



Jedes Kind schützen



Heute:

„Ich legte die Hand nicht  
auf meinen Bauch.“

Die Auswirkungen der  
pränatalen Diagnostik  
auf die Mutter-Kind-  
Beziehung

Liebe BIRKE-Freunde,

der kleine Noah ist schon lange innig herbeigesehnt worden. Insbesondere von seinen großen Schwestern. Viele Monate hindurch beteten Lisa (7), Magdalena (6) und Anna (4) zusammen mit ihren Eltern jeden Abend „um ein Baby“. Und als der kleine Noah im Februar zur Welt kam, reagierten die älteren Schwestern mit hellem Entzücken und purer Begeisterung: „Ist der lieb!“, riefen sie aufgeregt, als sie ihren neugeborenen Bruder zum ersten Mal bestaunen konnten. „Und so klein!“ Die drei Wirbelwinde wurden plötzlich ganz zärtlich: „Mama, darf ich ihn streicheln? Darf ich ihn halten?“ und fürsorglich: „Ich will ihn wickeln und ihm das Fläschchen geben!“

Dass Noah ein Chromosom mehr hat als andere Menschen, dass er Trisomie 21 (das Down-Syndrom) hat, ist für sie nicht nur nebensächlich, sondern vollkommen uninteressant. Sie lieben ihren kleinen Bruder über alles. Für sie ist ihr Brüderchen einfach „perfekt“ so wie es ist! Und auch Noahs Eltern, die während der Schwangerschaft eine von den Ärzten dringend angeratene Fruchtwasseruntersuchung ablehnten, weil „es für sie keinen Unterschied machte“ und sie „selbstverständlich“ auch ein behindertes Kind annehmen wollten, sind voll Freude über ihren Sohn und einfach nur dankbar darüber, dass er organisch gesund ist.

Leider haben nicht alle Kinder Noahs Glück. Als Birke haben wir immer wieder Kontakt mit Frauen und Paaren, die ihr Kind nach einer diagnostizierten Chromosomenabweichung durch Spätabtreibung töten lassen wollen. In der Beratungsarbeit heißt es dann: begleiten, aufrichten, trösten, aufklären über die Behinderung, Ängste abbauen, gemeinsam Ressourcen und Stärken finden, Mut machen, Wege suchen. Und welche Freude, wenn wieder eine Mutter, ein Vater „Ja“ sagt zu ihrem, zu seinem „besonderen“ Kind!

Henri Matisse meinte einmal, „Man darf nicht verlernen, die Welt mit den Augen des Kindes zu sehen.“ Diese Augen eines Kindes, diesen Blick der Liebe, wie ihn Lisa, Magdalena und Anna für ihren kleinen Bruder Noah haben, wünschen wir Ihnen, liebe Freunde, und uns, damit wir nicht müde werden, das Leben eines jeden Kindes, sei es behindert oder gesund, zu schützen, und im Antlitz eines jeden Menschen die Schönheit des Schöpfers sehen!

Ich danke Ihnen von Herzen für all Ihre, in so vielfältiger Weise zum Ausdruck gebrachte Ermutigung und Unterstützung unserer Arbeit!

Herzliche Frühlingsgrüße

Ihre

*S. Dengler* (S. Dengler)

Heidelberg, 23. Mai 2008

## Brasilien schützt ungeborene Kinder weiterhin

Die Gesetzgebungskommission für Soziale Sicherheit und Familie des brasilianischen Parlaments hat einstimmig den Gesetzentwurf Nr. 1135/91, der die Legalisierung der vorgeburtlichen Kindstötung zum Ziel hatte, abgelehnt. Die Befürworter, offenbar nur zwei Abgeordnete, zogen sich aus der Sitzung zurück, nachdem sie die Aussichtslosigkeit ihres lebensfeindlichen Unterfangens einsehen mussten. Begründet hatten sie ihre ursprüngliche Absicht, für das „Anti-Leben-Gesetz“ stimmen zu wollen, zunächst damit, dass in Ländern, in denen die Abtreibung legalisiert ist, die Zahl der Tötungen ungeborener Kinder rückläufig sei. Dieses von Abtreibungsbefürwortern immer wieder vorgebrachte „Argument“ wurde schon längst als falsch entlarvt: Gegen diese Behauptung sprechen alle Erfahrungen aus anderen Staaten wie USA, Kanada, Spanien, Großbritannien und Australien.

(ACI Prensa 7. Mai 2008)

# „Ich legte die Hand nicht auf meinen Bauch.“

## Die Auswirkungen der pränatalen Diagnostik auf die Mutter-Kind-Beziehung

Angela K. (39) saß weinend in der Birke-Beratung: „Der Triple-Test<sup>1</sup> hat ein erhöhtes Risiko für Down-Syndrom ergeben! Mein Frauenarzt meinte, dass somit eine Fruchtwasseruntersuchung<sup>2</sup> notwendig wäre! Nun habe ich einen Termin für nächsten Dienstag und bin ganz durcheinander! Eigentlich habe ich mir überhaupt nichts dabei gedacht, als ich den Test durchführen ließ! Ich habe solche Angst!“



Es ist die natürliche Empfindung einer Mutter, ihr ungeborenes Kind zu beschützen und alles zu tun, damit ihm kein Schaden zustoßt. Sorgen und Ängste während der Schwangerschaft sind normal. Dem berechtigten Wunsch schwangerer Frauen nach einem gesunden Kind, wie er in der Redewendung „guter Hoffnung sein“ zum Ausdruck kommt, stellt die Pränataldiagnostik (PND) nun die Verheißung entgegen, dass bei Ausschöpfung aller diagnostischen Möglichkeiten eine Behinderung des ungeborenen Babys vermeidbar sei.

Doch hält die pränatale Diagnostik, was sie verspricht? Reduziert sie tatsächlich die Befürchtungen und Sorgen schwangerer Frauen? Wer die Untersuchungsmethoden der PND in Anspruch nimmt, will hören, dass mit seinem Baby alles in Ordnung ist. Vordergründig scheint dieses Ziel erreicht zu werden, wenn kein auffälliger Befund vorliegt. Viele Frauen nehmen die vielfältige Vorsorge-Routine als selbstverständlich hin, ohne ausreichend über mögliche Risiken und Folgen für ihr weiteres Leben und das ihres Babys informiert zu sein. Oft werden pränatale Untersuchungen auch von Ärzten aufgedrängt und deren Verweigerung als „verantwortungslos“ hingestellt.

Ein behindertes Kind wird zum „Versäumnis“ der Mutter („Haben Sie das vorher nicht gewusst?“), „So ein Kind muss man doch heute nicht mehr bekommen!“). „Nein“ zur PND zu sagen verlangt großes Selbstbewusstsein und ein hohes Maß an Informiertheit. Tatsächlich dient die Pränataldiagnostik

nur in den wenigsten Fällen der Therapie. Der einzige „Ausweg“, der Eltern angeboten wird, bei deren Baby eine Behinderung diagnostiziert wurde, ist zumeist die Tötung durch Spätabtreibung. Ein unerwartet „auffälliger“ Befund zieht, wie wir es am Beispiel von Angela K. gesehen haben, nahezu zwangsläufig in den Strudel der invasiven Diagnostik<sup>3</sup>, und zwar selbst dann, wenn die betroffenen Eltern zuvor fest entschlossen waren, diese nicht durchzuführen: Die Schwangerschaft wird zu einem Zustand, „in dem die Angst zum vorherrschenden Gefühl wird“. (Schleenbecker) Viele Frauen berichten, dass die erste Ultraschalluntersuchung die Bindung an das Kind stärkt. Meist ohne Wissen der Mutter wird dabei jedoch schon nach möglichen Chromosomenabweichungen gefahndet (Nackenfaltenmessung). Auffälligkeiten bei diesen Untersuchungen führen zur Veranlassung weitergehender Diagnostik. Dadurch schlittern Mütter bereits zu einem extrem frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft in etwas hinein, was sie vielfach gar nicht wollen. Steht ein auffälliger Befund einmal im Raum, bleiben entstandene Ängste bis hin zur Geburt bestehen – auch wenn weitere Untersuchungen zu einem ganz unauffälligen Ergebnis gekommen sind. Die Zeit der Schwangerschaft wird nicht mehr als hoffnungsvoll und schön, sondern als belastend erlebt.

Wie sehen diese Belastungen konkret aus, die Schwangere durch invasive Diagnostik erfahren? Wie beeinflusst eine solche Belastung die Beziehung der Mutter zu ihrem ungeborenen Kind? Zu nennen ist zunächst die Angst vor dem Eingriff selbst, vor den damit verbundenen Schmerzen, aber auch vor möglichen Folgen für das ungeborene Kind. Bei der Amniozentese liegt das Fehlgeburtsrisiko bei etwa 1 %!

Nachdem Tina sich von ihrem Arzt zu einem Ersttrimester-Test überreden ließ und dieser einen auffälligen Befund ergab, sollte sie eine Fruchtwasseruntersuchung machen. Ihre Gefühle vor dem Eingriff beschreibt sie so: „Ich fühle mich so hilflos. Am ... soll die Fruchtwasseruntersuchung stattfinden und ich habe solch panische Angst davor. Ich kann kaum mehr schlafen. Ich möchte, dass dieses Baby gesund ist, aber die Ärzte

1 **Triple-Test:** Blutuntersuchung. Stellt keine Diagnose, sondern ermittelt lediglich die Wahrscheinlichkeit eines Risikos für eine begrenzte Anzahl potentieller Behinderungen des Kindes im Mutterleib. Er liefert gehäuft falsch positive Befunde und hat großes Verunsicherungspotenzial. Der Triple-Test wird heute zunehmend ersetzt durch das Ersttrimester-Screening. Auch durch dieses erfolgt lediglich eine Risikoeinschätzung.

2 **Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese):** Unter örtlicher Betäubung wird der Schwangeren eine Nadel durch die Bauchdecke in die Gebärmutter eingeführt, aus der Fruchtblase Fruchtwasser entnommen und analysiert. Ziel der Untersuchung ist es, Erbkrankheiten, Fehlbildungen und Chromosomenabweichungen festzustellen. Das endgültige Ergebnis ist nach zwei bis vier Wochen ausgewertet, also meist gegen Ende des 5. Schwangerschaftsmonats.

3 Bei **invasiver PND** wie der Fruchtwasseruntersuchung handelt es sich im Unterschied zu den nicht-invasiven Diagnosemethoden (Ultraschall- und Blutuntersuchungen wie der Triple-Test) um einen Eingriff in den Körper der Frau mit chirurgischem Charakter. Es wird gezielt nach Chromosomenabweichungen gesucht.

haben mir kaum irgendwelche Hoffnungen gegeben. Die Gespräche waren so kalt und vollkommen unverständlich für mich. Ich habe solche Angst davor, eine Beziehung mit dem Kleinen im Bauch einzugehen. Ich ertappe mich schon ab und zu, wie ich über meinen Bauch streiche oder wie ich anfangen zu reden und dann auf einmal der Schreck und ich höre sofort auf. Würde echt wahnsinnig gerne mehr Bindung aufbauen, obwohl die Angst doch so groß ist. Mich stimmt das so traurig und ich fühle mich dann so hilflos.“

Angst um ihr ungeborenes Kind haben auch Väter. Eine Frau erzählt von der Fruchtwasseruntersuchung: „Mein Freund war dabei, er hat sich weggedreht, weil er solche Angst um unser Kind hatte und mir nicht zeigen wollte, dass er weint. ... Seelisch habe ich Monate gebraucht, das zu verarbeiten.“ Auch von einem schlechten Gewissen dem Kind gegenüber berichtet eine Frau: „Dieses Mal kann ich meinem Kind nicht ins Gesicht sehen, als der orientierende Ultraschall vor der Punktion gemacht wird. Ich bin so sicher, so glücklich gewesen. Jetzt ist alles wie abgeschnitten. Ich möchte meine Hände schützend über den Bauch halten. Stattdessen halte ich sie vor die Augen.“

#### BANGES WARTEN AUF DAS ERGEBNIS

Schwangere, die auf das Ergebnis einer Amniozentese warten, bemühen sich – bewusst oder unbewusst – bis zum Befund keine tiefere gefühlsmäßige Bindung zu ihrem ungeborenen Kind aufzubauen. Sie verhärten sich innerlich, um im Fall einer diagnostizierten Behinderung eine Spätabtreibung durchführen lassen zu können. „Die potentielle Abhängigkeit der Schwangerschaft vom Befundergebnis erzwingt geradezu eine schwer erträgliche Distanz zur Schwangerschaft und zum ungeborenen Kind. Die „Schwangerschaft auf Probe“ ist eine spezifische Sekundärfolge der PND.“ (Nippert)

Durchaus konsistent in diesem Zusammenhang ist die Tatsache, dass Mütter, die eine Fruchtwasseruntersuchung vornehmen lassen, erst in einem späteren Stadium Kindsbewegungen spüren als Mütter, die auf invasive PND verzichten! Weitauß die meisten Frauen berichten von Unsicherheit, Ruhelosigkeit, Verzweiflung und der großen Angst, unter der sie während der Wartezeit auf das Untersuchungsergebnis litten: von einem „absoluten Horrortrip“, einem „einzigsten Horror“, der „Hölle“, den „schlimmsten Stunden meines Lebens“ ist da die Rede:

„Diese Warterei, das ewige gedankliche Hin und Her, was machen wir, wenn, waren kaum zu ertragen. Ich traute mich damals tagelang nicht, die Beziehung zu meinem Baby weiter aufzubauen; wenn es in mir strampelte, hielt ich mich zurück und legte die Hand nicht auf meinen Bauch, es tat zu weh.“ (Martina)

„Die Zeit bis zum Ergebnis (einige Wochen) waren für mich die Hölle. Niemand durfte in meiner Nähe das Wort „Baby“ nur erwähnen.“ (Karin)

„Die Ängste danach zu überstehen war schrecklich. Was mache ich wenn..... und und und. Diese schwierige Entscheidung treffen zu müssen, ob das Baby leben darf oder sterben muss. Nach der langen Wartezeit konnte ich mich gar nicht mehr so richtig auf meine Schwangerschaft einlassen und realisiere jetzt so langsam erst, dass ich bald ein Baby im Arm halte. Für mich war es ein traumatisches Erlebnis.“ (Julia)

„Das Erlebnis der Amniozentese und die 3 Wochen Wartezeit danach waren wirklich die Hölle! Ich möchte nicht wissen, was bei meinem Baby psychisch damit angerichtet wurde, denn es hat sicherlich meine Panik drei Wochen lang gespürt.“ (Mareike)

Viele halten die Schwangerschaft sogar vor ihrer Umwelt geheim, solange noch kein Untersuchungsergebnis vorliegt. Aus dem Gefühl, das Kind zur Disposition gestellt zu haben, erwachsen später oft Schuldgefühle dem Kind gegenüber: „Dass ich dein Leben aufs Spiel gesetzt habe, belastet mich unendlich.“ (Lea)

**Fazit:** Es gibt weder eine Garantie, noch ein Recht auf ein „gesundes“ Kind. Die Methoden der Pränataldiagnostik, die nach Behinderungen fahnden, ohne Therapie anbieten zu können, sind nicht geeignet, die Ängste einer Frau während der Schwangerschaft zu lindern. Im Gegenteil: sie schüren neue Ängste und beeinträchtigen massiv die innige Beziehung zwischen Mutter und Kind. Einzig die Bereitschaft, jedes Kind in seiner Eigenart und Besonderheit als unverfügbares Geschenk anzunehmen, schafft jenen geschützten Raum, in dem die Schwangere das Heranwachsen ihres ungeborenen Kindes als eine Zeit „guter Hoffnung“ erleben kann.

Angela K. verzichtete nach langen Gesprächen mit ihrer Birke-Beraterin und einem Besuch bei einem von der Birke empfohlenen Frauenarzt auf die Fruchtwasseruntersuchung. Sie gewann Mut und Zuversicht, und erkannte, dass auch ein Kind mit Down-Syndrom „kein Weltuntergang“ wäre, dass sie es annehmen und lieben würde. Sie bekam ein gesundes Töchterchen.



#### Literaturangaben:

- ◆ Angelica Ensel: Wer berät bei Pränataler Diagnostik? - Perspektive der Hebammen
- ◆ Irmgard Nippert: Die Anwendungsproblematik der vorgeburtlichen Diagnostik
- ◆ Regine Schleenbecker: „Gute Hoffnung“ oder „Bange Zeit“? Der Einfluss von Pränataldiagnostik auf das Schwangerschaftserleben der Frau
- ◆ Andrea Strachota: Die Absenz der Heilpädagogik im Feld der Pränatalen Diagnostik



# „Dann werde ich dich tragen“

Eine bewegende Liebesgeschichte: Als bei ihrem vierten Kind Trisomie 18, das so genannte Edwards Syndrom, diagnostiziert wird, drängen die Ärzte auf Abtreibung: Entweder würde der kleine Junge die Schwangerschaft nicht überleben, bald nach der Geburt sterben oder schwerstbehindert sein. Doch Dalila Simon und ihr Mann Josef entscheiden anders: „*Es tat weh zu wissen, dass das geliebte Kind kein langes Leben vor sich hatte. Aber wie viel absurder ist es, als Mutter das Leben des Kindes weiter zu verkürzen. ... Ich spürte, dass es meinem Kind bei mir immer gut ging. Ich wollte seinen Tod nicht beschleunigen.*“, sagt Dalila Simon im Interview mit der Journalistin Dorothea Wolf-Stiegemeyer, die selbst Mutter einer schwerbehinderten Tochter ist, über ihre Entscheidung, ihrem Kind das Leben zu schenken.

In der 39. Schwangerschaftswoche kommt David per Kaiserschnitt zur Welt – liebevoll erwartet und willkommen geheißen von seinen Eltern und Geschwistern. Die Entscheidung stößt jedoch vielfach auf Unverständnis. Schmerzhaft müssen Dalila und Josef Simon erfahren, dass notwendige medizinische Behandlungen ihres Babys aufgrund seiner Trisomie 18 hinausgezögert, ihm nur widerwillig zuteil werden: „*Nichts war selbstverständlich für ein Kind mit Trisomie 18*“. Die meiste Zeit seines Lebens kann David zu Hause verbringen. Hier ist er geborgen. Er lebt regelrecht auf, ist aktiv und aufmerksam. Am 13. Mai 2003, wenige Tage vor seinem ersten Geburtstag stirbt David an einem angeborenen Herzfehler in den Armen seiner Eltern.

Über ihre Einstellung zur PND sagt Dalila Simon: „*Ich war bereit jedes Kind, das zu mir wollte anzunehmen – ohne Bedingungen. Verschiedene vorgeburtliche Untersuchungen hielt ich für sinnvoll, um zum Beispiel einen Schwangerschafts-Diabetes oder andere Erkrankungen zu erkennen und zu behandeln. Ein paar Ultraschall-Aufnahmen wären auch als Andenken für das Kind schön. Bei dem Angebot, die Amniozentese durchzuführen, steht im Vordergrund, eine Behinderung aufzuspüren. Ich hatte keine Probleme, ein mit Behinderung lebendes Kind aufzuziehen. Das ist zwar eine große Herausforderung, aber mit viel Liebe war ich bereit, es anzunehmen. Darum hatte sich die Fruchtwasseruntersuchung für mich erübrigt.*“



Am meisten belastete Davids Mutter „*die ständige Diskussion, ob ich wirklich die Schwangerschaft bis zum Schluss „aushalten“ wollte.*“ Als besonders positiv erlebte sie hingegen die Beziehung zu ihrem ungeborenen Sohn: „*Meine Beziehung zu meinem Kind war intensiv! Eine liebevolle Beziehung, in der ich meinen Sohn als vollkommenes Baby wahrnahm. ... Ich wollte und konnte die zweite Hälfte der Schwangerschaft mit David genießen. Ich konnte Davids Leben in meinem Bauch gut verfolgen. David gab mir auf seine Art eine Antwort. Die Ultraschallbilder konnten mich entzücken. Ich war jedes Mal so glücklich David zu sehen. Er war so sanft.*“

Während der Schwangerschaft erklärte ein Arzt Dalila Simon einmal, dass ihr Kind, falls es denn überlebe, nie laufen können werde. Daraufhin streichelte die Mutter ihren Bauch und antwortete, zu ihrem ungeborenen Kind gewandt: „**Dann werde ich dich tragen**“. Diese bewegenden Worte bilden auch den Titel eines Buches, das Dalila Simon über die gemeinsame Zeit mit ihrem Sohn David geschrieben hat. In Tagebucheinträgen lässt sie den Leser teilhaben an ihren Empfindungen während der Schwangerschaft und ihrer innigen Beziehung zu ihrem Baby: Angefangen von der Feststellung der ungeplanten Schwangerschaft, ihrer Freude darüber, aber auch ihrer Sorge, weil sie bereits ein Kind durch Fehlgeburt verloren hat, erzählt sie von den Untersuchungen, der Diagnose, den Auseinandersetzungen mit Ärzten, dem aufreibenden Kampf um Davids medizinische Versorgung, aber auch von positiven, wertschätzenden Begegnungen, die Mut schenkten. Vor allem aber erzählt das Buch davon, „**dass großes Glück unserer Leben mit David prägte**“ und „**die Freude, David kennen gelernt zu haben größer ist als die Trauer.**“

Quellen: Dann werde ich dich tragen. Interview mit Dalila Simon, geführt von Dorothea Wolf-Stiegemeyer, erschienen in Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 2/2006, [www.muetter.besondere-kinder.de](http://www.muetter.besondere-kinder.de), [www.geburtskanal.de](http://www.geburtskanal.de)  
Angaben zum Buch: Dalila Simon: „Dann werde ich dich tragen“  
Verlag Reinhold Liebig 2006, ISBN 978-3-9523124-4-5, 200 Seiten, 15 Euro

## Fakten

95 - 97 Prozent der Kinder, denen nach einer Untersuchung eine auffällige Nackentransparenz bescheinigt wurde, haben einen normalen Chromosomensatz.

(Fachzeitschrift „Der Gynäkologe“, 3/2004)

Die BIRKE e.V. ist ein anerkannter gemeinnütziger und mildtätiger Verein mit Eintrag im Vereinsregister des Amtsgerichts Bensheim.  
Eine Wirtschaftsprüfungsgesellschaft bescheinigte die satzungsmäßige Verwendung der Spendengelder nach den gesetzlichen Vorschriften.  
Hinweis: Zur Wahrung der Anonymität werden in den Texten Namen, Orte und Zeitangaben geändert.

Unsere Spendenkonten:

Sparkasse Bensheim  
Konto-Nr.: 108 00 43 (BLZ 509 500 68)

Postbank Frankfurt/Main  
Konto-Nr.: 23 18 - 602 (BLZ 500 100 60)

© Nachdruck nur mit Genehmigung der »BIRKE« erlaubt.  
Sämtliche Bilder: Pixelio.de