Irreführendes Verständnis

Birte Müller berichtet von ihren Erfahrungen mit der Pränataldiagnostik: Weil ihr erster Sohn das Down-Syndrom hat, riet ihre Frauenärztin bei der zweiten Schwangerschaft zu einer Fruchtwasseruntersuchung. Doch schon die ersten Untersuchungen, die Nackenfaltenmessung und der Bluttest steigerten nur Angst und Unsicherheit. Die Risikoberechnungen führten in die Irre

Foto: © Archiv Birte Müller

Birte Müller: „Die meisten Menschen hatten kein Verständnis, dass ich mich trotz – oder gerade wegen – meiner ‚Vorgeschichte' gegen PND entschieden hatte."

Als mein Sohn Willi ein gutes Jahr alt war, wurde ich ungeplant schwanger. Willi hat das Down-Syndrom. Unser erstes gemeinsames Jahr war sehr leidvoll, geprägt durch seine schweren Krankheiten.

Ich hatte mir immer mehrere Kinder gewünscht und mich oft gefragt, wie man es wohl beim zweiten Kind machen würde. Bei meinem ersten Kind hatte ich jegliche weitergehende Pränataldiagnostik schlichtweg abgelehnt, denn ich wollte es so oder so bekommen. Aber nun hatte ich ja schon ein behindertes Kind – was, wenn noch eines unterwegs war? Konnten wir das schaffen, wollten wir das schaffen? So groß war in mir und meinem Mann der Wunsch nach etwas Normalität, so müde waren wir vom ständigen Kampf und Bangen um die Gesundheit unseres ersten Kindes. In der zweiten Schwangerschaft hatte ich das Gefühl, vollkommen unvorbereitet zu sein. Das Wesen auf dem Ultraschall schien mir fremd und meine Verunsicherung war groß. Freude empfand ich in den ersten Wochen keine, nur die Sorge vor den bevorstehenden Entscheidungen.

Freunde und Familie reagierten auf die Nachricht meiner erneuten Schwangerschaft oft direkt mit den Worten: „Aber diesmal lasst ihr ‚es' doch untersuchen, oder?" Auch meine Frauenärztin schien wenig Verständnis dafür zu haben, dass für uns keineswegs feststand, diesmal durch die Entnahme von Fruchtwasser das Down-Syndrom definitiv auszuschließen. Und was genau passieren sollte, wenn das zweite Baby eben auch das Down-Syndrom hätte, darüber sprach keiner.

Wir waren hin- und hergerissen, denn die Schrecken und Überforderung durch Willis schwere Krankengeschichte standen uns vor Augen. Aber ein Kind mit Down-Syndrom bedeutet ja noch lange nicht, dass es so schwer krank sein würde wie Willi. Und ein „normales" Kind kann ebenfalls schwer krank werden, davor kann einen niemand schützen.

Ich war mir nur sicher, dass ich es nicht schaffen würde, auf dem halben Weg der Schwangerschaft eine Fruchtwasseruntersuchung und dann eine eingeleitete Totgeburt meines Babys zu verkraften.

Natürlich wünschte ich mir zu unserem Willi ein „normales" Kind dazu, allein um zu wissen, wie das ist, wenn ein Kind einfach so an der Brust trinkt. Ich würde auch gern mal sagen: „Ach ja, es geht ja alles *so* schnell vorbei", wenn es um die Entwicklungsphasen meines Kindes geht. Aber ist dieser Wunsch groß genug, um ein Kind abzutreiben, das so ist wie unser geliebter Sohn? Würde ich damit nicht auch Willis Existenzrecht in Frage stellen?

Greifbare Angst

Wir wurden von meiner Gynäkologin zu einer Nackenfaltentransparenzmessung mit Bluttest überredet, um die statistische Wahrscheinlichkeit für ein Kind mit Trisomie 21 zu berechnen, Damit fing das Unheil an, das die Pränataldiagnostik für uns bedeutete. Wir wollten uns Beruhigung verschaffen, ohne uns aber vorher festzulegen, welche Konsequenz wir aus welchem Ergebnis ziehen würden.

Am Ende der Wahrscheinlichkeitsrechnung hatten wir mit 1:500 zwar eigentlich kein beunruhigendes Ergebnis. Aber der Bluttest gab mir Grund zur Besorgnis und von ärztlicher Seite wurde diese noch geschürt, indem man mir immer wieder sagte, in meinem Fall hätten doch alle Verständnis, wenn wir die „volle Sicherheit" bräuchten. Man drängte mir förmlich eine Chorionzottenbiopsie auf: eine Entnahme von Mutterkuchengewebe für die Chromosomenanalyse etwa in der zwölften Schwangerschaftswoche. Damit wäre eine normale Ausschabung in der gesetzlich erlaubten Frist noch möglich gewesen. Aber alles musste sofort passieren. Plötzlich bekamen wir

regelrecht Panik und machten für den folgenden Tag einen Termin für die Untersuchung in einer speziellen Praxis. Wir weinten den ganzen Tag, es war wie damals, als wir nach der Geburt von Willis Down-Syndrom erfuhren.

Am Abend saßen wir da mit unseren Wahrscheinlichkeitsergebnissen der Nackenfaltenmessung und verglichen sie mit dem Risiko, bei der Untersuchung das Baby zu verlieren. Wie wir es auch drehten und wendeten, immer war die Wahrscheinlichkeit, das Kind zu verlieren, viel höher, als dass es das Down-Syndrom haben würde. Und doch war die Angst vor der erneuten Geburt eines behinderten Kindes greifbarer als die, dass es sterben könnte.

Zum Glück ist mein Mann Ingenieur. Ich wäre nicht in der Lage gewesen, die Zahlen wirklich zu vergleichen. Aus dem Mund der Ärzte klang die Wahrscheinlichkeit von 1:500 für ein Kind mit Down-Syndrom beunruhigend. Dagegen wurde das Risiko einer Fehlgeburt bei der Entnahme von Mutterkuchen von 0,5 Prozent bis vier Prozent als fast zu vernachlässigende Größe behandelt. Dabei entspricht 0,5 Prozent einem Verhältnis von 1:200 und vier Prozent sogar der Wahrscheinlichkeit von 1:25, sein Baby zu verlieren. Im Vergleich dazu kommt einem die Gefahr (wenn man es als solche überhaupt bezeichnen kann) von 1:500 also 0,2 Prozent, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, wie eine minimale Größe vor.

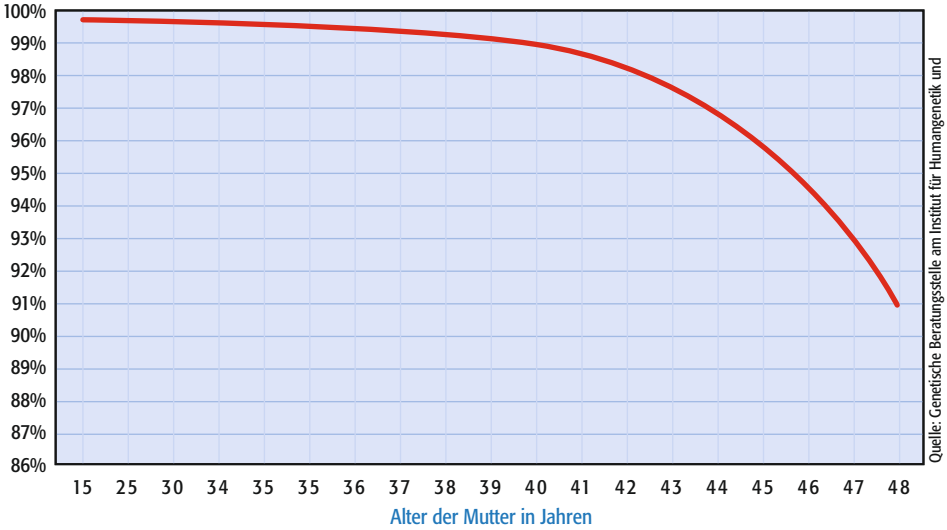
Im Klartext bedeutet es, dass die Gefahr (und diesmal eine wirkliche Gefahr!), sein Kind bei der Untersuchung zu verlieren, 20-mal höher ist, als dass es das Down-Syndrom haben könnte. Bedeutet das, dass unsere Gesellschaft 20-mal eher eine Fehlgeburt akzeptiert als ein behindertes Kind? Kann man daraus schließen, dass man 20-mal lieber ein totes Kind – mit oder ohne Behinderung – in Kauf nimmt als eines, das so ist wie mein Sohn Willi? So deutliche Worte kann man in keiner Arztpraxis oder Broschüre erwarten, und selber kann man sie erst im Nachhinein finden.

DIE AUTORIN

Birte Müller wurde 1973 in Hamburg geboren, wo sie heute wieder lebt und arbeitet. Sie studierte Buchillustration und Malerei in Hamburg, Mexiko und Bolivien und macht Lesungen und Workshops mit Kindern rund um den Globus. Ihr Sohn Willi kam 2007 mit dem Down-Syndrom zur Welt und ihre Tochter Olivia 2009 ohne. Birte Müller hat einige Kinderbilderbücher veröffentlicht.
Kontakt:
birte@illuland.de

Wie fallen Entscheidungen?

Rückblickend war es ein Fehler, dieses Thema immer nur mit Ärzten zu besprechen. Auf die Möglichkeit, sich von einer erfahrenen Hebamme beraten zu lassen, hat uns damals keiner hingewiesen. Ich hätte auch nicht gewusst, an welche Hebamme ich mich hätte wenden sollen. Ich versuchte, eine neutrale Beratung zu bekommen, telefonierte mehrmals mit der Humangenetischen Beratung der Universitätsklinik Eppendorf und mit Pro Familia. Dort sagte die Frau am Telefon dann



Quelle: Genetische Beratungsstelle am Institut für Humangenetik und Anthropologie der Universität Freiburg i. Br.; Bearbeitung: Hermann Stüssel

Statistische Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes ohne Down-Syndrom bezogen auf das Alter der Mutter

die ausschlaggebenden Worte zu mir: „Wie fällen Sie denn sonst wichtige Entscheidungen?“ Ja, sonst schlafe ich immer mehrmals über wichtige Entscheidungen und versuche auf mein Gefühl zu hören.

Mein verdrängtes Gefühl sagte mir, dass ich nicht wollte, dass eine lange Nadel in diese perfekte kleine Hülle in meinen Bauch eindringt und dort irgendwelche Zellen entnimmt. Außerdem war ich mir nicht sicher, ob wir das Kind abtreiben würden, wenn es eine Trisomie 21 hätte. Hatte ich nicht hauptsächlich Angst vor den Reaktionen meiner Umwelt? Wer hätte Verständnis dafür, dass man denselben Fehler (in ihren Augen) gleich zweimal macht? Uns war aber klar, dass es zu keinem Zeitpunkt ein Fehler war, unser Kind mit Down-Syndrom zu bekommen. Willi ist unser größtes Glück!

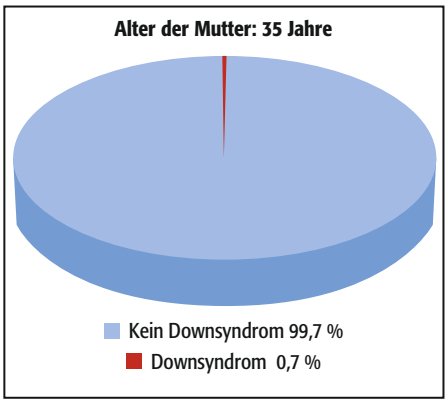
Am nächtens Tag ging ich in die große, noble Praxis, um den Termin zur Chorionzottenbiopsie abzusagen. Man drängte mir dort „wenigstens“ ein Beratungsgespräch auf. Ich saß in dem schicken Wartezimmer und mir wurde plötzlich klar, dass ich in einer Down-Syndrom-Verhinderungspraxis saß. Vor mir war ein Spielteppich mit Bausteinen und Autos. Ich wünschte mir Willi dort hin, damit alle sehen können, was für ein toller Junge er ist! In dem Moment wurde mir klar, dass ich auch mein zweites Kind bekommen würde, egal wie es war.

Fluch statt Verständnis

Es war ein Fehler, dass die Nackenfalte gemessen werden sollte, ohne dass wir uns vorher darüber im Klaren waren, was wir mit dem Ergebnis anfangen würden. Für uns war diese Maschinerie der Pränataldiagnostik ein wahrer Fluch. Ich schließe nicht aus, dass andere Familien dadurch die Sicherheit bekommen, die sie für eine entspannte Schwangerschaft benötigen, aber uns hat es nur Verunsicherung gebracht.

In dem folgenden Beratungsgespräch hörte ich wieder den Satz. „Jeder hätte vollstes Verständnis für Ihre Entscheidung zur Pränataldiagnostik, bei Ihrer Vorgeschichte.“ Es machte mich so wütend, denn mir wurde erst in diesem Moment klar, dass die meisten Menschen eben kein Verständnis dafür hatten, dass ich mich trotz – oder gerade wegen? – meiner „Vorgeschichte“ *gegen* Pränataldiagnostik entschieden hatte.

Ab diesem Zeitpunkt konnte ich angstfrei durch die Schwangerschaft gehen. Erst bei der Geburt kamen die Ängste zurück. Ich fürchte, dass die Hebamme nicht wirklich



Quelle: Genetische Beratungsstelle am Institut für Humangenetik und Anthropologie der Universität Freiburg i. Br.; Bearbeitung: Hermann Stüssel

Statistische Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes ohne Down-Syndrom, wenn die Mutter 35 Jahre alt ist

verstanden hat, warum ich weinte und immer wieder sagte, dass ich ein gesundes Kind wollte … Für uns wäre eine Beleghebamme gut gewesen, die uns gekannt und uns durch die Schwangerschaft begleitet hätte. Aber da wir zwei Wochen vor der Geburt umgezogen waren, kannten wir weder das Krankenhaus noch eine Hebamme.

Die Erleichterung war unendlich groß war, als unsere Tochter ganz gesund zur Welt kam, macht sie doch unser Leben noch bunter und um viele (normale) Erfahrungen reicher. Wenn ich meine Kinder heute anschaue, dann läuft es mir kalt den Rücken herunter, dass ich mit dem Gedanken gespielt habe, das Leben meiner Tochter zu riskieren aus Angst, sie könnte so sein wie ihr Bruder.