

**Psychosoziale Beratung und Begleitung von schwangeren Frauen  
und Paaren im Kontext von Pränataldiagnostik**

**Jahresbericht 2019**



## **Einführung**

Eine Schwangerschaft ist eine Zeit voller Gefühle, Wünsche und Hoffnungen, aber auch voller Unsicherheiten und sorgenvoller Gedanken, ob alles gut gehen und wie sich das Kind entwickeln wird. Schwangeren werden im Verlauf der Schwangerschaft viele vorgeburtliche Untersuchungen angeboten. Sie müssen eigenverantwortlich entscheiden, welche Pränataldiagnostik sie wahrnehmen möchten oder auch nicht. Viele Schwangere nehmen weiterführende Untersuchungen in Anspruch und erhoffen sich dadurch die beruhigende Gewissheit, dass ihr Kind gesund ist. Die allermeisten Kinder kommen gesund auf die Welt, aber leider nicht alle.

Besteht nach einer pränatalen Untersuchung der Verdacht auf eine Erkrankung oder werden Auffälligkeiten bei dem ungeborenen Kind gesehen, überweisen Gynäkologinnen und Gynäkologen Schwangere oft an ein spezialisiertes Zentrum für Pränataldiagnostik.

Seit 2010 ist beim SkF Meppen eine Stelle eingerichtet, um Frauen und Paaren, in den vorgenannten belastenden Situationen, neben der ärztlichen Betreuung, Beratung anzubieten.

Die Beratungszahlen sind in den vergangenen Jahren konstant geblieben.

In 2019 stand zur Diskussion und Entscheidung, ob der nicht invasive Pränataltest (NIPT) auf Feststellung von Trisomie 13,18, und 21 als Kassenleistung anerkannt wird, hierauf wird in diesem Bericht noch näher eingegangen.

## **Kooperation mit dem Zentrum für Pränataldiagnostik im Mathias-Spital Rheine**

Seit über fünf Jahren besteht eine gute Zusammenarbeit zwischen dem leitenden Arzt, Prof. Dr. med. Matthias Meyer-Wittkopf, Zentrum für Pränataldiagnostik am Mathias-Spital Rheine und der auf PND spezialisierten Schwangerschaftsberaterin des SkF Meppen. Einmal wöchentlich ist die Beraterin, Heike Veen, vor Ort. Dann vermittelt Prof. Dr. Meyer-Wittkopf Frauen und Paare, wenn diese es wünschen, nach den Untersuchungen in die Beratung. Die Beratungen können in einem ruhig gelegenen Beratungsraum durchgeführt werden.

## **Vernetzung mit regionalen Krankenhäusern und Schwangerschaftsberatungsstellen**

Im April 2019 fand ein Austauschtreffen mit Herrn Dr. Joachim Neuerburg, Chefarzt der Gynäkologie und Pränatalmedizin im Ludmillenstift Meppen und dem Fachbereich der Schwangerschaftsberatung beim SkF Meppen statt. Dabei wurde die Möglichkeit der Zusammenarbeit zwischen dem Krankenhaus und der Beratungsstelle verabredet, wenn Schwangere/ Paare ein Kind mit einer Behinderung oder Erkrankung erwarten oder bei infauster Prognose des Feten.

Die PND-Beraterin informierte den Geschäftsführer des Hümmling-Hospitals Sögel, Herrn Thomas Kock, über die psychosoziale Beratung im Kontext von PND. Er sagte seine Unterstützung zu und wollte im Kontakt mit den Belegärzten des Krankenhauses auf das Beratungsangebot des SkF Meppen hinweisen.

In 2019 wandten sich Kolleginnen der Schwangerschaftsberatungsstellen des Bistums mit Fragestellungen zu vorgeburtlichen Untersuchungen an Heike Veen.

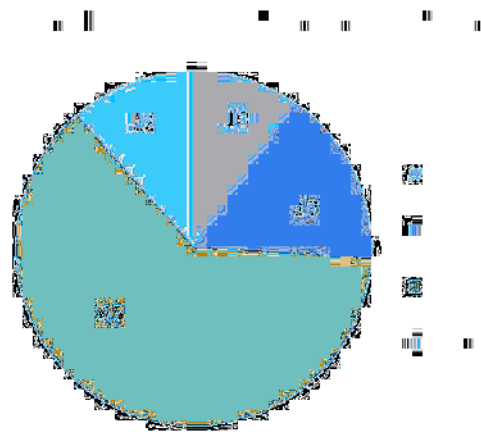
In Einzelfällen nahmen Schwangere aus dem Landkreis Emsland durch die Vermittlung von anderen Schwangerschaftsberaterinnen zu ihr Kontakt auf, um sich in der Beratung mit weiterführenden Fragen im Zusammenhang mit den speziellen Untersuchungen auseinander zu setzen.

Nach Beratungsgesprächen im Mathias-Spital stellte die Beraterin für Klientinnen den Kontakt zu wohnortnahen Schwangerschaftsberatungsstellen her oder verwies auf das Beratungsangebot, sofern eine weitergehende Beratung und Hilfestellung von den Ratsuchenden gewünscht wurden.

## Psychosoziale Beratung Statistik

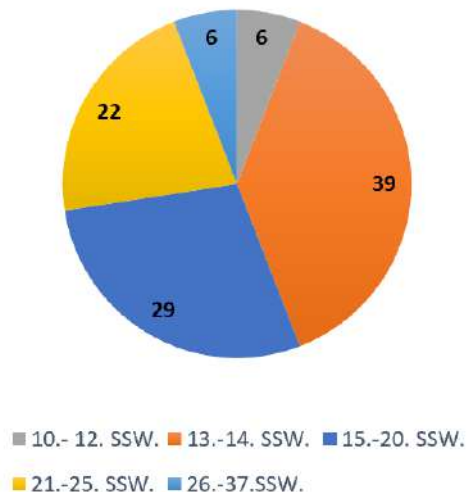
Im Jahr 2019 nahmen **104** Schwangere die Beratung in Anspruch. Die Frauen kamen oft in Begleitung ihres Partners zum Gespräch mit der Beraterin.

Die Beratungen beinhalteten die Information zu weitergehenden Untersuchungsmethoden und ermöglichten die Auseinandersetzung mit der Fragestellung, ob eine solche Untersuchung durchgeführt werden soll.



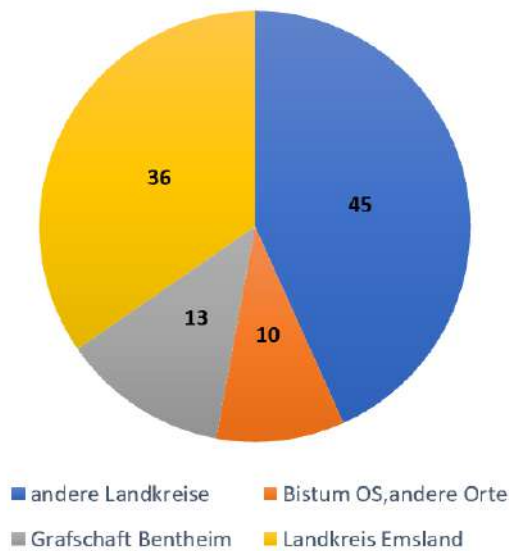
Die meisten der beratenen Frauen waren zwischen 30-39 Jahre alt.

## Schwangerschaftswoche bei Beratungsbeginn



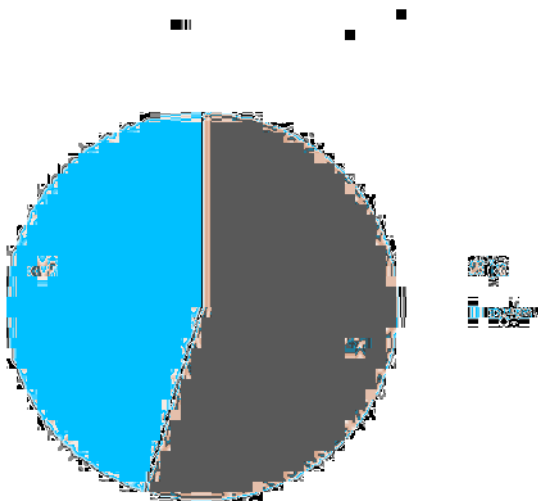
In der 10.-12. Schwangerschaftswoche wurden **6** (6) Frauen beraten. Im Vergleich zu 2018 gab es bei den beratenen Frauen einen Anstieg von **39** (32) Frauen, die in der 13.-14. Schwangerschaftswoche und von **29** (22) Frauen, die in der 15.-20. Schwangerschaftswoche die Beratung in Anspruch nahmen. In der 21.-25. Schwangerschaftswoche waren es **22** (37) Frauen und in der 26.-37. Schwangerschaftswoche nahmen **6** (10) Frauen das spezielle Beratungsangebot wahr.

## Wohnort



**36** Klientinnen kamen aus dem Landkreis Emsland, **13** aus der Grafschaft Bentheim, **10** aus dem Bistum Osnabrück und **45** aus anderen Landkreisen.

Die deutsche Staatsangehörigkeit besaßen ca. 90% der Ratsuchenden.



In 2019 konnten ca. 57% aller Beraternen über den nicht invasiven Pränataltest (NIPT) auf Feststellung von Trisomie 13,18,21 informiert werden.

Etliche Schwangere entschieden sich, den NIPT in Anspruch zu nehmen. Andere benötigten noch mehr Bedenkzeit um zu entscheiden, ob dieser Bluttest für sie in Frage kommt und wie sie dann mit einem möglichen auffälligen Ergebnis umgehen würden. Oft wurde den Ratsuchenden erst im Gespräch mit der Beraterin deutlich, welche existenziellen Fragen im Zusammenhang mit dem NIPT entstehen können.

Durch pränatale Untersuchungen wurden Befunde, wie Trisomie 18, Hypoplastisches Linksherz oder Hydrocephalus diagnostiziert. Nach Diagnosemitteilung einer schwerwiegenden Erkrankung oder Behinderung beim ungeborenen Kind kamen **18** (14) Schwangere durch den Pränatalmediziner vermittelt zum Beratungsgespräch.

Die Beraterin stand den Betroffenen in dieser sehr belastenden Krisensituation zur Seite.

Das Beratungsangebot ermöglichte in einem geschützten Raum sich Zeit zu nehmen für die Auseinandersetzung mit existenziellen Fragen.

Fragen zum Leben mit einem kranken oder behinderten Kind wurden besprochen und weitergehende Hilfen aufgezeigt.

Die Beratung bot die fachliche Unterstützung für eine selbstverantwortliche Entscheidung der Schwangeren/des Paares.

Exemplarisch wird hier ein Fallbeispiel beschrieben:

Eine Schwangere kam in Begleitung ihres Ehemannes in der 11. Schwangerschaftswoche sehr beunruhigt in das Zentrum für Pränataldiagnostik.

Am Vortag hatte ihre Gynäkologin Auffälligkeiten beim Kind gesehen, die Nackentransparenzmessung war sehr erhöht.

Die Ultraschalluntersuchung durch den Pränatalmediziner bestätigte schwerwiegende Auffälligkeiten, ein Hydrops fetalis wurde diagnostiziert. Hydrops fetalis ist ein Begriff der Pränataldiagnostik und beschreibt eine generalisierte Flüssigkeitsansammlung, die sich über weite Teile des Körpers des ungeborenen Lebens ausgebreitet hat.

Die Schwangere und ihr Mann wurden von Prof. Dr. Meyer-Wittkopf mit einer infausten Prognose für ihr Kind in die Beratung vermittelt.

Das Ehepaar war sehr bedrückt. Sie kamen aus einem afrikanischen Land. Der Ehemann lebte seit mehr als fünf Jahren in Deutschland und seine Frau war vor einigen Monaten im Rahmen des Familiennachzuges nach Deutschland gekommen. Er besaß gute Deutschkenntnisse, sie besuchte gerade erst einen Sprachkurs. Mit Hilfe eines Telefonates mit Angehörigen und einer Übersetzung im Internet wurde dem Paar der auffällige Befund erläutert.

Ihnen wurde die Tragweite des Untersuchungsergebnisses bewusst. Sie waren sehr betroffen, weinten. In der Beratung wurde ihnen Zeit eingeräumt, die schlechte Nachricht aufzunehmen. Sie konnten Fragen stellen. Es fand ein ausführliches Gespräch über mögliche weitere Wege statt. Sie erhielten Unterstützung beim Abschiednehmen von der Vorstellung ein gesundes Kind zu erwarten. Aufgrund des Befundes könnte es nun sein, dass das Kind im Mutterleib oder direkt nach der Geburt verstirbt. Diese Situation bedeutete eine sehr hohe Belastung für die Schwangere. Das Paar wollte Kontakt zu ihrem Seelsorger aufnehmen. Sie hatten sich noch nicht endgültig entschieden, erwogen aber einen Schwangerschaftsabbruch nach medizinischer Indikation.

In vielen Beratungsgesprächen war der Abschied und die Trauer bei dem Verlust eines Kindes ein wichtiges Thema.

Mit 7 (16) Frauen/ Paare fanden mehrere Gespräche statt.

In 2019 begann in einem weiteren Fall eine sehr intensive Begleitung einer Familie mit einem Kind mit Beeinträchtigungen mit einem hohen zeitlichen Einsatz durch die Beraterin und andere Institutionen. Diese Arbeit wird nachfolgend kurz beschrieben: Im August 2019 wurde eine Familie mit Migrationshintergrund vom Ludmillenstift Meppen an den SkF vermittelt, da die Familie einen erhöhten Hilfebedarf hatte. Die jüngste Tochter verunglückte in 2018 mit acht Monaten im häuslichen Umfeld, wodurch sie schwerste Behinderungen erlitt. In enger Zusammenarbeit mit weiteren Institutionen, dem Kindernetz des Landkreises Emsland und der Frühförderung und Entwicklungsberatung des St.-Vitus-Werkes konnte die Situation der Familie durch intensive Begleitung verbessert werden.

Vonseiten des SkF Meppen wurde die finanzielle Situation stabilisiert. Hierzu war die Unterstützung bei der Geltendmachung von Ansprüchen gegenüber der Krankenkasse, dem Amt für Arbeit und Soziales und weiteren Institutionen erforderlich. Außerdem waren aufgrund der monatelangen sehr belasteten familiären Situation u.a. durch Krankenhausaufenthalte mit dem Kind und aufgrund von fehlenden Sprachkenntnissen, Forderungen von Gläubigern entstanden, die durch die Beraterin, auch mit Inanspruchnahme der Schuldnerberatung, geregelt wurden.

Die Begleitung der Familie wird auch in 2020 fortgesetzt.

## **NIPT wird Kassenleistung für Risikoschwangere**

Seit 2012 werden nichtinvasive molekulargenetische Bluttests (NIPT) auf Feststellung von Chromosomenstörungen, Trisomie 13, 18, 21 von Ärzten angeboten und von Schwangeren in Anspruch genommen.

In 2019 hatte es Diskussionen und politische Debatten gegeben, ob der NIPT als Kassenleistung anerkannt werden soll.

Im Anhang unseres Jahresberichtes 2018 hatten wir die Position des Caritasverbandes und des Sozialdienstes katholischer Frauen e.V. hierzu veröffentlicht.

In diesem Jahresbericht haben wir im Anhang die Einstellung des Katholischen Deutschen Frauenbundes, der Katholischen Frauengemeinschaft Deutschlands und des Sozialdienstes katholischer Frauen zum NIPT als Kassenleistung aufgenommen.

Am 19.09.2019 hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) entschieden, dass ein NIPT in begründeten Einzelfällen bei Schwangerschaften mit besonderen Risiken als Kassenleistung finanziert wird. Der G-BA betonte, dass es einer intensiven Beratung und Aufklärung bedarf. Der NIPT soll nicht als ethisch unvertretbares Screening eingesetzt werden.

Bevor der NIPT als Kassenleistung abgerechnet wird, muss eine zweiteilige Versicherteninformation vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit (IQWiG) entwickelt werden. Diese ist vorgeschrieben und soll die ärztliche Beratung der Schwangeren im Vorfeld des Bluttests unterstützen helfen. Das IQWiG hat für die Erstellung der Information bis Ende 2020 Zeit. Mit einer Umsetzung wird daher erst ab 2021 gerechnet.

## **Öffentlichkeitsarbeit**

### **Fortbildungsveranstaltung Mathias-Spital Rheine am 13.02.2019**

„*Medizinische-ethische-soziale Aspekte in der Pränataldiagnostik*“, so lautete der Titel der Veranstaltung zu der mehr als 100 Interessierte gekommen waren.

Zu Beginn führte Pfarrer Lemanski, Kuratoriumsvorsitzender, in das Thema der pränatalen Untersuchungen ein und griff die damit verbundenen ethischen Fragen auf. Herr Prof. Dr. med. Matthias Meyer-Wittkopf, leitender Arzt am Zentrum für Pränatalmedizin, erläuterte, welche Bedeutung die Pränataldiagnostik in der heutigen Zeit habe.

Nachfolgend referierten die am Mathias-Spital in der Beratung tätigen Schwangerschaftsberaterinnen. Brigitte Reckermann, Schwangerschaftsberaterin Caritasverband Rheine, informierte die vielen TeilnehmerInnen über den nicht invasiven Pränataltest (NIPT) und ging auf die damit verbundenen weitreichenden Fragestellungen ein. Heike Veen, Schwangerschaftsberaterin des Sozialdienstes katholischer Frauen e.V. Meppen-Emsland Mitte, vermittelte anhand eines Fallbeispiels, welche Themen Inhalte der Beratung sein können.





Die Schwangerschaftsberatung begleitet die Entscheidung der Frau/des Paares ergebnisoffen mit dem Ziel das Wohl des Kindes zu schützen und die Eltern zu unterstützen.

Maria Böge, donum vitae Rheine, beschrieb praxisnah, welche weitergehenden Hilfen durch die Schwangerschaftsberatung angeboten werden und veranschaulichte, wie die längerfristige Begleitung von Schwangeren und Paaren erfolgte. Frau Dr. Christiane Fröhlich, Oberärztin Frauenklinik, referierte über die Chancen der palliativen Entbindung eines Kindes, welches nach der Geburt versterben würde.

Waltraud Wolbert, Donum vitae Lingen, begleitete ein Paar, das von ihren persönlichen Erfahrungen mit Pränataldiagnostik berichtete.

Frau Dr. Katja Hüwe, Oberärztin Klinderklinik, erläuterte Erkrankungen und Behinderungen, mit denen Kinder geboren wurden.

Kai-Maria Okuniewski, Mitarbeiterin des Ethikkomitees, brachte kritisch ihre Erfahrungen als Betroffene mit Pränataldiagnostik ein.

Zum Abschluss der Veranstaltung informierte Herr Bernhard Rather, Krankenhausseelsorger und Vorsitzender des Ethikkomitees, über die Aufgaben der Seelsorge in diesem Arbeitsfeld und verabschiedete die Zuhörerinnen und Zuhörer.

Es war eine sehr gelungene Veranstaltung, da sie einen interdisziplinären Einblick in die Arbeit ermöglichte und medizinische, ethische und psychosoziale Fragen in der Pränataldiagnostik praxisnah aufgriff.

## **Welt-Down-Syndrom-Tag Informationsstand im Krankenhaus Ludmillenstift am 21.03.2019**

Anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages bot der Sozialdienst katholischer Frauen e. V. Meppen-Emsland Mitte am 21.03. 2019 im Krankenhaus Ludmillenstift einen Informationsstand an. Hieran beteiligten sich Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom. Am Stand informierten sich Besucher über das Down-Syndrom und ein Austausch wurde ermöglicht.



In 2019 konnte die Beraterin den Kontakt zwischen einer Mitarbeiterin des Kirchenboten und einer Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom herstellen.

Hieraus ist ein sehr lesenswerter Artikel entstanden, welcher im Anhang abgedruckt ist.

Im Anhang ist auch das Interview von Andreas Lesch mit dem Caritas-Präsidenten Peter Neher abgelichtet, worin dieser Stellung bezieht zu möglichen Folgen, die der Bluttest auf Feststellung von Trisomien als Kassenleistung für unsere Gesellschaft haben könnte.

## **Ausblick**

Neben dem nicht invasiven Pränataltest (NIPT) erwarten Fachleute, dass zukünftig weitere Bluttests auf zahlreiche weitere Krankheitsrisiken angeboten werden. Befürworter begrüßen die hohe Zuverlässigkeit der Tests und das geringe Risiko, Kritiker warnen vor einer Ausweitung der nicht invasiven Pränataldiagnostik (PND), die zu einer zunehmenden Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen führen könnte.



## Anhang



## Pressemeldung

### Zum Welt-Down-Syndrom-Tag: Für eine inklusive Gesellschaft

**Katholische Frauenverbände KDFB, kfd und SkF: „Bluttests“ zur Erkennung von Trisomien dürfen keine Regelleistungen der Schwangerschaftsvorsorge werden**

Dortmund/Düsseldorf/Köln, 21. März 2019 – Anlässlich des heutigen Welt-Down-Syndrom-Tages warnen die katholischen Frauenverbände eindringlich davor, molekulargenetische Bluttests zur Erkennung von Trisomien in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung aufzunehmen. Gemeinsam befürchten die Katholikinnen, dass der Nichtinvasive Pränataldiagnostik-Test (NIPT) als Regelleistung der Schwangerschaftsvorsorge stärker als bisher einer selektiven Maßnahme von Kindern mit und ohne genetische Auffälligkeiten gleichkäme. Das widerspricht der UN-Behindertenrechtskonvention, die die Bundesrepublik Deutschland im Jahr 2009 ratifiziert hat.

„Alarmierender noch als die Frage nach der Kassenzulassung ist die schrittweise Entstehung eines gesellschaftlichen Klimas, das jede Behinderung zu einem Makel erklärt und Menschen mit Behinderungen und deren Eltern ausgegrenzt“, sagt kfd-Bundesvorsitzende Mechthild Heil. „Jeder Mensch hat das Recht auf ‚gesundheitliche Unvollkommenheit‘, ohne dass dies bewertet oder gewichtet wird. In einer gelebten inklusiven Gesellschaft muss daher jede und jeder willkommen sein.“

Maria Flachsbarth, Präsidentin des KDFB, erklärt: „Wir stehen für das Recht jedes Lebens ein. Schwangere Frauen und ihre Partner brauchen qualitätsgesicherte, unabhängige und leicht verständliche Informationen, um selbstbestimmt über die Inanspruchnahme von Untersuchungen und Maßnahmen zu entscheiden. Auch brauchen wir für Eltern von Kindern mit Behinderungen noch viel mehr kontinuierliche, begleitende Unterstützungsangebote.“

Die Bundesvorsitzende des SkF, Anke Klaus, ergänzt: „Unsere Erfahrungen zeigen, dass der Druck auf werdende Eltern wächst, alle diagnostischen Möglichkeiten in Anspruch zu nehmen, um die Geburt eines Kindes mit bestimmten genetischen Auffälligkeiten zu verhindern. Die Anforderung des Gendiagnostikgesetzes an eine umfassende psychosoziale Beratung vor und nach jeder pränataldiagnostischen Untersuchung muss besser umgesetzt werden.“

## Weitere Informationen

Stellungnahme des KDFB „Für eine inklusive Gesellschaft. Ethische Dimensionen nichtinvasiver Pränataldiagnostik müssen berücksichtigt werden“

Der **Katholische Deutsche Frauenbund (KDFB)** ist ein unabhängiger Frauenverband mit bundesweit 180.000 Mitgliedern. Seit der Gründung 1903 setzt er sich für eine gleichberechtigte Teilhabe von Frauen in Politik, Gesellschaft und Kirche ein. [www.frauenbund.de](http://www.frauenbund.de)

kfd-Positionspapier „Frauen im Spannungsfeld von Fortpflanzungsmedizin, Gesellschaft und Ethik“

Die **Katholische Frauengemeinschaft Deutschlands (kfd)** ist mit 450.000 Mitgliedern der größte katholische Verband und eine der größten Frauenorganisationen in der Bundesrepublik. Sie setzt sich für die Interessen von Frauen in Kirche, Politik und Gesellschaft ein. [www.kfd-bundesverband.de](http://www.kfd-bundesverband.de)

Stellungnahme CBP/DCV/SkF zur geplanten Aufnahme NIPT als Regelleistung der GKV

Der **Sozialdienst Katholischer Frauen – Gesamtverband e.V.** ist ein katholischer Frauenwohlfahrtsverband. Der SkF unterstützt in bundesweit 143 Ortsvereinen Frauen, Kinder, Jugendliche und Familien, die in ihrer aktuellen Lebenssituation auf Beratung oder Hilfe angewiesen sind. Sein Angebot umfasst u. a. 120 Schwangerschaftsberatungsstellen, 91 Betreuungsvereine, 38 Frauenhäuser, 40 Kinder- und Jugendhilfeeinrichtungen, 36 Kindertageseinrichtungen, 34 Mutter-Kind-Einrichtungen, 31 Dienste der Kindertagespflege sowie 22 Adoptions- und 35 Pflegekinderdienste. Der SkF ist Mitglied im Deutschen Caritasverband. [www.skf-zentrale.de](http://www.skf-zentrale.de)

**SkF Gesamtverband e.V.**  
Nadine Mersch, Stabsstelle für Sozialpolitik und Öffentlichkeitsarbeit  
0231 557026-25  
[mersch@skf-zentrale.de](mailto:mersch@skf-zentrale.de)

**KDFB e.V.**  
Ute Hücker, Pressereferentin  
0221 86092-24  
[ute.huecker@frauenbund.de](mailto:ute.huecker@frauenbund.de)

**kfd-Bundesverband e.V.**  
Saskia Bellem, Pressesprecherin  
0211 44992-25  
[presse@kfd.de](mailto:presse@kfd.de)

von Kerstin Ostendorf

# „Ich gönne jedem so ein Kind“

Die sechsjährige Ida hat das Down-Syndrom. Ihre Eltern erzählen, wie ihre Tochter ihr Leben bereichert. Und warum sie sich auch von Schwierigkeiten im Alltag nicht schrecken lassen.

VON KERSTIN OSTENDORF

Ida liegt auf dem roten Wohnzimmerteppich. Sie hat sich unter dem kleinen Holztisch versteckt. „Hier lieg' ich jetzt“, sagt sie und lacht. Mit der Hand fährt sie sich durchs Gesicht und schiebt die Haare zurück, die sich aus ihrem Zopf gelöst haben. „Möchtest du nicht zu uns an den Küchentisch kommen und ein Foto machen?“, fragt ihr Vater Thomas Fleddermann (39). „Nein, hier!“, ruft sie. „Oder auf dem Schaukelpferd“, überlegt sie und springt auf. Sie schaukelt eine Runde auf dem Pferdchen, ehe sie zu ihrem Vater auf den Schoß klettert. „Ida kann einen ganz schönen Dickkopf haben“, sagt ihre Mutter Katrin Buss-Fleddermann (37) und lacht.

Ida lebt mit ihren Eltern und den drei Schwestern Clara (8), Tilda (4) und Helma (1) in dem kleinen Ort Herzlake im Emsland. Ida hat das Down-Syndrom, ansonsten aber ist sie eine typische Sechsjährige: Sie liebt Pommes mit Hähnchen-nuggets und Spaghetti Bolognese. Und zum Frühstück müssen es die Mohnbrötchen von dem einen bestimmten Bäcker im Ort sein. Nur Gemüse – da kann sie gut drauf verzichten.



🐾 Tierlieb und verschmust: Ida im Streichelzoo | Foto: privat

„Da lässt sie sich auch nur schwer mit sich verhandeln“, sagt Katrin Buss-Fleddermann.

Das Leben von Familie Fleddermann unterscheidet sich kaum vom Leben in anderen Familien. Am Esstisch wird über Spinat und Brokkoli diskutiert, Freunde kommen zum Spielen vorbei, gemeinsam toben die Kinder durch den großen Garten, und die Eltern versuchen, den Überblick über das Chaos zu behalten. „Über Langeweile kann ich bei vier Töchtern nicht klagen“, sagt Katrin Buss-Fleddermann und lacht.

Einzig Arzttermine werden vermutlich häufiger in den Familienkalender eingetragen als bei anderen. „Aber die Termine gehören einfach dazu. Da stellt man sich drauf ein“, sagt Buss-Fleddermann. Regelmäßig muss Ida zum Orthopäden, zum Augen- und Ohrenarzt. Aber ansonsten ist die Sechsjährige fit: Sie kann gehen und sprechen und benutzt alleine die Toilette. Auch ihr Gehör hat sich gut entwickelt, und seit einiger Zeit kann sie auf ein Hörgerät verzichten. Für Kinder mit Down-Syndrom ist das alles nicht selbstverständlich. Ida reitet und turnt gerne. „Sie kann sogar den Spagat“, sagt ihre ältere Schwester Clara. „Ja, in der Schule sind die Kinder ganz erstaunt, wie beweglich Ida ist, und sie versuchen, das nachzumachen. Ich denke, das ist auch für Ida schön, in etwas die Beste zu sein“, sagt Katrin Buss-Fleddermann.

Ida geht gerne in die Schule. Sie besucht als Integrationskind die Grundschule in

Bookhof, einem Ortsteil der Gemeinde Herzlake. „Die Lehrer bemühen sich dort sehr um Ida. Sie schlagen zum Beispiel Bücher vor, die ihr gefallen könnten“, sagt Buss-Fleddermann. Ihre Tochter sei dort gut integriert und die anderen Kinder hätten sie gut aufgenommen. „Das setzt sich leider im Privaten nicht in gleichem Maße fort“, sagt Thomas Fleddermann. Nur wenige Freundinnen und Freunde kommen zum Spielen am Nachmittag vorbei. Fleddermanns spüren Vorbehalte bei einigen Eltern. „Wenn man hört, dass ein Kindergeburtstag gefeiert wurde und alle Mädchen der Klasse eingeladen waren, nur Ida nicht, dann tut das weh“, sagt auch seine Frau. Sie wünscht sich, dass Eltern, die unsicher sind, wie sie mit Ida umgehen sollen, sie fragen. „Berührungsängste kennt ja jeder, aber es ist schade, wenn nicht einmal gefragt wird.“

## „Ein Abbruch kam für uns nie infrage“

Solche Berührungsängste haben sie bei ihren eigenen Familien nicht erlebt. Als Thomas Fleddermann der Familie nach Idas Geburt erzählte, dass seine Tochter das Down-Syndrom hat, schwankten die Reaktionen zwischen Trauer und Betroffenheit. „Es ist zwar auch geweint worden, aber diese Gefühle haben sich schnell aufgelöst. Dann haben alle nach vorne geschaut und waren sehr zuversichtlich“, erinnert er sich.

Dass Ida das Down-Syndrom hat, war für ihre Eltern Katrin und Thomas eine Überraschung. Sie haben sich vor Idas Geburt bewusst gegen vorgeburtliche Untersuchungen entschieden und wussten nichts von der Erkrankung ihrer Tochter. „Wir haben uns gegen die Untersuchungen entschieden, weil das Ergebnis nichts geändert hätte. Wir hätten das Kind immer bekommen“, sagt Thomas Fleddermann. „Ein Abbruch kam für uns nie infrage. Das stand nie im Raum.“ Er und seine Frau sind katholisch aufgewachsen. „Es wäre übertrieben zu







☛ Lachen, spielen, Späße machen: Ida mit ihren Eltern und ihrer Schwester | Foto: privat, itockphoto

sagen, dass wir uns aus religiöser Überzeugung gegen die Untersuchungen entschieden haben. Aber irgendwo kommt diese Haltung ja her", sagt Thomas Fleddermann. Schon bei ihrer ersten Tochter Clara hatten sie sich gegen zusätzliche Untersuchungen entschieden - obwohl der Arzt Katrin Buss-Fleddermann die zusätzliche Diagnostik offensiv angeboten hatte. „Mir wurde gleich gesagt, dass wir die Nachentlassung machen sollten. Wenn da irgendetwas wäre, hätten wir noch genügend Zeit, einen Abbruch vorzunehmen. Ich war total geschockt, dass mir das so direkt gesagt wurde“, sagt Buss-Fleddermann. Sie wechselte daraufhin den Arzt. In der Schwangerschaft mit Ida, die sie als „kompliziert und schön“ beschreibt, waren solche Untersuchungen kein Thema mehr. Zur Geburt plante das Paar, wie schon bei der ältesten Tochter, die Wehen zu Hause abzuwarten und erst kurz vorher ins Krankenhaus zu fahren. „Die Geburt hat sich über die ganze Nacht hingezogen. Lange hat sich nichts getan, aber dann ging es ganz schnell, ganz überraschend. Und auf einmal war Ida da“, sagt Katrin Buss-Fleddermann,

die als Hebamme arbeitet. Als das Kind auf ihrem Bauch lag, dachte sie: Irgendetwas stimmt nicht. „Aber ich habe nichts gesagt. Als meine Mutter kam und sofort sagte, Ida sehe genauso aus wie Clara als Baby, da habe ich den Gedanken gleich zur Seite geschoben.“ Die Eltern führen dennoch in die Klinik, denn Ida atmete flach, ihre Gesichtsfarbe wurde immer dunkler und sie war ganz schlapp“, erinnert sich Thomas Fleddermann. Im Krankenhaus wurde seine Tochter untersucht. Nach einiger Zeit wurde er auf die Kinderintensivstation gerufen. „Da warteten schon fünf oder sechs Ärzte auf mich. Da war ich sofort alarmiert“, sagt er. Aber Ida schwebte nicht in Lebensgefahr.

Die Ärzte sagten ihm, dass seine Tochter das Down-Syndrom hat. Seiner Frau durfte er aber nichts sagen, denn sie wurde nach der Geburt noch behandelt und für eine kurze Operation vorbereitet. „Als Katrin in den Operationssaal geschoben wurde, sind bei mir alle Dämme gebrochen. Gar nicht wegen Ida, das ist mir wichtig zu sagen, sondern weil ich Katrin so ungewissen lassen musste.“ Rückblickend sagt Thomas Fleddermann:

„Ich würde diesen Vormittag niemals vergessen und es waren aufwühlende Stunden. Aber: Er war auch gut so.“ Das Gespräch mit seiner Frau am Nachmittag, nach der Operation, sei sehr emotional, intensiv, aber auch schön gewesen. „Wir haben uns in den Arm genommen und zusammen geweint. Dann war es aber auch gut“, erinnert sich Katrin Buss-Fleddermann. „Dieser Moment hat den Grundstein gelegt für unser Leben mit Ida“, sagt ihr Ehemann.

Ihr gemeinsames Leben mit Ida war zunächst geprägt von den Sorgen um ihre Gesundheit. Nach einigen Wochen stellten Ärzte bei Ida einen Herzfehler fest. Vier Monate nach ihrer Geburt wurde sie daran operiert. „Bis auf diese gesundheitlichen Beschwerden war sie aber ein ganz normales Baby. Nach ihrer Herzoperation wurde sie auch kräftiger“, sagt Thomas Fleddermann. „Ja, im Alltag war Ida sogar pflegeleichter als unsere anderen Töchter“, sagt seine Frau. „Mit sechs

Eltern kann gelernt. Das fand ich sehr wichtig. So konnten wir uns über Ärzte austauschen, Adressen weitergeben und uns gegenseitig helfen“, sagt Katrin Buss-Fleddermann.

Das Ehepaar hofft, dass Ida einmal möglichst selbstständig ihren Alltag bewältigen und vielleicht sogar eine normale Ausbildung machen kann. „Solche die Inklusion in Deutschland noch nicht so weit sein, werden wir andere Wege suchen“, sagt Katrin Buss-Fleddermann. Schließlich gebe es ja Auszubildende mit Behinderung und betreute Wohnmöglichkeiten. „Wir tun alles dafür, dass Ida alle Möglichkeiten hat“, sagt ihr Mann. „Wir können ihre weitere Entwicklung jetzt noch gar nicht abschätzen. Aber wir können auch damit umgehen, dass es jetzt noch so unkonkret ist.“

Vor Schwervorgängen schreden er und seine Frau nicht zurück. „Als Außenstehender denkt man beim Wort Down Syndrom gleich an einen Berg von Problemen. Das haben wir nie gemacht. Ida ist ein Gewinn für uns. Sie ist so offen, direkt und unkompliziert. Sie holt uns auf den Boden zurück“, sagt Thomas Fleddermann. „Ich würde fast sagen, ich gönne jedem so ein Kind.“



☛ Bilder eines Kinderlebens: Ida beim Spielen auf dem Baum - und mit ihrer Schultasche | Foto: privat

INTERVIEW

# „Ich möchte in keiner Welt leben, in der alles makellos ist“

Sollen Eltern künftig vor der Geburt von der Krankenkasse eine **Untersuchung** bezahlt bekommen, mit der sich das **Down-Syndrom** erkennen lässt? **Caritas-Präsident Peter Neher** erklärt, warum das fatale Folgen hätte.

Perfektionsstreben suggeriert, dass nur der makellose Mensch ein wertvoller Mensch ist. Das widerspricht dem christlichen Menschenbild: Der Wert eines Menschen hängt nicht von seinen körperlichen und geistigen Fähigkeiten ab. Jeder Mensch hat grundsätzlich seine Würde und seinen Wert.

*Die Debatte dürfte trotzdem nicht mehr zu stoppen sein – auch weil die Medizin immer modernere Möglichkeiten hat.*

Das stimmt. Medizinischen Fortschritt kann man nicht verbieten, und die Debatte ist nun mal da. Deshalb ist es so wichtig, christliche Werte in diese Debatte einzubringen.

*Welchen Einfluss können die Kirche und die Christen realistisch nehmen?*

Gehört wird unsere Stimme nur, wenn es uns gelingt, den Wert jedes Menschen nicht als kirchliches Sondergut darzustellen – also

*Die deutsche Politik diskutiert, ob vorgeburtliche Down-Syndrom-Tests künftig von den Krankenkassen bezahlt werden sollen. Wozu würde das führen?*

Wenn solche Tests als Kassenleistung angeboten würden, veränderte dies das gesellschaftliche Bewusstsein erheblich. Damit würde der Gedanke befördert, dass das Down-Syndrom grundsätzlich ausgeschlossen werden könnte. Dass es Menschen mit Down-Syndrom am besten gar nicht mehr geben sollte. Behinderung würde zum Betriebsunfall des Lebens erklärt.

*Und wenn ein Arzt bei dem Test das Down-Syndrom übersieht ...*

... hätten Eltern womöglich gar ein Recht auf Schadensersatz. Was für ein Albtraum! Ein Baby zur Welt zu bringen, ist ein Geschenk, gleich, ob mit oder ohne Down-Syndrom. Wenn der Down-Syndrom-Test zur Kassen-

leistung wird, wird aber die Haltung befördert, ein behindertes Kind als Schaden zu empfinden. Damit würden Menschen danach eingeteilt, ob ihr Leben lebenswert oder nicht lebenswert ist.

*Welche Konsequenzen hätte das für Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben?*

Sie und ihre Angehörigen müssten sich noch stärker als heute dafür rechtfertigen, dass es sie überhaupt gibt. Dass Menschen sich für ihr Dasein rechtfertigen müssen, finde ich unerträglich.

*Hätten wir dann irgendwann eine Gesellschaft, in der es gar keine Babys mit Down-Syndrom mehr gibt?*

Das weiß ich nicht. Was ich aber weiß, ist: In Dänemark wird seit 2005 allen Schwangeren eine Risikoabschätzung auf Trisomie 21 angeboten. Seitdem hat sich in diesem

Land die Zahl der Kinder halbiert, die mit Down-Syndrom geboren werden. Und diese Tests haben ja weitere Auswirkungen. Mit den Möglichkeiten der Pränataldiagnostik kommen noch ganz andere Gendefekte in den Blick: ob Stoffwechselerkrankungen oder Anfälligkeiten für Krebs, Parkinson oder Alzheimer. Die Möglichkeit, Babys mit Erkrankungen vor der Geburt auszusortieren, würde sich also verstärken, wenn die Tests von den Krankenkassen bezahlt würden.

*Was bedeutet es, wenn die Gesellschaft immer stärker nach makellosen Menschen strebt?*

Zunächst mal ist dieser Wunsch eine Illusion. Denn 96 Prozent aller Behinderungen treten während der Geburt oder im späteren Leben auf, und nur ein Bruchteil der Behinderungen ist genetisch bedingt. Gleichzeitig wird durch dieses

nicht als etwas, das nur uns Christen angeht und interessiert. Wir müssen klarmachen, dass der Einsatz für behindertes Leben ein Beitrag zu einer humanen Gesellschaft ist.

*Was kann jeder einzelne Christ konkret tun?*

Jeder Mensch sollte erst einmal dem eigenen Gefühl trauen und sich fragen: Darf das wirklich sein, dass wir bewerten, ob ein Leben lebenswert ist oder nicht? Man muss sich kundig machen, die Debatte verfolgen, Argumente hören, eine eigene Haltung finden. Jeder Mensch sollte bewusst für das Leben Stellung beziehen – in der Familie, im Freundeskreis, am Arbeitsplatz. Das bedeutet, sich nicht nur in die Debatten um vorge-

burtliche Tests einzubringen, sondern auch in unserer Gesellschaft für Inklusion einzustehen.



Plädoyer für das Leben: Caritas-Präsident Peter Neher

*Nun gibt es aber ja auch Eltern, die Angst haben, in unserer Leistungsgesellschaft mit einem behinderten Kind nicht klarzukommen, und die deshalb einen Down-Syndrom-Test wollen. Was sagen Sie denen?*

Es ist sehr wichtig, diese Eltern in ihrer Sorge ernst zu nehmen – ihnen gleichzeitig aber auch deutlich zu machen, wie Kirche mit ihrer Caritas und der Staat ihnen helfen können, vor und nach der Geburt. Diese Hilfsangebote, die es gibt, unterstützen die Betroffenen sehr präzise und gezielt. Das nimmt ihnen

nicht die Sorge und die Verantwortung, ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt zu bringen und aufzuziehen. Aber es macht deutlich: Ihr seid nicht alleingelassen.

*Was würde einer Gesellschaft fehlen, in der Menschen mit Down-Syndrom kaum noch vorkommen?*

Ganz viel. Ich will nicht bestreiten, dass das Leben mit einem behinderten Kind für Familien eine Herausforderung ist. Aber so ein Kind schenkt auch so viel Lebensfreude, so viel positives Denken. Menschen mit Down-Syndrom bereichern unsere Welt. Sie zeigen, dass das Leben vielfältig ist und dass man auch mit Begrenzungen sein Leben bewältigen kann. Es tut einer Gesellschaft gut, wenn sie solche Beispiele hat. Ich möchte in keiner Welt leben, in der alles makellos ist.

**Interview:**  
**Andreas Lesch**

## DA SEIN, LEBEN HELFEN

### Impressum

#### Herausgeber

**Sozialdienst katholischer Frauen e.V.**

#### Meppen-Emsland Mitte

Nagelshof 21b

49716 Meppen

Tel.: 05931 98410

Fax: 05931 984137

E-Mail: [info@skf-meppen.de](mailto:info@skf-meppen.de)

[www.skf-meppen.de](http://www.skf-meppen.de)

#### Redaktion

##### Walburga Nürnberg,

Vorsitzende, Sozialdienst katholischer Frauen  
e.V. Meppen-Emsland Mitte

##### Heike Veen,

Schwangerschaftsberaterin, Sozialdienst  
katholischer Frauen e.V. Meppen-Emsland Mitte

Tel.: 05931 9841-13

[heike.veen@skf-meppen.de](mailto:heike.veen@skf-meppen.de)

##### Christiane Sobeczko,

Fachberatung, Caritasverband für die Diözese  
Osnabrück e.V., Osnabrück

Tel.: 0541 34978-256

[csobeczko@caritas-os.de](mailto:csobeczko@caritas-os.de)

