

# Schwangere Eltern

nach vorgeburtlicher Diagnose einer seltenen  
chromosomalen Störung

Erfahrungsberichte / Adressen



# *Pränataldiagnostik als Herausforderung*

**Die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik ist eine persönliche Entscheidung, über deren mögliche Konsequenzen sich Eltern bewusst sein sollten.**

---

Schwangere Frauen und ihre Partner haben heute oft den Eindruck, dass Pränatale Diagnostik (PD) ein fester Bestandteil der standardgemäßen Schwangerenvorsorge sei – ohne dass sie darauf Einfluss oder Entscheidungsmöglichkeiten hätten. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass Ärzte einem erheblichen Druck unterliegen, der sie auf Pränatale Diagnosemöglichkeiten hinweisen lässt. Ob und welche Methoden der PD allerdings wahrgenommen werden, bleibt die persönliche Entscheidung der Eltern, die nicht immer leicht zu treffen ist. Die einzelnen Methoden der PD haben unterschiedliche Aussagekraft. Oft handelt es sich um rechnerische Wahrscheinlichkeiten, Statistiken. Diese können beruhigen, aber auch extrem verunsichern und die Schwangerschaft unnötig belasten. Oft haben werdende Mütter mit unerwarteten bzw. grenzwertigen Ergebnissen Probleme, weiterhin Nähe und positive Gefühle zu ihrem ungeborenen Kind zuzulassen. Selbst die so genannten invasiven Methoden (Chorionzottenbiopsie, Fruchtwasseruntersuchung, etc.) können keine 100-prozentige Sicherheit für ein gesundes Kind oder Auskunft über den tatsächlichen Grad der Behinderung geben. Die folgenden Erfahrungsberichte zeigen, wie unterschiedlich Eltern Pränatale Diagnostik und ihre Konsequenzen erleben.

Wichtig zu wissen ist: chromosomal bedingte Behinderungen stellen nur einen sehr kleinen Anteil der möglichen Behinderungen eines Neugeborenen dar – und –

**die allermeisten Kinder kommen gesund zur Welt.**

## **Eine eigene Haltung finden**

- Welche persönlichen Gründe könnten für oder gegen Pränataldiagnostik sprechen?
- Welche Methoden und Möglichkeiten der Pränataldiagnostik gibt es?
- Was könnten die Befunde nach Pränataldiagnostik sein? Sind diese immer eindeutig Fehlbildungen und/oder Behinderungen zuzuordnen?
- Welche Reaktionen und Konsequenzen aus den Untersuchungsergebnissen sind möglich?
- Beratungsstellen zur Pränatalen Diagnostik / Schwangerenberatungsstellen informieren und unterstützen werdende Eltern vor, während und nach Pränataldiagnostik.
- Wie sollte der Arzt / die Ärztin die Schwangerschaft begleiten?
- Welche Ängste belasten die Schwangeren Frauen und ihre Partner? Was kann Sicherheit vermitteln?

# Nach Pränataldiagnostik...

Eltern, die sich während der Schwangerschaft an LEONA e.V. wenden, haben in der Regel im Rahmen der Pränataldiagnostik eine seltene Diagnose für ihr noch ungeborenes Kind erhalten.

Eine der zentralen Aufgaben der Selbsthilfeorganisation LEONA e.V. ist es, ihnen Kontakte zu einst gleich oder ähnlich betroffenen Eltern zu vermitteln. Neu Betroffene können sich bei LEONA e.V. informieren, wie es anderen Eltern nach der pränatalen Diagnose, bei der Entscheidungsfindung, im Verlauf der weiteren Schwangerschaft oder nach einem Schwangerschaftsabbruch ergangen ist; was für sie wichtig und hilfreich war und was sie rückblickend anders machen oder beachten würden.

Zu den seltenen chromosomalen Störungen gibt es nur wenig und meist rein wissenschaftliche Literatur. Oft ist diese veraltet oder einseitig informierend. Kontakt zu Eltern eines Kindes mit der gleichen oder einer vergleichbaren chromosomal Störung ist für neu betroffene Eltern deshalb eine wichtige Möglichkeit, sich zusätzlich umfassend und lebensnah zu informieren.

**Gesprächsangebot, Kontaktvermittlung und Informationen** nach auffälligem pränatalen Befund durch unsere Vereinsmitglieder:  
**Leonie Steens und Tanja Neumann /**  
**[schwanger@leona-ev.de](mailto:schwanger@leona-ev.de)**

Melanie Petto  
Raum Albershausen  
[melanie.petto@leona-ev.de](mailto:melanie.petto@leona-ev.de)

Heidi Christoph  
Raum Heidenheim  
[heidi.christoph@leona-ev.de](mailto:heidi.christoph@leona-ev.de)

Riika Hinkelmann  
31535 Neustadt  
[riika.hinkelmann@leona-ev.de](mailto:riika.hinkelmann@leona-ev.de)

## LEONA e.V.

Betroffene Eltern, die LEONA e.V. angehören und in der Kontaktvermittlungsdatei eingetragen sind, haben unterschiedlichste Erfahrungen gemacht.

Viele dieser Eltern wussten bis zur Geburt oder einige Zeit später nichts von der seltenen chromosomal Störung ihres Kindes.

Einige Eltern haben sich nach einer pränatalen Diagnose für das Austragen des Kindes oder für den Abbruch der Schwangerschaft entschieden.

Immer wieder melden sich auch Eltern, die eine pränatale Diagnose erhalten haben, von der man nicht weiß, ob sie überhaupt Auswirkungen auf die Gesundheit und Entwicklung des Kindes hat.

Einige Mitglieder bzw. Kontaktfamilien haben ein Kind mit einer, während der Schwangerschaft diagnostizierten, chromosomal Veränderung, die keine oder kaum Beeinträchtigungen für das Kind bedeutet.

Es gibt im Verein Eltern mit Kinderwunsch, die aus genetischen Gründen mit unterschiedlich hohen oder geringen Wahrscheinlichkeiten auf ein Kind ohne chromosomal Störung hoffen können. Und es gibt Eltern im Verein, die für ihre schon größeren Kinder noch immer keine klare Diagnose zu dem Behinderungsbild erhalten haben, eine chromosomal Störung aber vermutet wird.

**Mit Erfahrungs- und Informationsaus-tausch möchten die Kontaktfamilien bei LEONA e.V. anderen betroffenen Eltern weiterhelfen.**

# *Beratungsstellen vor, während und nach Pränataler Diagnostik*

Wenn sich schwangere Frauen und ihre Partner vor der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik oder auch während der Wartezeit auf Ergebnisse unsicher sind, oder wenn sie einen pränatalen Befund für ihr ungeborenes Kind bekommen haben, möchten wir ihnen Mut machen, Kontakt zu einer Schwangerenberatungsstelle aufzunehmen, um sich dort zu informieren und unterstützen zu lassen.

Hier als Beispiel einige Adressen:

## **PUA Beratungsstelle**

Heilbronner Straße 180

70191 Stuttgart

[PUA@diakonie-wuerttemberg.de](mailto:PUA@diakonie-wuerttemberg.de)

[www.diakonie-wuerttemberg.de/direkt/pua](http://www.diakonie-wuerttemberg.de/direkt/pua)

Telefonische Beratung :

Dienstag bis Freitag 9 – 12 Uhr und 14 – 17 Uhr

Tel.: 07 11 / 16 56 – 341 oder

Tel.: 07 11 / 16 56 – 168 (oder – 0) zur

Terminvereinbarung außerhalb der Sprechzeiten

---

## **Sozialdienst katholischer Frauen (SkF) Dülmen**

Schwangerschaftsberatungsstelle, Beratungsstelle bei Pränataldiagnostik und zu erwartender Behinderung des Kindes

Mühlenweg 88

48249 Dülmen

[holtkamp@skf-duelmen.de](mailto:holtkamp@skf-duelmen.de)

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

Telefon: 02594 / 950 5002

---

## **CARA e.V. - Kritische Beratungsstelle zur vorgeburtlichen Diagnostik**

Domsheide 2

28195 Bremen

Tel.: 04 21 / 59 11 54

Mo, Di, Mi 10 - 12 Uhr

Do. 14 – 16 Uhr

[cara-ev@t-online.de](mailto:cara-ev@t-online.de)

[www.cara-beratungsstelle.de/](http://www.cara-beratungsstelle.de/)

## **Psychosoziale Beratung im Raum Frankfurt**

### **Katharina Kasper-Stiftung**

St. Marienkrankenhaus

Richard-Wagner-Straße 14

60318 Frankfurt-Main

Telefon (069) 15 63 1503

Mobil 01525/30 25 795

[b.heun@katharina-kasper-Stiftung.de](mailto:b.heun@katharina-kasper-Stiftung.de)

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

---

**EVA / Evangelische Beratungsstelle** für Schwangerschaft, Sexualität und Pränataldiagnostik des Diakonischen Werks der Ev. Kirchenkreise Bonn und Bad Godesberg-Voreifel

Antje Schönenfeld und Claudia Hoppe

Venusberg-Campus 1

53127 Bonn

Telefon 0228 / 287-371-13 oder -14

[claudia.hoppe@ukbonn.de](mailto:claudia.hoppe@ukbonn.de)

[antje.schoenenfeld@ukbonn.de](mailto:antje.schoenenfeld@ukbonn.de)

<https://www.diakonischeswerk-bonn.de/rundum-schwangerschaft/praenataldiagnostik/>

---

## **Institut für Humangenetik /**

### **Genetische Beratungsstelle**

Breisacher Str. 33

79106 Freiburg i. Breisgau

Tel.: 07 61 / 2 70 70 -56

Fax: 07 61 / 2 70 70 -18

[gb@uniklinik-freiburg.de](mailto:gb@uniklinik-freiburg.de)

[www.uniklinik-freiburg.de](http://www.uniklinik-freiburg.de)

Beratungen werden nur persönlich oder telefonisch durchgeführt

---

## **Beratungsstelle für**

### **natürliche Geburt und Eltern-Sein e.V.**

Häberlstr. 17 / Rückgebäude

80337 München

Roswitha Schwab und Ulrike Walburg

Tel.: 0 89 / 55 06 78 - 0

Fax: 0 89 / 55 06 78 - 78

Mo.-Fr. 09 – 13 Uhr

Do. 14 – 16 Uhr

[info@natuerliche-geburt.de](mailto:info@natuerliche-geburt.de)

[www.natuerliche-geburt.de/](http://www.natuerliche-geburt.de/)

Offene Gesprächsabende (Via Nova - nach pränataldiagnostischem Befund, Sternenkinder, Rückbildung - Leere Wiege und weitere Angebote)

Adressen weiterer Beratungsstellen können Sie bei LEONA e.V. erfragen oder auf den Internetseiten der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) unter [www.familienplanung.de](http://www.familienplanung.de) suchen.

## *Buchbeispiele*

Künzer-Riebel: NUR EIN HAUCH VON LEBEN.  
Erfahrungsberichte von betroffenen Eltern, mit  
Beiträgen von Fachleuten und den Vorschlägen,  
Forderungen und Informationen der  
Initiative Regenbogen „Glücklose  
Schwangerschaft“ e.V. (Kaufmann Verlag, 2002)

Lothrop: GUTE HOFFNUNG – JÄHES ENDE  
Ein Begleitbuch für Eltern, die sich auf den  
Abschied von ihrem Baby einstellen müssen,  
und für diejenigen, die sie unterstützend  
begleiten wollen. (Kösel, 2001)

Verein zur Förderung psychosozialer Aspekte  
der Humangenetik e.V., Broschüre:  
"SCHLECHTE NACHRICHT NACH  
VORGEBURTLICHER UNTERSUCHUNG - eine  
Begleitschrift für Frauen und Paare, die einen  
Schwangerschaftsabbruch in Erwägung ziehen“,  
2010, auch im Internet zum Download verfügbar  
([www.vpah.de](http://www.vpah.de))

## *Video / DVD*

Baumgarten, Katja: MEIN KLEINES KIND  
*"Der autobiographische Dokumentarfilm handelt  
vom Dasein, von Geburt und Abschied meines  
Sohnes Martin Tim, von persönlichen Fragen  
und Entwicklungen nach der Konfrontation mit  
der bestürzenden Diagnose - vor allem von der  
plötzlichen Forderung an mich, über die Dauer  
des Lebens und die Bedingungen des Todes  
eines meiner vier Kinder entscheiden zu  
müssen."*

HOLGER TRUE im Hamburger Abendblatt am  
10.April 2003 - Eine Möglichkeit, Abschied zu  
nehmen:  
"(...) Katja Baumgarten entschließt sich, das Kind  
zur Welt zu bringen. Zu Hause, unterstützt von  
befreundeten Ärzten. Als es so weit ist, weiß sie,  
dass sie alles richtig gemacht hat, dass sie auf  
diese Weise von ihrem Baby wirklich Abschied  
nehmen kann, wenn es denn so kommt. Das  
letzte, körnig-rote Bild des Films zeigt das Kleine  
auf ihrem Bauch - ein Bild großen Friedens.  
"Mein kleines Kind" ist kein Film, der Eltern in  
einer vergleichbaren Situation unter Druck setzt,  
indem er Verhaltensaufforderungen liefert.  
Vielmehr zeigt er eine Möglichkeit auf, die es  
eben auch gibt - selbst wenn das Gros der  
Mediziner (und der restlichen Öffentlichkeit)  
davon nichts wissen will. Er macht nachdenklich,  
aber eine Entscheidung nimmt er nicht ab."

siehe auch [www.meinkleineskind.de](http://www.meinkleineskind.de)

## **„Ein Mädchen und zwar ein ganz besonderes...“**

### **Hannah: Leben mit dem Triple-X-Syndrom**

Als ich mit Hannah schwanger wurde, war ihre Schwester Sophie drei Jahre alt. Hannah war schon lange "bestellt". Wir freuten uns sehr. Aufgrund meines Alters (37 Jahre) machten wir einen Triple-Test. Das Ergebnis: Die Wahrscheinlichkeit, dass unser Kind an Trisomie 21, Down-Syndrom, leide, läge bei 1:6. Wir entschieden uns für eine Fruchtwasseruntersuchung.

Das Untersuchungsergebnis sollte längst da sein, doch der Arzt meldete sich nicht. Als ich anrief, war er im Labor und konnte mir nur sagen, dass unser Kind ein Mädchen und zwar ein besonderes sei: Es hätte drei statt zwei X-Chromosomen. Die Auswirkungen? Es gäbe keine, sage das Labor. Grundsätzlich sei eine Chromosomenanomalie jedoch eine Indikation für eine Abtreibung.

### **Wenn Fehlinformationen verunsichern**

Wir lebten damals in Südfrankreich. Natürlich hatten wir von Chromosomen-Anomalien und ihrer Tragweite gehört. Die Aussage, eine Trisomie X habe keine Auswirkung, war für uns nicht glaubhaft. Wir zogen unser Lexikon aus den 70ern hervor: Es beschrieb Trisomie X als schwerwiegende Störung. Die Trägerinnen seien in der Regel nicht lebensfähig und geistig schwerbehindert. Es war Freitagabend. Ich war völlig verzweifelt. Jede Bewegung in meinem Bauch empfand ich nun als die eines Ungeheuers. Mir war klar, ich wollte kein schwerbehindertes Kind. Aber eine Abtreibung war keine Alternative - oder die einzige? Wir informierten die Familie. Meine Cousine erinnerte sich an eine Mitstudentin, die bei der Untersuchung ihres Speichels eine Trisomie X feststellte. Diese Frau studierte Medizin. Fragen über Fragen...

Bei der Genetischen Beratung der Uniklinik Nizza erklärte uns ein Professor, dass Trisomie X ein breites Spektrum an Störungen aufweisen könne. Jede 1000. Frau habe sie. Meist seien diese Menschen nicht sehr intelligent. Für ein Abitur würde es nicht reichen. Wir sollten eine Abtreibung in unsere Überlegungen mit einbeziehen. Diese Art der Beratung verunsicherte mich.

### **Die hilfreiche Zweitmeinung**

An der Uniklinik Montpellier war das Gespräch dagegen informativ und hilfreich. Die Genetikerin zeigte mir Fotos von betroffenen Kindern, die einen völlig normalen Eindruck machten. Sie erklärte, dass die meisten Betroffenen nichts von ihrer Trisomie X wissen. Vielfach gäbe es keine Auffälligkeit, lediglich Entwicklungsverzögerungen, häufig bei Motorik und

Sprachentwicklung, die jedes "normale" Kind auch haben könne. Die Mädchen seien oft ruhige Kinder, schüchtern und zurückhaltend. Meist bräuchten sie Unterstützung in der Schule und mehr Zusprache. Die Pubertät beginne später, die Menopause früher, Hinweise auf eine verminderde Fruchtbarkeit gebe es nicht. Die Mädchen würden in der Regel groß, oft seien sie untergewichtig. Nach dem Gespräch empfing mich ein Pränataldiagnostiker. Er sagte, er kenne einige dieser Kinder, sie seien alle auffällig hübsch, ich solle mich freuen. Ich verließ die Klinik mit dem Gefühl, gut informiert und nicht alleine zu sein. Ich war stolz, mich ohne Angst für meine Tochter entschieden zu haben.

### **Hannahs erste Monate**

Hannah kam am 22. September 1999 auf die Welt. Alle Untersuchungen verliefen unauffällig. Mit 15 Monaten begann sie zu laufen. Nur die Sprachentwicklung war verzögert: statt verschiedener Vokale und Konsonanten, benutzte Hannah nur ÄÄÄHHH. "Alles noch im Rahmen des Normalen", sagte uns eine Logopädin, aber ich machte mir Sorgen. Zurück in Deutschland überwies uns ein Kinderarzt an das Sozialpädiatrischen Zentrum der Uniklinik Aachen. Die Ärzte stellten einen Rückstand bei ihrer Körperspannung und ihrer sprachlichen und motorischen Entwicklung fest. Sprache und Motorik hängen eng zusammen. So ging es fortan darum, Hannah motorisch zu fördern, die Sprache würde folgen. Bei der Frühförderung der Lebenshilfe Aachen bekam sie logopädische Hilfe und Ergotherapie. Es begann eine schwierige Zeit: Sie verstand, was man ihr sagte, konnte sich selbst aber nur mit ÄÄÄHHH verständlich machen. Bei Missverständnissen reagierte sie mit Wutausbrüchen und Verzweiflung. Doch dann kamen die ersten zielgerichteten Wörter: Ei, Auto... Im Sommerurlaub 2002 folgte der sprachliche Durchbruch.

### **Verzögerte, aber nicht gestörte Entwicklung**

Mit drei besucht Hannah den Kindergarten und wird von ihren Betreuerinnen als normales, verhaltensunauffälliges Kind erlebt, das fehlende Sprachvermögen hingegen falle auf. Bei der Musiktherapie entdeckt sie eine weitere Ausdrucksmöglichkeit neben der Sprache. Wir schaffen eine Sprossenwand an, um das Klettern bzw die Motorik zu fördern. Hannah beginnt, sich mehr zu bewegen und wird regelrecht lebhaft. Sprachlich wie motorisch ist sie allerdings noch nicht auf dem Stand ihrer Altersgenossen. Ihre Sprache klingt abgehackt. Tatsächlich handelt es sich jedoch um eine Entwicklungsverzögerung und nicht um eine Entwicklungsstörung. Ab 2003 besucht Hannah eine Integrative Kindertagesstätte. Fünf der 15 Kinder einer Gruppe bedürfen einer besonderen Förderung, unter ihnen Hannah. Sie erhält vier Therapiestunden in der Woche, Logopädie und Ergotherapie. Die Therapeutinnen erleben sie

zunächst als zurückgezogen, andere Kinder beobachtend, langsam und ängstlich. Auch ich muss mich auf Hannahs Langsamkeit einstellen, sie zeitweise treiben und dann ihr aufbrausendes Verhalten ertragen. Die Langsamkeit beschränkt sich allerdings nur auf die Motorik und betrifft nicht das Denken.

### **Vorzeitige Einschulung**

Einmal wöchentlich tanzt Hannah Ballett, turnt mit ihrer Schwester, schwimmt und trommelt. Im Sommer 2004 verständigt sie sich sprachlich wie jedes andere Kind ihrer Altersstufe. Im Kindergarten zieht sie sich nicht mehr zurück, sucht das Spiel und den Kontakt zu den anderen und ist äußerst selbstbewusst. Auf Anraten der Erzieherin, der Grundschulrektorin, der Ärzte und Therapeuten kommt Hannah 2005 frühzeitig in die Grundschule. Gleichzeitig zeigt sie Eigenschaften, die sich wahrscheinlich nie ändern werden und zum Bild eines Trisomie-X-Kindes gehören: dazu zählt die verlangsame Motorik und eine besondere Stressanfälligkeit. Wenn das jedoch alles ist, was Hannahs Besonderheit im Rahmen ihrer Chromosomen-anomalie ausmacht, dann hat sie „verdammt viel Glück“.

### **Gymnasium ohne Einschränkung**

Hannah, mit 5 Jahren und 11 Monaten eingeschult, absolviert die Kath. Grundschule mit Bravour – auch wenn der Anfang nicht ganz einfach ist. In der 3. Klasse gibt es eine Phase, in der sie häufig von Wutanfällen ergriffen wird; eine Kinderpsychologin hilft ihr, die Sache in den Griff zu bekommen. Gesundheitlich hat sie Probleme mit ihrer Darmtätigkeit. Lange leidet sie unter heftigen Bauchschmerzen. Ärztliche Nahrungsunverträglichkeitstests sind negativ. Schließlich weist eine Magenspiegelung auf eine akute Gastritis hin. Seitdem nimmt Hannah täglich spezielle Salze ein, die für eine geregelte Verdauung sorgen.

### **Sprachliche Hochbegabung**

In der 4. Klasse bekommt sie die Empfehlung "Gymnasium ohne Einschränkung". Ich zögere zunächst, sie auf ein G8-Gymnasium zu schicken und informiere mich über die Gesamtschule. Gleichzeitig nehme ich wieder Kontakt zum Sozialpädiatrischen Zentrum der Aachener Uniklinik auf und werde mit meiner Tochter vorstellig.

Die Ärztin ist von Hannahs Entwicklung völlig überrascht (sie hatte sie zuletzt vor der Einschulung gesehen) und bittet uns, einen so genannten HAWAK IV-Test durchführen zu dürfen. An mehreren Tagen finden die Tests statt mit dem Ergebnis, dass bei Hannah eine Hochbegabung im sprachlichen Bereich vorliegt. Dies erkläre, so die Ärztin, die Tatsache, dass Hannah ihre Sprachentwicklungsverzögerung kompensieren konnte.

### **Ein kaum zu fassendes Glück**

Seit September 2009 besucht Hannah auf Anraten der Ärztin ein Aachener Gymnasium. In einer Woche gibt es Zeugnisse – ihr Notendurchschnitt wird zwischen eins und zwei liegen. Seit zwei Jahren spielt sie mit Begeisterung Klavier, reitet und liest sehr viel. Inzwischen ist sie 10 Jahre und 4 Monate alt, 1,50m groß und wiegt 31kg. Die Extremitäten sind auffallend lang, der Appetit nur groß, wenn es um Süßigkeiten geht. Anders als das, was über Trisomie-X Mädchen häufig berichtet wird, ist Hannah sehr kontaktfreudig, kontaktfreudiger als ihre 13-jährige Schwester. Sie spricht ohne Scheu Erwachsene an, beteiligt sich intensiv mündlich im Unterricht und hat in der 3. Klasse ihren Wunsch getauft zu werden derart zielstrebig verfolgt, dass sie selbständig die Unterhaltung mit dem Pastor suchte, und dieser zu uns nach Hause zum Gespräch kam. Mit dieser Entwicklung hat niemand gerechnet, und es gibt Momente, in denen ich unser Glück kaum fassen kann, dann zweifele, und immer wieder neu von ihr überrascht werde...

### **Rückblick: Offenheit hat uns geholfen**

Die Palette der möglichen Behinderungen bei Trisomie-X-Mädchen ist groß. In den meisten Fällen wissen die Betroffenen nicht, dass sie um ein X-Chromosom reicher sind. Jede 1000. Frau ist betroffen. Trotzdem ist diese Geschlechtschromosomenanomalie kaum bekannt. Dies allein weiß schon daraufhin, dass die Einschränkungen der Betroffenen in den meisten Fällen sehr gering sind. Für mich war es ein Glück, zu wissen, dass ich ein Trisomie-X- Mädchen erwarte. Ich konnte mich im Vorfeld damit auseinandersetzen. Genauso wichtig war es für mich, offen mit Hannahs Trisomie umzugehen. So haben sich für uns die Türen zu Fördermaßnahmen wesentlich schneller geöffnet. Es erschüttert mich, dass viele betroffene Eltern die Behinderung ihrer Töchter verschweigen und Erzieherinnen oder selbst die behandelnden Ärzte nicht informieren – aus Scheu oder Angst. Wir haben nie negative Bemerkungen oder gar ein befremdliches Verhalten unserer Tochter gegenüber gespürt. Im Gegenteil, die Anteilnahme ist groß und auch die Freude über Hannahs so positive Entwicklung.

*(Hannahs Mutter, 2005 und 2010)*

## **„Lieber Jonas...“ - Brief eines Vaters**

### **Jonas kam mit Trisomie 13 auf die Welt. Sein Herz hörte unter der Geburt auf zu schlagen**

Am 13. August um 2.28 Uhr kamst Du in unsere Welt – und bist gleich wieder in eine andere Welt, die wir nicht kennen, weiter gewandert.

Seltsam, neben der Trauer empfinde ich auch Erleichterung und Dankbarkeit.  
Erleichterung, dass bei Deiner Geburt alles gut ging: Corinna hat die Geburt körperlich gut überstanden, Dana hat in aller Ruhe geschlafen, Dich morgens um 5 Uhr begrüßt, nachdem wir Dich gebadet und die Spuren der Geburt aufgeräumt hatten. Erleichterung, dass Du mit einem friedlichen Gesichtsausdruck zu uns gekommen bist, so dass wir hoffen können, dass Du nicht hast leiden müssen.

Erleichterung auch darüber, dass Du gleich gestorben bist – und nicht qualvolle Stunden oder gar Tage mit uns zusammen leben musstest, was qualvoll für Dich genauso wie für uns gewesen wäre, wenn wir einem sterbenden Kind hätten hilflos zusehen müssen.

Ich bin Dir sehr dankbar, Jonas. Du hast es uns leicht gemacht. Wir hatten große Angst, Zeit unseres Lebens für einen behinderten Menschen sorgen zu müssen, und haben sehr lange mit der Frage gekämpft, ob wir Dein Leben vorzeitig beenden sollten, dürften oder müssten. Du hast uns diese Entscheidung abgenommen, weil nach der vorgeburtlichen Diagnostik klar wurde, dass Dein Herz viel zu krank ist, um nach der Geburt in unserer Welt leben zu können. So konnten wir Dir die Zeit und den Raum geben, den Du auf Deinem Weg zu uns und wieder weg von uns in Corinna's Bauch und in unseren Herzen benötigt hast.

Du hast unsere Wünsche und Hoffnungen wahr werden lassen – wir mussten nicht in die Klinik, sondern konnten Dich zu Hause auf die Welt bringen. Du kamst nachts, so dass wir uns keine Gedanken um Dana machen mussten. Leider hat Dein Herz aufgehört zu schlagen, bevor Du aus Corinna's Bauch herausgekommen bist. Wir hätten gerne Deine Stimme gehört, Deine Augen gesehen, Deine Bewegungen mit erlebt – aber wir sind dankbar, dass Du uns in den wenigen Tagen bis zu Deiner Beerdigung allein durch Dein Da-Sein Ruhe und Trost geben konntest.

Danke, Jonas – Du hast uns erfahren lassen, wie viele gute Freunde um uns herum leben, und unsere Sorgen, Ängste und Nöte mit uns geteilt und getragen haben. Wir sind überwältigt, und oft schlicht sprachlos gewesen für all die vielen Aufmerksamkeiten, für das Mitdenken und – fühlen, für die vielen mitgeweinten Tränen, für das Kümmern um Dana, die unbeschwert leben kann, ohne von ihren trauernden Eltern allzu sehr ausgebremst zu werden.

Es ist so extrem. Zuerst die nicht mehr erwartete und erhoffte zweite Schwangerschaft bei Corinna. In der 10. Woche bei der ersten Routine-Untersuchung die niederschmetternde Diagnose "extrem hohe Nackendichte, Verdacht auf Chromosomenanomalie". Vier Wochen Verunsicherung und Angst (Trisomie 21, Trisomie 13 oder 18). Das Ergebnis, dass Dein Körper eine "freie Trisomie 13" und einen schweren Herzfehler aufweist eventuell mit schweren neurologischen Störungen, verschiedene Störungen der inneren Organe und Fehlbildungen in Skelett und Muskulatur.

Dann die Zeit des Ringens: Abbruch der Schwangerschaft, ja oder nein? Das Gefühl, sich entscheiden zu müssen, weil "die Zeit davon läuft". Hin- und Hergerissen-Sein. Zu merken, nicht die Entschiedenheit und Eindeutigkeit für einen Abbruch aufbringen zu können: Gleichzeitig die Angst vor einem Leben mit einem schwerstbehinderten Menschen, festgelegt vielleicht für viele entbehrungsreiche Monate und Jahre – auch zu Lasten von Dana.

Die Suche nach Hilfe und Informationen. Gute weiterführende Gespräche mit der Frauenärztin, in der genetischen Beratungsstelle, mit der Hebamme, durch Erfahrungsberichte von Eltern auf der Homepage von LEONA, und Gespräche mit Freunden und Verwandten. Ganz langsam das Erkennen: wir müssen uns nicht sofort entscheiden, wir können unseren Weg langsam reifen lassen. Und dann das Ergebnis der Ultraschall-Untersuchung, dass Dein Herzfehler ein Überleben im Bauch bis zur Geburt, und ein Überleben der Geburt an sich sehr unwahrscheinlich macht... Dann die Erkenntnis wieder langsam: wir müssen uns nicht entscheiden. Jonas macht es uns leicht;

Ich bin traurig.

Ich habe Dich verloren – ich habe einen Sohn gehabt, und ich kann nicht mit ihm zusammen sein, sein Wachsen erleben und mich Tag für Tag an ihm freuen. All die vielen tollen Vater-Sohn-Abenteuer werde ich nicht mit ihm erleben können... Habe ich Dich verloren? War alles nur eine kurze Episode, ein Irrtum der Natur mit glücklichem Ausgang für alle Beteiligten? Schnell vergessen, Deckel zu? Mit Dir hat auch etwas begonnen, Jonas – wir wissen noch nicht, was es ist, aber wir spüren die Veränderungen.

Jonas, Du warst und Du bist in einem schwer zu fassenden Sinn "wirklich" – Du hinterlässt Spuren, und bist präsent.

Unsere Gedanken über Deinen Weg, Dein Karma sind spekulativ – aber sicher ist, dass Du unseren Weg nicht nur ein kurzes Stück begleitet hast, sondern mit uns bist.

*(Jonas' Vater, 2003)*

## **„Egal welche Entscheidung – man braucht viel Kraft“**

### **Zeno: Trisomie 18. Schwangerschaftsabbruch in der 13. Woche**

Zwei Jahre nach der Geburt unserer ersten Tochter haben wir „beschlossen“, wieder ein Kind zu bekommen. Wir hatten wahnsinniges Glück. Es funktionierte sofort, ich wurde schwanger. Wir haben uns wirklich gefreut und ganz besonders, als das kleine Herz am Ultraschall zu sehen war. Was komisch war, ich habe es gesehen und mein erster Gedanke war "Emelys Herz hat stärker geschlagen".

### **Habe ich es von Anfang an gespürt?**

Ich habe den Gedanken gleich wieder verworfen und auch niemandem erzählt. Unser Arzt wollte wissen, welche Untersuchungen wir machen wollen und obwohl ich eigentlich kein Freund der Pränatalen Diagnostik bin und bei Emely auch keine Untersuchung hatte machen lassen, wollte ich dieses Mal eine Nackenfaltenmessung. Keine Ahnung warum, heute glaube ich, dass ich es eben doch schon damals gespürt habe. Wir haben einen Termin für den 21.11.2002 ausgemacht und sind nach Hause gefahren. Mir ging es in dieser Schwangerschaft besser als in der ersten und deshalb habe ich meine Sorge auch sehr schnell wieder vergessen.

### **Nackenfalte und Nabelbruch**

Am 21. November sind wir zu meinem Arzt gefahren und haben Emely mitgenommen, damit sie auch einmal sehen kann, was da in meinem Bauch ist. Sie war gänzlich unbeeindruckt und wollte eigentlich nur Lego spielen. Als der Arzt die Nackenfaltenmessung machte, wurde mir sehr schnell klar, dass etwas nicht stimmt. Er wurde still und brauchte sehr lange. Als ich ihn fragte, was so lange dauere, sagte er nur ernst, ich solle warten. Dann sagte er, die Nackenfalte sei sehr auffällig und das Baby habe außerdem einen Nabelbruch. Er hat uns kurz erklärt, was das zu bedeuten hat. Sein Tipp war recht sicher Trisomie 18 oder 13. Ich bin auf der Stelle in Tränen ausgebrochen und hörte nur noch verschwommen etwas von Spezialklinik.

### **Gelähmt, weil alles so schnell ging**

Mein Mann packte mich in ein Taxi und zusammen fuhren wir in diese Klinik, wo schon eine Ärztin auf uns wartete. Mit meinem nervlichen Zustand war sie recht überfordert, aber medizinisch kompetent. Dort ging alles sehr schnell. Wir erfuhren, dass es sich bei unserem Kind zu 85 Prozent um eine Trisomie 18 handele und was das bedeutet. Um Genauereres herauszufinden, müssten wir eine Chorionbiopsie machen. Ich war wie gelähmt, neben mir am Boden saß mein kerngesundes, wahnsinnig süßes erstes Kind und ich sollte ein lebensunfähiges Baby in mir haben? Ich dachte, die spinnen ja alle.

### **Die Chorionbiopsie**

Wir haben gleich die Biopsie machen lassen. Ich kann mich nur dunkel erinnern, dass Philipp mit Emely hinausging. Die Ärztin hielt meine Hand. Ich habe wahnsinnig geweint und irgendwann geschrieen, weil es so weh tat. Danach musste ich zur Beobachtung auf die Geburtsstation und sollte dort einige Stunden bleiben. Ich war völlig verzweifelt. Ich hatte sowieso nicht verstanden, was gerade passiert war. Und dann bringen sie mich, die gerade 30 Minuten zuvor erfahren hatte, dass unser Baby zu 90 Prozent nicht leben wird, auf die Geburtenstation? Überall standen hübsche weiße Körbe mit neugeborenen Babys. Ich bekam Angst, dass eine Mutter so nah an mir vorbeigehen könnte, dass ich in den Korb schauen muss und es nicht ertrage. Ich dachte, es zerreißt mich oder ich werde ohnmächtig oder beides. Ich wollte so gerne weg, aber ich hatte nicht die Kraft zu sagen, dass ich woanders warten will. Ich konnte nicht mehr sprechen, habe nur geweint.

Aber Wunder geschehen und plötzlich stand die Hebamme vor mir, die mich die letzten Wochen vor Emelys Geburt betreut hatte. Sie war rührend, besorgte mir ein Einzelzimmer und blieb, um mich zu trösten. Ihre Anwesenheit half mir sehr. Ich wollte Zeno mit ihr bekommen und wollte nur noch abwarten, bis die zwölfte Woche vorbei ist, um sie dann zu kontaktieren.

### **Der schwere Weg zu einer Entscheidung**

Wir fuhren nach Hause und mussten über das Wochenende auf das Ergebnis warten. Die Zeit war ein Wahnsinn. Einerseits hofften wir, dass unser Baby dieses Wochenende nicht überlebt, um nicht selbst über den Zeitpunkt seines Todes entscheiden zu müssen. Im nächsten Moment hasste ich mich, weil ich unserem Kind den Tod wünschte. Wir entschlossen uns, dass wir ein Kind mit Trisomie 21 bekommen würden. Dann wiederum dachte ich,hoffentlich hat es Trisomie 13 oder 18, damit dieser Kelch an uns vorüber geht. Ich fühlte mich wie ein Unmensch, so über unser Baby zu denken. Wir sprachen mit Ärzten darüber, wie groß die Wahrscheinlichkeit sei, dass das Baby bald von selbst stirbt. Ich fühlte mich damals außer Stande, 28 Wochen mit einem Baby schwanger zu sein, das ohnehin sterben würde. Eigentlich wollte ich auch wissen, was mit einem Baby nach der Abtreibung passiert, aber ich konnte nicht fragen, weil ich den Gedanken nicht ertragen hätte, dass es vielleicht einfach weggeschmissen wird. Wir waren völlig verzweifelt auf der Suche nach irgendjemandem, der uns sagt, wie diese Geschichte ausgehen wird und was wir machen sollen. Viele Menschen boten uns Hilfe an, aber helfen konnten wir uns nur selbst und dazu fehlte zumindest mir die Kraft. Am Sonntagabend beschlossen wir, dass wir bei einer Diagnose Trisomie 13 oder 18 die Schwangerschaft abbrechen würden.

### **Zeit des „Nicht-Fühlens“**

Am Montagmittag rief Philipp in der Klinik an. Die Diagnose: Trisomie 18. Von da an haben wir beide zu gemacht, haben wie zwei Roboter funktioniert. Den Termin für den Abbruch bekamen wir noch am selben Tag um 19.00 Uhr. Wir brachten Emely zu meiner Mutter, waren noch einmal in der Spezialklinik, holten unsere Sachen für das Spital und fuhren ganz alleine auf einen Hügel außerhalb der Stadt, um noch einmal über alles nachzudenken. Das Eigenartige war, dass wir keine Träne mehr vergossen haben. Wir waren wie abgeschaltet. Ich bin mir so herzlos vorgekommen.

Um 18.00 Uhr mussten wir bei meinem Arzt im Spital sein. Um 20.00 Uhr war der Termin für den Abbruch. Mein Mann veranlasste, dass ich danach nicht auf die Geburtenstation komme. Er blieb mit mir im Spital, die ganze Zeit außer im OP. Auf dem Weg hinunter in den OP dachte ich immer wieder: ich trenne mich jetzt von unserem Baby, das muss ich doch spüren, das muss doch weh tun. Aber es war nichts zu spüren außer Angst. Zu dem Zeitpunkt wussten wir noch nicht, dass es ein Bub war, weil wir nicht einmal den Mut oder die Kraft hatten, danach zu fragen. Ich habe dem Baby noch in Gedanken gesagt, dass ich es nie vergessen werde, dass es immer mein zweites Kind sein wird und dass ich hoffe, dass es mich versteht und – auch wenn ich es nie in meinen Armen halten werde –, dass ich es liebe. Der Zustand dieses unerträglichen "Nicht-Fühlens" hat etwa noch zwei Wochen angehalten. Erst nach zwei Wochen konnte ich anfangen, diesen Schmerz zu ertragen und mich auf die Trauer einzulassen.

### **Wut, Trauer und Demut**

Die ersten drei Monate waren furchtbar schwer und ich habe gedacht, es wird nie wieder gut, aber das stimmt nicht. Wir haben durch Zeno viel gelernt und heute weiß ich, dass seine Aufgabe nicht die war, mit uns zu leben. Wir sind ihm sehr dankbar, dass er gekommen ist.

Heute, mehr als zwei Jahre danach, ist die Wunde, die damals entstanden ist, verheilt und ich bin niemandem mehr böse, dass Zeno Trisomie 18 hatte. Am Anfang war ich Gott und der Welt böse. Ich war so grauenhaft wütend auf alles und jeden, auch auf mich. Jetzt möchte ich diese Erfahrung nicht mehr hergeben. Diese Erfahrung hat mich verändert, sie hat meine Einstellung zum Leben verändert und sie hat mich demütiger gemacht. Demütiger dem Leben gegenüber. Kinder zu bekommen "beschließt" man eben nicht.

### **Abschied nehmen**

Eine Sache, die mir lange zu schaffen gemacht hat, war der Abschied. Jeder hat uns gesagt, dass wir Zeno gehen lassen müssen und uns von ihm verabschieden müssen. Ich habe mir immer nur gedacht, das ist schon richtig - aber wovon soll ich mich denn verabschieden, wenn

ich nicht einmal weiß, wie er ausschaut. Es hat lange gedauert bis ich verstanden habe, dass es nicht um den Körper geht, sondern um die Seele. Ich habe lange bereut, den Abbruch gemacht zu haben, weil ich ihn dadurch nie sehen, halten oder riechen konnte. Ich habe lange gedacht, hätte ich ihn kennen gelernt, dann würde mir der Trauerprozess nicht so schwer fallen. Ich war neidisch auf die Mütter, die ihre Kinder tot geboren hatten, ohne vorher zu wissen, wie krank ihre Kinder waren.

Heute glaube ich, wie auch immer man sich entscheidet, man muss sich in jedem Fall mit dem Tod des eigenen Kindes auseinander setzen. Gestorben wäre Zeno in jedem Fall. Wir haben nur über den Zeitpunkt entschieden. Wir haben diese Entscheidung mit der Kraft getroffen, die wir damals zur Verfügung hatten. Am 8. November 2003 habe ich eine wahnsinnig süße und kerngesunde Selma geboren.

### **Rückblick 25. November 2008**

Gestern war es 6 Jahre her, dass wir den Abbruch gemacht haben. Ich war wieder einmal auf der LEONA Seite und hab wieder einmal den Bericht gelesen. Ich bin immer wieder froh dass es diese Seite gibt. Im Juli haben wir wieder ein Baby bekommen. Fridolin ist mit 4430 g und 57cm auf die Welt gekommen.

### **Rückblick Februar 2010**

Es ist über sieben Jahre her, dass wir den Schwangerschaftsabbruch gemacht haben. Seitdem sind nur wenige Tage vergangen, an denen wir nicht in irgendeiner Form an Zeno gedacht haben, aber nicht nur wehmütig.

Es sind drei Dinge die mich immer wieder beschäftigen. Das erste ist, dass ich damals gedacht habe, ich werde verrückt werden und ich werde diese Geschichte nicht überleben – ich hatte genau dieses Gefühl und gekommen ist das Gegenteil: Ich habe damals begonnen, mein Leben in die Hand zu nehmen und dafür bin ich Zeno unendlich dankbar. Er hat mich aufgeweckt.

Das zweite ist, dass ich noch 1000 mal dankbarer für meine drei gesunden Kinder bin und ich diese Dankbarkeit nicht in Worte fassen kann. Sie ist unendlich. Ich war schon bei Emely so dankbar, aber bei Selma und Fridolin habe ich erst wirklich verstanden, was für ein Geschenk wir bekommen haben.

Und das dritte ist der Gedanke, ob wir heute anders entscheiden würden. Und wir haben lange gedacht, ja wir würden anders entscheiden, wir würden nicht noch einen Schwangerschaftsabbruch machen. Jetzt, sieben Jahre später denke ich: "Man kann nur aus der Situation heraus entscheiden, wie viel Kraft man hat und ob die Kraft reicht!" Kraft braucht man in beiden Fällen viel, egal wie man entscheidet.

(Zenos Eltern 2005, 2008 und 2010)

## **„Als der Zuspruch ausblieb wurde ich mutlos“**

**Annehede: Diagnose Mosaik-Trisomie 22.**  
„Im Ausnahmezustand stimmte ich einem Abbruch zu und entschied gegen mein Gefühl.“

Als ich schwanger wurde, waren wir glücklich! Ich hatte mir schon lange ein drittes Kind gewünscht. Sieben Wochen lebten wir das pure Glück. Wir teilten mit unseren vier- und fünfjährigen Söhnen die Freude. Ich war noch nicht in der 8. Woche, da hatten mir sämtliche Kindergartenmütter und Erzieherinnen gratuliert.

### **Fruchtwasseruntersuchung wider Willen**

Nach dem „Routineultraschall“ der 3. Vorsorgeuntersuchung beunruhigte mich mein Frauenarzt mit der Bemerkung, die Nackenfalte sei mit einem Wert von 2,1 mm grenzwertig, man solle eine Fruchtwasseruntersuchung machen. Ich war konsterniert. Die Nackenfaltenmessung war nicht mit mir abgesprochen. Eine Fruchtwasserpunktion hatte ich bereits mit Bestimmtheit abgelehnt. Nun sah ich zwei Möglichkeiten: den Rest der Schwangerschaft belastet zu erleben oder den Verdacht abklären zu lassen. Ich machte mir Mut, dass die Fruchtwasseruntersuchung Entwarnung bringen würde.

### **Der Schock der Diagnose**

Der Befund „Trisomie 22 Mosaik“ nachgewiesen in zwei unterschiedlichen Proben, zog mir den Boden unter den Füßen weg. Laut Humangenetischer Beratung sei diese Chromosomenaberration sehr selten bei Lebendgeborenen. Zumeist sterben die Kinder im ersten Lebensjahr, es liege immer eine schwere geistige Behinderung vor, zudem seien Herzfehler und Organfehlbildungen häufig. Die Diagnose hatte etwas Bedrohliches. Ich begann Wäschekörbe zu schleppen, aus Resignation und aus Aggression und wünschte, mein Kind würde sich von allein verabschieden. Gleichzeitig nahm ich es als eigene Person war, als meine Tochter, die ich an mich drücken wollte. Ich nahm mir vor, mir Zeit zu lassen, weitere Informationen einzuholen und Beratungsangebote zu nutzen.

### **Szenarien zu entwickeln half**

Zunächst ging ich zu Donum Vitae, führte ein Gespräch, bei dem ich mich hauptsächlich selbst reden hörte. Das half, Ängste zu konkretisieren und Szenarien anhand des Ausmaßes der Behinderung zu entwickeln. Wäre unser Kind nicht lebensfähig und uns nur eine kurze gemeinsame Zeit beschieden – ich zog diese Gnadenfrist dem Schwangerschaftsabbruch vor.

Anders dagegen: Was wäre, wenn es schwer beeinträchtigt, schwer pflegebedürftig, ohne Lebensfreude, meines ganzen psychischen und physischen Einsatzes auf Dauer bedürfte? Das kam mir negativ konstruiert vor. War es abwegig? Die beiden einzigen Berichte, die ich zu unserer Chromosomenstörung fand, waren

positive Beispiele für das Gegenteil. Zwei Schilderungen von gern lebenden, schwer behinderten Kindern und ihren gar nicht verzweifelten Müttern. Vielleicht nur Einzelfälle?

### **Ärzte legen Abbruch nahe**

Aufklärung erwartete ich von Ärzten. Aber an Stelle eines Ausblicks auf medizinisch-therapeutische Möglichkeiten wurden unsere Fragen mit Gegenfragen oder drastischen Schilderungen von Beeinträchtigungen beantwortet: Entscheidungshilfen für den Schwangerschaftsabbruch. Es gab kein abwägendes „andererseits“, nichts, was eine Differenzierung erlaubte. Keine Erwähnung von Frühförderung, integrativen Einrichtungen, Entwicklungsfähigkeit, Palliativmedizin und weiteren Begriffen, die mir immer wieder begegnen, seitdem ich für das Thema sensibilisiert bin. Das Austragen der Schwangerschaft erschien als egozentrischer Sonderweg, als ein unverantwortbares Abenteuer – auch aus Sicht des Kindes. Als mir mein Frauenarzt zu bedenken gab, wie „egoistisch“ das Abwarten eines natürlichen Geburtsbeginns bei unserem Befund sei, war ich zu perplex um nachzufragen, gegen wen sich dieser Egoismus richte.

### **Der erste Kontakt mit LEONA**

Bei meiner Internetrecherche stieß ich auf LEONA e.V. Ich nahm Kontakt auf und enthielt sehr ausführliche Informationen zu unserer Chromosomenstörung, wichtige Hinweise und eine über Telefonat und E-Mails sehr einfühlende, engagierte Begleitung. Ich versuchte mir vorzustellen, was auf mich als Mutter, auf uns als Familie zukommen würde. Zeigte unser Kind Lebensfreude und -wille, wir würden immer die Entscheidung pro Kind als richtig ansehen. Vielleicht wäre ich aber auch völlig überfordert? Die Mitteilung, dass wir ein behindertes Kind erwarteten, löste in unserem Umfeld auch Panik aus. Und wir hatten doch schon zwei Kinder...

### **Unfähig zu entscheiden**

Keinen Gedanken, keine These wollte ich gelten lassen ohne eine Antithese zu suchen. Es gab kein Argument, das ich nicht durch das Gegenargument neutralisierte. Ich fand es zu pessimistisch zu sagen, das behinderte Kind sei mir nicht zumutbar und zu blauäugig zu sagen, das gehe schon. Es schien mir unmöglich eine Entscheidung von solcher Tragweite zu treffen! Einer schwachen Tendenz folgend machte ich nach 14 Tagen einen Termin für einen Schwangerschaftsabbruch. Das hatte nichts Fatalistisches und auch nichts Endgültiges. Es stellte die Option nur stärker auf den Prüfstand.

### **Mein Gespür sprach für die Schwangerschaft**

Würde ich einen Abbruch je verkraften können? Dem Material von LEONA entnahm ich Mut machende Argumente für das Fortsetzen der Schwangerschaft. Zwei Fälle waren pränatal mit unserer Chromosomenstörung diagnostiziert worden – und beide gesund geboren. Ich

telefonierte mit LEONA-Gründerin Sabine Schlotz: Frauen, die sich für das Austragen entscheiden, würden es später als runde Sache bezeichnen und man sei nicht allein, der Verein würde helfen. Mein Gespür und viele objektive Gründe sprachen für das Fortsetzen der Schwangerschaft, jetzt den Abbruchtermin im Krankenhaus absagen, das Beste hoffen und der Dinge harren, die da kommen mögen... Ich erwartete, von außen Recht zu bekommen, eine Art Bekräftigung für diesen Weg. Als der Zuspruch ausblieb, wurde ich mutlos. Vielleicht konnte ich die Situation nicht realistisch genug einschätzen. Für meine Familie wäre die Belastung möglicherweise zu groß? Ich sagte den Termin nicht ab.

### **Entscheidung im Ausnahmezustand**

Ich ging ins Krankenhaus wie zu meiner eigenen Hinrichtung. Ich ließ die Ärzte merken wie unentschlossen ich war. Beim Ultraschall redeten sie fast pausenlos auf mich ein von zerebralen Krämpfen, innerer Kiefer-Gaumenspalte, 2-wöchiger Wachstumsverzögerung, einem komplexen Herzfehler... Dies machte mir die unsagbar schwere Entscheidung um vieles leichter. Ich gab mein Einverständnis zur Geburtseinleitung. Zunächst fiel eine bleierne Last von mir ab...

Ich hatte in einer emotionalen Ausnahmesituation entschieden, auf dem Höhepunkt des Alpträums. Doch so war die Entscheidung nicht stimmig. Obwohl mir das schnell bewusst wurde, war die erste Zeit nicht die bedrückendste. Die Trauer nahm Anlauf. Nach einem halben Jahr erschien es mir, als wenn ich einen Bumerang weggeworfen hätte, der jetzt mit Wucht zurückprallte. Ich begann, mich nach meinem Kind zu sehnen, wünschte es mir mit welchen Behinderungen auch immer zurück. Ich fand es unerträglich, diesen so schmerzlich erlebten Verlust selbst verantworten zu müssen.

### **Der Autopsiebericht**

Ich hoffte etwas zu finden, dass meine Verantwortung relativierte. Endlich forderte ich den Autopsiebericht an, wünschte von tödlichem Herzfehler und Ähnlichem zu lesen – nichts. Nichts wurde bestätigt, was die Ärzte per Ultraschall vorausgesagt hatten. Damals fielen Sätze wie „Nicht mit dem Leben vereinbar“, „Sie können auch Sterbegleitung machen, aber was wird aus Ihren anderen Kindern?“, „Ein Brusttumor mit einer Milliarde entarteter Zellen bringt Sie um. Bei Ihrem Kind sind es Billionen.“ Doch unsere Tochter hatte nichts organisch Gravierendes.

### **Tragische Ironie**

Das irritierende ärztliche Verhalten, die ganzen Zweifel vor und während der Entscheidung, unser Kind, das seinen Brüdern so ähnlich sah, der Abschied, die Trauer... all das arbeitete in uns. Mein Mann – für den der Abbruch wahrscheinlich ein noch traurigeres Erlebnis war, als für mich - brachte es auf den Punkt: Warum

konnten wir damals nicht gelassener sein? Warum ließen wir uns damals von Aktionismus treiben und suggerieren, dass wir durch alles andere als einen Abbruch persönlich Schiffbruch erleiden würden? Diese Wendung war eine tragische Ironie. Wir sahen es beide so und deshalb war es wahrscheinlich das Beste, was uns nach der Entscheidung, unser Kind nicht zu bekommen, passieren konnte.

### **Folgeschwangerschaft fast ohne**

#### **Pränataldiagnostik**

Ein Jahr nach Annehedes Tod wurde ich wieder schwanger. Ich hatte eine komplikationslose und gluckerfüllte Schwangerschaft. Es gab uns viel Zuversicht, dass sich unsere Erfahrung nicht wiederholen würde. Und wir fühlten genug Kraft, es dieses Mal mit einem eventuell auch nicht gesunden Kind zu schaffen. Auf Pränatale Diagnostik verzichtete ich weitgehend, Nackentransparenzmessung, Fruchtwasserpunktion schloss ich kategorisch aus. Nicht in erster Linie, weil ein auffälliges Ergebnis keine Maßnahmen nach sich gezogen hätte. Ich versprach mir vom Abwarten in guter Hoffnung mehr Freude als von einem unauffälligen Befund. Der wäre einfach eine Schwangerschaft zu spät gekommen. Im November 2007 wurde der kleine Bruder gesund geboren.

### **Nachtrag, Februar 2010**

Nach vier Jahren kreisen meine Gedanken noch immer um Annehede und die Schwangerschaft mit ihr – die gute Hoffnung, die innere Zerrissenheit dank Pränataler Diagnostik, die kontraintuitive Entscheidung gegen ihr Leben. Der Abschied war für uns zu früh, zu prognostisch unsicher, zu fremdbestimmt und vor allem zu brutal. Das „Leben“ kann sanftere Möglichkeiten für Körper und Seele bereithalten. Vielleicht waren sie zum Greifen nah, ich hätte bloß bei meinem Nein zur Amnioszentese bleiben müssen. Es ließ mir keine Ruhe, dass ich diese deutlich abgelehnt hatte und mein Frauenarzt dennoch eine Nackenfalten-Messung ohne meine informierte Zustimmung durchgeführt hatte. Als ich ihn dazu noch einmal ansprach, verwies er auf pflichtgemäßes Handeln und zeigte sich gegenüber meinen Argumenten - Recht auf Aufklärung, Recht auf Ablehnung - unzugänglich. Wir lassen juristisch klären, wer im Recht ist, Ausgang offen. Daneben sehe ich auch das Positive, das durch Annehedes Dasein in unser Leben gekommen ist: das kleine Brüderchen, eine bereichernde Weltsicht, Kontakte, die ich nicht mehr missen möchte und die vielfältige Hilfsbereitschaft, die wir seit dem Diagnoseschock bis heute erfahren durften. So kurz Annehedes Leben war, sie hat unauslöschliche Spuren hinterlassen. Auch die großen Brüder, die ihr nie begegnet sind, erinnern manchmal an sie. In unseren Herzen wird sie immer bei uns sein.

*(Annehedes Mutter, 2008 und 2010)*

## **,Eine schwere, tief beeindruckende Zeit“**

### **Anastasia: Ihre Lebenskraft mit Trisomie 13 reichte auf den Tag genau 13 Monate.**

Die Feinultraschall-Untersuchung erschien uns immer als ein vernünftiger Kompromiss zwischen einer Fruchtwasseruntersuchung, die wir ablehnten, und einem arglosen Verzicht auf pränatale Diagnostik. So fuhren wir auch mit unserem erwarteten dritten Kind in der 19. SSW in eine Spezialpraxis zum Feinultraschall. Mein Mann und ich sind Pastoren. Wir wollten bereit sein, das Kind, das kommen würde, aus Gottes Hand anzunehmen, so wie es ist. Zwei gesunde Kinder hatten wir bekommen. Inzwischen war ich 40 Jahre alt.

### **Der Arzt sprach ruhig und leise**

Die Untersuchung dauerte lange. Wir sahen unser Kind auf dem Monitor. Dann teilte uns der Arzt ruhig und leise mit, was er gesehen hatte: Das Kind habe eine doppelseitige Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. Es sei etwas kleiner als „normal“. Bei genauem Hinsehen habe er ein Loch im Herzen festgestellt, das aber keine Lebensbedrohung darstelle (Ventrikelseptumdefekt). Auch ein Hirnventrikel wäre sichtbar. Es gebe zwei Deutungsmöglichkeiten: Entweder habe unser Kind nur die Gaumenspalte. Oder diese sei Indiz für einen genetischen Fehler: Trisomie 13 oder 18 wäre wahrscheinlich. Eine Fruchtwasseruntersuchung könne dies klären.

### **,Lassen Sie sich Zeit“**

Mein einziger Gedanke: Und jetzt??? Laut sagte ich: „Und was heißt das? Müssen wir das Kind jetzt abtreiben lassen?“ Der Frauenarzt winkte ab: „Nein, nein – das ist doch nur eine Notwehrhandlung der Eltern. Lassen Sie sich Zeit. Wenn Sie Gewissheit haben wollen, können Sie eine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen.“ Ich war überrascht über diese lebensfreundliche Reaktion: Der Arzt stand schon mal auf der Seite des Kindes. Da wir Gewissheit über die Art der Behinderung haben wollten, entschieden wir uns für eine Fruchtwasseruntersuchung. Unglaublich traurig fuhren wir nach Hause. Wir sagten nicht viel. Mir liefen unentwegt die Tränen. Von einer doppelseitigen Lippen-Kiefer-Gaumenspalte hatten wir noch nie gehört, von Trisomie 13 oder 18 auch nicht. Die nächste Zeit würde schwer werden. Ich trauerte um den Verlust der Leichtigkeit in unserer Familie.

### **Abtreiben war für uns nicht vorstellbar**

Zuhause recherchierte mein Mann sofort im Internet: Wir erfuhren von einem hervorragenden Institut, das auf Lippen-Kiefer-Gaumenspalten spezialisiert war. Ein paar dürre Daten über Trisomie 13 und Trisomie 18 fanden wir auch. Aber es blieb unanschaulich, wie ein Leben mit einem solchen Kind aussehen würde.

Am nächsten Abend nahm sich meine Frauenärztin Zeit, um sich meine Traurigkeit, meine Selbstzweifel („Warum muss ich mit 40 auch noch ein Kind bekommen?“) und meine Befürchtungen anzuhören. Ich sagte ihr, dass wir nicht vorhatten, diese Schwangerschaft abzubrechen. Dieses Kind täte mir keine Gewalt an, also müsste ich mich auch nicht wehren. Auch mein Mann konnte sich eine Abtreibung nicht vorstellen. Sein Spitzensatz war: „Wenn wir die Schwangerschaft unterbrechen, kann ich nicht mehr Pastor sein.“

### **Reaktionen auf unsere ethische Haltung**

14 Tage später teilte uns eine Humangenetikerin persönlich das Ergebnis mit: Trisomie 13. Auf das Krankheitsbild angesprochen verwies sie auf ein medizinisches Wörterbuch, schloss aber saftig mit dem Satz: „Ihr Kind hat so wenig Hirn im Kopf, das kann gar nicht leben.“ Dann verließ sie überraschend zartfühlend und zugleich dramatisch den Raum, um uns Zeit zu lassen. Es fiel noch der Satz: „Andere Eltern wissen jetzt, was sie zu tun haben.“ Als sie das Zimmer wieder betrat, schauten wir uns gegenseitig fassungslos an: Sie uns, weil wir immer noch wissen wollten, wie wir unser Kind im eventuellen Leben begleiten könnten – wir sie, weil sie doch vorab informiert worden war, dass ich dieses Kind auf jeden Fall austragen wollte.

### **Angst vor dem Leben mit Trisomie 13**

Unser Pränataldiagnostiker beschrieb uns das Krankheitsbild eines Trisomie 13-Kindes mit einer „allgemeinen Lebensschwäche“. Meistens sterben die Kinder kurz nach der Geburt, spätestens 2-3 Monate danach. Ich bekam Alpträume von kleinen Monster-Babys. So fragte ich den Arzt beherzt nach einem Ultraschallbild. Was ich sah, war ein Kind mit der doppelseitigen Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte, sonst war es ganz proper. Die Phantasie war also schlimmer als die Realität.

Im Internet fanden wir die Trisomie-13-Seite von LEONA e.V. mit hilfreichen Links. Wir staunten über die Kinder, die doch Lebensjahre und nicht nur -tage erlebten. Für mich war die quälendste Frage, wie lange Trisomie-13-Kinder leben können. Was ist der weiteste Rahmen? Die Familienberichte bei LEONA stimmten mich extrem traurig: Wie schwierig allein die Nahrungsaufnahme der Kinder war und wie schwer das Ausscheiden! Ich hatte Angst vor dem Leben mit einem Trisomie-13-Kind.

### **Solange das Kind sich nur wohl fühlt**

Mit meiner Hebamme besprach ich meine Ängste. Gemeinsam bedachten wir die Verantwortung – auch für die beiden erstgeborenen Kinder, die durch ein extrem pflegebedürftiges Geschwisterkind zurückstecken müssten. Wir sprachen die rechtliche Lage durch und tauschten uns über den Film von Katja Baumgarten „Mein kleines Kind“ aus. Sie hatte ein Trisomie-18-Kind

ausgetragen, das zwei Stunden nach der Geburt sehr friedlich starb. Der Film wurde mir zur persönlichen Vorlage. So blieb ich dabei, auch dieses Kind auszutragen. Es war mir bestätigt worden, dass es sich im Mutterleib absolut wohl fühlt. Diese Lebenszeit wollte ich ihm von Herzen gönnen. Vielleicht war es das einzige, was ich für es tun konnte. Auch konnte ich mir eine so späte Schwangerschaftsunterbrechung für mich nicht vorstellen: Mein Körper hätte dabei etwas vollbringen müssen, womit meine Seele nicht einverstanden war.

Diesen Zwiespalt hätte ich nicht ausgehalten, selbst wenn es vernünftig wäre und mich vor zentnerschweren Sorgen befreien würde.

### **Offenheit und Betroffenheit**

Inzwischen war meine Schwangerschaft deutlich sichtbar. Wir hatten uns zu Offenheit entschlossen und informierten Familie, Freunde und Mitarbeiter in unseren Kirchengemeinden. Alle reagierten sehr betroffen. Bei manchen Kindergarteneltern spürte ich anteilnehmenden Respekt. Das tat gut. Manche waren hilflos, aber das hatte nichts Verletzendes.

Auch unsere Kinder weihten wir ein. Die Fünfjährige fragte mich, warum ich immer so traurig aussähe. Da wurde es Zeit, Klarheit zu schaffen: Dass das neue Kind sehr, sehr krank sei und vielleicht sterben würde, wenn es geboren wird. Wir wüssten es nicht. Gemeinsam suchten wir Babysachen zusammen. Unsere beiden Mädchen - 5 und 3 Jahre alt - kamen mit der unsicheren Zukunft ihrer erwarteten Schwester ganz gut klar. Beim Kinderarzt peilte ich die Lage, ob das Team wohl bereit und fähig wäre, mein gefühltes vitales Trisomie-13-Kind zu begleiten. Der Arzt redete etwas von wenig Zeit und dass das Leben sehr zäh sein könne. Dabei guckte er völlig unverständlich auf meinen Bauch. „Was soll dieses Kind noch im Bauch dieser Frau?“ – stand in seinem Gesicht geschrieben.

### **Auf alles vorbereitet**

Ich sollte zur Entbindung lieber nicht in eine riesige Klinik gehen, riet mir der Pränataldiagnostiker. Das von uns anvisierte Krankenhaus fand er passend und er kannte die Oberärztin persönlich. Mit ihr nahmen mein Mann und ich Kontakt auf.

Gemeinsam sprachen wir die Geburt ab: Uns war am wichtigsten, dass die Möglichkeit zur Taufe des Kindes bestand, sofern das Kind lebend geboren würde. Sie bat darum, die Entbindung ohne CTG-Überwachung stattfinden zu lassen. Es wäre für alle Beteiligten sehr belastend, ein Kind unter der Geburt sterben zu hören. Wir stimmten zu.

Acht Wochen vor dem Geburtstermin stellte meine Frauenärztin zu wenig Fruchtwasser bei mir fest. Ich dachte, dass mein Kind jetzt sterben würde. Alles aus und vorbei sei. Meine ganze Haltung – immer schön aufrecht – verständnisvoll nach außen – liebevoll nach innen - sackte in einen nicht enden wollenden Tränenfluss zusammen. Bei einer weiteren

Untersuchung im Krankenhaus stellte sich jedoch heraus, dass alles noch im tolerablen Bereich war und das Kind fidel.

Dazu erfuhr ich, dass auch eine weitere Mutter in der Region ein Trisomie-13-Kind erwartete – wie ich in der nun 32. Schwangerschaftswoche. Aber es war erst gerade entdeckt worden. Ich hinterließ meine Telefonnummer, falls sie mit mir sprechen wollte. Es erfolgte kein Anruf. Als ich meine Oberärztin vier Wochen vor dem Geburtstermin noch einmal sprach, lebte dieses Kind nicht mehr. Die Schwangerschaft war noch in derselben 32. Woche unterbrochen worden.

### **Leben mit Anastasia**

Die Geburt war zügig und schön. Ganz ruhig. Anastasia lebte. Als sie getauft wurde, fing sie regelmäßiger an zu atmen, schrie und schimpfte sich ins Leben hinein. Sie war ein vitales Mädchen: voller Lebenslust und Lebenskraft. Ihre Kraft reichte auf den Tag 13 Monate lang. Eine schwere und für uns tief beeindruckende Zeit haben wir mit ihr gehabt, mit immer wieder glücklichen Momenten.

### **Der Rückblick**

Zurückblickend hat sich auf jeden Fall bewährt, mit unserer Umgebung - besonders mit unseren Kindern - sehr offen mit der Situation umzugehen. Manche Äußerungen von begleitenden Profis habe ich damals als sehr verletzend empfunden. Heute sehe ich darin nur eine totale Hilflosigkeit – auch von Ärzten. Schwierig fand ich auch, dass ich als Mutter, die bereit ist, ein behindertes Kind zu bekommen, selbst von Profis als spleenig angesehen wurde. Als Pastorin bekam ich da noch einen Hauch von Akzeptanz. Wenn ich mich nur als "Christin" geoutet hätte, wäre ich wahrscheinlich insgeheim einer militanten Sekte zugeordnet worden. Tatsache ist aber, dass wir als ganze Familie in aller Traurigkeit Frieden damit haben, dass wir ein Geschwister/Kind bekommen haben, das uns nur auf Zeit geschenkt wurde. Wie schwer die dann doch nur kurze Zeit werden würde, damit hatte ich so nicht gerechnet, hatte auch auf mehr selbstverständliche Unterstützung gehofft. Da bin ich eines besseren belehrt worden."

*(Anastasias Mutter, 2005 und 2010)*

## **„Wir hätten uns viele Tränen erspart“**

### **Luis: Fruchtwasser und Nabelschnurblut eines unserer Zwillinge enthielten das Markerchromosom 11**

Als unsere Tochter zwei Jahre alt war, wünschten wir uns ein Geschwisterkind. Drei Monate nach einer Fehlgeburt wurde ich wieder schwanger – und erwartete Zwillinge! Ich war 38 und ließ in der 16. SSW zur Sicherheit eine Fruchtwasseruntersuchung machen. Bei unserer Tochter hatten wir es genauso gemacht. Man rechnet doch nie damit, dass etwas nicht in Ordnung sein könnte. Die vorausgehende Ultraschalluntersuchung in der Praxis war toll. Alles sah gut aus, ich erwartete zwei Jungen. Doch nach zwei Wochen kam das Fruchtwasser-Ergebnis: Bei einem der Babys wurde ein Markerchromosom entdeckt (insgesamt wurden 16 Zellklone angelegt, in 7 Klonen, also in ca. 40 % fand sich das Markerchromosom, die anderen 9 Klone waren in Ordnung). Man sagte, dass dies vielleicht nicht schlimm sei, falls mein Mann oder ich auch ein Markerchromosom hätten – beides war nicht der Fall. Auch sei das kindliche Markenchromosom sehr klein. Man riet uns zu einer Nabelschnurpunktion.

### **Die Diagnose: Partielle Trisomie 11**

Bei der Nabelschnurpunktion war ich inzwischen schon in der 21. SSW. Auf dem Vorab-Ultraschall waren beide Babies unauffällig. Doch das Ergebnis für den einen Zwilling lautete: „Das Markerchromosom besteht aus einer Zentromerregion, die repetitive DNA-Sequenzen enthält und wahrscheinlich aus euchromatischen Chromosomenmaterial der Banden p11.2. Somit muss bei dem Kind von einer partiellen Trisomie 11 des Bereiches p11.2 ausgegangen werden“. Der offizielle Bericht ist drei DIN A4 Seiten lang. Als ich fragte, welche Auswirkungen dies haben könnte, sagte die Humangenetikerin, dass es so einen Fall noch nicht gegeben hätte, ich aber mit schwersten geistigen Behinderungen rechnen müsste.

Mir wurde furchtbar übel. Ich musste mich übergeben. Ein schwerstbehindertes Kind! Ein Kind, das vielleicht niemals krabbeln, geschweige denn laufen lernen würde. Ein Kind, das vielleicht niemals alleine essen würde, niemals reden oder lachen? Und dazu unsere Tochter und einen gesunden Zwillingssbruder? Ich war mir sicher, dass ich das nicht schaffen könnte und war verzweifelt! Mein Mann nicht weniger und wir entschieden uns zu einem Schwangerschaftsabbruch des kranken Zwillinges.

### **Ein Fall für die Ethik-Kommission**

Um das Risiko für den anderen Zwilling so klein wie möglich zu halten, riet uns der Arzt aus der pränatalen Praxis zu einem Fetoziid frühestens in der 30. SSW. In diesem Fall würde der Tod des

Kindes über die Nabelschnur gespritzt. Das tote Baby bliebe bis zur Geburt des Bruders im Mutterleib. Er machte uns einen Ultraschall-Termin für die 28. SSW in der Uniklinik Köln. Wochenlang stellte ich mir vor, wie man das Baby im Bauch tot spritzen würde. Und wie sich ein totes Baby wohl anfühlt. Ich weinte viel, doch wir waren uns sicher, dass wir kein behindertes Kind wollten.

Nach einer gründlichen Ultraschalluntersuchung erklärte uns der Kölner Oberarzt dann jedoch Folgendes: Ab der 24. SSW oder wenn das Baby schwerer als 500 Gramm und lebensfähig ist, muss eine Ethikkommission über einen evtl. Abbruch entscheiden. Diese Kommission würde einem Fetoziid bei uns aus folgenden Gründen jedoch niemals zustimmen.

- Das Baby sei im Ultraschall unauffällig
- Das Risiko für den anderen Zwilling sei groß
- Keiner wüsste was diese Trisomie wirklich bedeutet
- und wenn das Baby wirklich behindert sei, könnten wir es zur Adoption freigeben.

Wir waren wie vor den Kopf geschlagen.

### **Von Behinderung keine Spur**

Auch die Bonner Uni-Klinik lehnte einen Abbruch ab und verwies uns ans Ausland. Ich kontaktierte den Hamburger Humangenetiker Prof. Dr. Held, der lange mit mir telefonierte. Er war sich nämlich keineswegs sicher, dass in unserem Fall eine Behinderung vorliegen wird. Also fügten wir uns in unser Schicksal und sagten uns, man wächst an seinen Aufgaben, wir werden das schon schaffen.

Am 4. Juni 2004 wurden die Zwillinge in der in der 36. SSW geboren. Jared war 47 cm groß und 2.770 Gramm schwer, und Luis 44 cm groß und 2.730 Gramm schwer. Bis jetzt ist nichts Auffälliges an Luis zu entdecken. Nun sind beide schon 14 Monate alt. Luis entwickelt sich genauso gut wie sein Bruder. Von einer Behinderung keine Spur. Beide konnten mit 12 Monaten frei laufen und sind putzmunter.

### **Nie mehr Fruchtwasseruntersuchung**

Würde ich noch einmal schwanger, ich würde bei einem Baby, das im Ultraschall so unauffällig ist wie Luis niemals wieder eine Fruchtwasser-Untersuchung machen lassen. Wir hätten uns viele Tränen und schlaflose Nächte erspart.

*(Luis' Mutter, 2005)*

## **„Die Grauzone der Pränataldiagnostik schien erreicht“**

### **Felix Luca: Fruchtwasser und Nabelschnurblut enthielten das Markerchromosom 22**

Als Niklas ein Jahr alt wurde, wünschten wir uns ein zweites Kind. Bald hielte ich den positiven Schwangerschaftstest in den Händen. Ich war kurz vor meinem 38. Geburtstag und ohne nachzudenken entschieden wir uns für eine Fruchtwasseruntersuchung. Naiv wie wir waren, dachten wir, dass wir kein behindertes Kind wollten, vor allen Dingen um Niklas willen. Eine Fruchtwasseruntersuchung gäbe uns Gewissheit. Wir entschieden uns in der 15. SSW für einen Schnelltest. Nach 6 Stunden kam das Ergebnis: wieder ein Junge und Trisomie 13, 18 und 21 lägen nicht vor. Man sagte uns, dass die ausführlichen Ergebnisse in 14 Tagen kämen. Für uns war das Kapitel Fruchtwasseruntersuchung bereits erledigt.

### **Die Nachricht traf uns unvorbereitet**

Zwei Wochen später wollten wir in den Urlaub fahren. Am Nachmittag vor unserer Reise rief ich pro forma in der Praxis an, um zu fragen, ob die Ergebnisse schon rausgegangen wären. Ich wurde mit der Humangenetikerin verbunden. Sofort gingen meine Alarmglocken an. Sie sagte, sie wolle uns am Montag sehen und erklärte, dass das Labor in 20 Prozent der Zellen ein noch unidentifiziertes Chromosomenteil gefunden hätte – ein so genanntes Markerchromosom. Mechanisch rief ich meinen Mann und meine Eltern an, stornierte den Urlaub und legte Niklas zum Mittagschlaf. Dann weinte ich. Alles war so unwirklich.

Als mein Mann nach Hause kam, begannen wir im Internet nach Informationen zu suchen. Die Fundstellen waren spärlich, entweder völlig entmutigend oder nicht übertragbar. Eines fanden wir jedoch heraus: Im Fall eines Markerchromosoms schien die Grauzone der Pränataldiagnostik erreicht, niemand kann voraussagen, was passiert.

### **An der Grenze der pränatalen Diagnostik**

Das Wochenende war die Hölle, die Ungewissheit war fast unerträglich. Am Montag hatten wir einen Termin bei der Humangenetikerin. Sie erklärte, dass das unidentifizierte Chromosom ein Stück des Chromosom 15 oder 22 sein könne, da es sehr klein sei. Möglicherweise enthielte es kein aktives Material und hätte keine Auswirkungen. Eine andere Chance bestünde darin, dass mein Mann oder ich Träger des Markerchromosoms wären. Auch dann könnte man davon ausgehen, dass es keine Auswirkungen hätte. Sie schlug uns für die 19. SSW eine Nabelschnurblutentnahme vor. Es könnte sein, dass sich das Markerchromosom nur in den Amnioszellen befände und nicht im Blut, dies wäre positiv. Sie sagte auch, dass wir mit diesem Befund eine Abtreibung durchführen lassen

könnten. Dieser Gedanke war uns bisher zuwider. Ich sagte ihr, dass ich das nicht wolle, wir würden uns nicht so einfach geschlagen geben. Ich hatte sofort das Bedürfnis mein Kind und mich zu beschützen, da Felix ja schon seit der 14. Woche für mich fühlbar war. Auch hatte ich im Feinultraschall ein putzmunteres Kerlchen gesehen. Und doch hat die Ärztin in meinem Kopf eine Pflanze gesät, die plötzlich da war. Wäre dies wirklich der einfachere Weg? Aber was dann? Versuchen wir es erneut, vielleicht mit dem gleichen Ergebnis? Kann ich mein Wunschkind aufgeben, nur weil die Chromosomen nicht in Reih und Glied sind? Was aber ist, wenn wir ein schwer behindertes Kind bekommen, was wird aus Niklas, was aus uns?

### **Helfen kann keiner – nur zuhören**

Klar war, wir werden zunächst abwarten und uns an die Chancen klammern. Zumindest ging es uns nach dem Gespräch ein bisschen besser. Da wir nichts anderes tun konnten als warten, unternahmen wir jeden Tag etwas mit Niklas. Er war, ohne es zu wissen, unsere größte Stütze und zwang uns, so normal wie möglich weiter zu machen. Bis auf Gespräche mit Eltern und unseren besten Freunden zogen wir uns zurück. Alle waren sehr betroffen, doch helfen konnte uns keiner, nur zuhören. Dennoch tat es gut zu wissen, dass es Freunde gibt, die zuhören ohne zu werten. Meine Mutter gab uns vorsichtig zu verstehen, dass es wohl besser wäre, das Kind nicht zu bekommen. Dies tat mir sehr weh. Für mich war wichtig, an das Kind zu glauben. Ich wollte, dass sie mit uns hofften – auch wenn ich ihre Beweggründe verstand: sie wollte das Beste für ihr Kind - mich.

Bei unseren Recherchen stießen wir auf die Seiten von LEONA e.V. Dort fanden wir neben Erfahrungsberichten auch eine Mailadresse. So bekam ich Kontakt zu einer sehr netten Frau, die ein Kind mit Trisomie 13 hatte. In der folgenden Zeit haben wir lange telefoniert. Es tat gut, mit jemandem zu reden, der wusste, was wir durchmachen und uns mit Informationen half.

### **Nabelschnurpunktion – und was nun?**

Nach einer Woche war klar, dass weder mein Mann noch ich Träger des Markerchromosoms sind. In der 19. SSW kam die Information, dass das kindliche Marker ca. 90% des Chromosoms 22 ist und aktives Material enthält. Die Nabelschnurpunktion wurde angesetzt. Unsere Hoffnungen sanken mit jeder Chance, die wie eine Seifenblase zerplatze. Doch das Ultraschall vor der Punktion lieferte positive Ergebnisse: Unser Junge war eher groß und schien gesund. Die Nabelschnurpunktion an sich habe ich als unangenehm empfunden. Ihr Ergebnis war weder gut noch sehr schlecht: In ca. 3% der Blutzellen ließ sich der Marker nachweisen. Und was nun? Wie sollten wir uns jetzt entscheiden? Sollten wir das Risiko eingehen und ggf. ein behindertes Kind haben? Sollten wir ein Kind,

das laut Ultraschall gesund ist, abtreiben?  
Unsere Gedanken drehten sich immer wieder im Kreise.  
Mit Hilfe von LEONA und meinen Recherchen im Internet hatten wir eine Menge an Informationen zusammengetragen. Ich habe mit der ganzen Welt Kontakt aufgenommen. Jeder, dem ich meine Bitte nach Informationen in holprigem Englisch schickte, reagierte unglaublich nett. Ich glaube, wir wissen jetzt mehr über das Chromosom 22 als mancher Humangenetiker und doch begegnete uns kein Fall wie der unsrige. Die meisten Fälle waren partielle Trisomien 22, in denen das überschüssige Chromosom vollständig ist. Bei uns war es dies eben nicht.

### **Felix soll leben**

Langsam lief uns die Zeit davon. Wir mussten eine Entscheidung treffen. Wir gaben unserem Kind erst einmal einen Namen: Felix, der Glückliche, sollte er heißen! Dann entschieden wir uns, noch einmal einen umfassenden Fein-Ultraschall zu machen. Wenn hier wieder alles in Ordnung schien, wollten wir unseren Felix bekommen. Mit allen Unterlagen zu Symptomen und Fallbeschreibungen fuhren wir zum Ultraschall – wie zu Felix letzter Gerichtsverhandlung. Ich hatte große Angst. Der Gynäkologe und die Humangenetikerin nahmen sich viel Zeit. Wir gingen alle Symptome durch, die wir gefunden hatten. Sie sagten, welche sie ausschließen können und welche auf dem Ultraschall nicht sichtbar sind. Bei unseren Recherchen hatten wir festgestellt, dass fast alle Trisomie-22-Kinder sehr klein sind. Gehäuft fanden wir Herzfehler (VSD) und Zwerchfellbrüche. Felix dagegen war alles andere als zu klein, auch keines der anderen Symptome war zu finden. Zum ersten Mal seit dem Telefonat der Diagnose war ich glücklich: Felix wird leben!

Am 12.7.2003 – ich war in der 33. SSW – bekam ich plötzlich Wehen. Um 23:44 Uhr kam Felix mit einem wütenden Schrei per Kaiserschnitt auf die Welt. Dieser Schrei war das Schönste, was ich jemals gehört habe... wer schreit, atmet schließlich auch!

### **Nichts deutet auf eine Behinderung hin**

Gegenüber der Kinderklinik verloren wir kein Wort über Felix pränatale Befunde. Als Frühchen wird er sowie eingehend untersucht und wir wollten nicht, dass er zur Labormaus wird und medizinisch überflüssige Untersuchungen gemacht werden. Als ich Felix mit den Schläuchen zum ersten Mal im Brutkasten sah, war ich erschrocken. Doch man versicherte mir, dass alles in bester Ordnung sei. Jeden Tag ging es uns beiden ein bisschen besser. Heute ist Felix zehn Monate alt. Er lacht viel und nichts deutet auf eine Behinderung hin. Auch die Kinderärztin ist sehr zufrieden. Mein Mann und ich sind die glücklichsten Eltern der Welt.

### **Die Zeit der Unsicherheit hat uns verändert**

Durch die Schwangerschaft und die Zeit der Angst und Ungewissheit haben wir uns sehr verändert. Wir sehen manches anders als vorher. Ich gehe mit der Situation offen um und erzähle vielen unsere Geschichte. Ein drittes Kind wird es bei uns nicht geben. Doch eines ist sicher: Wenn ich noch einmal schwanger wäre, würde ich keine Fruchtwasseruntersuchung mehr machen lassen. Zu oft habe ich mir in der Schwangerschaft gewünscht, ich hätte die Fruchtwasseruntersuchung nicht gemacht. Eine Garantie für ein gesundes Kind kann auch die beste Pränatale Diagnostik nicht geben.

Eine gute Seite ist, dass wir seitdem gerade gegenüber Behinderungen sensibler geworden sind und Menschen in einer ähnlichen Situation gerne Beistand und Unterstützung anbieten.

### **Der Rückblick**

„Felix ist mittlerweile 6 Jahre alt und geht seit letztem Sommer in die 1.Klasse. Dort macht er sich ganz toll, ist fleißig, ordentlich und beliebt bei Lehrerin und Mitschülern. Dieses Kind ist ganz normal, wird aber für uns immer was besonderes sein und wir sind sehr dankbar dafür, dass er sich so entwickelt hat und wir uns für ihn entschieden haben.

Zweimal haben wir seine Geschichte schon im Fernsehen erzählt (WDR und BR) und hoffen, dass wir vielleicht auch anderen Mut machen können.

*(Felix' Mutter, 2004 und 2010)*

## **„Unser Kind soll entscheiden“**

### **36 Wochen Leben: Minja starb noch vor ihrer Geburt mit Verdacht auf Trisomie 18**

Wir wurden Anfang Dezember 2005 mit der Botschaft einer Schwangerschaft total überrascht. Ich, 39, ging zur jährlichen Vorsorgeuntersuchung mit der Angst, wieder eine wachsende Eierstockzyste zu haben. Beim Ultraschall stellte die Frauenärztin fest: „Hier schlägt etwas. Eine Zyste schlägt nicht, das ist ein Herzschlag!“ Ich konnte es nicht fassen. Wir hatten vor knapp 2 Jahren eine erfolglose Kinderwunschbehandlung abgeschlossen. Es war eine verrückte Mischung aus Freude, nicht glauben wollen, das Gefühl zu haben, zu träumen, einfach sprachlos zu sein. Der Taumel legte sich und ich fing an mein Glück zu genießen, die Welt zu umarmen. Welch ein Fest würde es werden, dieses Weihnachten 2005! Die Wochen vergingen und wir genossen unser Glück.

### **Medizinisches Normdenken oder Gefahr?**

Am 9. März (21. SSW) kam der große Ultraschalltermin. Wir waren gespannt, mehr von unserem „Würmchen“ zu sehen. Gekonnt wirbelte das Ultraschallgerät über meinen Bauch und maß diverse Längen ab. Später am Schreibtisch sagte uns die Ärztin, wir sollten in einer Klinik ein Kontroll-Ultraschall machen lassen. Ihrer Meinung nach entspräche das Größenverhältnis von Kopf zu Rumpf nicht der Norm und unser Würmchen sei insgesamt etwas klein. Ich fand es lästig, machte mir aber noch keine großen Sorgen. Vielmehr empfand ich die Medizin mit ihrem Normdenken lästig. Auf der Überweisung für die Klinik stand: Kopf-Rumpf-Größendivergenz um ca. 4-6 Wochen. Ich rief an und bekam direkt am nächsten Tag einen Termin – der Tag an dem unsere Freudenzeit, die unbeschwerde Zeit der Schwangerschaft, zu Ende sein sollte.

### **Erst- und Zweitmeinung – die Diagnose blieb**

Lange wurde geschaut. Schließlich wurde uns mit einer Skizze dargestellt, dass es 5 Auffälligkeiten gebe, die alleine nicht tragisch, in ihrer Gesamtheit jedoch mit dem Leben nicht vereinbar seien. Wir bekamen mit auf den Weg, auch über einen Abbruch nachzudenken.

Tränen, nichts als Tränen, ein irrer Schmerz, der uns beide zerriss. Ich fühlte mich gut und eine Fachärztin in einer Klinik sagt, dass das alles nicht sein soll, abgebrochen werden muss, was gerade begonnen hatte?? – Das war unlogisch! Am Wochenende sprachen wir mit Freunden über mögliche „Symptome“ und machten uns im Internet schlau. Das Krankenhaus Harlaching gab uns sofort für den Folgetag einen Termin. Ich wollte ein zweites „Urteil“ hören, mich nicht auf eine Einschätzung allein verlassen. Doch auch hier wurden die Fehlbildungen festgestellt, erstmals die Vermutung einer Chromosomen-

schädigung geäußert. Von Trisomie 18 oder 13 war die Rede und natürlich wurde gleich gesagt, dass Kinder damit keine Lebenschance hätten. Wir wurden in die Pflicht genommen, mit unserer Entscheidung auch an das Kind zu denken. Und doch hatten wir bei dieser Untersuchung eine einfühlsame Frauenärztin kennen gelernt, die uns zukünftig hervorragend betreute.

### **Vertrauen ins Leben**

Betäubt gingen wir nach Hause. Mit lieben Freunden versuchten wir so viele Informationen zu finden, wie möglich. Langsam stellte sich heraus, dass Leben mit den festgestellten Defekten möglich ist. Versöhnlich waren Berichte bei LEONA e.V. und auf der Homepage von Jaël mit Trisomie 18. Ein Abbruch war für uns beide nie wirklich Thema. Wir fanden schnell die Linie, dass das Leben, das uns geschenkt worden war, dass unser Kind entscheiden sollte, wie viel Kraft es zum Leben hat. Nach allen Informationen, die wir zusammengetragen hatten, stand fest, dass es nicht vorhersehbar ist, wie sich welche Schädigung auswirken wird. Die Versorgung von unserer Maus war ausreichend. Ihr ging es in meinem Bauch gut und so sollte sie leben. Alles Andere würde sich zeigen, wenn sie auf die Welt purzelt.

### **Der Kampf mit den Ärzten**

Die Ärzte akzeptierten unsere Entscheidung, wollten aber unbedingt eine Chromosomenuntersuchung vornehmen. Wir hatten unsere Entscheidung getroffen und verstanden nicht, wozu. Nach und nach kam heraus, dass die Ärzte gerne gewusst hätten, welche Chromosomenanomalie vorliegt, um die Versorgung nach der Geburt kosteneffizient zu planen. Bei einer Bestätigung von Trisomie 18 oder gar 13 wäre unserem Kind nach der Geburt nur eine palliative Versorgung und keine intensivmedizinische Versorgung mehr gewährt.. Diese würde sich nicht lohnen und dem Kind solle Leid erspart werden. Ich war wütend! Es war einfach absurd. Ich stand zwei Professoren gegenüber, die über unser Kind urteilten, während ich die Maus im Bauch spürte. Sie sagten, das Kind wird nicht leben und ich spürte seinen Tritt.

Nur langsam haben die Ärzte akzeptiert, dass wir keine Chromosomenuntersuchung wollen, weil es die Gefahr einer Fehlgeburt erhöht und unsere Entscheidung für Minjas Leben fest steht. Wir versuchten deutlich zu machen, dass wir nach der Geburt erstmal eine intensivmedizinische Versorgung wollen, um dann mit allen untersuchbaren Befunden sinnvoll überlegen zu können, wie es weiter geht. Ich wollte nicht unsere Tochter gebären mit dem Wissen, sie wird nun einfach zum Sterben weggelegt. Diesen Gedanken habe ich nicht ertragen. Ein harter Kampf, der sehr viel Kraft und Zeit gekostet hat. Seit den ersten Diagnosen waren so weitere 10 Wochen vergangen. Wochen für und mit dem Leben.

### **Wir planen für das Leben**

Um Ostern entschieden wir uns für den Namen Minja und haben überlegt, wer für unsere Tochter Pate sein könnte. Ich fragte meine Schwester Thekla, ob sie sich die Patenschaft unter den schweren, nicht absehbaren Gegebenheiten vorstellen kann. Sie entschied sich aus tiefem Herzen für diese Patenschaft. Als zweite Paten wünschten wir uns die lieben Nachbarn Angelika und Jens, die alle Hochs und Tiefs der vergangenen Wochen mitgetragen hatten. Auch sie willigten bewusst ein. Ein gutes Gefühl. Die kleine Maus wuchs, wurde spürbarer. Abends spielte ich ihr mit der Spieluhr La-Le-Lu vor und dann konnten wir beide gut in die Nacht gehen. Manchmal hat sie mir noch einen sanften Stups vorm Einschlafen gegeben. Dann schlief ich wohl mit einem Grinsen ein. Ich selbst hatte in diesen letzten Schwangerschaftswochen das Gefühl, dass Minja lebend, wenn auch kurz, zur Welt kommen würde. Ein Zeitraum von 2 Jahren war in meinem Kopf, auf den ich mich freute. Dies gab mir eine gewisse Sicherheit und Ruhe, die, rückblickend betrachtet, gut und wichtig war.

### **Minja beendet ihre Zeit**

Am 12.6.06 dann eine erneute Kontrolle bei der Frauenärztin. Alles war in Ordnung. Die Tage vergingen, bis schließlich eine Woche später eine Veränderung spürbar war. In der Nacht von Sonntag auf Montag schliefen wir beide unruhig, wachten immer wieder auf und konnten nur schlecht wieder einschlafen. Morgens dann entdeckte ich Schmierblutungen. Wir gingen sofort zur Ärztin. Beim CTG ließ sich Minjas Herzton nicht einfangen. Auch das Ultraschallgerät blieb stumm, kein Herz pochte im Hintergrund, Minjas Beinchen zappelten nicht wie sonst. Da war der Grund für unser schlechtes Schlafen: Minja war gestorben, hatte ihre Zeit beendet. Hatte sich und mir noch bei der gerade laufenden Fußball-WM einen aktiven Abend gegönnt, sich ein letztes Mal La-Le-Lu angehört und ist dann gegangen, als Schmetterling davon geflogen.

Schock, immense Tränen, Tränen über Tränen und doch die Gewissheit, dass unser Wunsch, dass das Leben entscheidet, in Erfüllung gegangen ist. In der Klinik wurden wir freundlich und liebevoll empfangen. Es wartete ein kleines Zimmer auf uns. An der Tür hing ein bunter Schmetterling, der uns ein Lächeln entlockte. Wie gut tat es, mit einem so lebendigen Symbol empfangen zu werden.

### **Trauer gepaart mit Mutterglück und Freude**

Ein kurzes Gespräch, ein Wehenzäpfchen, eine dreiviertel Stunde liegen. Innerhalb der nächsten 3 Stunden war Minja auf natürlichem Wege geboren. Mit stolzen 860 Gramm und 31cm Länge lag sie friedlich da und wurde von uns sacht in den Arm genommen. Mutterglück, Elternfreude, Trauer und Freude, alles dicht beieinander, einfach im Sein zu Dritt für die

nächsten 1,5 Stunden – bevor ich zur Ausschabung in den OP gebracht wurde Sie war einfach schön mit ihren Fehlbildungen: mit den zusammen gewachsenen Fingern ihrer einen Hand, nur 4 Zehen an einem Füßchen, der Spitze am Brustkorb durch den nicht ganz rund entwickelten Rippenbogen, dem weichen Kinn durch den fehlenden Kieferknochen.... Fotos halten uns ihre Schönheit fest.

### **Mit ihr und doch ohne sie**

So endeten die 36 Wochen Leben von Minja und für uns begann ohne Pause die Zeit danach mit ihr und doch ohne sie. Am 24. Juni 2007, ein strahlender Sonntag, haben wir Minjas farbenfrohes und strahlendes Lebens- und Abschiedsfest mit ihren Paten, ihren Großeltern und engen Freunden feiern können. Sie hat einen schönen Platz unter luftigen Birken erhalten und liegt in einem zusammen mit den Paten gestalteten Särglein.

*(Minjas Eltern, 2007)*

## **„Der Kontakt zu Lio war endlich wieder da“**

### **Lio: Pallister-Killian-Syndrom. Entscheidungswege der Eltern.**

„Du bist unter meinem Herzen geboren“ - diesen Satz lese ich, als mein Mann und ich im Wartezimmer der Schwangeren-Beratungsstelle sitzen. Eine Welt ist zusammengebrochen, meine Welt. Denn wir haben erfahren, dass unser ungeborener Sohn körperlich und geistig behindert sein wird. Ob er überleben wird, ist nicht sicher. Tausend Fragen. Als wir mit der Sozialpädagogin der Beratungsstelle sprechen, rede ich viel: Über meine Ängste, und vor allem darüber, dass ich meinen Sohn Lio nicht bekommen möchte.

Eigentlich fing die Schwangerschaft mit Lio unkompliziert an. Anders als bei meinen zwei vorherigen Kindern. Bis zur 30. SSW. Plötzlich wurde mein Bauch ungewöhnlich groß. Ich bekam einen Überweisungsschein in die Klinik, darauf stand: „Polyhydramion“. Sofort recherchierte ich im Internet, begann zu lesen, erschrak, weinte und brach ab. Die Ärzte in der Klinik würden das relativieren! Der erste Klinik-Ultraschall schien unauffällig. Der Oberarzt schallte ein zweites Mal und fragte, ob sich das Kind bewegt. „Natürlich!“ – doch auf dem Monitor schloss Lio tief und fest. Keine Regung. Ich bekam einen Termin zur Fruchtwasserpunktion.

**Wie sich die Störung auswirkt, weiß keiner**  
Der Eingriff verlief gut. Noch am gleichen Tag kam der Schnelltest: Alles in Ordnung. 14 Tage später wurden wir zu einem Gespräch mit dem Oberarzt gebeten. „Der Test ist positiv auffällig“, sagte er und las das Fax vor: Man habe eine seltene Chromosomenstörung gefunden, das „Pallister-Killian Syndrom“: hohe Stirn, breite Nasenflügel, ausgeprägte Mundregion, körperliche, geistige Behinderung und schlechte Überlebenschancen. Ich kämpfte mit den Tränen. Mein Mann drückte mich fest am Unterarm. Dem Oberarzt war anzusehen, dass er dieses Syndrom nicht kannte. Ich machte sofort klar: Ich möchte dieses Kind nicht. Ich wollte überhaupt keinen Kontakt, keine Bindung mehr, am besten die Schwangerschaft sofort abbrechen. Der Oberarzt machte uns einen Termin bei der Genetikerin und Schwangeren-Beratungsstelle. Er sagte, dass die Ethikkommission der Klinik einem Abbruch in diesem Stadium zustimmen müsse. „Ich möchte das Kind nicht“, sagte ich noch einmal.

### **Meine Entscheidung stand fest**

Wir bekamen einen Termin für den nächsten Tag, fuhren nach Hause, brachten die Kinder unter, suchten im Internet nach Informationen – traurig und am Ende unserer Nerven. In der Schwangeren-Beratung redete vor allem ich. Dann wurden wir gefragt, ob wir wüssten, wie ein Abbruch gemacht wird. Daran hatte ich nicht gedacht. Man erzählte uns von der Kaliumchlorid-Spritze, die zum Herzstillstand des

Kindes führt, von der anschließenden Einleitung, davon, dass das Kind nach der Geburt für die Verabschiedung von der Hebamme gewaschen und angekleidet wird und von einem Sammelgrab. Ich war einverstanden. Stellte mir das alles bildlich vor, und war sicher, die Kraft zu haben, alles durchzustehen.

### **Momente des Zweifels**

Dennoch wollten wir unsere Entscheidung noch einmal mit unserer Familie besprechen. Von allen Seiten bekamen wir Unterstützung. Erst das Gespräch mit dem Gemeindepfarrer ließ in mir erste Zweifel aufkommen. Wenig später wurden wir im Wartezimmer der Klinik ungewollt Zeuge eines Gespräches über uns. Die Ethikkommission hatte den Abbruch anscheinend genehmigt. Der Oberarzt sagte daraufhin zu einem Kollegen: „Ich kann diese Frau nicht daran hindern, den größten Fehler ihres Lebens zu machen!“ Der Abtreibungstermin war für nächste Woche angesetzt. Uns blieb das Wochenende, um alles zu überdenken. Da geschah es! Ich weiß es noch ganz genau. Es war in der Nacht von Freitag auf Samstag. Wir schlafen. Plötzlich wache ich durch ein lautes und deutliches „Mama“ auf. Ich bin hellwach, mein Herz klopft. „Mama“ – so real, so klar und deutlich – beängstigend. Eines ist sicher: Dies ist nicht die Stimme eines meiner Kinder.

### **Ein kaltes Gefühl von Trauer**

Der Morgen war schlimm. Ich machte meinen Haushalt, doch ich war nur physisch anwesend. „Mama“ – dieser Ruf weckte in mir ein kaltes Gefühl von Trauer, wie ich es noch nie empfunden habe. Es nahm von meinem ganzen Körper Besitz. „Wenn du den Abbruch machen lässt, wird dich dieses Gefühl immer begleiten“, dachte ich plötzlich. Die Stimme ging mir nicht mehr aus dem Kopf. Gleichzeitig hatte ich Angst, meine anderen beiden Kinder zu verlieren. Als ich für diesen einen Moment den Gedanken zuließ, den Abbruch nicht zu machen, verspürte ich eine enorme Erleichterung. „Hey, das ist ein gutes Gefühl.“ An diesem Tag erlaubte ich mir, immer wieder so einen kurzen Gedanken zuzulassen. Am Abend redete ich mit meinem Mann. Ich hatte das Gefühl, er wäre auch erleichtert. Zum ersten Mal fühlte ich mich gut. Zum ersten Mal ließ ich wieder ein Gefühl zwischen mir und meinem Sohn Lio zu. Mein innerer Kampf war zu Ende. Am liebsten hätte ich sofort in der Klinik angerufen, um zu verkünden, was wir am Montagmorgen dem Oberarzt sagten: „**Wir wollen Lio bekommen!**“

### **Der Rückblick**

Seit drei Jahren leben wir gemeinsam mit Lio. Es waren nicht immer leichte emotionale Zeiten: ein „Auf und Ab“ der Gefühle, geprägt von Krankenhausaufenthalten, vielen Arztterminen und noch viel mehr Bürokratie. Doch es ist ein innerer Frieden und Freude eingetreten. Lio ist aus unserem Leben nicht mehr weg zu denken.

*(Lios Mutter, 2008 und 2010)*

## **„Ich konnte mich endlich wieder auf Samuel freuen“**

### **Samuel hat die Diagnose partielle Trisomie 9. Heute ist er viereinhalb Jahre alt**

Bereits als Kind wollte ich immer Kinder haben. Mit etwa 14 (ich spielte heimlich noch mit Playmobil) fing ich an, mir Namen für Kinder auszudenken. Und ich kaufte auf einem Flohmarkt ein royalblaues Samtgewand mit Spitzenkragen, das mein zukünftiges Kind einmal bei der Taufe tragen sollte. Ich sah mich in meinen Tagträumen mit ein paar schönen, klugen und begabten Kindern, die z.B. Laura, Leonie und Anna-Maria hießen.

Mit 30 hatte ich zwar ein Studium hinter mir aber immer noch keine Kinder. Ab dieser Zeit fing ich an, immer wieder den gleichen Traum zu träumen:

#### **Mein immer wiederkehrender Traum**

*Ich bekomme ein Kind. Das Kind ist plötzlich da und es ist kein schönes Baby, sondern ein kleiner, etwas verhutzelter Babykopf. Nur ein Kopf, der furchtbar zu schreien beginnt. Laut und kräftig. Ich stehe an einem bewaldeten Abhang, der schreiende Babykopf rollt aus meiner Hand weil ich stolpere und ich sehe wie er in rasendem Tempo durch das raschelnde Laub den Abhang hinabrollt. Ich rase hinterher, voller Panik, voller Todesangst und hebe zitternd das Köpfchen auf, das zum Glück noch lebt und weint und ich denke: "Du bist zwar kein ganzes, perfektes Kind aber Du bist mein Kind und ich habe Dich lieb"...*

Traumdeutung hat mich nie besonders interessiert. Aber dieser Traum tauchte so oft auf, dass ich nicht umhin konnte, mich damit gedanklich zu befassen. Es heißt, es gebe keine prophetischen Träume. Träume haben immer ganz unmittelbar etwas mit uns und unseren Problemen zu tun, alles im Traum ist ein Teil von uns selbst und verweist in Bildern auf Dinge, die uns beschäftigen...aber komisch ist dieser Traum vor dem Hintergrund meiner Geschichte schon.

#### **Endlich schwanger**

Mit 35 hatte ich immer noch kein Kind. Mit 39 heiratete ich und als ich gerade 40 geworden war, wurde ich endlich schwanger. Seltsam war, dass meine Freude über die Schwangerschaft sogleich von Ängsten überlagert wurde. In dieser Zeit der Unsicherheit und der Ängste fiel mir der alte Traum wieder ein, standen plötzlich die Traumbilder ganz real wieder vor meinem geistigen Auge. Von Anfang an hatte ich in der Schwangerschaft immer wieder ungute Vorahnungen. Ich starnte gebannt auf den Geburtskalender, wartete auf die 13. Schwangerschaftswoche, bis die erste unsichere Zeit vorüber ist, wartete, dass ich mich endlich sicherer fühle, horchte permanent in mich hinein. Irgendwie konnte ich mich nie richtig entspannen. Dennoch entschied ich mich, nach

Gesprächen mit meinem Mann, gegen eine Fruchtwasseruntersuchung. Ich ging irrigerweise davon aus, dass man es an der Größe und Form des kleinen Embryos schon würde erkennen können, wenn etwas nicht stimmt. Ich hatte die grenzenlos dumme und naive Idee, dass Missbildungen immer gleich extrem auffällig daherkommen, so ähnlich wie bei den armen missgebildeten Kindern nach Tschernobyl. Ich hatte auch keine Ahnung, dass es außer Trisomie 21 noch andere Behinderungen geben könnte. Mit Down-Syndrom würde ich schon leben können, dachte ich. Ich sagte zu meiner Frauenärztin, dass niemand das Recht auf ein perfektes Kind habe. Das Kind wuchs ganz normal schnell, sah normal aus, war lebhaft. Lediglich die Nackenfaltendicke war etwas grenzwertig aber das, so beruhigte mich eine meiner Cousinen, sei bei deren völlig gesunden Kindern ebenso gewesen. Ich hoffte also, dass trotz aller Ängste alles gut geht.

#### **Die Vorahnungen verschwinden nicht**

Dann entdeckte die Frauenärztin etwas, das sie als "zystische Struktur an der Plazenta" bezeichnete und sie bat mich zur Abklärung in die Frauenklinik zu fahren. Diese Struktur könnte ein Indiz für eine genetische/chromosomal Veränderung sein, ich solle mich aber nicht aufregen, sie glaube es nicht. Der Ultraschallspezialist schallte und stellte nichts fest. Er sagte, dass die Frauenärztin vermutlich den Schallkopf in einem Winkel gehalten habe, dass ganz normale Strukturen in der Plazenta komisch aussehen mussten. Sonst alles ok, sagte er.

Wenige Wochen später wechselte ich den Frauenarzt, da ich umgezogen war. Mein neuer Frauenarzt überredete mich, erneut zum Feinultraschall zu gehen. Bei allen Müttern über 35 mache er das. Ich war inzwischen in der 26. Woche und nach einem kurzen Leben als Ehepaar wieder allein. Mein Mann hatte mich mitten in der Schwangerschaft alleingelassen, um in den USA zu arbeiten. Er hatte eine Stelle angenommen, ohne mir etwas zu sagen. (Das war der Anfang vom Ende dieser Ehe)

#### **Erste Diagnose: Erweiterte Hirnventrikel**

In der 27. Woche wurde ich in der gleichen Frauenklinik vom gleichen Spezialisten geschallt. Auch der Chef der Pränataldiagnostik war anwesend. Sehr professionell lief das ab, die Ärzte waren freundlich und plauderten scheinbar unbefangen, aber die Art, wie immer wieder die gleichen Stellen geschallt wurden, zeigte mir, dass da etwas war. Bei diesem Termin erfuhr ich auch, dass ich ganz sicher einen Jungen erwartete. Und dort fiel mir auch sein Name ein. Als die Ärzte fertig waren kam die vorläufige Diagnose: Erweiterte Hirnventrikel. Ich fühlte Panik in mir aufsteigen, fragte noch kläglich, ob es auch harmlose Erklärungen für erweiterte Ventrikel gebe, ob auch gesunde Kinder eine solche Veränderung haben könnten und hörte

wie durch Watte die zögernden Worte "ja...die gäbe es...schon". Da war mir alles klar. Meine Vorahnungen würden sich bestätigen. Es gab einen tieferen Grund für erweiterte Ventrikel. Die Panik wuchs. Eine Fruchtwasseruntersuchung, um mir und den Ärzten Klarheit zu verschaffen, wurde für den übernächsten Tag vereinbart und ich verbrachte meine Nächte mit klopfendem Herzen am Computer und recherchierte über erweiterte Ventrikel und deren Gründe.

### **Quälende Suche nach mehr Information**

Was ich erfuhr war schrecklich und schrecklich verwirrend. Am Tag lief mir beim Einkaufen ein behindertes Mädchen lächelnd vor die Füße. Ich sah es an und sah es als Zeichen, dass ich mir keine Hoffnung auf eine harmlose Erklärung mehr machen dürfe.

Der Tag der Untersuchung kam. Der Chef der Abteilung führte sie durch. Es tat weh, es war scheußlich, die Nadel, der Monitor, die alles beherrschende Angst. Mir liefen die Tränen in Bächen herunter, aber ich gab keinen Mucks von mir. Dann kam das Warten. Mittwoch war die Untersuchung. Freitag sollte das Ergebnis da sein.

Ich beging wieder den Fehler, Tag und Nacht im Internet zu suchen und da erfuhr ich alles über all die anderen chromosomalen Aberrationen, Trisomie 13, Trisomie 18, ich wühlte in den Syndromen mit einer fast manischen Besessenheit. Ich war völlig entsetzt und obwohl ich ja mit eigenen Augen gesehen hatte, dass Samuel ziemlich normal aussah, dachte ich plötzlich diese meine Einschätzung sei bloß hoffnungsvolle Einbildung gewesen und in Wirklichkeit würde ein völlig entstelltes Kind geboren werden. Es waren grausame Tage und Nächte und der Freitag war der grausamste von allen. Ich wusste aber auch, dass ich niemals abtreiben würde. Spätabtreibungen finde ich furchtbar, schrecklich, die Vorstellung von dem, was dabei passiert, ist für mich kaum auszuhalten. Ich wusste, dass Samuel bleiben durfte solange er leben mag.

### **Zweite Diagnose: Partielle Trisomie 9**

Mein Bruder reiste an, um mich zu unterstützen. Da saß ich in meinem Schlafzimmer auf dem Bett, die Sonne schien herein und ich las Anthony Bourdins autobiographisches Buch über sein Leben als Spitzenkoch. Es geht viel um gutes Essen, aberwitzige Arbeitszeiten und wilde Anekdoten. Das Buch hatte nichts mit meinem Leben zu tun, aber das war genau richtig. Ich konnte mich kaum konzentrieren, mein Herz raste die ganze Zeit, ich nahm Rescue-Tropfen. Um 11 hielt ich es nicht mehr aus und rief in der Klinik an. Der zum Tode Verurteilte fragt nach, wann der Zeitpunkt der Hinrichtung denn nun sei. So kam es mir vor.

Die Dame am Telefon sagte zögernd, sie kenne das Ergebnis aber das dürfe sie mir nicht

mitteilen, das müsse der Herr Professor selbst mit mir besprechen.

Nachmittags um drei rief er an. Seine Stimme, seine freundliche Stimme, hörte ich ganz weit weg. Es habe sich etwas sehr Seltenes ergeben, eine partielle Trisomie 9. Ein paar andere Dinge sagte er auch noch, aber ich hörte kaum hin. Er hatte mir einen Termin bei der Humangenetikerin besorgt. Ich stieg also auf mein Rad und raste ins Humangenetische Institut der Universität. Die Ärztin war sehr freundlich und sachlich. Ich glaube heute, dass sie damals nicht einschätzen konnte, wie ich zur Behinderung meines Kindes stehe. Ob ich es behalten möchte oder nicht. Jedenfalls wäre das eine Erklärung, warum sie tröstend sagte, das Kind sterbe ja vielleicht bald...

### **Endlich praktische Informationen**

Diesen Satz bekomme ich bis heute nicht aus meinem Schädel, er hat sich mir unauslöschlich eingebrannt. Dieser Satz und all die grausigen Wikipedia-Fakten und ein paar aufgeschnappte, halb verstandene Sätze aus Samuels Krankenakte aus der ersten Zeit in der Intensivstation. Sätze und medizinische Begriffe, für die mir der Sachverstand fehlt und die letztlich nur Angst erzeugten.

Aber diese Ärztin tat auch etwas sehr Gutes: sie stellte den Kontakt zu einer Mutter her, deren Tochter das Gleiche wie Sam hat. Mit dieser Mutter, einer sehr netten, lebhaften Bäuerin habe ich am gleichen Tag noch telefoniert und ich hätte jubeln können, als ich erfuhr, wie das Leben mit dem Mädchen so verläuft. Keine Spur mehr von Trauer oder Verzweiflung bei dieser Mutter. Lustige Anekdoten von ihrer Tochter. Auch Nachdenkliches.

Ich bekam den Eindruck die Erzählungen von diesem 14jährigen Mädchen mit seinem ausgeprägten Dickschädel und seinen vielerlei Angewohnheiten konnte den inneren Kontakt von mir zu meinem Kind im Bauch wieder herstellen. Mein Bruder, selbst als Therapeut tätig, sagte später, ich hätte danach endlich wieder von "meinem Buben" gesprochen, nicht mehr nur von "dem Kind".

### **Das Leben bekam mich wieder – teilweise**

Ich hörte nicht auf zu recherchieren aber die Recherche wurde konstruktiver. Ich sah die vielen netten Fotos der Kinder auf der trisomy9.org-Homepage von Mandy aus Australien, bekam Kontakt zu LEONA, ich weiß gar nicht mehr genau, wen alles ich damals kontaktiert habe, aber ich weiß noch: das Leben bekam mich wieder zurück. Teilweise wenigstens. Die Schwangerschaft wurde angenehmer. Ich kaufte Kinderkleider und meldete mich zur Schwangerschaftsgymnastik an.

Die schwangeren Frauen dort mussten schwer schlucken, als sie erfuhren, dass mein Kind behindert sein würde, aber die erste Befangenheit legte sich bald. Von der

Geburtsklinik bekam ich viel moralische Unterstützung. Ich hatte den Eindruck, man freute sich, dass ich mich trotz allem auf Samuel freute. Samuel wuchs weiter ziemlich gut, wurde rund und war sehr lebhaft in meinem Bauch. Für echten Optimismus in Bezug auf Samuel wusste ich aber inzwischen zu viel über die medizinischen Implikationen. Ich gab die seit den 1930er Jahren sich im Familienbesitz befindende Familienwiege zurück bzw. weiter an meine ebenfalls schwangere Cousine mit den Worten, ich könnte es nicht verantworten, dass ein Kind darin sterbe. Denn dann sei die Wiege negativ besetzt und könnte nicht mehr weiterverwendet werden... Der Tag der Geburt kam.

### **Resignierte Ruhe**

Alles Nötige war mit den Ärzten besprochen: Nicht zu viele Apparate, wenn das Kind gleich wieder gehen möchte. Wenn er aber leben will, dann solle man bitte alles tun, was medizinisch getan werden kann. Genau am errechneten Geburtstermin wurde mein Kind dann spontan geboren. Da lag er vor mir, sehr ärgerlich, sehr moppelig, sehr zerknautscht, laut schreiend und da kamen genau die Gefühle wie in meinem alten Traum wieder hoch: "Du bist nicht perfekt aber Du bist mein Kind und ich hab Dich lieb und werde Dich immer lieben."

Dann wurde er mir weggenommen, U1, etwas beatmet, beobachtet wegen seines zu schnellen Herzschlags. Am nächsten Tag erst bekam ich ihn in den Arm und da habe ich mich endgültig verliebt...

### **Der Beginn unserer wunderbaren Geschichte**

Samuel blieb noch 4 Wochen auf der Intensivstation. Dann wurde er in "gutem Allgemeinzustand" – allerdings mit o2-Sättigungsmonitor – für die Nacht nach Hause entlassen. Sieben Monate später wurde er in dem royalblauen Samtgewand getauft. Es waren 30 Grad im Schatten und – auch wenn er darin aussah wie "Little Lord Fauntleroy" – er hat das Gewand gehasst, das nur nebenbei...Inzwischen ist Sam viereinhalb.

Nicht gut ist: Samuel kann nicht laufen, er kann nicht sprechen, er ist in der Motorik und geistigen Entwicklung sehr langsam und hat eine Milchallergie. Zusätzlich gibt es Tage, da zeigt er krampfiges, stereotypes Verhalten, kaut an seinen Händen oder ist in sich gekehrt.

Sehr gut ist: Er hat sich unendlich viel besser entwickelt als befürchtet. Meistens ist er lieb und gut gelaunt, energisch, dickköpfig, er versteht sehr viel, hat ein gutes visuelles Gedächtnis, sitzt frei, hockt gerne auf dem Topf und macht sein Geschäft, beschäftigt sich prima allein, hopst stundenlang in seinem Hopser, läuft im Gehfrei umher, steht mit Hilfe, hilft etwas beim Anziehen, hat das Umarmen entdeckt, trinkt schon lange ganz alleine, ist schwer in der Trotzphase, lacht gerne, badet gerne, liebt Autofahren und

Spazierengehen, hat keine Angst vor nix und niemand, reitet seit neuestem in der Hippotherapie, wo er nur mit einem Arm um die Hüfte allein auf einem Pony sitzt, geht sehr gerne in den heilpädagogischen Kindergarten, liebt und wird geliebt, ist neugierig auf Neues und

... ist zum Abknutschen süß!

(Sams Mutter, 2010)

# Adressen

## Verein zur Förderung psychosozialer Aspekte der Humangenetik e.V.

c/o Genetische Beratungsstelle  
Breisacher Str. 33  
79106 Freiburg i.Br.  
Tel.: 07 61 / 2 70 70 - 19 oder - 56  
[www.vpah.de](http://www.vpah.de)  
[karen.walter@uniklinik-freiburg.de](mailto:karen.walter@uniklinik-freiburg.de)  
[katrin.schenck-kaiser@uniklinik-freiburg.de](mailto:katrin.schenck-kaiser@uniklinik-freiburg.de)

---

## Interdisziplinäres Forum Pränataldiagnostik Berlin e.V.

InFoPD Berlin e.V.  
c/o PD Dr. Heidemarie Neitzel  
Institut für Humangenetik,  
Charité Campus Rudolf Virchow  
Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin  
[www.infopd.de](http://www.infopd.de)  
[info@infopd-berlin.de](mailto:info@infopd-berlin.de)

---

## Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

c/o Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.  
Brehmstr. 5-7  
40239 Düsseldorf  
Tel.: 02 11 / 64 00 4 - 0  
[www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)  
[info@bvkm.de](mailto:info@bvkm.de)

---

## Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

Postfach 910152  
51071 Köln  
Tel.: 02 21 / 8992 -0  
[www.bzga.de](http://www.bzga.de)  
[poststelle@bzga.de](mailto:poststelle@bzga.de)

---

## Arbeitskreis "Pränatale Diagnostik" Münster

Kontaktstelle Mechthild Buer  
Anna-Krückmann-Haus  
Friedensstr.5  
48145 Münster  
Tel.: 0251 / 33574  
[www.praenataldiagnostik-info.de](http://www.praenataldiagnostik-info.de)  
[buer@anna-krueckmann-haus.de](mailto:buer@anna-krueckmann-haus.de)

---

**www.prenat.ch** - Hilfe nach pränataler Diagnostik - "Eine Initiative von Eltern, die sich gegen einen medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch nach schwerwiegender Diagnostik ihres Babys entschieden haben, für Eltern, deren Baby vorgeburtlich mit einer schwerwiegenden Behinderung diagnostiziert wurde.“

---

## Kindernetzwerk e.V.

Hanauerstr.8  
63739 Aschaffenburg  
Tel.: 06021 / 12030 und 0180 / 5213739  
[www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)  
[info@kindernetzwerk.de](mailto:info@kindernetzwerk.de)

---

Bindungsentwicklung / vorgeburtliche Entwicklungsförderung für Schwangere

**Dipl. Psych. Sabine Weller**  
Geschwister-Scholl-Weg 22  
71111 Waldenbuch  
Tel.: 07157 – 527610  
[www.sabine-schlotz.de](http://www.sabine-schlotz.de)

---

## Bundesverband Herzkranke Kinder e.V.

Kasinostr. 66  
52066 Aachen  
Tel.: 0241 / 91 23 32  
[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)  
[bvhk-aachen@t-online.de](mailto:bvhk-aachen@t-online.de)

---

## Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.

Ginsterweg 17  
24536 Neumünster  
Tel.: 0 43 21 / 38 0 44  
[www.down-syndrom-netzwerk.de](http://www.down-syndrom-netzwerk.de)  
[Info@Down-Syndrom-Netzwerk.de](mailto:Info@Down-Syndrom-Netzwerk.de)

---

## 46PLUS Down-Syndrom Stuttgart e.V.

Flohbergstr.25  
70327 Stuttgart  
Fax: 0 1 72 / 71 05 701  
[www.46plus.de](http://www.46plus.de)

---

## Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V.

Grafenhof 5  
44137 Dortmund  
Tel.: 0231 / 861050 –0  
[www.asbh.de](http://www.asbh.de)  
[asbh@asbh.de](mailto:asbh@asbh.de)

---

**Turner-Syndrom-Vereinigung-Deutschland****e.V.**

Ringstraße 18

53809 Ruppichteroth

Tel.: 02247 / 759750

[www.turner-syndrom.de](http://www.turner-syndrom.de)[geschaefsstelle@turner-syndrom.de](mailto:geschaefsstelle@turner-syndrom.de)**Deutsche-Klinefelter-Syndrom-Vereinigung****e.V.**

Markusweg 4

93167 Falkenstein

Tel.: 0 94 62 / 56 72

Fax: 0 94 62 / 9 11 714

[www.klinefelter.de](http://www.klinefelter.de)[franz.schorpp@klinefelter.de](mailto:franz.schorpp@klinefelter.de)**Triplo-X-Kontaktgruppe**

Wegenerstr. 15

89231 Neu-Ulm

Tel: 0731-98490 16

[www.triplo-x.de](http://www.triplo-x.de)[info@triplo-x.de](mailto:info@triplo-x.de)**Weitertragen - Fortsetzen der  
Schwangerschaft nach pränataler Diagnose****e.V.**

Sitz in 92436 Bruck i.d.Opf.

Postadresse (kommissarisch)

c/o Dr. med. Cornelia Rödelsperger

Am Feldrand 19

64853 Otzberg

Tel.: +49 (0)212 - 642356 - 29

[info@forum-krankes-baby-austragen.de](mailto:info@forum-krankes-baby-austragen.de)**Geschäftsstelle**

LEONA e.V.

Kornblumenweg 38

59439 Holzwickede

Tel.: 02301 / 18 466 85

Fax: 02301 / 18 466 85

[www.leona-ev.de](http://www.leona-ev.de)[geschaefsstelle@leona-ev.de](mailto:geschaefsstelle@leona-ev.de)