

**Hauptsache gesund!  
Was sollten wir alles wissen  
und was nicht?**

*Von den Chancen und Grenzen  
der pränatalen Diagnostik.*

DIDAKTIK

INITIATIVE **Lebens?  
fragen**

D

Hauptsache gesund!  
Was sollten wir alles wissen  
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen  
der pränatalen Diagnostik.*

# Lebens? INITIATIVE fragen



## ! Impuls

„Es“ ist!

Es ist ein Wunder, sagt das Herz.

Es ist eine große Verantwortung,  
sagt die Vernunft.

Es ist sehr viel Sorge, sagt die Angst.

Es ist ein Geschenk Gottes, sagt der Glaube.

Es ist unser größtes Glück, sagt die Liebe.

Es ist unser Kind, sagen wir.

(Verfasser unbekannt)

## Hauptsache gesund! Was sollten wir alles wissen und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen  
der pränatalen Diagnostik.*

# Lebens? INITIATIVE fragen



## Vor-Freude oder Vor-Sorge

Eine Frau wird schwanger. Das ist ein Grund für Vorfreude! Oder? Wenn eine Frau in Deutschland schwanger ist, dann wird ihr in der Regel empfohlen, zur Vorsorge zu gehen. Vorsorge – ein unglücklicher Begriff für fürsorgliche Untersuchungen, die die Entwicklung des Kindes und die Gesundheit der Schwangeren im Blick behalten soll. Trotz hervorragender Gesundheits- und Sozialsysteme gibt es die diffuse Angst davor, dass „etwas Schlimmes passieren“ könnte. Unser Vor- und Nachsorgesystem bietet einerseits Schwangeren und deren Babys bestmögliche Betreuung und medizinische Behandlung. Andererseits wird damit allzu oft aber auch aus der Vor-Freude auf das Kind die Vor-Sorge, ob denn das Kind so gesund ist. Alle Eltern wünschen sich ein gesundes Kind. Doch manchmal tritt die Vor-Sorge um das Kind begründet oder auch unbegründet derart stark in den Vordergrund, dass sie die Vor-Freude überlagert. Immer genauere Vorhersagen über mögliche Erkrankungen des Ungeborenen führen dazu, dass viele werdende Eltern sich bei einem positiven Schwangerschaftstest häufig noch gar nicht unbeschwert freuen können. Es wird erstmal abgewartet, ob auch alles „in Ordnung“ ist, bevor sich die Eltern vollständig auf dieses kleine Wesen, was im Körper der Mutter wächst, einlassen können. Das kann jedoch bedeuten, dass in den ersten Wochen und Monaten eine Mutter-Kind-Bindung vermieden wird oder dass sie sich nur unter Vorbehalt entwickelt. Damit ist die Vor-Sorge eine belastende Mischung für werdende Eltern.

Hauptsache gesund!  
Was sollten wir alles wissen  
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen  
der pränatalen Diagnostik.*

# Lebens? INITIATIVE fragen

Hinzu kommt, dass das Durchschnittsalter bei Erstgebärenden laut statistischem Bundesamt stetig steigt und viele Erstgebärende, die heute älter als 35 Jahre sind, ohnehin schon als „Risikoschwangere“ betrachtet werden.

## Austausch

Früher scheint es, diese Art von sorgenvoller Vorsorge nicht in dieser Ausprägung gegeben zu haben. Was ist heute anders?

Es werden Karten mit den folgenden Aussagen ausgelegt. Jeder Teilnehmer kann sie sich ansehen, um dann darüber oder über eigene Gedanken dazu ins Gespräch zu kommen.

→ Siehe Texte unter ARBEITSMATERIALIEN

- Wir bekommen heute weniger Kinder, oft nur eins und das muss dann perfekt sein. Perfekt in ein Leben passen. Deshalb sorgen wir uns frühzeitig darum, ob alles in Ordnung ist, damit unser Leben weiter perfekt laufen kann.
- Die meisten Eltern wollen das Beste für ihr Kind und sorgen sich frühzeitig, um sich auf etwas Unvorhergesehenes besser vorbereiten zu können. Dafür gibt es heute viel mehr Möglichkeiten, die dann allerdings auch wieder viel mehr (sorgenvolle) Entscheidungsprozesse nach sich ziehen.

Wir bekommen heute weniger Kinder, oft nur eins und das muss dann perfekt sein. Perfekt in ein Leben passen. Deshalb sorgen wir uns frühzeitig darum, ob alles in Ordnung ist, damit unser Leben weiter perfekt laufen kann.

Die meisten Eltern wollen das Beste für ihr Kind und sorgen sich frühzeitig, um sich auf etwas Unvorhergesehenes besser vorbereiten zu können. Dafür gibt es heute viel mehr Möglichkeiten, die dann allerdings auch wieder viel mehr (sorgenvolle) Entscheidungsprozesse nach sich ziehen.

## Hauptsache gesund! Was sollten wir alles wissen und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen  
der pränatalen Diagnostik.*

# Lebens? INITIATIVE fragen

Die Ärzte müssen sich juristisch absichern. Z. B. hat ein Elternpaar den Arzt verklagt, weil er die Trisomie des Kindes nicht rechtzeitig entdeckt hat. Damit kann das Elternpaar das Kind gegenüber dem Arzt juristisch als „Schadensfall“ geltend machen. Deshalb müssen Ärzte jedes Szenario ansprechen und Untersuchungen anbieten. Das trifft häufig auf unvorbereitete und überforderte Eltern. Gute Ärzte ordnen das ein, die anderen lassen die Eltern allein mit den ganz großen Fragen. Das Recht auf Nichtwissen wird heute oft missachtet.

„Was am Ende einer Geburt heraus kam, war eine schicksalhafte Überraschung.“ Vieles, was wir heute machen können, war früher nicht möglich. Das Kind musste so angenommen werden bzw. wurde so angenommen, wie es war. Eltern, die heute ihr Kind annehmen wollen, wie es kommt und so wenig Vorsorge in Anspruch nehmen, wie es geht, haben Schwierigkeiten, ihr vorhandenes Recht auf Nichtwissen durchzusetzen.

Nicht-Wissen-Wollen bedeutet nicht: Gleichgültigkeit, Verdrängung, Fahrlässigkeit. Nicht-Wissen bedeutet: 100%ige Annahme des Kindes mit allen Besonderheiten.

Es scheinen heute das Vertrauen in den eigenen Körper und ganz natürliche Instinkte verloren gegangen zu sein. Ein Kennzeichen dafür ist die geringe Anzahl derer, die sich für eine Hausgeburt entscheiden. Kann es auch ein Segen sein, etwas auf sich zukommen zu lassen, ohne zu wissen was einen erwartet?

- Die Ärzte müssen sich juristisch absichern. Z. B. hat ein Elternpaar den Arzt verklagt, weil er die Trisomie des Kindes nicht rechtzeitig entdeckt hat. Damit kann das Elternpaar das Kind gegenüber dem Arzt juristisch als „Schadensfall“ geltend machen. Deshalb müssen Ärzte jedes Szenario ansprechen und Untersuchungen anbieten. Das trifft häufig auf unvorbereitete und überforderte Eltern. Gute Ärzte ordnen das ein, die anderen lassen die Eltern allein mit den ganz großen Fragen. Das Recht auf Nichtwissen wird heute oft missachtet.
- „Was am Ende einer Geburt heraus kam, war eine schicksalhafte Überraschung.“ Vieles, was wir heute machen können, war früher nicht möglich. Das Kind musste so angenommen werden bzw. wurde so angenommen, wie es war. Eltern, die heute ihr Kind annehmen wollen, wie es kommt und so wenig Vorsorge in Anspruch nehmen wie es geht, haben Schwierigkeiten, ihr vorhandenes Recht auf Nichtwissen durchzusetzen.
- Nicht-Wissen-Wollen bedeutet nicht: Gleichgültigkeit, Verdrängung, Fahrlässigkeit. Nicht-Wissen bedeutet: 100 %ige Annahme des Kindes mit allen Besonderheiten.
- Es scheinen heute das Vertrauen in den eigenen Körper und ganz natürliche Instinkte verloren gegangen zu sein. Ein Kennzeichen dafür ist die geringe Anzahl derer, die sich für eine Hausgeburt entscheiden. Kann es auch ein Segen sein, etwas auf sich zukommen zu lassen, ohne zu wissen was einen erwartet?

Hauptsache gesund!  
Was sollten wir alles wissen  
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen  
der pränatalen Diagnostik.*

INITIATIVE **Lebens?**  
**fragen**

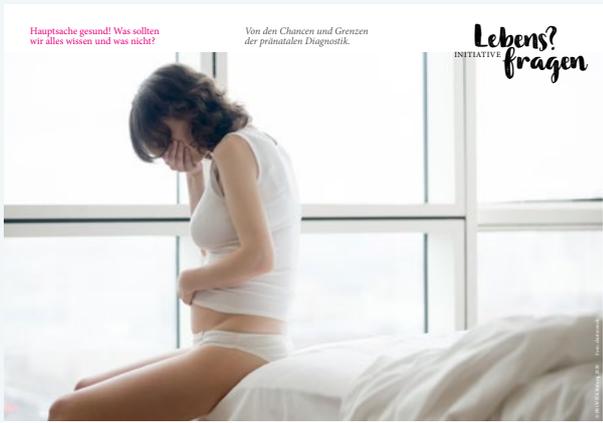
Information soll das verloren gegangene Vertrauen in den eigenen Körper kompensieren. Apparatemedizin z. B. bei der Geburt scheint Sicherheit zu geben. Wenn ein Risiko besteht, sind die medizinischen Möglichkeiten eine wunderbare Chance. Oft besteht dieses Risiko aber gar nicht und doch brauchen wir scheinbar die Rückversicherung.

Der gesellschaftliche Druck wird größer, ein gesundes Kind zur Welt zu bringen, das der Gesellschaft voraussichtlich nicht durch überhöhte Gesundheitskosten zur Last fällt. Darin zeigt sich eine zunehmende Entsolidarisierung der Gesellschaft, die sich auch äußert: Was ist, wenn dein Kind nicht gesund ist? Das lässt du doch untersuchen, oder? Ein behindertes Kind muss ja heute nicht mehr sein, nicht wahr?

- Information soll das verloren gegangene Vertrauen in den eigenen Körper kompensieren. Apparatemedizin z. B. bei der Geburt scheint Sicherheit zu geben. Wenn ein Risiko besteht, sind die medizinischen Möglichkeiten eine wunderbare Chance. Oft besteht dieses Risiko aber gar nicht und doch brauchen wir scheinbar die Rückversicherung.
- Der gesellschaftliche Druck wird größer, ein gesundes Kind zur Welt zu bringen, das der Gesellschaft voraussichtlich nicht durch überhöhte Gesundheitskosten zur Last fällt. Darin zeigt sich eine zunehmende Entsolidarisierung der Gesellschaft, die sich auch äußert: Was ist, wenn dein Kind nicht gesund ist? Das lässt du doch untersuchen, oder? Ein behindertes Kind muss ja heute nicht mehr sein, nicht wahr?

## Hauptsache gesund! Was sollten wir alles wissen und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen  
der pränatalen Diagnostik.*



# Lebens? INITIATIVE fragen

## ! Impuls

### Mütterliche Emotionen beeinflussen das Kind

Die Schwangere gerät in einen Strudel von Diskussionen und Gefühlen. Von der Befruchtung an ist das ungeborene Kind auf Beziehung, auf Verbundenheit und auf Lernen angelegt und angewiesen. Sobald die embryonale Zelle entstanden ist, reagiert sie auf die Umwelt und vermehrt sich. Sie ist lebendig.<sup>1</sup> Nur in der Beziehung kann sich der Fötus optimal entwickeln. Er hat von Anfang an Anteil am Gefühlsleben der Mutter: „Über die Nabelschnur ist der Fötus auch an das emotionale Erleben der Mutter angeschlossen. Gefühlszustände ... haben auch eine physiologische Basis: Sie zeigen sich z. B. in hormonellen Veränderungen im Blut, in der Qualität der Sauerstoffzufuhr und in den Veränderungen der Herzfrequenz. Wenn sich die Mutter z. B. ängstlich fühlt, werden vermehrt Stresshormone wie Adrenalin und Kortisol ausgeschüttet. [...]

Alle Stresshormone überschreiten ohne Probleme die Plazentaschranke und stimulieren im Fötus die physiologische Reaktion auf genau dieses Gefühl von Angst und Furcht. Ob das Kind daraufhin Angst ‚erlebt‘, wissen wir nicht. Wenn man seine Reaktion im Ultraschall beobachtet, dann bekommt man allerdings den Eindruck, dass sein kleiner Körper in gewisser logischer Weise auf diesen Angstreiz reagiert.

<sup>1</sup> Zu dieser Thematik ist auf das grundlegende Buch von Gerald Hüther und Inge Krens zu verweisen: Gerald Hüther und Inge Krens, *Das Geheimnis der ersten neun Monate – Unsere frühesten Prägungen*. Beltz, Weinheim, 4. Auflage 2011

Hauptsache gesund!  
Was sollten wir alles wissen  
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen  
der pränatalen Diagnostik.*

# Lebens? INITIATIVE fragen

So wird von Föten berichtet, die unter solchen Bedingungen erstarren, andere strampeln wild um sich. Das ungeborene Kind ist eben immer dabei – es ist Teil des emotionalen Lebens der Mutter.“<sup>2</sup>

Inzwischen ist wissenschaftlich belegbar: Mütterlicher Stress vor allem zwischen der 12. und 22. Schwangerschaftswoche beeinflusst die emotionale und kognitive Entwicklung des Fötus ungünstig und diese Effekte sind noch 20 Jahre später erkennbar. Erhöhte Stresshormonspiegel beim Baby im Mutterleib spielen zudem scheinbar auch eine größere Rolle bei der Entstehung von Krankheiten, als bisher angenommen.<sup>3</sup>

Allein hieran wird deutlich: Ein Fötus ist von Anfang an mehr als eine Ansammlung von Zellen. Das sollte in der pränatalen Diagnostik und Vorsorge Bedeutung haben.

<sup>2</sup> Gerald Hüther und Inge Krens, Das Geheimnis der ersten neun Monate, S. 111

<sup>3</sup> Matthias Schwab et al. American Journal of Obstetrics & Gynecology 2010 February ; 202(2): 186.e1. doi:10.1016/j.ajog.2009.09.033

Hauptsache gesund!  
Was sollten wir alles wissen  
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen  
der pränatalen Diagnostik.*

# Lebens? INITIATIVE fragen



## ! Austausch

Fragen Sie die Gruppe:

- Gibt es einen Weg zurück zur Vor-Freude?
- Wie lässt sich ein Weg finden, um neben den Vor-Sorge-Möglichkeiten auch unbeschwerte Vor-Freude zu entwickeln?

## ! Impuls

### Die Haltung der Eltern zum Kind

Es geht um die Haltung der Eltern zum Kind. Inwieweit Vor-Sorge oder Vor-Freude die Oberhand gewinnt hat zunächst nicht in erster Linie mit dem Gesundheitszustand des Kindes zu tun. Es geht mehr um die Haltung der Eltern, wie sehr sie ihr Kind annehmen können. Können wir unser Kind annehmen, so wie es ist? Dann überwiegt wahrscheinlich die Vor-Freude. Selbst wenn Auffälligkeiten bei dem Kind diagnostiziert werden und sich Vor-Sorge in die Freude mischt, dient sie dazu, dem Kind vor oder nach der Geburt beste Bedingungen und Behandlungen zukommen zu lassen. Hier können die Möglichkeiten der Pränatal-Diagnostik und Pränatal-Medizin heilend eingreifen und wirken.

## Hauptsache gesund! Was sollten wir alles wissen und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen  
der pränatalen Diagnostik.*

# Lebens? INITIATIVE fragen

## Aktionsschritt

Lesen Sie gemeinsam das folgende Beispiel.

→ Siehe Text in ARBEITSMATERIALIEN

Stefanie ist endlich schwanger. Sie will ihr Kind nach all den Jahren des Wartens annehmen wie es ist. Aber ihr Mann möchte unbedingt, dass sie einmal zu einem Ultraschall-Check gehen sollten. Schon beim ersten Blick auf das Ultraschallbild sieht die Ärztin, dass etwas nicht stimmt. Der Kopf ist übergroß und mit Flüssigkeit gefüllt. Hat das Kind überhaupt eine Chance? Kann man für das kleine Wesen etwas tun?

Nach verschiedenen weiteren Untersuchungsterminen und Informationen steht fest, dass es eine Möglichkeit gibt, das Kind noch im Mutterleib zu operieren und damit zu heilen. Wie hoch die Erfolgsaussichten stehen? Keiner will sich festlegen. Stefanie hat sich für das Kind und gegen einen Abbruch entschieden. Ihr Mann ist schließlich darauf eingegangen.

In einer Universitäts-Klinik lassen Stefanie und ihr Mann ihrem ungeborenen Kind noch im Mutterleib ein Ventil zum Ablassen des Wassers in den Kopf einpflanzen, damit seine Chance auf Leben erhalten wird. Nach erfolgter Operation läuft das Hirnwasser ab, das Ungeborene entwickelt sich quasi normal weiter. Ob alles ein Happy-End finden wird? Ob Störungen für das Kind bleiben werden? Wer weiß? Stefanie ist das im Moment völlig egal. Sie will alles tun, damit es ihrem Kind gut geht.



Hauptsache gesund!  
Was sollten wir alles wissen  
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen  
der pränatalen Diagnostik.*

# Lebens? INITIATIVE fragen



## Austausch

Fragen Sie die Gruppe:

Selbst, wenn Risiken mit existentiellen Folgen für das Kind und die Eltern ausgeschlossen werden können, ist noch nicht alles klar. Auch unter der Voraussetzung, dass das Kind uneingeschränkt angenommen wird, so wie es ist, oder sein wird, gibt es noch Fragen:

- Wie viel will ich als Mutter und Vater wissen?
- Wie viel muss ich wissen, um die besten Bedingungen für mein Kind zu erreichen?
- Wann ist es verantwortbar, mein Recht auf Nichtwissen durchzusetzen?

Hauptsache gesund!  
Was sollten wir alles wissen  
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen  
der pränatalen Diagnostik.*

# Lebens? INITIATIVE fragen

## ! Impuls

Im Spannungsfeld zwischen Annahme und Zumutung, Herausforderung und Chance

Zurück zu unserer These: Inwieweit Vor-Sorge oder Vor-Freude die Oberhand gewinnen, hat zunächst nicht in erster Linie mit dem Gesundheitszustand des Kindes zu tun. Es geht mehr um die Haltung der Eltern, wie sehr sie ihr Kind annehmen können.

Kann ich mein Kind nur annehmen, wenn es gesund ist? Wäre es so, dann bekommen die pränatalen Untersuchungen ein existenzielles Gewicht, das die Vor-Freude im Keim ersticken könnte und die Vor-Sorge nimmt den ganzen Raum ein. Auch stehen Entscheidungen an, ob das Elternpaar sich überhaupt in der Lage dazu sieht, mit einem Kind mit Auffälligkeiten und den damit unter Umständen lebenslangen Einschränkungen umzugehen. So wird daraus gegebenenfalls eine Entscheidung auf Leben oder Tod für das Kind.

Die Pränataldiagnostik hat Chancen und Grenzen. Welche Chance wird dem Kind gewährt? Hat das Kind ganz grundsätzlich und bedingungslos alle Chancen auf Leben? Hat das Kind die Chance, dass bei Auffälligkeiten kurativ eingegriffen wird? Welche Chance wird dem Kind bei dauerhaften Einschränkungen gegeben?

Die Beantwortung dieser Fragen ist umso schwerer, wenn aus der medialen Öffentlichkeit oder aus dem Bekanntenkreis immer wieder die Probleme, die Schwierigkeiten und das scheinbar Negative, dauerhaft Belastende der Zukunftsaussichten vermittelt werden. Herausforderungen wird es geben – aber nicht ausschließlich.

**Hauptsache gesund!  
Was sollten wir alles wissen  
und was nicht?**

*Von den Chancen und Grenzen  
der pränatalen Diagnostik.*



# Lebens? INITIATIVE fragen

## Aktionsschritt

Spielen Sie den Film des Bundesverbandes behinderter Pflegekinder e. V. ein.  
<https://bbpflegekinder.de/>

## Austausch

„Noch ehe ich dich im Mutterleib formte, habe ich dich ausersehen, noch ehe du aus dem Mutterschoß hervorkamst, habe ich dich geheiligt.“  
(Jeremia 1,5 Einheitsübersetzung)

- Welche Rolle kann der christliche Glaube spielen, wenn solche Entscheidungen anstehen?
- Wie kann ein verantwortlicher Weg für Christen zwischen Vor-Sorge und Vor-Freude aussehen?

## ! Impuls

### Gott sagt „JA“ zum Leben

Ich wurde nicht gefragt  
bei meiner Geburt  
und die mich gebar  
wurde auch nicht gefragt  
bei ihrer Geburt  
niemand wurde gefragt  
außer dem Einen  
und der sagte  
ja

(Kurt Marti, aus: Evangelisches Gesangbuch 582, Ausgabe für die Ev. Landeskirche in Württemberg, Stuttgart: Gesangbuchverlag 1996)

Hauptsache gesund!  
Was sollten wir alles wissen  
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen  
der pränatalen Diagnostik.*

# Lebens? INITIATIVE fragen

Pränatale Diagnostik kann Leben retten und bewahren. Sie ist ein medizinisches Messinstrument in menschlichen Händen, das je nach Einsatz sowohl zum Segen als auch zum Fluch werden kann. Dessen sollte man sich stets bewusst sein und entsprechend festlegen, wieviel Diagnostik man selbst in Anspruch nehmen möchte, so dass die Vor-Freude nicht durch die Vor-Sorge zerstört wird. Der Glaube an Gott kann das Vertrauen stärken und Vor-Freude auch in herausfordernden Situationen ermöglichen. Gottes „Ja“ zum Leben macht Mut.

Hauptsache gesund!  
Was sollten wir alles wissen  
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen  
der pränatalen Diagnostik.*

# Lebens? INITIATIVE fragen

## Literaturhinweise:

Gerald Hüther / Inge Krens, Das Geheimnis der ersten neun Monate. Unsere frühesten Prägungen, Weinheim: Beltz 42011

## Hinweis:

Entdecken Sie weitere Informationen zu diesem Thema auf der Webseite:

[www.provita-stiftung.de](http://www.provita-stiftung.de)

Es stehen Downloads aus unserer Skriptumreihe zu folgenden Themen zur Verfügung:

- Frühe Bluttests bei Schwangeren
- Bluttests bei Schwangeren – vertiefende Informationen
- Pränatal-Diagnostik
- Mitgedacht-Heft „Nur das Beste für mein Kind! Eine Denkhilfe zu vorgeburtlicher Diagnostik“

Hauptsache gesund!  
Was sollten wir alles wissen  
und was nicht?

*Von den Chancen und Grenzen  
der pränatalen Diagnostik.*

# Lebens? INITIATIVE fragen

## Impressum:

### Autoren der Einheit

Annette Rebers ist Sozialpädagogin /-arbeiterin und koordiniert beim DRK (Kreisverband Emsland) die entlastenden Dienste für Angehörige von Personen mit Behinderung. Sie ist auch als Fachberaterin in diesem Bereich tätig.

Dr. Heike Fischer ist Chemikerin. Sie arbeitet als Pädagogin an einem Gymnasium und ist Geschäftsführerin im Vorstand der PROVITA Stiftung.

### Herausgeber:

PROVITA Stiftung  
(Selbständige kirchliche Stiftung  
bürgerlichen Rechts)

Franz-von-Kessler-Str. 38, 50321 Brühl  
0172 / 5963911

info@provita-stiftung.de  
www.provita-stiftung.de

### Stiftungsvorstand:

Dr. Detlev Katzwinkel (Vorsitzender)  
Dr. Heike Fischer (Geschäftsführerin)  
Prof. Dr. Friedhelm Loh (Vorstand)

### Spendenkonto:

IBAN DE15 4526 0475 0016 3897 00  
BIC GENODEM1BFG  
Spar- und Kreditbank Witten

Konzeption und Design  
www.gute-botschafter.de