

# «Ihr müsst aber langsam anfangen»

*Das SBH-Schweiz-Mitglied Anja Preiss hat sich mit einem persönlichen Brief bei der Geschäftsstellenleiterin Hanny Müller-Kessler gemeldet. Nachfolgend drucken wir diesen ungekürzt.*

Liebe Hanny

Gut Ding will Weile haben.

Als mich die Geschäftsstelle der SBH Schweiz Ende März 2025 anfragte, ob ich zum Thema «Kinderwunsch/Schwangerschaft & Spina bifida und Hydrocephalus» ein paar Gedanken mit unseren Leserinnen und Lesern teilen möchte, steckte ich gerade mitten in Urlaubsvorbereitungen für eine Woche Marrakesch – organisiert und betreut durch die Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (SPV), Nottwil.

Nun bin ich wieder zurück und komme der Bitte sehr gerne nach.

Kurz zu mir: Ich bin Anja, 33 Jahre alt, verheiratet mit Sebi, arbeite Teilzeit als Stationssekretärin in einem Alters- und Pflegeheim. Ich beziehe eine Vollrente sowie Hilflosenentschädigung, habe Assistenzpersonal – und wir sind kinderlos.

Natürlich wäre es gelogen zu behaupten, ich hätte mir nie Gedanken über das Thema Kinder gemacht. Schliesslich bin ich Anfang dreissig – also im «besten Alter», um Kinder zu bekommen oder zumindest den Wunsch danach zu verspüren. Auch gynä-

kologisch bin ich bestens betreut und umfassend aufgeklärt.

Trotzdem bleiben da die Gedanken: Was bedeutet eine Risikoschwangerschaft? Bleiben Mutter und Kind gesund? Wie sehr wäre ich danach noch mehr auf fremde Hilfe angewiesen? Und vor allem: Könnten wir dem Kind das bieten, was wir ihm gerne geben würden? Denn selbst zu zweit wird es gegen Monatsende oft finanziell knapp.

Der gesellschaftlichen Norm zu entsprechen, war sowieso noch nie «unser Ding». Und doch begegnen uns bzw. mir regelmässig Kommentare wie:

«Anfang dreissig – und dein Mann bald vierzig – habt ihr Kinder? Oder plant ihr noch?»

«Ihr müsst aber langsam anfangen.»

«Verheiratet – wann kommen denn die Kinder?»

«Ist dein Kind dann auch behindert?»

«Du arbeitest <nur> 40% – also hast du Kinder zu Hause? Oder einen Nebenjob?»

Wenn ich dann erkläre, wie meine Einschränkung den Alltag bestimmt und dass ich mir die Verantwortung für ein kleines Wunder einfach nicht zutraue, hoffe ich, diplomatisch bleiben zu können.

# Peristeen® Light

## Bequem für zu Hause und unterwegs.

Ein System für die effektive Entleerung Ihres Darms mithilfe von Spülung mit geringer Wassermenge – für einen leichteren Alltag.



de.coloplast.ch/peristeen-light

Erfahren Sie mehr zur Darmspülung mit geringer Wassermenge und bestellen Sie sich ein kostenloses Peristeen® Light Muster.

QR-Code scannen oder 0800 777 070 anrufen.

Weicher,  
flexibler  
Katheter



Einfach,  
diskret  
und  
unkompliziert



Leicht zu  
halten und  
zu drücken



NEU



Denn mal ehrlich – werden Männern solche Fragen auch so oft gestellt? Oder überhaupt?

Es sind meist wir Frauen, die sich Meinungen anhören und sich – gewollt oder nicht – für eine sehr persönliche Entscheidung rechtfertigen sollen. Eine Entscheidung, die im Grunde niemanden ausser uns selbst etwas angeht.

Wir lieben die Kinder in unserer Familie und in der Nachbarschaft von Herzen. Aber bedeutet das automatisch, dass wir selbst welche haben wollen oder müssen?

Liebe Grüße  
Anja Preiss

## Und die Männer?

*Wie sieht ein selbstbetroffener Mann das Thema? Wir haben ein kurzes anonymes Interview mit Fin (richtiger Name der Geschäftsstelle bekannt) geführt.*

*Interview: Hanny Müller-Kessler*

*Ist für dich der Kinderwunsch in deiner Partnerschaft ein Thema?*

Ja.

*Inwieweit hast du dich damit persönlich schon befasst?*

Bereits vor der Ehe diskutierte ich das Thema Kinderwunsch mit meiner jetzigen Frau und was wäre, wenn dies aufgrund meiner Spermienqualität nicht auf natürliche Weise ginge.

*Wo holst du dir medizinischen Rat bei Kinderwunsch?*

Google, Urologe.

*Welche medizinischen Abklärungen hast du bereits getroffen?*

Keine.

*Wäre eine natürliche Schwangerschaft in eurer Situation möglich?*

Evtl., kommt auf die Spermienqualität an.

*Wenn nein, welche medizinischen Möglichkeiten für eine künstliche Befruchtung stehen euch als Paar zur Verfügung?*

Eine künstliche Befruchtung wäre eine Möglichkeit. Wir sind aber zum Schluss gekommen, dass wir nur Kinder wollen, wenn dies auf natürliche Weise möglich ist. Auch würden wir keine Adoption in Betracht ziehen.

*Wenn die Schwangerschaft deiner Frau normal verläuft, worauf freust du dich besonders?*

Zuerst auf das Heranwachsen des Babys im Bauch der Mutter, danach auf das Kind selbst.

*Wo siehst du allenfalls Probleme im Alltag?*

Im Kleinkindalter, wenn das Kind irgendwo hinläuft, wo man mit dem Rollstuhl nicht herankommt, oder man es in gewissen Situationen nicht einfach hochheben kann.

*Wer könnte euch in dieser Situation unterstützen?*

Familie und Freunde.

*Welche soziale Stelle könnte euch finanziell unterstützen?*

In der Regel bin ich der Meinung, dass man nicht andere für das eigene Kind aufkommen lassen kann. Jedoch hat man unter Umständen im gebärfreudigen Alter noch zu wenig finanzielle Sicherheit, sodass man allenfalls auf die staatliche Unterstützung angewiesen ist.



## Aylin

*Die stolze Grossmutter und ihre von Spina bifida betroffene Tochter Amira freuen sich über die Ankunft von Baby Aylin. Die ersten Erfahrungen aus zwei Blickwinkeln.*

### So erlebte Grossmami Manuela Bouabbadi Aylics Geburt

Im Jahr 2024 erfuhr ich von Amiras Schwangerschaft und hatte gemischte Gefühle. Einerseits freute ich mich auf mein erstes Enkelkind, andererseits sorgte ich mich: Amira wurde im Dezember 2005 mit Spina bifida und Hydrocephalus geboren. Bis zur Mitte der Schwangerschaft ging es ihr gut.



Die Frage, ob Frauen mit Myelomeningozele (MMC) [Definition: Myelomeningozele ist eine angeborene hernienartige Fehlbildung des Rückenmarks, der Rückenmarkshaut und der Wirbelsäule, die durch einen mangelnden Verschluss des Neuralrohrs entsteht] normal gebären können, beschäftigte uns. Anfangs dachte ich an einen Kaiserschnitt, doch die Ärztin erklärte, dass eine spontane Geburt besser wäre, da bei Kaiserschnitt Risiken bestehen, etwa das Durchtrennen des Shunts.

### Kaiserschnitt nach Komplikationen

Ab Mitte der Schwangerschaft wurde Amira zunehmend schwindelig und ihr Sehvermögen verschlechterte sich. Das wurde beim Augenarzt im Inselspital Bern bestätigt. Nach weiteren Tests in Aarau wurde schliesslich die Ursache geklärt. Ich war froh, dass sie ihre Ausbildung als Hauswirtschaftspraktikerin INSOS dennoch erfolgreich abschliessen konnte. Das Schönste für mich war, bei den Ultraschalluntersuchungen dabei zu sein. Es war immer berührend zu sehen, wie das kleine Wesen im Bauch wächst.

Am Tag der Geburt, am 16. Oktober, war die Fruchtblase geplatzt. Wir fuhren schnell in die Klinik. Trotz Schmerzpumpe kam es zu Komplikationen und ein Not-Kaiserschnitt war notwendig.

Um 15.11 Uhr wurde unser Enkelkind Aylin geboren – ein unvergessliches Erlebnis.

### Freude über das Enkelkind

Aylin ist ein ruhiges, fröhliches Baby, unser Sonnenschein. Sie entwickelt sich prächtig. Wir sind sehr stolz auf die jungen Eltern, die sich liebevoll um ihre Tochter kümmern. Es ist schön, sie beim Heranwachsen zu begleiten.

Jetzt ist Aylin schon 11 Monate alt. Sie krabbelt und wird bald ihre ersten Schritte tun. Wir freuen uns auf viele weitere schöne Momente mit Aylin.

### So erlebte Mutter Amira Bouabbadi Aylins Ankunft.

Die Freude war sehr gross, als ich, Amira Bouabbadi, Mitte Februar 2024 erfuhr, dass ich schwanger bin. Von Anfang an dachte ich, dass es nicht möglich sein werde, spontan zu gebären. Meine Mutter rief Frau Dr. med. Valérie Oesch, Chefärztin Kinderchirurgie des Kantonsspitals Aarau, an, um nachzufragen. Sie sagte, dass bei einem Kaiserschnitt das Risiko bestehe, dass der Shunt übersehen und durchtrennt wird. Ausserdem sei eine Vollnarkose unumgänglich, weil man uns nicht in den Rücken spritzen darf. Mit jedem Tag wurde meine Arbeit als Hauswirtschaftspraktikerin anstrengender, hauptsächlich wegen meiner Kreislaufprobleme. Aus diesem Grund musste ich in die Neurologie ins Inselspital Bern zur Abklärung. Von dort aus schickten sie mich ins Kantonsspital Aarau zu Frau Dr. Oesch, wo ich weiterhin gut betreut wurde. Sie kennt mein Dossier seit meinem Babyalter und durfte mich bis zum 20. Lebensjahr begleiten. Ich war darüber sehr froh.

### Heftige Senkwehen

Bei mir wurde für die weiteren Abklärungen eine MRI-Untersuchung angeordnet. Leider bekam ich dabei in der Röhre Platzangst und die Bildgebung war unbrauchbar. Darauf wurde mir mit einer Nadel etwas Hirnwasser entnommen und untersucht. Glücklicherweise war alles in Ordnung.

Aber die Kreislaufprobleme blieben bis zur Geburt bestehen. Bei der Jahreskontrolle bei der Orthoptik wurde festgestellt, dass sich während der Schwangerschaft der Sehnerv zurückgebildet hatte. Deshalb musste ich alle 2 bis 3 Monate viele Untersuchungen und Tests machen. Glücklicherweise blieb alles stabil.

Im letzten Drittel der Schwangerschaft kamen heftige Senkwehen dazu, sodass ich oft in den Notfall musste. Am meisten freute ich mich jedoch auf die grossen regulären Untersuchungen, bei denen die Herz-töne des Kindes abgehört und der Ultraschall gemacht wurde. Zu den Untersuchungen gehörte auch der Glukosetest. Leider musste ich das Glukosewasser immer wieder erbrechen. Deshalb wurde mir ein Sensor in den Oberarm gesetzt, mit dem ein kleines Gerät die Blutzuckerwerte ablesen konnte. Bis auf kleine Abweichungen waren alle Werte in Ordnung.

Gemeinsam mit meiner Mutter gingen wir zu einem Infoabend in die Frauenklinik des Inselspitals Bern, wo uns die Gebärdabteilung (Kreissaal, Patientenzimmer etc.) ausführlich gezeigt wurde. Auf meine spezifischen Fragen erhielt ich ebenfalls fachkundige Auskunft.

## Die Geburt

Der errechnete Geburtstermin war der 27. Oktober 2024. Da ich eher klein bin und die Ärzte sagten, dass unser Baby etwas gross ist, wollten sie die Geburt auf den 16. Oktober 2024 einleiten.

Ab Montag, 14. Oktober, wurden die Senkwehen immer stärker. Die angefragte Hebamme empfahl ein warmes Bad; wenn keine Abhilfe möglich sei, sei der Gang zur Klinik angezeigt. Am Dienstag, 15. Oktober 2024, konnte ich die Schmerzen zuhause nicht mehr aushalten, sodass wir ins Krankenhaus fuhren. Dort schickten sie uns wieder nach Hause mit der Begründung, dass es noch dauern könne, da der Muttermund noch zu sei. In der Nacht vom 15. auf den 16. Oktober 2024 verlor ich Fruchtwasser, sodass wir erneut in die Klinik fuhren. Wegen der Schmerzen bekam ich eine Schmerzpumpe, was eine grosse Erleichterung war.

Leider kam das Baby nicht durch den Beckenbereich, sodass es doch noch zu einem Not-Kaiserschnitt kam. Am 16. Oktober um 15.11 Uhr erblickte unsere Tochter Aylin das Licht der Welt. Solange ich noch nicht richtig wach war, kümmerten sich mein Freund Janick und meine Mutter um die Kleine. Wir waren alle überglücklich und gewöhnten uns sehr schnell ans Elternsein.

## Ich schaffe das

Unsere Aylin war von Anfang an ein sehr ruhiges Baby. Auch wenn mein Umfeld skeptisch war, ob ich mit einem Baby umgehen kann, wusste ich von Anfang an, dass ich das schaffe. Schliesslich bin ich nicht allein. Wir geniessen jede Sekunde mit der Kleinen und freuen uns über ihre Fort-

schritte. Nun ist sie schon 11 Monate alt. Die SBH-Schweiz-Community wird sie sicherlich bald bei einem der Vereinsanlässe kennenlernen. Wir freuen uns darauf!

