundesverkehrsminister Wolfgang Tiefensee (SPD) an. So will er Staus auf Autobahnen verringern und unnötigen Benzinverbrauch drosseln. Vom Auto Club Europa gab es Lob für den Vorstoß.

Amöneburg. Feuer zerstört Häkel-Kunstwerk

Unbekannte brannten in der Nacht auf Sonntag den „Häkel-Mantel“ der Stiftsruine nieder. Künstlerinnen der Werkstatt Radenhausen hatten mit Unterstützung der Bevölkerung in mühevoller Kleinarbeit für das erste Kulturspektakel einen 170 Quadratmeter großen Mantel aus Wolle um den Turm gehäkelt. „Das ist so eine Gemeinschaft. Ich fühle mich ganz leer“, sagte eine der Mitwirkenden an der Häkel-Aktion.

Vor 25 Jahren

Bad Kleinen. Rätselraten um den „2. Mann“

Bei der Fahndung nach Mitgliedern der terroristischen Rote Armee Fraktion (RAF) im Zusammenhang mit dem Schußwechsel am Bahnhof von Bad Kleinen soll es gestern weitere Festnahmen gegeben haben. In Bad Kleinen war Birgit Hogefeld verhaftet worden, Wolfgang Grams erlag nach dem Feuergefecht mit der Polizei seinen Verletzungen. Neben Grams kam auch ein GSG-9-Beamter ums Leben. Unklar ist die Identität eines Mannes, der offenbar mit den beiden an einem Tisch eines Cafés saß.

Neustadt. Rundbau wird immer schief

Der von 1427 bis 1506 erbaute Junker-Hansen-Turm, das Wahrzeichen Neustadts, neigt sich in Teilen immer mehr zur Seite. Aus einem der vier Erker-Türme ist bereits ein Gefach herausgefallen. Um weiteren Schäden vorzubeugen, ist eine dringende Sanierung erforderlich. Bürgermeister Manfred Hoim hält die von der Verwaltung der staatlichen Schlösser und Gärten in Bad Homburg für dieses Jahr bereitgestellten Landesmittel in Höhe von 120 000 Mark für einen Tropfen auf den heißen Stein.

Vor 50 Jahren

Konstanz. 80 v. H. unpolitisch

Rund 80 Prozent der Bürger der Bundesrepublik wollen mit Politik nichts zu tun haben und scheuen deshalb vor einem politischen Engagement zurück. Nach einer Meinungsumfrage sind nur elf Prozent der Befragten zu politischer Aktivität bereit. 4 Prozent tun dies bereits. Die letzte Umfrage dieser Art vor drei Jahren hatte fast genau das gleiche Ergebnis gebracht. Aus der Befragung geht hervor, daß 69 Prozent der Männer und 90 Prozent der Frauen die Meinung vertreten, Politik sei nichts für sie.

Marburg. Computer-Diagnostik in Betrieb

Mit der Installation von Fernschreibern zum Anschluß der Patientenuntersuchung an zentrale Recheneinheiten ist zwischen dem Institut für medizinisch-biologische Statistik und Dokumentation und der Nuklearmedizinischen Poliklinik des Isotopeninstituts der Philipps-Universität gestern offiziell die Arbeit auf dem Gebiet der elektronischen Datenverarbeitung (EDV) in der Medizin aufgenommen worden.

Abtreibung in neun von zehn Fällen

Neuer Bluttest soll Fruchtwasseruntersuchung auf Down-Syndrom ersetzen · Rechtfertigungsdruck der Eltern

Ist das Kind mit Down-Syndrom geboren, dann finden die Eltern jede Menge Ansprechpartner und Unterstützung. Nach dem Überbringen der Diagnose in der Schwangerschaft allerdings werden sie oft allein gelassen.

von Katja Peters

Marburg. „Der Ergebnisüberbringer entscheidet über Tod oder Leben“, sagt Nicole Preuss. Sie ist Mutter von Dario, einem „Downie“. In der 12. Schwangerschaftswoche wurde beim Vermessen der Nackenfalte der Verdacht geäußert, dass ihr Baby das Down-Syndrom haben könnte. Die sich daran anschließende Fruchtwasseruntersuchung, bei der jede Schwangere selber entscheiden kann, ob sie diese vornehmen lässt, bestätigte den Verdacht. „Klar habe ich auch überlegt“, gibt sie zu, sich dann aber doch für Dario und gegen die Abtreibung entschieden. Damit ist sie fast schon eine Ausnahme.

Die Krankenkassen zählen in Deutschland jährlich 30 000 Fruchtwasseruntersuchungen. 90 Prozent der Eltern, bei denen die Diagnose Down-Syndrom, auch Trisomie 21 genannt, festgestellt wird, entscheiden sich für den Schwangerschaftsabbruch. „Das sind neun von zehn Kindern“, betont Nicole Preuss kopfschüttelnd. Hinzu kommt, dass es durch die Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung) bei 200 Entnahmen zu einem spontanen Abbruch kommt.

Zurzeit berät der Gemeinsame Bundesausschuss über einen Bluttest, der die Fruchtwasseruntersuchung ersetzen soll. Bei dem Test wird zellfreie DNA des ungeborenen Kindes aus dem mütterlichen Blut isoliert und entsprechend molekulargenetisch aufbereitet. Grundlage für die Beratungen ist ein Vorbericht vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). „Dieser Bericht stützt sich ganz wesentlich auf Studien, bei denen das Institut selbst große Verzerrungen festgestellt hat – das ist wissenschaftlich unseriös“, kritisiert Ulla Schmidt, Bundesvorsitzende der Lebenshilfe und ehemalige Bundesgesundheitsministerin.

Weiter beanstandet sie, dass im Bericht eine Reihenuntersuchung auf Down-Syndrom berechnet wird, die weder medizinisch noch rechtlich zulässig sei. „Nur bei einer Wertung auf Grundlage der Studien, die allgemeinen wissenschaftlichen Kriterien genügen, kann ein wahrhaftiges Ergebnis herauskommen. Eine Reihenuntersuchung auf Down-Syndrom darf es nicht geben, dies widerspricht den Anforderungen im Gendiagnostikgesetz“, betont sie.

Professor Dr. Harald Renz, Ärztlicher Geschäftsführer und Direktor des Marburger Instituts für Laboratoriumsmedizin und molekulare Diagnostik (*kleines Foto*) sieht Vorteile in dem Test: „Aus medizinisch-diagnostischer Sicht bleibt festzuhalten, dass die Untersuchung fetaler DNA aus dem Blut der Mutter eine weitaus schonendere Untersuchung als das bisherige Ersttrimester-screening darstellt. Dieser Test kann früher durchgeführt werden als die bisher verfügbare Diagnostik. Die Sensitivität und Spezifität ist für die



Nicole Preuss (links) hat sich gegen eine Abtreibung und für ihr Kind mit Down-Syndrom entschieden. Dario ist jetzt neun Jahre alt. Unterstützung erhalten beide von Horst Viehl, Geschäftsführer Lebenshilfswerk Marburg.

Fotos: Katja Peters / Thorsten Richter

Trisomie 21 auch besser als die bisher verfügbare Diagnostik.“ Diesen Test allerdings als „flächendeckendes Pränatal-Screening auf diese Erkrankung hin der schwangeren Gesamtbevölkerung durchzuführen“ sieht er kritisch. Diese Untersuchung solle nicht als „Regel- und Reihenuntersuchung bei allen Schwangeren vorgenommen werden,

sondern einer Risikopopulation vorbehalten bleiben. Gleichzeitig bedarf es einer engen Beratung und Begleitung der Eltern gerade auch im Hinblick auf die Frage, was mit entsprechenden Testergebnissen für Konsequenzen für die Familie zu ziehen ist“, so die Meinung von Dr. Renz.

Genau hier sieht Nicole Preuss noch sehr viel Handlungsbedarf bei den Medizinern. „Im Krankenhaus wird entschieden, wer leben darf und wer nicht“, weiß sie aus vielen Gesprächen in der Marburger Selbsthilfegruppe Downsyndrom21-Marburg. Sie erzählt von Eltern, die, nachdem sie die Diagnose vom Arzt erfahren haben, alleine gelassen werden. Sie berichtet kopfschüttelnd von einseitiger Aufklärung: „Es gibt Arztgespräche, in denen nur erklärt wird, was man tun kann, um das Kind nicht haben zu müssen.“

Sie weiß, dass Ärzte keine So-

zialarbeiter sind. Aber Aussagen wie: „Was wollen Sie mit diesem Kind?“, machen die Mutter einfach fassungslos. Eine betroffene Mutter hat in der Gruppe darüber berichtet. Nicole Preuss selbst war derartigen Fragen aus ihrem Bekanntenkreis nach der Geburt ausgesetzt. Sie hat auf diese Fragen kurz und bestimmt geantwortet: „Es lieb haben!“ Es gab einen echten Rechtfertigungsdruck für sie.

Für die Mutter steht ganz klar fest: „Nach der Diagnose müssen Berater her. Denn wenn die Eltern den Weg zu uns gefunden haben, dann ist die Entscheidung pro Kind meistens schon gefallen“, berichtet sie und äußert einen Wunsch: „Wenn Ärzte unsere Nachmittage und Feste besuchen würden und sehen könnten, wie schön das Leben mit einem ‚Downie‘ ist, dann wäre ihre Argumentation gegenüber den Eltern sicher eine andere.“

Bis zum Einsetzen der Wehen können ungeborene Kinder mit sicher diagnostizierter Behinderung in Deutschland abgetrieben werden. Es gibt Fälle, bei denen lebensfähige geborene Kinder nicht versorgt werden und sterben, weil die Eltern sie nicht wollen. Ein Abbruch nach der 14. Woche ist in Deutschland aufgrund einer medizinischen Indikation möglich. Dabei darf seit 1995 die Behinderung des Kindes eigentlich keine Rolle spielen. Ausschlaggebend ist lediglich die Gesundheit der Frau. Besteht

diese Gefahr, kann der Eingriff bis kurz vor dem Entbindungstermin vorgenommen werden. Nach der 14. Schwangerschaftswoche müssen die Mütter bei einem künstlich eingeleiteten Geburtsvorgang die Kinder selbst zur Welt bringen. Um ganz sicherzugehen, dass der Fötus nicht überlebt, wird dieser mittlerweile in der Regel im Mutterleib durch Injektion von Kaliumchlorid getötet.

Der Fall „Tim“ aus Oldenburg löste Ende der 1990er-Jahre heftige Diskussionen aus. Die Mutter von Tim hatte sich im sechsten Schwangerschaftsmonat für eine Abtreibung entschieden, nachdem sie erfuhr, dass ihr Kind das Down-Syndrom hat. Sie drohte mit Selbstmord.

In Tims Fall setzte der Arzt keine Spritze. Er vertraute darauf, dass der Junge durch die Folgen des Geburtsvorgangs und das für einen Fötus giftige Wehenmittel stirbt. Aber Tim starb nicht.

Irgendjemand wickelte ihn in Tücher, die Hebamme legte ihn ins Dienstzimmer mit dem Wissen, dass er irgendwann schon sterben würde. Es kam schon vor, dass ein Kind nach einer späten Abtreibung noch ein, zwei Stunden lebte. Aber Tim atmete auch am nächsten Morgen noch, als Schichtwechsel war. Nach neun Stunden entschieden die Ärzte, ihn zu versorgen. Tim kam auf die Intensivstation. Stundenlang hatte er nach Luft geschnappt, gefroren. Seine Körpertemperatur musste von 28 Grad langsam aufgewärmt werden. Tim war durch

die Abtreibung und die unterlassene Versorgung schwer geschädigt. Monatlang lag er auf der Intensivstation. Er kam zu einer Pflegefamilie.

„Wer entscheidet, dass das Kind mit Behinderung weniger wert ist?“, fragt Nicole Preuss. Für sie ist Dario das „Tollste und Schwierigste was ich habe.“ Und auch Horst Viehl, Vorstandsmitglied vom Lebenshilfswerk Marburg-Biedenkopf, sieht die Einführung des Bluttestes als Reihenuntersuchung bedenklich. „Damit gäbe es eine vorzeitige Selektion und die Diskussion über Inklusion und Akzeptanz würde fast hinfällig sein.“ Für ihn heißt „Argumentation contra Kind“ auch immer Argumentation gegen kranke Kinder.“ Nicole Preuss zeigt auf ihr Kind: „Sieht er krank aus? Dario ist nicht krank, er hat eine Behinderung. Das ist ein großer Unterschied!“

Für Horst Viehl ist die Zuspitzung dieser Diskussion auch ein Spiegelbild der Gesellschaft: „Sie zeigt, wie Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft aufgenommen werden.“ Dabei sind viele Vorurteile total veraltet. Die Perspektiven auf ein selbstbestimmtes Leben sind heutzutage viel höher als früher. Es gibt sehr viele Anlaufstellen, die Behörden sind besser informiert über Fördermöglichkeiten, auch in finanzieller Hinsicht. Die möglichen Organfehlbildungen sind mittlerweile gut behandelbar. 30 000 bis 50 000 Menschen mit Down-Syndrom leben in Deutschland, ihre Lebenserwartung liegt bei etwa 60 Jahren. Nicole Preuss: „Wenn ein Kind mit Down-Syndrom geboren ist, dann erfährt es alle Hilfe, die es selbst und auch seine Eltern brauchen.“

Dennoch sieht man immer weniger Menschen mit dem Gendefekt Trisomie 21. Sie sind fast gänzlich aus dem Alltagsbild verschwunden. Horst Viehl und Nicole Preuss führen das auf die hohe Anzahl an Abtreibungen zurück, gerade auch wegen der einseitigen Beratung durch die Ärzte. „Es liegt an der pränatalen Diagnostik, davon bin ich fest überzeugt“, sagt der Geschäftsführer.

Wenn jetzt der Reihenuntersuchung per Bluttest auf das Down-Syndrom zugestimmt wird, „wird den gesetzlichen Rahmenbedingungen wie auch dem Ziel einer inklusiven Gesellschaft widersprochen“, schreibt die Bundesvereinigung Lebenshilfe in ihrer Stellungnahme. Sie sieht dadurch den Lebenswert von Menschen mit Down-Syndrom infrage gestellt und befürchtet, dass Familien, die sich für ein Kind mit Behinderung entscheiden, noch stärker unter Rechtfertigungsdruck leiden.

Nicole Preuss findet klare Worte für den Bluttest: „Er ist ein Schlag ins Gesicht für uns Eltern und für die Verbände, die sich für Inklusion einsetzen.“ Horst Viehl nickt und sagt nachdenklich: „Der gläserne Mensch wird dadurch immer mehr Realität für die Krankenkassen.“

Dario hatte sich indes die Weintrauben schmecken lassen, während er in ein Spiel auf dem Tablett vertieft war. Er „schnurrte“ dabei wie ein Kätzchen. Wenn er zu laut wurde, dann streichelte Mama Nicole ihn und er wurde ruhiger. Als es in den Garten ging lief der Neunjährige voraus, öffnete alle Türen und war ganz entzückt von den Blumen und den Instrumenten. Mit aller Kraft haute er auf den lauten Gong. „Es ist definitiv ein Reise, die sich lohnt“, sagt Nicole Preuss und drückt ihren Dario ganz fest an sich.

„Dass es weniger Kinder mit Down-Syndrom gibt, liegt an der pränatalen Diagnostik. Davon bin ich überzeugt.“

Horst Viehl, Geschäftsführer Lebenshilfswerk Marburg

„Der Ergebnisüberbringer entscheidet über Tod oder Leben.“

Nicole Preuss, Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom

