

Gesundheitsversorgung für Menschen mit Down-Syndrom

Ein kritischer Blick

In Vorbereitung für einen Vortrag am Europäischen Parlament faßte ich eigene Erfahrungen mit der ärztlichen Begleitung von Menschen mit Down Syndrom und die Rückmeldungen meines Netzwerkes zu diesem Thema zusammen. „Arztbesuche“ beschäftigen Familien sehr, da es einerseits einen großen und/oder regelmäßigen Bedarf an medizinischer Unterstützung gibt – der andererseits besonders bei den Eltern oft für Frust sorgt und sehr viel abverlangt. Warum das so ist, und was die Situation verbessern könnte, wird an den Beispielen in diesem Text deutlich.

Wir erleben Defizite und Diskriminierung in drei Bereichen:

1) **In der Forschung und Entwicklung zu Gesundheitsthemen**, die für Menschen mit DS relevant sind. Wir wissen, wie DS "von außen" aussieht, aber wir haben immer noch sehr wenig Wissen darüber, wie sich das zusätzliche Chromosom im Inneren auswirkt. - Wir wissen nicht viel darüber, wie Demenz ausgelöst wird, wie unterschiedlich die innerzellulären Bedingungen sind, wie die hormonelle Situation aussieht usw. Wir kennen Fakten und Zahlen zu häufig auftretenden medizinischen Problemen: Menschen mit DS haben z.B. ein höheres Risiko für Zöliakie, Leukämie oder Herzprobleme. Die Unterfinanzierung von Forschung und Entwicklung führt jedoch zu einem Mangel an Fortschritt in diesen Bereichen. Um die Gesundheit von Menschen mit DS zu fördern, haben Ärzte und Betreuer:innen heute weitestgehend die gleichen Möglichkeiten wie vor der Jahrtausendwende zur Verfügung. Stillstand bedeutet auch in diesem Zusammenhang Rückschritt. Rückschritt/Regression ist übrigens eines der beängstigendsten Themen für Angehörige von Menschen mit DS: der Rückgang körperlicher und geistiger Fähigkeiten zu einem vielfach schon frühen Zeitpunkt im Leben.

2) **Im Wissen des medizinischen Personals.** - Oft wissen die Eltern mehr über Gesundheitsthemen bei ihren Kindern mit DS als z.B. ihr:e Kinderärzt:in. Und, das obwohl wir in Deutschland sehr gute pädiatrische Leitlinien haben, die auch Besonderheiten bei Kindern mit DS berücksichtigen: Therapieempfehlungen, frühzeitige und regelmäßige Untersuchung von Gehör und Sehkraft, Hinweis auf Schlafapnoe usw. Täglich hören wir jedoch Geschichten von Eltern, die vom Arzt weggeschickt werden mit der Aussage "das ist normal, wir müssen abwarten". Es würde uns sehr helfen, wenn wir als Eltern/Betreuer:in gehört und ernst genommen würden. Oft führen unsere Informationen und Intuition zur eigentlichen Ursache von gesundheitlichen Herausforderungen. In zu vielen Fällen müssen wir dafür kämpfen, dass "Blut untersucht" wird oder eine Überweisung zu einem Spezialisten erfolgt. Teilweise schwerwiegende Erkrankungen werden von Ärzten übersehen, die sagen "das ist normal für Menschen mit Down-Syndrom". Dann wird keine weitere Diagnose durchgeführt – und die eigentliche Ursache von Beschwerden nicht oder nur verspätet erkannt.

Es gibt zwei inhaltlich und fachlich stark unterbesetzte Themen: Das erste ist die **psychische Unterstützung für Menschen mit DS**. Nur sehr wenige Psychiater behandeln Menschen mit DS, und es ist ebenso schwierig oder manchmal unmöglich, einen Psychologen oder Psychotherapeuten zu finden. Dies ist ein sehr dringendes Problem für Betreuer:innen von Erwachsenen mit DS. Darüber hinaus führt mangelndes Wissen dazu, daß unangemessen medikamentöse Therapien eingeleitet werden – oder im Gegenteil, eben nicht.

Der zweite Bereich ist die **sexuelle Aufklärung, beginnend in der frühen Kindheit** mit geeigneter Begleitung ins Erwachsenenalter. Die Kenntnis über den eigenen Körper und z.B. die Grenzen -was ist privat, was ist öffentlich- ist erforderlich, um diese eigenen Grenzen überhaupt erst vertreten oder verteidigen zu können. Damit einhergehen muß die Sensibilisierung der Angehörigen, denn die Zahlen sind erschreckend: In Deutschland werden ca. 13% der Frauen Opfer schwerer sexueller Gewalt¹. Bei Frauen mit Behinderungen ist die Zahl zwei- bis dreimal höher: wir können davon ausgehen, daß bis zu 40% der Frauen mit Behinderungen Opfer von sexuellen Übergriffen werden². Zuhause, in betreuten Einrichtungen (Schule, Arbeitsplatz), im öffentlichen Raum. Gerade bei Frauen mit kognitiven Behinderungen ist von einer höheren Dunkelziffer auszugehen. Eine fundierte Aufklärung und Begleitung trägt zur Prävention sexueller Gewalt bei.

3) Bei Arztterminen selbst. - Der Hauptfaktor ist: Vorurteile und Unsicherheit. Viele Ärzt:innen, unabhängig von ihrer Fachrichtung, Einrichtung oder Position, haben Vorurteile und vermitteln sehr alte Bilder darüber, wie das Leben und die Gesundheit von Menschen mit DS aussehen. Ärzt:innen stellen werdenden Eltern die Diagnose Down-Syndrom sehr negativ dar, ohne tatsächlichen Bezug zur Lebenswirklichkeit. Eltern eines neugeborenen Babys mit Down-Syndrom hören, wie schwer ihr Leben sein wird. Bei älteren Kindern oder Erwachsenen mit DS spricht das medizinische Personal oft nur mit den Betreuer:innen (die neben ihnen sitzen), nicht mit den Menschen mit DS selbst. Es werden keine alternativen Kommunikationsmittel genutzt, wie z.B. Leichte Sprache, Gebärdensprache, geeignete Visualisierungen oder Anschauungsmaterial.

Der zweite Faktor ist die Zeit: Medizinisches Personal nimmt sich nicht genug Zeit, um Diagnosen oder geplante Maßnahmen zu erklären. Menschen mit DS benötigen mehr Zeit und angemessene Kommunikation, um neue Situationen und Zustände zu verstehen. Vielleicht ist ein zweiter Termin erforderlich, um die Informationen zu verarbeiten und darüber nachzudenken, vielleicht hilft Anschauungsmaterial, um die mündliche Erklärung zu unterstützen. Und - wie bei jedem von uns – hängt das „Mitmachen“ vom Verständnis ab. Was würden wir tun, wenn wir nicht verstehen, was uns das medizinische Personal sagt? Wir würden eher alles ablehnen, als alles mit uns machen zu lassen. Sehr viele Menschen mit DS können Abläufe verstehen und darüber entscheiden, was mit ihrem Körper geschieht. Oft werden sie nicht als Menschen ernst genommen und respektiert, sondern wie kleine Kinder behandelt.

Wie könnten Eltern/Betreuer:innen besser unterstützt werden?

- 1. Informiertes medizinisches Personal ohne Vorurteile** – Ich möchte NICHT die medizinische Expertin sein.
- 2. Ausreichend Spezialist:innen und Therapeut:innen**
- 3. Mehr Forschung**, um bessere Diagnose, Behandlungen und vor allem Prävention zu ermöglichen, u.a. für Depression, Demenz oder Regression.

Über die Autorin: Mareike Fuisz ist Mutter eines Kindes mit Down Syndrom und setzt sich für mehr Information und Inklusion ein: www.downsyndromkongress.de und www.mareikefuisz.com

¹ <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/gleichstellung/frauen-vor-gewalt-schuetzen/haeusliche-gewalt/formen-der-gewalt-erkennen-80642> -abgerufen am 31. Mai 2023

² <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/gleichstellung/frauen-vor-gewalt-schuetzen/frauen-mit-behinderungen-schuetzen/gewalt-gegen-frauen-mit-behinderungen-80650> -abgerufen am 31. Mai 2023