

„Diese Tests berühren zentrale Fragen unseres Zusammenlebens“

Dagmar Pitters von der Lebenshilfe Lüneburg über vorgeburtliche Untersuchungen auf Behinderung und ihre eigenen Erfahrungen als Mutter von vier Kindern

Seit einem Jahr (01.07.2022) finanzieren die Krankenkassen einen Bluttest bei Schwangeren, der Hinweise auf ein Down-Syndrom des Kindes liefern soll.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe hat sich vorab gegen die Kassenfinanzierung dieses Tests ausgesprochen und vor den Folgen gewarnt. Der sogenannte Nicht-Invasive Pränatal-Test (NIPT) könnte nicht nur – wie vorgesehen – in Einzelfällen eingesetzt werden, sondern sich schnell zur Regeluntersuchung in der Schwangerschaftsvorsorge ausweiten. Der gesellschaftliche Druck, ein gesundes Kind zur Welt zu bringen, werde dadurch größer. Menschen mit Beeinträchtigung würden als „vermeidbar“ und nicht willkommen gesehen. Außerdem öffne sich die Tür für zahlreiche weitere Tests vor der Geburt.

Dagmar Pitters, erste Vorsitzende Lebenshilfe Lüneburg e. V., plädiert dafür, Eltern in dieser Frage stärker zu begleiten und zu beraten. Die ethischen Fragen rund um die Tests sollten breit diskutiert werden. Die 61-Jährige aus Deutsch Evern ist Sozialpädagogin und Supervisorin, sie arbeitet als Trauma-Coach und gesetzliche Betreuerin. Dagmar Pitters hat vier erwachsene Kinder, davon zwei mit Behinderung.



Wie stehen Sie zum Bluttest auf Down-Syndrom während der Schwangerschaft?

Ich bin nicht gegen frühzeitige Untersuchungen. Aber es kommt auf die Motivation an. Machen Eltern den Test vor allem deshalb, weil sie die Erwartung spüren, sie müssten ein gesundes, „normales“ Kind zur Welt bringen? Ich hatte schon Mütter in der Beratung, die ihr Kind mit Down-Syndrom lieben. Aber von anderen

bekommen sie zu hören: „Das hätte man heutzutage doch vermeiden können.“ Daran zeigt sich: Die Tests berühren zentrale Fragen unseres Zusammenlebens. Darüber müssen wir sprechen. Und zwar, ohne die Gemüter zu spalten, ohne persönliche Vorwürfe. Die individuelle Entscheidung für oder gegen einen Test müssen wir respektieren.

Was befürchten Sie, wenn Tests auf Behinderung immer üblicher werden?

Eltern können sich dann kaum noch entziehen. Und natürlich werden sie überlegen, ob sie bei Anzeichen von Behinderung die Schwangerschaft abbrechen. Dabei hat jeder Mensch das gleiche Recht, auf der Welt zu sein, auch mit Beeinträchtigung und unabhängig von irgendwelcher Leistung. Was maßen wir uns also an, wenn wir diejenigen aussortieren wollten, die nicht in unsere Vorstellungen passen? Da würden grundlegende Werte verloren gehen.

Ihr erstes Kind war von Geburt an behindert. Was bedeutete das für Ihre zweite Schwangerschaft?

Erst mal vorab: Die wenigsten Behinderungen sind angeboren. Die allermeisten, über 95 Prozent, entstehen später im Leben, etwa durch Unfälle oder Erkrankungen. Trotzdem prägt es natürlich, wenn das erste Kind behindert ist. Ich habe in der zweiten Schwangerschaft Mitte der 1990er-Jahre eine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen. Sie ergab nichts Auffälliges, kein Anzeichen für eine Behinderung. Die Schwangerschaft verlief wunderbar, die Geburt auch. Doch nach einiger Zeit zeigten sich bei unserer Tochter Wachstumsstörungen. Schließlich stellte ein spezialisierter Arzt einen seltenen Gendefekt fest, das Williams-Beuren-Syndrom (WBS).

Das war von der vorgeburtlichen Untersuchung also gar nicht erfasst worden?

Ja, und ich bin im Nachhinein froh und dankbar, dass es so war. Es hätte die Schwangerschaft enorm belastet. „Gnomenhafter Wuchs“, „Risiko eines schweren Herzfehlers“, das waren die Schlagworte, die Eltern bei

WBS damals zu hören bekamen. Ich hätte unter Schock gestanden und das gar nicht einordnen können. Heute weiß ich: Der Grad der Behinderung bei WBS ist sehr unterschiedlich – von schwerer Mehrfachbehinderung bis hin zu relativ geringer Beeinträchtigung. Vor der Geburt lässt sich das nicht erkennen. Für mich unvorstellbar, wenn ich damals aufgrund einer WBS-Diagnose die Schwangerschaft abgebrochen hätte. Unsere Tochter ist jetzt 27, sie führt ihr Leben, ist in der Werkstatt der Lebenshilfe beschäftigt, spielt dort unter anderem in einer Theatergruppe mit. Das alles ist möglich – mit WBS. Beim Down-Syndrom ist es ähnlich. Auch da ist der Grad der Beeinträchtigung vorher nicht abzusehen. Wir haben uns beim dritten und vierten Kind jedenfalls gegen weitere Tests in der Schwangerschaft entschieden. Und ich kann heute sagen: Ich habe die wunderbarsten Kinder der Welt, alle vier! Ich bin glücklich und stolz und es ist genau richtig so.

Die Lebenshilfe hat ihre bundesweite Kampagne zum Pränatal-Test unter das Motto gestellt: „Ja zur Vielfalt des menschlichen Lebens!“ Sie fordert mehr Aufklärung über das Leben mit Beeinträchtigung und bessere Beratung rund um die vorgeburtlichen Untersuchungen. Das unterstützen Sie? Voll und ganz. Bei den Vorsorge-Untersuchungen in den Arztpraxen kommen viele Fragen von Eltern zu kurz, auch zu den vorgeburtlichen Tests. Verstärkte

Beratung ließe sich zum Beispiel bei den Hebammen andocken, die dann allerdings auch entsprechend bezahlt werden müssten. Ich wünsche mir generell mehr Begleitung und Stärkung für Eltern, damit sie mit Krisen aller Art kompetent umgehen können, nicht nur in der Schwangerschaft. Und ich wünsche mir, dass dann mehr Menschen den Mut haben, sich dahin zu bewegen, wo es bunt ist.

Vielen Dank für das Gespräch!

Detlev Brockes
Journalist

Initiative im Bundesrat

Das Land Bremen hat im Mai eine Initiative im Bundesrat gestartet. Ziel ist, mehr über den Einsatz der Trisomie-Bluttests zu erfahren. Etwa ob Frauen ausreichend beraten werden oder ob sie sich jetzt eher zu einem Schwangerschaftsabbruch entschließen. Auch ethische Fragen sollen bewertet werden. Der Antrag wird derzeit in den Ausschüssen beraten.



Bücher in gutem Zustand und mit ISBN-Code gehören nicht ins Altpapier.
Wir freuen uns über Bücherspenden!

Wann? Montag–Donnerstag 8–15 Uhr
Freitag 8–13 Uhr

Abholung größerer Mengen im nahen Umkreis (Adendorf, Lüneburg) nach Rücksprache möglich.

Vrestorfer Weg 1 • 21339 Lüneburg
Fon (04131) 3018130
Mail buchplatz@lhlh.org
Web www.lhlh.org

 **Lebenshilfe**
Lüneburg-Harburg